

„IRGENDWIE GEHT'S DOCH“

Renate Hussein-Schörg

Angehörige eines jungen Mannes mit schwerem
Schädel-Hirn-Trauma

Jahrestagung der Österreichischen Wachkomagesellschaft 2004

Der Titel der diesjährigen Tagung - "Therapiekonzepte - Was alles geht, wenn nichts mehr geht!" – bedeutet für mich, dass niemand das Recht hat, einen Wachkomapatienten aufzugeben, und alle – seien es Ärzte, Pflegepersonal, Therapeutinnen und Angehörige – die Pflicht haben, alles ihnen Mögliche zu tun, um diesen scheinbar bewusstlosen Menschen menschliche Wärme und bestmögliche Förderung zu geben.

Mein Sohn Roman, damals 16jährig, erlitt vor fast genau 2 Jahren, am 10. November 2002, ein schweres Schädel-Hirntrauma und Polytrauma nach einem Sturz aus dem 4. Stock unseres Wohnhauses. Sein Zustand war kritisch, sein Überleben hatte er einem damals durch den Hof gespannten Stromkabel und der erstklassigen Erstversorgung im Wiener Allgemeinen Krankenhaus zu verdanken. Auf der Intensivstation wurde er in künstlichem Tiefschlaf gehalten, die Ärzte und das Pflegepersonal setzten ihr gesamtes Wissen und die zur Verfügung stehende Technik ein, um ein weiteres Anschwellen seines Gehirns zu vermeiden. Es hätte seinen sicheren Tod bedeutet.

Nach der Stabilisierung seines Zustandes und der operativen Versorgung aller Brüche – Beckenbruch, Unterschenkelbruch, Unterkieferbruch – begann man nun nach ca. 4 Wochen, die Medikamente, die ihn im Tiefschlaf gehalten hatten, auszuschleichen. Roman hätte nun langsam aufwachen sollen. Er tat es aber nicht. Andererseits musste ich schweren Herzens zusehen, wie mein Kind heftig krampfend und mit blassem Gesicht im Bett lag – wie ein Junkie auf Entzug.

Langsam begann er das rechte Auge zu öffnen, jeden Tag einen halben Millimeter mehr. Zu weiterer Kommunikation war er nicht bereit. Ein Pfleger zeigte mir jedoch am Monitor, wie Romans Pulsschlag schneller wurde, wenn ich da war. Ich hatte Hoffnung, glaubte noch immer ganz naiv, Roman würde in 2 bis 3 Wochen aufwachen und mit mir nach Hause gehen. Ich war nicht imstande, die Situation zu erfassen. Es war mir schonend aber ausführlich beigebracht worden, dass eine massive Stammhirnschädigung vorlag, von irgendwelchen nuclei war die Rede, deren Namen ich irgendwann schon einmal gehört hatte und deren Funktion ich vage in Erinnerung hatte. Ich nickte brav, hatte aber keine Ahnung, was diese Schädigungen für das weitere Leben meines Sohnes bedeuten würden. Auch gab niemand eine Prognose ab. Ein befreundeter Psychiater, der mir damals zur Seite stand und alle meine Fragen über sich ergehen ließ, konnte mir auch nicht wirklich weiterhelfen. Also bemühte ich das Internet – die Suchmaschine Google mit dem Stichwort „Stammhirn“ - und stieß unter anderem auf die Homepage der Österreichischen Wachkomagesellschaft. Sie wurde ab diesem Zeitpunkt mein Strohalm, an den ich mich beinahe täglich klammerte.

Nun wurde mir klar, dass Roman am apallischen Syndrom litt. Interessiert las ich von den Remissionsstadien, von basaler Stimulation und von Physiotherapie, die zur Vorbeugung schwerer spastischer Schädigung der Extremitäten möglichst früh einsetzen sollte. Ich begann die mir bis dahin rätselhaften pflegerischen Handlungen zu verstehen, die Initialberührung und das langsame und deutliche Ansprechen vor jeder Pflegemaßnahme, die laute Kommentierung jedes Handgriffs, die seltsame, in Kissen und zusammengerollte Decken eingebettete Lagerung. Über seinem Kopf war ein Zettel im A4-Format angebracht, der sowohl Pflegepersonal als auch Besucher in großer Schrift an die Initialberührung an der rechten Schulter vor jeder Kontaktaufnahme erinnern sollte. Einer der Pfleger ermunterte mich, es ihm gleich zu

tun, Roman erst mal zu berühren und dann mit ihm zu sprechen. Ich bemühte mich redlich, hatte aber große Angst, dieses hilflose Wesen, aus dem unzählige Schläuche herausragten, fester anzugreifen. Oft rollten einfach nur Tränen über meine Wangen. Es war die schlimmste Zeit meines Lebens, die ich nur mit Psychotherapie und der Unterstützung durch gute Freunde einigermaßen überstanden habe.

