

Dietmar Baumhof schuf als Betroffener und Mitbegründer des Vereins „Patienten im Wachkoma e.V. (PiW e.V.) mit dem Haus Ilona eine Einrichtung, in der Angehörige und Patient sich auf häusliche Behandlung und Pflege vorbereiten. Das Haus Ilona kann nur einen winzigen Bruchteil der Hilfesuchenden aufnehmen. Der Verein setzt sich für die Änderung der Rahmenbedingungen ein, um die lebensnotwendige Versorgung der Patienten innerhalb der Familie und ihrem zuhause möglich zu machen.

Im Jahr 1993 fiel unsere Tochter *Ilona* bei einer Operation aufgrund eines ärztlichen Kunstfehlers ins Koma. Das jüngste ihrer drei Kinder war damals gerade erst geboren, und wir sahen keine andere Möglichkeit, als unseren Job aufzugeben und die Kinder, unsere Enkel, großzuziehen. Jedes der Kinder hat einen anderen Vater. Wir bauten unser Haus um, damit wir unsere Tochter und die Kinder gut betreuen könnten. So kam das Thema „Wachkoma“ in unser Leben.

Wir erkannten schnell, dass unsere Tochter auf Bewegung und Zuwendung sehr positiv reagierte und hatten die ersten Aha-Erlebnisse. Dabei wurde klar, dass in einer klinischen Einrichtung eine solche Zuwendung mangels Personal nicht realisierbar ist – es gibt nicht ausreichend Logopäden, Ergotherapeuten und Krankengymnasten etc., die ständig aktiv auf den Patienten zugehen könnten. Stattdessen werden sedierende bzw. spastikhemmende Mittel verabreicht, was den Koma-Zustand nur begünstigt. Nachdem wir die Medizin bei *Ilona* reduziert hatten, wurde sie wacher und aufmerksamer, und wir erreichten, dass sie aus dem Koma erwachte. Die Umstellung von Astronautenkost (künstliche Ernährung) auf normale Ernährung hatte die größten Erfolge gebracht. Trotzdem verstarb unsere Tochter nach einem Jahr.

Seitdem ist das „Haus Ilona“ im Bergischen Land eine Pflegestation für Patienten, bei denen ein apallisches Syndrom, Koma oder Wachkoma diagnostiziert wurde. Zunächst sind wir eine Anlaufstelle, die Aufklärung über die Rechte der Betroffenen und die Möglichkeiten der folgenden Schritte gibt. Das ist insbesondere für Eltern von Kindern wichtig, die nach Unfällen mit einem schweren Hirntrauma leben. Immer mehr ertrunkene Kinder, die wiederbelebt wurden, kommen dennoch nicht mehr in ihr eigenes Kinderleben zurück und verschwinden aus dem Alltag. Jugendliche und Erwachsene mit einem ähnlichen Schicksal werden für ihre Familien oft fremd, nicht selten belastend, und geraten mit ihren Familien fast immer in Isolation.

Wir helfen Betroffenen bei der Vermittlung in eine Frührehabilitation und unterstützen bei der Suche nach einer geeigneten Pflegeeinrichtung. Zudem bieten wir Kurse in Theorie und Praxis, damit die betreuenden Personen in der Lage sind, ihre Angehörigen zu Hause

selbst zu versorgen. Unser wichtigstes Ziel ist, Hoffnung zu verbreiten, denn Hoffnung ist Fortschritt und der erste Schritt zur Heilung.

Apallisches Syndrom

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. Die Steuerungsfähigkeit des Gehirns ist infolge doppelseitiger Ausschaltung der Großhirnrinde durch Unterbrechung der Verbindungen zwischen Großhirn und Hirnstamm ausgefallen. Meist wird auch von einem so genannten Wachkoma oder „apallischen Durchgangs-Syndrom“ gesprochen: Der Patient liegt mit offenen Augen da und weist auch einen Schlaf-Wach-Rhythmus auf, ist jedoch aus eigener Kraft zu keinerlei Kontaktaufnahme mit seiner Umwelt fähig, obwohl manchmal bereits vegetative und emotionale Reaktionen erfolgen. Im entwickelten Stadium besteht zwar eine stabile Atmung, die Beweglichkeit ist aber infolge einer allgemeinen Muskeltonuserhöhung (Spastik) weitgehend eingeschränkt. Nicht selten wird die Erkrankung daher auch als „vegetativer Zustand“ bezeichnet. Mit dieser Bezeichnung wird nahegelegt, die Lebensform dieser Kranken als „primitiv“, „pflanzliches Leben“ oder – wie im Nationalsozialismus geschehen und heute leider immer noch vorkommend – als „sinnlose Hülle“ oder „lebensunwert“ zu bewerten.

