

Jahrestagung 2004 Österreichische Wachkoma Gesellschaft

22. Oktober 2004

Therapiekonzepte – Was alles geht, wenn nichts mehr geht!

Prof. Christel Bienstein Universität Witten/Herdecke

Menschen, die sich im Wachkoma befinden haben zumeist zuvor eine plötzliches gesundheitliches Trauma erlitten. Von jetzt wach und ansprechbar in Sekunden weit weg und scheinbar nicht erreichbar.

Neben plötzlich eingetretenen Schädel-Hirn-Verletzungen oder einer Hirnblutung, können viele Ursachen dazu führen, dass dem Betroffenen keine Möglichkeit zur Verabschiedung oder Erklärung seiner jetzt eingetretenen Situation bleibt. Nicht nur er, sondern besonders seine Familie sind damit unweigerlich in eine Ausnahmesituation katapultiert. Dieser intensive Schock wirkt sich über Monate aus.

Keiner weiß was in dem Patienten vorgeht, was er spürt, empfindet und denkt. Berichte ehemaliger Wachkomapatienten zeugen davon, dass besonders die empathischen Fähigkeiten in dieser Zeit aktiv sind und einen Zugang zu dem Menschen ermöglichen, der darüber entscheidet, ob er sich entspannt, ansprechbar und sicher fühlt. Kognitive, abstrahierende Fähigkeiten treten, den jetzigen Erkenntnissen nach, zumeist in den Hintergrund.

Vor und nach unserer Geburt steht die Fähigkeit zur körperlich /emotionalen Wahrnehmung im Vordergrund, die auf Grund aller Erkenntnisse, die Grundlage bildet, ob Menschen sich in dieser Welt aufgehoben, wahrgenommen und wertgeschätzt fühlen.

Auch bei Menschen im Wachkoma, scheint diese verwobene Wahrnehmungsfähigkeit eine bedeutende Rolle zu spielen. Vielfach scheinen sie sich nicht erklären zu können wo sie sind, was geschehen ist und welche Auswirkungen es für sie haben wird, aber sie vermitteln uns über ihren Körper ob sie sich bedroht oder sicher fühlen.

Sie können die vielen Eindrücke nicht sortieren und bestimmten Ursachen zuordnen, sondern zeigen uns dieses mit ihren Reaktionen was sie bei ihnen auslösen.

Menschen bedürfen in diesen existentiell bedrohlichen Lebensphasen einer Begleitung, die es ihnen ermöglicht die Brücke zur aktuellen Welt zu beschreiten. Das Konzept der Basalen Stimulation nach A. Fröhlich kann hierzu einen Beitrag leisten. Es entstand auf der Grundlage entwicklungspsychologischer, neurophysiologischer, heilpädagogischer und neonatologischer Erkenntnisse. Dabei liegt die Annahme zugrunde, dass Menschen in völlig eingeschränkten Lebenssituationen über die Präsenz ihres Körpers erreichbar sind. Ihr Körper enthält die Informationen ihres Lebens, sie sind gespeichert sowohl in den Bewegungen, wie in Erfahrungen von Düften, Berührungen und auch Stimmen.

Basale Stimulation stützt sich auf die Wahrnehmungsfähigkeiten von Menschen und knüpft an ihren Erfahrungen an.

Menschen in diesen zutiefst einschränkenden Situationen haben ein Anrecht darauf geschützt und gefördert zu werden.

Grundaxiome für die Begleitung von Menschen im Wachkoma sind:

- Leben erhalten und zu begleiten
- Sicherheit und Vertrauen zu ermöglichen
- den Lebensrhythmus spürbar werden zu lassen

Um dieses zu ermöglichen bedarf es spezifischer Qualifikationen, wie

- einer reflektierten Haltung- und Begabungskompetenz
- der Familienorientierung in der Begleitung
- einer Sicherung personeller Kontinuität (Primary nursing)

- der Unterstützung bei der Gestaltung des Lebensalltags
- einer Ausgewogenheit zwischen Aktivität und Ruhe

Pflegende haben die Aufgabe Menschen in gesundheitlich eingeschränkten Situationen zu unterstützen, zu fördern oder diese palliativ zu begleiten. Dabei bietet das primäre Aufgabenfeld beruflich Pflegender besondere Möglichkeiten an, da es sich um einen originären Berührungsberuf handelt.

Berührungen erfolgen bei allen notwendigen Handlungen, ob beim Positionieren, der Körperhygiene, der Einreibung oder dem Verbandwechsel.

