

Autoren und Danksagungen:

Autoren: Mark Sherer, Ph.D., Monica Vaccaro, M.S., John Whyte, MD, Ph.D., Joseph T. Giacino, Ph.D. sowie das Consciousness Consortium. Mitglieder des Consciousness Consortium sind:

- JFK Johnson Rehabilitation Institute, NJ, USA (Studienleitung):
Joseph T. Giacino, Ph.D., Studienleiter
 - Moss Rehabilitation Research Institute, PA, USA (Co-Studienleitung):
John Whyte, MD, Ph.D., Studienleiter und Sooja Cho, MD, Lokaler Studienleiter
 - Methodist Rehabilitation Center, MS, USA:
Stuart A. Yablon, MD, Lokaler Studienleiter
 - Braintree Rehabilitation Hospital, MA, USA:
Douglas Katz, MD, Lokaler Studienleiter
 - Sunnyview Hospital & Rehabilitation Center, NY, USA:
Paul Novak, MS, OTR, Lokaler Studienleiter
 - Bryn Mawr Rehab Hospital, PA, USA:
David Long, MD, Lokaler Studienleiter
 - Texas NeuroRehab Center, TX, USA:
Nancy Childs, MD, Lokaler Studienleiter
 - Fachkrankenhaus Neresheim, Neresheim, Deutschland:
Dr. med. Bernd Eifert, Lokaler Studienleiter
- Deutsche Version: Petra Maurer, M.S. Psych. und
Dr. med. Bernd Eifert, MD, Fachkrankenhaus Neresheim

Danksagungen: Erstellung und Publikation dieser Broschüre wurden finanziert durch das National Institute on Disability and Rehabilitation Research (Forschungsstipendium Nummer H133A031713: Eine multizentrische prospektive randomisierte kontrollierte Studie zur Effektivität von Amantadin in der Behandlung von schweren Schädel-Hirn-Verletzungen).

Die Brain Injury Association of America (BIA; www.biausa.org) unterstützt den Inhalt und die Verbreitung dieser Broschüre.

Ein Dank geht außerdem an Angehörige von Patienten mit Schädel-Hirn-Verletzungen, die das Schreiben dieser Broschüre durch ihre eigenen Erfahrungen unterstützt haben.



*A project funded by the
National Institute on Disability
and Rehabilitation Research*



*Koma, Wachkoma und
Minimal Bewusster Zustand
nach schweren
Schädel-Hirn-Verletzungen*

Informationsbroschüre für Angehörige





EINE SCHWERE VERLETZUNG DES GEHIRNS verursacht meist eine Beeinträchtigung der Bewusstseinslage. Dabei bezieht sich Bewusstsein auf die Fähigkeit, die eigene Person und die Umwelt wahrzunehmen und mit ihr in Kontakt zu treten. Schädel-Hirn-Verletzungen können eine Vielzahl an Bewusstseinsstörungen unterschiedlicher Schweregrade verursachen.

Leichte Verletzungen bringen möglicherweise nur geringfügige Beeinträchtigungen der Bewusstseinslage wie vorübergehende Verwirrtheit oder Desorientierung mit sich. Schwerwiegende Verletzungen dagegen verursachen meist schwere Störungen der Bewusstseinslage. 20-40% aller Patienten mit solchen schweren Verletzungen überleben nicht. Einige der überlebenden Patienten befinden sich in einem Zustand kompletter Bewusstlosigkeit, ohne Wahrnehmung der eigenen Person oder der Umwelt. Die Diagnose dieser Patienten hängt davon ab, ob ihre Augen immer geschlossen sind oder ob sie zeitweise ihre Augen geöffnet haben. Der Zustand kompletter Bewusstlosigkeit ohne Augenöffnen wird als **Koma** bezeichnet. Bei Komapatienten ist sowohl die Wachheit an sich als auch ihre Fähigkeit, Bewusstseinsinhalte zu produzieren, aufs Schwerste gestört. Der Zustand kompletter Bewusstlosigkeit mit gelegentlichem Augenöffnen und unterscheidbaren Schlaf-Wach-Phasen heißt **Wachkoma** (Vegetative State).