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 Bewusstseins Ebenen zurückgenommene Lebenstätigkeit. Dieser Zustand ist eine Schutzfunktion und

ZWISCHEN LEBEN UND TOD

Menschen im Wachkoma dürfen nicht aufgegeben werden. Dietmar Baumhof beschreibt den PiW e.V., eine Initiative, die Koma-Patienten Lebenshilfe gibt.

ermöglicht es den Betroffenen, ganz bei sich selbst zu sein. Koma in diesem Sinn ist eine extreme, höchst empfindsame, verletzliche und damit auch schutzbedürftige Lebensform am Rand zum Tod, in der sich destruktive und produktive Momente und Dimensionen eines Menschen mit einer stets einzigartigen Lebensgeschichte ausdrücken.

Ein Herzinfarkt, Schlaganfall oder Unfälle sind die häufigsten Ursachen für ein Wachkoma, ein Schicksal, das in Deutschland jährlich 10 000 Menschen widerfährt. Viele Ärzte geben diese Patienten zu früh auf, fordern für sie ein humanes Sterben. Dies ist jedoch inhuman und unethisch. Menschen im Wachkoma brauchen keine Sterbehilfe; sie sind weder Sterbensranke noch „Hirtote“; sie brauchen Lebenshilfe! Wissenschaftlich ist auch bereits bewiesen: Es gibt ein Zurück aus dem Wachkoma.

Aufwachen ist möglich

Klinische, psychologische und wissenschaftliche Untersuchungen der letzten Jahre weisen eindeutig darauf hin, dass das apallische Syndrom kein defektiver Endzustand, sondern – häufiger als früher angenommen – eben als ein Zwischenstadium bei der Entwicklung neuen Lebens aus dem Koma in Erscheinung treten kann. 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. Schließlich wurde nachgewiesen, dass Menschen im apallischen Syndrom offenbar nicht nur sensorische Stimulationen und menschliche Stimmen wahrnehmen, sondern auch auf einfache Weise Reaktionen erlernen können.

So ist z. B. in größeren englischen und amerikanischen Studien nachgewiesen worden, dass über 50% der Kranken durch eine frühe multisensorische Stimulation



später wieder sozial reintegriert werden können. Vor allem in familiärer und häuslicher Umgebung können selbst noch nach Jahren nicht selten erstaunliche Entwicklungsfortschritte gemacht werden, wodurch die Betroffenen selbständiger und pflegeunabhängiger werden und die Angehörigen entlastet sind.

Außerdem gibt es inzwischen gute Erfahrungen damit, dass die Kranken manchmal zwar schwerbehindert bleiben, aber mit familiärer Unterstützung und Computerhilfe zur Kommunikation und selbständigen sprachlichen Verständigung befähigt werden können. 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.

Ungefähr 30 Prozent der Aufgewachten können ihr normales Leben wieder führen. Nicht einmal 40 Prozent der Menschen, die in ein Wachkoma fallen, bekommen die Chance einer Besserung, weil keine Rehabilitationsmaßnahmen für sie eingeleitet werden.

Wie Mütter handeln

Wenn wir es ernst nehmen, dass der Koma-Zustand ein Übergang zu einer neuen Lebensphase sein kann, nehmen Menschen, die solche Patienten pflegen, eigentlich die Rolle von Müttern ein. Mütter bringen uns seit tausenden von Jahren ins Leben durch ihre Zuwendung und ständige Ansprache, die keine Medizin je ersetzen kann. Wir müssen Koma-Patienten wie neugeborene Kinder behandeln und versorgen, dann werden wir eine den Kindern vergleichbare Entwicklung erleben. Unsere Mitarbeiter brauchen daher vor allem menschliche Qualitäten. Eine therapeutische Ausbildung kann zwar hilfreich sein, garantiert aber keinen Erfolg. Für den Überlebenswillen der Betroffenen bleiben die zwischen-

menschliche Kommunikation und die sozialen Zeichen der Hoffnung von höchster Bedeutung. Vor allem muss das Vertrauen zwischen der pflegenden Person und dem Patienten geschaffen werden, z. B. über den Hautkontakt. Wenn sich der Patient sicher und geborgen fühlt, entsteht bei ihm das nötige Vertrauen, die Einheit zwischen Körper und Geist wiederherzustellen.