Ende November war Romans Zustand nun einigermaßen stabil, die Hirndrucksonde war entfernt und er atmete selbstständig. Seine Zeit auf der Intensivstation war eigentlich abgelaufen. Gespannt verfolgte ich, wie das rechte Auge sich von Tag zu Tag mehr öffnete. Das linke Auge blieb weiterhin geschlossen. Die Bemühungen der Ärzte um einen Rehaplatz waren aber einige Zeit nicht erfolgreich. Es hieß, man versuche, Roman im RZ Meidling unterzubringen, welches die optimale weitere Versorgung gewährleisten könne. Aber einmal konnte Herr Prof. Oder aus diesem, ein anderes mal aus jenem Grund nicht erreicht werden. Täglich fragte ich nach, bis dann die ernüchternde Nachricht kam, dass Roman wegen MRSA-Befalls nicht in Meidling aufgenommen werden würde. Noch aus meiner Ausbildungszeit vor vielen Jahren war mir Meidling als sehr gutes Rehabilitationszentrum für Schädel-Hirn-Trauma bekannt gewesen.

Meine Hoffnungen waren enttäuscht, wie sollte es weitergehen? Es war offensichtlich, dass Roman keine Intensivstation mehr benötigte, ein sündteures Intensivbett belegte und eigentlich weiterführender Rehabilitation bedurfte. Es wurde zwar mit ihm gearbeitet, eine Physiotherapeutin kam beinahe täglich für ca. 10 Minuten, um ihn durchzubewegen. Ich erhielt den Auftrag, hohe, feste Schuhe mitzubringen und man stellte Roman für 15-30 Minuten täglich, je nach seiner Tagesverfassung und je nach verfügbarer Zeit, mitsamt dem Intensivbett senkrecht auf. Schwestern und Pfleger beobachteten ihn und registrierten jede Reaktion meines Sohnes. Sie erzählten mir, dass Roman interessiert an der neuen Perspektive der Raumwahrnehmung schien, sofern er nicht zu müde war. Nach umfangreichen pflegerischen oder ärztlichen Handlungen war er schnell erschöpft und zeigte dies durch vermehrtes Schwitzen und höhere Pulsfrequenz, sodass er manchmal schon nach wenigen Minuten wieder horizontal gelagert werden musste. Das Pflegepersonal auf der Intensivstation war sehr bemüht, konnte aber aus verständlichen Gründen nicht mehr für ihn tun. Menschen in akuter Lebensgefahr hatten natürlich Vorrang.

Jedenfalls wurde mein Sohn dann Mitte Dezember von der Universitätsklinik für Neurologie mitsamt MRSA zur Frührehabilitation übernommen.

Die Intensivstation 13C2 des Allgemeinen Krankenhauses war in knapp sechs Wochen so etwas wie mein zweites Zuhause geworden. Nun musste ich mich auf eine neue Situation einstellen, auf neue Schwestern, Pfleger, Ärzte. Würden sie mein Kind optimal behandeln?

Bei meinem ersten Besuch nahm ein Pflegehelfer eine ausführliche Anamnese auf – wie aus dem Lehrbuch. Er fragte nach allem aus Romans Leben - Schulbildung, Hobbys, Lieblingsspeisen, Lieblingsmusik - , aber auch Stuhlgewohnheiten und andere für die Pflege bedeutsame Fakten. Ich war überrascht und konnte mir anfangs die Detailfragen nach Romans Lebensgewohnheiten nicht erklären, bis ich aufgefordert wurde, Hygieneartikel von zuhause mitzubringen, damit er beim Waschen vertrauten Geruch wahrnehmen könne. Auch sein Lieblingsstofftier und ein Bild von der Wand seines Zimmers sowie Fotos vertrauter Personen sollte ich bringen. Sein tragbarer CD-Player mit der von ihm bevorzugten klassischen Musik

begleitete ihn bereits seit der Intensivstation. Alle diese Dinge und Maßnahmen sollten dazu dienen, seine Sinne anzuregen.