Patienten im Koma

1. zeigen kein Augenöffnen
2. befolgen keine Aufforderungen
3. sprechen oder kommunizieren nicht
4. bewegen sich nicht zielgerichtet

Patienten im Wachkoma

1. haben einen Schlaf-Wach-Rhythmus mit phasenweisem Augenöffnen und Augenschließen
2. können stöhnen oder andere Geräusche machen, z. B. wenn angespannte Muskeln gedehnt werden
3. können ohne erkennbare Ursache schreien oder lächeln oder einen anderen Gesichtsausdruck zeigen
4. können kurzzeitig ihre Augen in Richtung einer Person oder eines Gegenstandes bewegen
5. können auf ein lautes Geräusch eine Schreckreaktion zeigen
6. befolgen keine Aufforderung
7. sprechen oder kommunizieren nicht
8. zeigen keine zielgerichtete Bewegung

Pflegerische Bedürfnisse von Menschen im Koma oder Wachkoma

Patienten mit schweren Bewusstseinsstörungen benötigen eine umfassende pflegerische Versorgung. Meist beinhaltet dies:

1. Nahrung über eine Ernährungssonde
2. Eine besondere Ausstattung wie Rollstuhl oder angepasstes Bett, um eine angemessene Lagerung/Sitzposition zu ermöglichen und Muskelanspannung zu verringern bzw. Druckstellen zu verhindern
3. Häufiges Lagern zur Vermeidung von Druckstellen/Dekubiti
4. Unterstützung und Hilfsmittel für die Blasen- und Darmfunktion
5. Pflegerisches Atemwegsmanagement (z. B. Absaugen von Sekret oder Versorgung eines Luftröhrenschnitts)
6. Behandlung erhöhter Muskelanspannung (Tonus)
7. Behandlung von Infektionen wie Lungenentzündung oder Harnwegsinfektion
8. Behandlung weiterer medizinischer Probleme wie Störungen der Magen-Darm-Funktion, epileptische Anfälle etc.

Was kommt nach dem Koma/Wachkoma?

Es ist möglich, dass sich die Bewusstseinslage der Patienten langsam verbessert. Dies kann man daran erkennen, dass sie beginnen, gezielt auf ihre Umwelt zu reagieren. Wenn Menschen dies eindeutig erkennbar, aber nur inkonstant tun, spricht man von einem **Minimal Bewussten Zustand**. Charakteristisch ist, dass die Betroffenen starke Schwankungen ihrer Reaktionsfähigkeit zeigen, z. B. können sie zu einem Zeitpunkt eine Aufforderung befolgen, zu einem anderen Zeitpunkt hingegen nicht. Solche Schwankungen erschweren es, diesen Zustand vom Wachkoma zu unterscheiden.

Die Erholung von schweren Schädel-Hirn-Verletzungen verläuft typischerweise in Phasen

Patienten im Minimal Bewussten Zustand zeigen eine oder mehrere der folgenden Verhaltensweisen:

1. sie befolgen einfache Aufforderungen wie z. B.: „Öffnen Sie Ihre Augen“, „Drücken Sie meine Hand“, „Sagen Sie Ihren Namen“
2. sie kommunizieren über das Sprechen einzelner Wörter oder über einen Ja-Nein-Code mittels Kopfbewegungen oder anderer Gestik (z.B. Lid-schluss)

3. sie benutzen einen alltäglichen Gegenstand wie eine Haarbürste, einen Strohalm oder ein Telefon in angemessener Weise
4. sie reagieren auf Menschen, Dinge oder Ereignisse mit
 - Weinen, Lächeln oder Lachen
 - Geräuschen oder Gestik
 - Ergreifen von Objekten
 - längerem Anschauen von (sich bewegenden oder in Ruhe befindlichen) Menschen oder Gegenständen

Patienten im Minimal Bewussten Zustand brauchen eine ähnliche pflegerische und medizinische Versorgung wie Patienten im Koma oder Wachkoma.

Vergleich von Koma, Wachkoma und Minimal Bewusstem Zustand

Im Folgenden sind die Kennzeichen der oben beschriebenen Bewusstseinsstörungen mit ihren typischen Merkmalen gegenübergestellt:

	Koma	Wachkoma	Minimal Bewusster Zustand
Augenöffnen	Nein	Ja	Ja
Schlaf-/Wach-Rhythmus	Nein	Ja	Ja
Visuelle Folgebewegung	Nein	Nein	Häufig
Objekterkennung	Nein	Nein	Möglich
Befolgen von Aufforderungen	Nein	Nein	Möglich
Kommunikation	Nein	Nein	Möglich
Reizbezogene emotionale Reaktion	Nein	Nein	Möglich

Was kommt nach dem Minimal Bewussten Zustand?

Sobald ein Patient konstant kommunizieren, Aufforderungen befolgen oder einen Alltagsgegenstand wie einen Kamm oder Bleistift **konstant** einsetzen kann, ist er **nicht** mehr im Minimal

Bewussten Zustand, sondern wird als **bewusst** bezeichnet. Wenn Patienten ihr Bewusstsein nach längerer Bewusstlosigkeit wiedererlangen, sind sie häufig – zumindest vorübergehend – verwirrt und desorientiert. Dieser Zustand wird auch als **organisches Psychosyndrom** bezeichnet. Sie sind dann zwar konstant ansprechbar, zeigen aber qualitative Beeinträchtigungen der Bewusstseins-tätigkeit.