Unserem Pflorgeteam scheint es besonders wesentlich, sich in seiner Arbeit ständig in Distanz zu den üblichen Normen von sinnvoller Therapie innerhalb unserer Leistungsgesellschaft zu sehen. Da diese Patienten in der Regel nicht mehr „normgemäß funktionieren“, werden sie häufig und vorschnell mit Schlagwörtern wie „therapieresistent“, „sinnlose (besser: nicht leistungsorientierte) Existenz“ etikettiert, ohne die gravierenden sozialen, emotionalen und neurophysiologischen Schädigungen, die eine solche abschätzige Einschätzung bewirkt, zu bedenken. Es wirft ein bezeichnendes Licht auf unsere Gesellschaft, wenn der „Wert“ einer Existenz in ihrer Leistungsfähigkeit bemessen wird. Das Recht der Koma-Patienten auf Rehabilitation und Pflege ist zwar gesetzlich verankert, aber die Praxis zeigt, dass keinerlei Geld für die Art von Pflege vorhanden ist, die tatsächlich wieder ins Leben führen kann. Die Gesellschaft leistet sich zigtausende von Arbeitslosen, aber sie hat kein Geld, Pflegerinnen und Pfleger zu bezahlen. Sie leistet sich teure Medizin, die zwar im Ernstfall lebensrettend, aber auf Dauer keine Lösung sein kann.

Die Tracheotomie (künstliche Beatmung), Katheter für die Blase und das Legen der PEG für eine künstliche Ernährung sind am Anfang eventuell lebensnotwendig, im weiteren Verlauf führt dies jedoch nur zu Komplikationen. Der Katheter führt in der Regel zu chronischen Blasenentzündungen, die Tracheostoma zu Entzündungen und Problemen mit der Lunge, die PEG zu allen möglichen Ernährungsproblemen. Jede Verletzung unseres Körpers sollte nur vorübergehend sein.

Erfahrungen mit Klang- und Lichttherapie

In dem Bemühen, ständig weitere Erkenntnisse aus der Bezugspflege einzusetzen, hat der Verein Patienten im Wachkoma e.V. (PiW e.V.) mit selbst gesammelten Spendengeldern schon fünf Kindern, die ins Wachkoma gefallen sind, einen USA-Aufenthalt zur Teilnahme an einer Delphintherapie finanziert. Von Delphinen gehen akustische Stimulationen aus, die sich in bestimmten Frequenzen abspielen. Die positiven Wirkungen dieser für Menschen unhörbaren Schallwellen sind verblüffend und bedürfen wissenschaftlicher Aufklärung. Bei allen von uns geförderten Kindern, die in Florida an der Delphintherapie teilnahmen, konnten wir positive Veränderungen bzw. Verbesserungen feststellen. Dies ist für PiW eine Herausforderung für die Zukunft, hier stellen sich für uns Fragen, die dringend beantwortet werden müssen:

Können wir im heimischen Umfeld kostengünstig, für wesentlich mehr Patienten solche Therapieerfolge erreichen? Sind die Delphine die entscheidenden Therapeuten, oder sind es nur ihre akustischen Signale? Sind die Licht-Wärme-Verhältnisse wichtig? Spielt Salzwasser an sich oder in Verbindung mit Tönen eine Rolle? Ist das andere Weltbild der dort praktizierenden Therapeuten entscheidend? Spielt der intensive Bezug der gesamten Familie, die sich konzentriert um ihren Betroffenen kümmern kann, eine wichtige Rolle?