Ich möchte dieses am Beispiel der Mundpflege verdeutlichen.

Der Mund des Menschen dient nicht nur zum Sprechen, der Nahrungsaufnahme sondern kann durch seine Mimik Anerkennung, Freude oder Ablehnung deutliche machen.

Darüber hinaus ist der Mund ein zutiefst erotischer Bereich.

Kein Körperteil verfügt über eine so intensive Wahrnehmungsfähigkeit wie der Mund.

Dem Umgang mit dem Mund von Menschen im Wachkoma muß eine besondere Aufmerksamkeit gewidmet werden. Hierzu gehört die Annäherung an den Mund (Spüren und Riechen von Wasser, Zahnbürste, Zahnpasta, Nachvollziehen bekannter Bewegungsabläufe, ect.) wie auch der respektvolle Umgang mit ihm. Biografische Erfahrungen sollten einfließen und Neugierde durch Anregung und Abwechslung geweckt werden.

So können Förderung erfahren werden, z.B. bei:

- der Zahnpflege am Waschbecken, dem Führen der Hände,
- dem Sitzen am Tisch,
- dem gemeinsamen Kochen, dem Riechen und Spüren lassen,
- der Vermittlung des Wissen, wo der Mund anfängt

Aufgrund der bisherigen Erkenntnisse müssen wir davon ausgehen, dass der Mund einen wesentlichen Zugang zur Förderung der Wachheit bietet. Daher muß damit einfühlsam und sensibel umgegangen werden, damit dieser Zugang nicht verschließt.

Menschen im Wachkoma werden zumeist durch mittels einer Sonde ernährt. Dabei erhalten die meisten von ihnen nach der Akutphase kontinuierlich verabreichte, industriell hergestellte Sondenkost. Schmecken von Nahrung beschränkt sich dabei auf das Riechen von evtl. über Jahre gleichbleibenden Gerüchen von Vanille oder Schokolade, ohne dass wir wissen ob der Betroffene diese Gerüche und diesen Geschmack je geschätzt hat.

Vielfach wird der Mund von Nahrungserfahrungen ausgeschlossen. An das Wissen, wie Bratensosse oder ein Knödel schmeckt wird nicht mehr angeschlossen.

Eine kontinuierliche Sondenkostgabe führt dazu, dass der natürliche Rhythmus zwischen Appetit und Sättigung nicht mehr vorhanden ist. Weiterhin nimmt die Mobilisation deutlich ab, da keine Notwendigkeit besteht, dann Betroffenen an den gemeinsamen Mahlzeiten teilhaben zu lassen. Die Nahrungsaufnahme erfolgt im Bett oder im Rollstuhl auf dem Flur oder im Patientenzimmer.

Teilhabe am gemeinsamen Kochen findet nicht statt, orale Erfahrungen werden deutlich reduziert. Die Tageszeit erhält keine bekannten und den Tagesablauf kennzeichnenden Einschnitte, wie Frühstück, Mittagsmahlzeit und Abendbrot. Die Gefahr der Atonisierung der Magenmuskulatur nimmt zu, ebenso die Gefahr der Alkalisierung des Mageninhaltes und der damit steigenden bakteriellen Besiedelung. Die Gefahr der Bettlägerigkeit und der sich daraus ergebenden Probleme, wie Dekubitus, Kontrakturen, ect. steigt an.

Sondenkostgabe erfolgt leider noch zu einseitig dem Paradigma des Nährwertes und geht nicht von einem systemischen Lebensverständnis aus. Menschen sind jedoch nicht eindimensional sondern komplexe Wesen, eingebunden in Erfahrungen und soziale Bezüge. Es erscheint dringend erforderlich gerade der Nahrungsgabe eine deutlichere Aufmerksamkeit zu widmen.

Dieses umso mehr, da seit einigen Jahren in Deutschland laut darüber nachgedacht wird, die Standardsondenkost von der Liste der verordnungsfähigen Hilfsmittel zu streichen. Die dadurch auf die Familien zukommenden Kosten sind in den meisten der Settings nicht mehr zu finanziell auffangbar.