Patienten im organischen Psychosyndrom zeigen typischerweise folgendes Verhalten:

1. sie sind desorientiert (d. h. sie können sich meist zeitlich und räumlich nicht orientieren)
2. ihre Aufmerksamkeitsfähigkeit, ihr Gedächtnis und andere geistige Fähigkeiten sind meist erheblich beeinträchtigt
3. ihre Reaktionsfähigkeit ist herabgesetzt und sie sind in ihrem Denken und Handeln verlangsamt
4. sie sind häufig unruhig
5. häufig liegt eine nächtliche Schlafstörung mit leichter Ermüdbarkeit und Müdigkeit tagsüber vor
6. sie können emotionale Störungen wie Gleichgültigkeit oder Aggressivität sowie Störungen des Sozialverhaltens zeigen

7. sie können Verkennungen und Halluzinationen haben

Fast alle Patienten, die diesen Zustand erreichen, machen im Verlauf weitere Fortschritte. Je schneller sich diese Störungen zurückbilden, desto besser ist die Prognose für den Patienten. Häufig bleiben kognitive Störungen lange Zeit, bei manchen Patienten sogar dauerhaft bestehen, auch wenn der

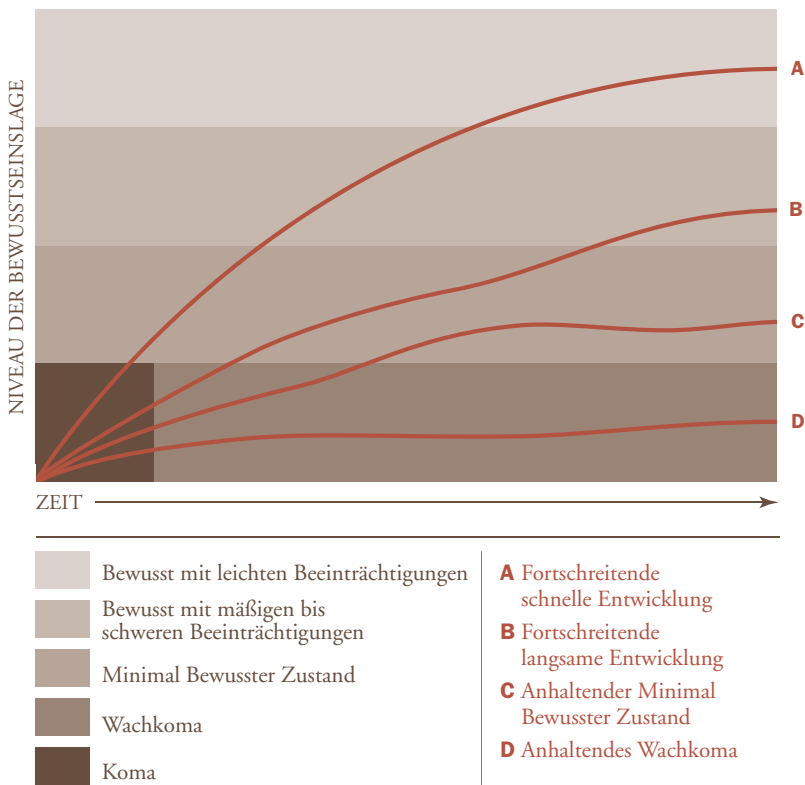
Patient nicht mehr desorientiert oder verwirrt ist. Dabei stehen meist Störungen der Aufmerksamkeit und des Sozialverhaltens im Vordergrund.

Zu beachten ist dabei, dass sich diese Beeinträchtigungen auch lange Zeit nach dem Krankheitsereignis weiter zurückbilden können, falls die hierfür notwendigen Therapien (z. B. Neuropsychologie, Ergotherapie, Logopädie) durchgeführt werden.

Fast alle Patienten, die nach einer schweren Bewusstseinsstörung ein organisches Psychosyndrom zeigen, machen im Verlauf weitere Fortschritte

Verlauf und Prognosen nach schweren Schädel-Hirn-Verletzungen

Die folgende Abbildung zeigt mögliche Erholungsmuster nach schweren Schädel-Hirn-Verletzungen.