PiW versucht, mit der Teilnahme an verschiedenen wissenschaftlichen Versuchsreihen Antworten auf bestimmte Fragen zu bekommen. *Günter Haffelder* am Stuttgarter Institut für Hirnforschung hat in Untersuchungen festgestellt, dass bei lerngestörten Kindern Blockaden aufgebaut werden, die mit normalen Schultherapien nicht gelöst werden können. Mit Musiktherapie des gesamten Klangspektrums einschließlich nachgestellter Delphinlaute hat Haffelder in Verbindung mit Bewegungsabläufen eine Auflösung dieser Blockaden erreicht und die Lernfähigkeit dadurch gesteigert.

Zur weiteren Intensivierung der bereits gesicherten Erkenntnisse haben *Dr. Heinen* und die Firma Piusona ein Programm entwickelt, in dem Töne mit rund 130 verschiedenen Instrumenten in unterschiedlichen Intervallen Frequenzen erzeugen, die an unsere Patienten akustisch und per Vibration übertragen werden. Dafür wurde im Auftrag von PiW ein Klangstuhl mit individuellen Klangkörpern entwickelt. Über Kopfhörer und Körperkontakt bewirken diese Klänge, Töne und Laute, in bestimmten Oktaven wiedergegeben, Veränderungen in der Aufmerksamkeit, bei Blutbild, Puls, Gesichtsfarbe und Mimik. Bestimmte Töne lösen wiederholbare Reaktionen aus, wie Kau- und Schluckbewegungen, eine Reduzierung der Spastik, Sprechversuche sowie Veränderungen der Kopfhaltung.

Nach den Erkenntnissen von *Prof. Dr. Dr. Brost* vom Institut für Farbe, Licht und Raum spielen Licht und Farbe eine elementare Rolle bei der Entwicklung eines Menschen. Komapatienten, die sich auf „das Körperselbst“ (*Dr. Zieger*) zurückgezogen haben, die praktisch das, was um sie herum passiert, nicht zuordnen können, brauchen Starthilfe für eine Synchronisation der Sinne. Bei der Klang- und Lichttherapie können unsere Patienten gleichzeitig die Töne hören, fühlen und sehen. Dadurch erreichen wir eine Koordination der Sinne. Die erstaunlichen Reaktionen unserer Patienten auf diese Therapieformen ermutigen uns, hier weiter zu forschen.

Eine visuelle wissenschaftliche Begleitung unserer Therapien, technisch auch extern übers Internet möglich, und dies nach ausgesuchten Parametern, ist der nächste Schritt. Ein Sockelbetrag an Personalkosten für unsere hochmotivierten Mitarbeiter ist Voraussetzung für den Beginn dieser Studie.

Nach den bereits sichtbar gewordenen therapeutischen Erfolgen wünschen wir uns, dass weitere Einrichtungen wie die unsere gegründet werden. ♠



Vorige Seite: Der Patient bekommt keine sedierenden Mittel mehr, dafür werden mehrere Mobilisationstechniken täglich durchgeführt, z. B. Fahrrad fahren.

Oben: Das Stehbett ist für den Patienten eine sehr wichtige und hilfreiche Therapie für die richtige Körperhaltung und die Wiedererlangung des physischen Gleichgewichts.

Unten: Der Patient ist aus dem Koma erwacht, er wird im Stehrollstuhl dazu motiviert, ein positives Körperempfinden zu entwickeln.

Den Geschmack eines guten Essens zu erleben, weckt die Lebensgeister. Aber einen Wachkoma-Patienten zu füttern, kostet Zeit! Eine Mahlzeit kann eine ganze Stunde in Anspruch nehmen, und das ist eine höchst wirksame und sinnvolle Therapie. Der Staat ist nicht bereit, dies zu finanzieren, doch die Kosten für künstliche Ernährung sehr wohl. Deshalb plädieren wir immer für eine Betreuung eines Wachkoma-Patienten im familiären Umfeld, sofern dies für die Familie möglich ist.

Nach einer Rehabilitationsphase ist es hierzulande üblich, die Patienten in Heimen unterzubringen. Die häusliche Pflege, die insbesondere auch den Bedürfnissen der Koma-Patienten am ehesten nachkommen kann, wurde bisher vernachlässigt. Unser Verein setzt sich daher dafür ein, dass durch eine Veränderung der gesetzlichen Rahmenbedingungen die Voraussetzungen geschaffen werden, der häuslichen Pflege endlich den ihr gebührenden Stellenwert zukommen zu lassen. Mit Unterstützung eines sozialen Netzwerks und dem Einsatz entsprechender Hilfsmittel müsste es möglich sein, eine adäquate Unterbringung und Pflege zu Hause zu schaffen.