Da lag mein Sohn nun mit einem zeitweilig geöffneten Auge, wegen des MRSA durch einen Paravent von den anderen drei Betten des Krankenzimmers abgeschirmt, neben ihm seine weiße Plüschkatze, vom Paravent blickte Kurt Cobain von der Rockgruppe Nirvana teilnahmslos in den Raum. Für Roman war die neue Umgebung aufreibend, er schwitzte fürchterlich, sodass ich mit dem Abtupfen nicht nachkam. Kurzfristig musste er sogar wieder beatmet werden. Es setzte ein langwieriger aussichtslos scheinender Kampf gegen immer wieder kehrende Harnwegsinfektionen ein, die Arme waren stark gebeugt und an den Körper gezogen, die Füße stark überstreckt. Von der Physiotherapeutin wurde er weiterhin passiv durchbewegt, die Ergotherapeutin fertigte Schienen gegen die Beugekontrakturen, sprach ihn täglich an, zeigte ihm die mitgebrachten Fotos und schaltete ihm den CD-Player ein. Nach Entfernung des Luftröhrentubus begann die Logopädin mit dem Schlucktraining. Zu dieser Zeit wurde Roman bereits mit der PEG-Sonde ernährt, der Nasenschlauch war entfernt. Mitte Jänner 2003 begann er zu brummen und zu grimassieren, wenn er sich nicht wohl fühlte. Ende Jänner wies mich die Logopädin in das Schlucktraining ein. Mit Speckstreifen hatte sie es geschafft, dass Roman die Zähne zusammenbiss und den Schluckreflex auslöste. Mit leichtem Gegendruck unterhalb des Kinns half sie dem Schluckvorgang nach. Von nun an fuhr ich täglich in der Mittagspause ins AKH, um ihm pürierte Nahrung mit der erlernten Technik einzugeben. Innerhalb kurzer Zeit nahm er ausreichend Breinahrung zu sich, sodass die PEG-Sonde entfernt werden konnte.

Am 12. Februar lächelte mich mein Sohn erstmals wieder an. Ich war überwältigt vor Freude. Im Laufe dieses Monats wurden die kommunikativen Fähigkeiten umfangreicher: einmal lächelte er mich zufrieden an, ein anderes Mal stieß er mich grantig weg. Auch die Worte ja und nein waren schon zu vernehmen. Es war täglich aufs Neue spannend, in welcher Verfassung ich ihn wohl antreffen würde. Ab diesem Zeitpunkt machte Roman rasante Fortschritte: die Dauer der täglichen Mobilisierung im Rollstuhl wurde gesteigert, was oft mit fürchterlichen Wutanfällen verbunden war und alle Beteiligten Nerven kostete. Die rechte Hand war mit Botox behandelt worden und immer mehr gebrauchsfähig. **FOTO** Ich musste nur mehr Suppe und andere flüssige Nahrung füttern, feste Speisen konnte er im Laufe des Monats März dann alleine aufspießen und zum Mund führen.

Sämtliche Therapien fanden wegen des MRSA eingeschränkt im Zimmer statt. Für kurze Zeit hatte er das Glück, allein im Krankenzimmer zu sein und für die Physiotherapie wurde ein Stehbrett hereingeschoben. Roman hatte nun seine Sprache wiedergefunden und machte allen weiblichen Wesen, die an sein Bett traten, überschwängliche Komplimente. Da sein Gedächtnis aber nicht im gleichen Maß zu funktionieren begann, war das Erlebnis mit den schönen Frauen für ihn täglich neu. Es begann die mühsame Zeit, in der man innerhalb einer Stunde mindestens hundert Mal dasselbe sagte, weil er sich von einer Minute auf die andere nichts merkte. Er hatte keine Erinnerung an den Unfall und wollte alles immer wieder hören. Andererseits waren alte Gedächtnisinhalte verfügbar und er verblüffte die Therapeutinnen immer wieder mit Sprachkenntnissen und sonstigem Schulwissen.

Aber gleichzeitig mit den wiederkehrenden Fähigkeiten kamen auch schreckliche Aggressionsausbrüche, die noch ein weiteres Jahr andauern sollten. Wenn ihm

irgendetwas nicht passte oder wenn ihm etwas nicht gleich gelang, schlug Roman jeden, der gerade in der Nähe war, hämmerte mit der rechten Hand auf die Rollstuhllehne oder schimpfte aus dem entsprechenden Wortschatz eines 16 Jährigen. Dies wurde mir von der leitenden Stationsärztin mit „Frontalhirnsymptomatik“ erklärt und praktisch in einem Atemzug darauf hingewiesen, dass diese Wesenszüge bleiben und Roman nie wieder derselbe wie vorher sein würde. Ich war damals ziemlich schockiert und konnte es gar nicht fassen, dass mein eher ruhiger Sohn nun sein ganzes Leben so unbeherrscht aggressiv sein würde.

Während des folgenden Rehabilitationsaufenthaltes in einem Schlaganfallzentrum der BVA in Niederösterreich lernte er mit neuropsychologischer und verhaltenstherapeutischer Unterstützung, diese Ausbrüche ein wenig in den Griff zu bekommen. In den folgenden Aufenthalten in der Neuropsychologischen Tagesklinik Maria Theresien Schlössl gelang es, Roman sowohl zu den ersten Gehversuchen zu bringen als auch durch optimale medikamentöse Einstellung diese Wutanfälle nahezu zum Verschwinden zu bringen.

FOTO

Roman ist seit 20. September 2004 in einer betreuten Wohngemeinschaft und angeschlossener Tagesstruktureinrichtung integriert. Seine Gedächtnisleistung hat sich erheblich gebessert und er träumt schon davon, die Matura nachzuholen und Philosophie zu studieren.

Ich wünsche ihm alles Gute!