Menschen durchlaufen nach schweren Schädel-Hirn-Verletzungen meist verschiedene Regenerationsphasen. Sehr selten folgt unmittelbar auf das Koma ein Zustand intakter Bewusstseinstätigkeit. Manche Menschen erwachen rasch aus dem Koma und bleiben nur kurz im Minimal Bewussten Zustand, bevor sie ihr volles Bewusstsein wiedererlangen. Bei Patienten mit schwereren und länger andauernden Bewusstseinsstörungen ist das Wachwerden ein allmählicher Prozess. Koma dauert sel-

ten länger als 4 Wochen. Bei manchen Patienten geht dann das Koma in Wachkoma über und bei einigen zeigen sich nach einiger Zeit Ansätze von Bewusstseinstätigkeit.

Gelegentlich bleiben Menschen über eine lange Zeit im Wachkoma oder Minimal Bewussten Zustand, aber nur in seltenen Fällen sind diese Zustände dauerhaft.

Generell hängt die Geschwindigkeit, mit der sich schädel-hirn-verletzte Menschen von schweren Störungen der Bewusstseinstätigkeit erholen, vom Schweregrad der Verletzung ab. Bei leichteren Verletzungen können Bewusstseinsstörungen von kurzer Dauer sein, dabei treten einige der hier beschriebenen Phasen möglicherweise gar nicht auf.

Diese Menschen hatten wahrscheinlich eine weniger schwere Verletzung des Gehirns. Menschen mit schwereren Verletzungen

**Menschen, die nur kurze
Zeit bewusstseinsgestört
waren, hatten mit großer
Wahrscheinlichkeit eine
weniger schwere Verletzung
des Gehirns**

können auf der einen oder anderen Stufe (z. B. im Minimal Bewussten Zustand) stehen bleiben, ohne die nächst höhere Stufe zu erreichen; sie können aber auch einen Zustand beeinträchtigter Bewusstseinstätigkeit erleben, bis sie eine vollständige Wie-

derherstellung ihrer Bewusstseinslage erreichen.

Je länger ein Patient in einem Zustand reduzierter Bewusstseinstätigkeit bleibt, desto mehr Beeinträchtigungen wird er dauerhaft behalten. Dies ist darauf zurückzuführen, dass schwere Bewusstseinsstörungen durch schwerwiegende Verletzungen in einer Vielzahl von Hirnarealen verursacht werden, v. a. in tiefer gelegenen Bereichen des Gehirns, die für Wachheit und Weiterleitung von Wahrnehmungsinhalten wesentlich sind. Die Prognose hängt aber auch davon ab, ob es zu medizinischen Komplikationen im Behandlungsverlauf kommt. Ungefähr die Hälfte aller Patienten, die einen Monat nach der Verletzung noch im Wachkoma sind, erlangt irgendwann ihr Bewusstsein wieder. Allerdings werden sie sich mit großer Wahrscheinlichkeit nur langsam weiter entwickeln und auch im weiteren Verlauf motorische Beeinträchtigungen bzw. Behinderungen und Defizite in ihren geistigen Fähigkeiten behalten. Patienten, die aufgrund eines Schlaganfalls, Sauerstoffmangels des Gehirns oder anderer Ursachen im Wachkoma sind, entwickeln sich in der Regel nicht so gut wie Patienten, die eine unfallbedingte Verletzung des Gehirns erlitten haben. Die wenigen Patienten, die im Wachkoma bleiben, können in diesem Zustand noch lange leben, aber sie erleiden häufig medizinische Komplikationen, wie z. B. Infektionen, die ihre Lebenserwartung beeinträchtigen können.

Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es für Menschen im Wachkoma und Minimal Bewussten Zustand?

Es gibt kein Behandlungsverfahren, von dem zum jetzigen Zeitpunkt nachgewiesen ist, dass es zu einer Verbesserung von Bewusstseinsstörungen führt. Man stimmt jedoch darin überein, dass eines der Hauptziele der Behandlung darin besteht, Komplikationen zu verhindern oder zu behandeln, da diese die Erholung beeinträchtigen könnten (wie z. B. Hydrocephalus: ein Aufstau von Flüssigkeit im Gehirn, Infektionen, erhöhte Muskelanspannung mit Ausbildung von Gelenkfehlstellungen). Außerdem sollen nach Möglichkeit Maßnahmen unterlassen werden, die die Entwicklung verzögern könnten (z. B. Behandlung mit sedierenden Medikamenten). In Rehabilitationseinrichtungen werden stimulierende Medikamente und Therapien eingesetzt, um eine Verbesserung der Bewusstseinslage zu erzielen. Da die Rückbildung der Bewusstseinsstörungen sehr stark variiert, ist es schwierig, die Auswirkung medikamentöser Therapien und anderer Behandlungsansätze auf die Rückbildung der Bewusstseinsstörung nachzuweisen. Informieren Sie sich bei Ihrem Arzt oder in Ihrer Einrichtung über die dort praktizierten Ansätze.