Im Rahmen von Bestrebungen zur Kostensenkung der Ausgaben der Krankenkassen und zur Vermeidung des Anstiegs des Krankenkassenbeitrages kam es seit 1997 wiederholt zu Bestrebungen, die Erstattungsfähigkeit der Trink- und Sondennahrungen entweder als ganzes ersatzlos zu streichen – und Trink- und Sondennahrungen nicht mehr als Arzneimittel, sondern als Nahrungsmittel einzustufen –, oder aber für bestimmte Patientengruppen in Frage zu stellen. Auslöser war ein Gerichtsurteil des Bundessozialgerichtes (1997) welches festlegte, dass nur die Mittel und Medikamente erstattungsfähig seien, die in den gemeinsamen Richtlinien erfasst waren,

Die Änderungsvorschläge hinsichtlich der Erstattungsfähigkeit der Trink- und Sondennahrung sind bisher aufgrund der Proteste von Selbsthilfegruppen nicht realisiert worden. Eine letzte öffentliche Diskussion über die Streichung der Erstattungsfähigkeit fand vor der letzten Bundestagswahl (2002) statt, auch diese wurde aufgrund des umfassenden Widerspruchs der Selbsthilfeverbände und der Industrie durch einen Einspruch des Bundesgesundheitsministeriums abgewendet.

Seit 2003 ist die Diskussion über die Rezeptierung der enteralen Ernährung im Gemeinsamen Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen wieder eröffnet, nachdem ein erneuter Änderungsentwurf der Arzneimittelrichtlinien vom Bundesgesundheitsministerium nach Einsprüchen von Betroffenenverbänden und Industrie zurückgewiesen worden war. Die politische Situation ist nach der inzwischen mehr als sechsjährigen Debatte außerordentlich sensibel.

Der aktuelle Stand der Diskussion lässt jedoch vermuten, dass die Rezeptierbarkeit der Trink- und Sondennahrung in der allernächsten Zeit weiterhin möglich sein wird, wenn der behandelnde Arzt die Notwendigkeit einer Sondenernährung medizinisch begründen kann. Hierzu wurde ein umfänglicher Katalog an Indikationen erarbeitet, der die Fälle, in denen Trink- oder Sondennahrungen verordnet werden können, detailliert regelt.

Unstrittig ist zwar derzeit, dass alle Patienten mit allgemeiner Schluckstörung wie Patienten mit Schlaganfall, Komapatienten etc. auch weiterhin mit in der Versorgung eingeschlossen sein sollen. Dabei zeigt es sich jedoch als problematisch die Indikationsgenauigkeit in der Praxis zu definieren.

Insgesamt muss damit gerechnet werden, dass die Diskussion über die Diskussion über die Verordnungsfähigkeit mit diesen Vorschlägen noch nicht zum Stillstand gekommen ist.

Insbesondere Menschen, die schwere körperliche und geistige Behinderungen erlitten haben, gehören zu den Gruppen, die immer wieder in die Kostendiskussion geraten. Menschen, die aufgrund ihrer erlittenen Beeinträchtigung chronisch krank und behindert verbleiben und in das Erwerbsleben nicht mehr integriert werden können, gehören zu dieser Zielgruppe.

Aus diesem Grunde hat sich unser Institut auf den Weg begeben Alternativen zur Standardsondenkost zu entwickeln. Es konnten Alternativen entdeckt werden, die die Qualität der sozialen Integration und Teilhabe, die Finanzierbarkeit und die gezielte Ernährung sicher stellen können. Ein erster Bericht wird in Kürze vorliegen.

Menschen im Wachkoma und ihre Angehörigen gehören zu den verletzlichen und zerbrechlichen Gruppen unserer Gesellschaft. Sie haben ein Anrecht auch Förderung und Unterstützung. Das Konzept der Basalen Stimulation kann dabei einen Beitrag leisten, den Betroffenen eine Brücke in die aktuelle Welt zu bauen und sie auf dem Weg dorthinüber zu begleiten.

Was weiß ich über Dich – was weißt Du über mich?

Ein Gespür für einander zu entwickeln heißt, dass ich den ersten Schritt machen muß und Dir zuhöre.

Literatur:

Fröhlich,A. (1998) : Basale Stimulation. Das Konzept. Düsseldorf.

Bienstein,Ch.; Fröhlich,A. (2003): Basale Stimulation in der Pflege. Seelze-Velber.

Bienstein,Ch.; Hannich,H.-J. (2001) : Förderungs-und Lebensgestaltungskonzepte für Wachkoma- und Langzeitpatienten. Dorsten.

Bienstein,Ch.; Fröhlich,A. (1994): Bewußtlos. Eine Herausforderung für Angehörige, Pflegende und Ärzte. Düsseldorf.