Behandlungsmöglichkeiten im Verlauf

In den verschiedenen Rehabilitationsphasen können Patienten im Wachkoma oder Minimal Bewussten Zustand in unterschiedlichen Einrichtungen behandelt werden. Zu Beginn werden die meisten Patienten in einem Akutkrankenhaus behandelt, wo v. a. die medizinische Stabilisierung und damit das Überleben im Vordergrund stehen (Phase A). Nachdem dies erreicht ist, liegt der Schwerpunkt auf der Wiederherstellung der Funktionen des Patienten, (z.B. Kommunikation, Bewegung, gezieltes Verhalten, Selbstständigkeit). Dies geschieht meist in einer neurologischen Frührehabilitationsklinik (Phase B), wo ein intensives Behandlungsprogramm mit Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, Musiktherapie, Neuropsychologie und medizinischer Behandlung angeboten wird.

Für Patienten, bei denen sich eine Verbesserung bezüglich ihrer Bewusstseinsstörung und ihrer funktionellen Fähigkeiten gezeigt hat, besteht die Möglichkeit der Weiterbehandlung in einer weiterführenden Rehabilitationseinrichtung (Phase C).

Tritt in der Frührehabilitationsklinik bei ungestörtem Therapieverlauf kein wesentlicher funktioneller Zugewinn auf, so werden die Patienten in eine Pflegeeinrichtung oder nach Hause entlassen. Bei Pflegeeinrichtungen gibt es große Unterschiede

in der Quantität und Qualität angebotener Leistungen. Im optimalen Fall findet sich eine Einrichtung, die aktivierende Langzeittherapie und zustandserhaltende Pflege anbietet (Phase-F). Aber auch Pflegeeinrichtungen in Wohnortnähe mit einem guten Angebot an ambulanten Therapien können eine geeignete Alternative darstellen.

Kriterien für die Entscheidung darüber, wohin ein Patient mit einer schweren Bewusstseinsstörung oder einer anderen schweren Behinderung nach Beendigung der neurologischen Frührehabilitation verlegt wird, können sein:

- der funktionelle Zustand des Patienten (einschließlich pflegerischen Betreuungsaufwands)
- seine Belastbarkeit für Therapien
- die Empfehlungen des behandelnden Arztes
- die Möglichkeiten der Familie, den Patienten zu Hause zu versorgen
- die Vorstellungen seiner Familie
- die Wohnortnähe der behandelnden Einrichtung
- die Krankenversicherung des Patienten
- die finanziellen Verhältnisse der Familie

Um gemeinsam mit den Angehörigen die optimale Versorgung des Patienten zu planen, gibt es in allen Frührehabilitationskliniken Sozialarbeiter, die

die Angehörigen bei der Entscheidungsfindung und Organisation der weiteren Versorgung unterstützen.

Scheuen Sie sich nicht, Fragen zu stellen, damit Sie alle Informationen erhalten, die Sie brauchen, um die bestmögliche Entscheidung treffen zu können.

Nehmen Sie die Unterstützung durch einen Sozialarbeiter in der behandelnden Einrichtung an

Wichtige Faktoren bei der Auswahl der weiterbehandelnden Einrichtung

Bei der Auswahl einer geeigneten weiterführenden Rehabilitationsklinik oder Pflegeeinrichtung sind folgende Aspekte wichtig:

1. Die behandelnde Frührehabilitationsklinik hat bisher gute Erfahrungen mit der in Frage kommenden Einrichtung gemacht.
2. Sie fühlen sich im Vorgespräch mit den Mitarbeitern der Einrichtung gut aufgehoben und verstanden.
3. Die Mitarbeiter der Einrichtung haben viel Erfahrung in der Behandlung dieser Patienten.
4. Die Einrichtung fordert detaillierte Informationen über den Patienten an und ist in der Lage, seinen besonderen Bedürfnissen gerecht zu werden.

5. Es gibt Sozialarbeiter in der Einrichtung, die gegebenenfalls bei der Planung und Organisation der Verlegung in eine andere Einrichtung oder nach Hause behilflich sein können.
6. Die Einrichtung bietet Einarbeitung und Kurse für pflegende Angehörige an.
7. Sie nutzt Messinstrumente zur Erfassung von Verbesserungen im Behandlungsverlauf.

Dabei müssen Sie allerdings beachten, dass die Krankenkasse Ihres Angehörigen seinen weiteren Aufenthaltsort möglicherweise mitbestimmen möchte.

Wenn die pflegerische Versorgung des Patienten sichergestellt werden kann, ist die Versorgung eines Menschen im Wachkoma oder Minimal Bewussten Zustand auch zu Hause möglich.

Erfahrungen betroffener Familien

Angehörige von Patienten mit Bewusstseinsstörungen geben folgende Empfehlungen, die den Umgang mit dieser schwierigen Lebenssituation erleichtern können:

- I. *Kommunikation mit Klinikpersonal*

Scheuen Sie sich nicht, Fragen zu stellen, Ihre Beobachtungen mitzuteilen und Ihre Meinungen zu äußern.

2. *Umgang mit medizinischer und pflegerischer Ausstattung*

Sie müssen die Hilfsmittel sowie die von Ihrem Angehörigen benötigten medizinischen und pflegerischen Artikel kennen und Sie müssen wissen, wo Sie diese beziehen können.

3. *Pflege Ihres Angehörigen*

Angehörige übernehmen meist einen Teil der Pflege des Patienten selbst. Die weitreichenden Aufgaben können dann die selbstständige pflegerische Versorgung Ihres Angehörigen, die Organisation und Koordination zusätzlicher Pflegehilfe und Betreuungsleistung sowie die Anschaffung benötigter Hilfsmittel umfassen.

Eine wichtige Rolle bei der Entscheidung, Ihren betroffenen Angehörigen zuhause zu pflegen, spielt da-

bei, ob Sie Unterstützung durch andere wie pri-

vate Betreuungspersonen, Krankenpfleger oder Familienangehörige haben, die einen Teil der Versorgung oder Betreuung Ihres Angehörigen übernehmen. Außerdem ist entscheidend, in welchem Rahmen eine finanzielle Unterstüt-

Falls Unterstützungsmöglichkeiten organisiert werden können, kann ein Mensch mit einer schweren Bewusstseinsstörung auch zu Hause versorgt werden

zung durch das Gesundheitssystem erfolgt. Es ist in jedem Fall wünschenswert, dass Sie sich so gut wie möglich einarbeiten und schulen lassen, damit Sie die Anteile der Pflege, die Sie übernehmen möchten, auch kompetent übernehmen können. Dies kann Baden, Waschen, Umgang mit Ausscheidung, Mobilisation, Lagerung und andere Aspekte betreffen, die bei Ihrem Angehörigen relevant sind.

4. *Finanzielle Angelegenheiten*

Sie mögen sich am Anfang vielleicht überfordert fühlen, wenn Sie sich um die finanziellen Unterstützungsmöglichkeiten kümmern müssen, die Ihrem Angehörigen eventuell zustehen könnten. Sie werden jedoch mit viel Geduld, Ausdauer und Unterstützung durch andere den Überblick gewinnen und herausfinden, wo Sie Hilfe bekommen können und wie Sie die diesbezüglichen Formalitäten erledigen.

Finanzielle Unterstützung ist möglich durch:

- Krankenversicherung
- Sozialversicherungsträger (Rentenversicherung, Unfallversicherung (BG), Arbeitsagentur, Pflegeversicherung) oder je nach privater Absicherung auch private Versicherer wie private Unfallversicherungen

- Mitarbeiter bei den Gemeinden, Sozialämtern und Integrationsämtern.

Es mag schwierig sein, jemanden zu finden, der weiß, wie man all diese Unterstützungsmöglichkeiten in Anspruch nimmt. Das Wichtigste ist jedoch, dass Sie sich durchfragen und hartnäckig bleiben, um die bestmögliche Hilfe zu erhalten, die Ihrem Angehörigen zusteht. Hilfreich können Sozialarbeiter, Therapeuten, Ihre Ansprechpartner bei den Versicherungen Ihres Angehörigen, die Selbsthilfeverbände für Schädel-Hirn-Verletzte sowie Angehörige und Freunde sein, die selbst Behinderungen haben oder Behinderte versorgen.

5. *Betreuung*

Da Ihr Angehöriger selbst nicht mehr dazu in der Lage ist, alle Entscheidungen für sein eigenes Leben zu treffen, ist es erforderlich, dass Sie oder ein anderes Familienmitglied die gesetzliche Betreuung für Ihren Angehörigen übernehmen. Dies betrifft die Erledigung der finanziellen Angelegenheiten Ihres Angehörigen sowie die Entscheidung, wie und wo die Behandlung fortgeführt wird. Falls Sie denken, dass ein gesetzlicher Betreuer eingesetzt werden sollte, müssen Sie sich mit dem zuständigen Vormundschaftsgericht in Verbindung setzen. Eventuell

wurde oder wird auch durch den behandelnden Arzt eine Betreuung angeregt. Die gesetzliche Betreuung wird beendet, sobald sie nicht mehr erforderlich ist.

Wenn Ihr Angehöriger eine Vorsorgevollmacht ausgestellt hat, ist eine gesetzliche Betreuung meist nicht notwendig. Die Person, auf die die Vollmacht ausgestellt ist, kann dann die Entscheidungen im Namen des Patienten treffen. Wenn Sie Fragen dazu haben, kann Ihnen das zuständige Vormundschaftsgericht helfen.

Umgang mit bewusstseinsgestörten Menschen

Die beste Möglichkeit, mit Ihrem Angehörigen Kontakt aufzunehmen, besteht darin, mit ihm zu sprechen, auch wenn er nicht darauf reagiert oder es nicht zu verstehen scheint. Ihm einfache Dinge zu erzählen, wie z. B. was es in Ihrem Leben Neues gibt oder was in der Familie, der Nachbarschaft oder der Welt passiert ist, kann Ihnen helfen, einen Zugang zu ihm zu bekommen. Wenn Sie mit Ihrem Angehörigen während der Pflege reden, fühlen Sie sich unter

Die natürlichste Art und Weise, mit Ihrem Angehörigen Kontakt aufzunehmen, ist es, mit ihm zu reden, auch wenn er nicht reagiert oder zu verstehen scheint

Umständen wohler bei dieser Tätigkeit. Wenn Sie ihm sagen, dass Sie seine Arme oder Beine massieren, um deren Beweglichkeit zu erhalten, kann dies dazu führen, dass Sie und auch der Patient weniger Stress dabei empfinden. Machen Sie solche Übungen aber nur, wenn Ihr Arzt, Ihre Pflegekraft oder Ihr Therapeut Sie dazu beauftragt und Sie in die Technik eingewiesen hat.

Berührung ist ein anderer Zugangsweg zum Patienten. Angehörige haben berichtet, dass sie sich dem Patienten nahe fühlen, wenn sie ihm eine Massage geben oder seine Hände oder sein Gesicht eincremen. Dabei ist allerdings wichtig, Reizüberflutung zu vermeiden, da sie zu einer schnelleren Atmung, einer erhöhten Muskelanspannung, zu Zähneknirschen, Unruhe oder Müdigkeit führen kann.

Auf sich selbst und den Rest der Familie achten

Angehörige eines Menschen im Wachkoma oder Minimal Bewussten Zustand empfinden häufig Trauer oder Verlustgefühle bezüglich der Beziehung, die sie vorher zu ihrem Angehörigen hatten. Es gibt verschiedene Umgangsmöglichkeiten damit. Ein Patient im Wachkoma oder Minimal Bewussten Zustand zeigt unter Umständen eine nur langsame Entwicklung. Vielleicht zeigt sich über

einen längeren Zeitraum hinweg auch gar keine erkennbare Verbesserung. Manchmal hilft es, ein Tagebuch zu führen, in dem alle Veränderungen aufgezeichnet werden. Dies ermöglicht Ihnen, zurückzuschauen und zu sehen, in welchen Bereichen Ihr Angehöriger Fortschritte gemacht hat und vielleicht besser reagieren kann als vorher.

Einen bewusstseinsgestörten Angehörigen zu haben, ist in der Regel körperlich und psychisch sehr belastend. Diese Aufgabe allein übernehmen zu müssen, kann einen Menschen überfordern. Es ist wichtig, die Hilfestellung von anderen anzunehmen und sich kontinuierlich nach neuen Unterstützungsmöglichkeiten umzuschauen. Vielleicht helfen Ihnen die gleichen Menschen, die Ihnen bisher in Ihrem Leben eine Stütze waren, wie z. B. Ihre Familie, Freunde, Kirchenverbände etc.

WEITERE HILFSQUELLEN sind Selbsthilfegruppen, professionelle Einrichtungen oder Vereine, die sich auf das Thema „schwere Schädel-Hirn-Verletzungen“ spezialisiert haben, wie z. B.:

- Bundesverband Schädel-Hirnpatienten in Not e.V.
www.schaedel-hirnpatienten.de
- ZNS-Hannelore Kohl Stiftung
www.hannelore-kohl-stiftung.de

- Bundesverband SHV – Selbsthilfeverband für neurologisch Erkrankte und Unfallopfer e.V.
www.selbst-hilfe-verband.de
- FORUM GEHIRN e.V. – Bundesverband für Menschen mit Hirnschädigungen und deren Angehörige
www.forum-gehirn.de

Ärzte, Therapeuten, Psychologen, Sozialarbeiter und andere Berufsgruppen können Ihnen ebenfalls dabei behilflich sein, Hilfe für sich selbst zu organisieren.

Auch ein Mensch, der sich voll und ganz der Pflege seines Angehörigen verschrieben hat, braucht ab und zu ein bisschen Zeit für sich. Falls Ihr An-

gehöriger zu Hause versorgt wird, sollten Sie sich mit

Auch ein Mensch, der sich voll und ganz der Versorgung seines erkrankten Angehörigen verschrieben hat, braucht ab und zu ein wenig Zeit für sich selbst

der Unterstützung durch Ihre Familie oder Freunde immer mal wieder eine kurze Auszeit gönnen, um sich selbst etwas Gutes zu tun. Hilfreich kann es auch sein, wenn eine Vollzeitpflegekraft Ihren Angehörigen eine Woche lang versorgt oder er für diese Zeit in eine Pflegeeinrichtung geht, damit Sie sich eine längere Erholungspause gönnen können.

Wenn Ihr Angehöriger in einer Rehabilitationseinrichtung ist oder in einem Pflegeheim lebt, ist es sinnvoll, einen Besuchsplan zu erarbeiten, der Ihnen einige Freiräume verschafft und anderen Angehörigen und Freunden die Gelegenheit bietet, Zeit mit dem Patienten zu verbringen.

Kurz nach der Erkrankung Ihres Angehörigen waren Sie wahrscheinlich für einige Zeit in einer Krisenstimmung und haben sich voll und ganz auf die akute Situation eingelassen und den Rest Ihres Lebens zum Stillstand gebracht. Im weiteren Zeitverlauf wird es erforderlich werden, dass Sie Ihre Aufmerksamkeit wieder auf alltägliche Anforderungen ausrichten wie z.B. Rechnungen zu bezahlen, familiäre Beziehungen zu pflegen und auch Ihren eigenen körperlichen und psychischen Bedürfnissen gerecht zu werden. Obwohl Sie sich natürlich auf die Bedürfnisse Ihres kranken Angehörigen konzentrieren, dürfen Sie die Bedürfnisse der anderen Familienmitglieder und Ihre eigenen nicht vergessen. Gespräche mit einem Psychologen oder Geistlichen können Ihnen vielleicht dabei helfen, sich an die Lebensveränderungen anzupassen, die das Krankheitsereignis mit sich gebracht hat.

Da die Pflege eines Menschen im Wachkoma oder im Minimal Bewussten Zustand eine enorme Herausforderung darstellt, ist es wichtig, dass Sie

die hier beschriebenen Unterstützungsmöglichkeiten in Anspruch nehmen. Jeder Mensch wird sich in einer solchen Situation anders verhalten, aber fast jeder kann eine Möglichkeit finden, damit umzugehen und sein Leben erfüllt weiterzuleben. Viele Menschen können sogar mit der Zeit eine tiefe innere Befriedigung darin sehen, das Leben ihrer schwer kranken Angehörigen so angenehm und schön wie möglich zu machen.

Begriffsverzeichnis

Koma

Zustand kompletter Bewusstlosigkeit ohne Augenöffnen.

Wachkoma (Vegetative State, apallisches Syndrom)

Zustand kompletter Bewusstlosigkeit mit gelegentlichem Augenöffnen.

Minimal Bewusster Zustand

Zustand herabgesetzter, aber eindeutig nachweisbarer Bewusstseinstätigkeit. Gezielte Reaktionen auf Umwelt (z. B. Anschauen, Befolgen von Aufforderungen, Kommunikation) sind inkonstant, aber reproduzierbar beobachtbar.

Organisches Psychosyndrom

Zustand nach Schädel-Hirn-Verletzung, in dem Patienten zwar jederzeit ansprechbar, also bewusst sind, aber erhebliche Beeinträchtigungen in den Bereichen Psyche, Verhalten, Orientierung, Gedächtnis, Denken und Affekt aufweisen.

Frührehabilitationseinrichtung (Phase B)

Rehabilitationsklinik, die Patienten mit schweren Schädel-Hirn-Verletzungen unmittelbar nach der Akutphase behandelt. Ziele dieser Behandlungsphase sind die Verbesserung von Kommunikation und Interaktion, gezielter Motorik sowie Selbstständigkeit im Alltag.

Weiterführende Rehabilitationseinrichtung (Phase C)

Rehabilitationsklinik, die Patienten mit Schädel-Hirn-Verletzungen weiterbehandelt, wenn diese eine weitgehende Selbstständigkeit in alltäglichen Funktionen wiedererlangt haben, sich fortbewegen können und am Tag mehrere Stunden aktiv an Therapien teilnehmen können. Ziel dieser Behandlung ist eine weitere Verbesserung der Selbstständigkeit, eine Förderung der allgemeinen körperlichen und geistigen Belastbarkeit sowie die Verbesserung fortbestehender spezifischer Störungen.

Aktivierende Langzeitpflege (Phase F)

Pflegeeinrichtung, in der Patienten mit schweren neurologischen Ausfällen bzw. ausgeprägten motorischen und geistigen Funktionsstörungen aktivierend gepflegt werden.