Therapiemöglichkeiten

Aus interdisziplinärer Sicht ist das Spektrum der Therapiemöglichkeiten von Wachkoma-Patienten vielfältig, wie beispielsweise taktile Stimulation, optische und propriozeptive Reize sowie akustisch-musikalisch-rhythmische Stimulation.

Der komatöse Patient kann von sich aus nichts tun. Die Steuerungsfähigkeit des Gehirns ist komplett ausgefallen. Stellen Sie sich dies vor wie bei einem Computer: Die Steuereinheit ist ausgefallen, und auf dem Datenspeicher ist ein Wirrwarr von ungeordneten Daten übrig geblieben. Diese Daten müssen wieder in eine für die Steuereinheit verwendbare Form gebracht werden. So müssen z. B. einzelne Funktionen wie Beinbewegen oder Armbewegen erst wieder neu programmiert werden. Dies geschieht durch das Umkehren der Funktion: Das Bein wird bewegt, und dabei registriert das Gehirn: Das Bein bewegt sich und das fühlt sich so und so an. So kann eine Neuprogrammierung der motorischen Bewegungsabläufe des Körpers stattfinden.

Eine hilfreiche Therapiemethode ist die der basalen Stimulation, die der Sonderpädagoge und Heilpädagogische Psychologe *Andreas Fröhlich* in den 70er-Jahren bei seiner Arbeit mit schwerst- und mehrfachbehinderten Kindern entwickelte. Fröhlich unterstützte die Kinder besonders im Bereich der Mimik, Reaktionen zu zeigen und damit Kontakte zwischen Kind und Therapeut bzw. Pflegenden herzustellen. Basal bedeutet „grundlegend“, es geht also um grundlegende Angebote an den Körper und die Sinne, damit der Patient über sich selbst hinauszugehen lernt und über das Hören, Sehen, Fühlen, Riechen und Schmecken wieder bewusst Anteil an seiner Umgebung nimmt. Dieses Konzept wurde bereits vom Bildungszentrum Essen des DBfK (Deutscher Berufsverband für Krankenpflege) aufgegriffen und in die Pflege übertragen. Man macht damit durchwegs positive Erfahrungen.

Bei uns kommen viele weitere auch unkonventionelle Therapieformen zum Einsatz, wie craniosacrale Therapie, Reiki, Kinästhesie oder geistiges Heilen. Ich selbst stehe manchen dieser Methoden zwar skeptisch gegenüber, aber jede Art von Zuwendung hilft. Wichtig ist für uns auch die Zusammenarbeit mit dem Institut für Kommunikation und Gehirnforschung von *Günter Haffelder* in Stuttgart. Haffelder hat ausgiebig über Men-

schen mit cerebralen Schädigungen geforscht. Mit einer speziellen, von ihm entwickelten EEG-Spectralanalyse kann er sichtbar machen, welche Gehirnaktivitäten und Schwingungsmuster bei einem Patienten, der z. B. bestimmte Bewegungs- oder Sprechübungen ausführt, im Gehirn noch vorhanden sind bzw. welche Aktivitäten im Gehirn fehlen. Daraus leitet er ab, welche Frequenzen das Gehirn braucht, damit sich dort neue Bahnen ausbilden können. Die entsprechenden Frequenzgemische werden mit einer speziell für den jeweiligen Fall hergestellten CD mit langsam abgespielter klassischer Musik (in erster Linie Mozart) und weiterer akustischer Information vermittelt.

Keine staatliche Unterstützung

Im vergangenen Jahr ging der Fall des 20-jährigen *Benny* durch die Medien, eines bereits für hirntot erklärten jungen Mannes, der in unserem Pflegeheim betreut wurde. Seine Geschichte rührte die gesamte Nation, weil besonders deutlich wurde, welche entscheidende Rolle die Liebe seiner Freundin *Sanna* bei seinem Gesundheitsprozess spielte. Nicht zuletzt lockte ihn körperliches Wohlbehagen und Sehnsucht nach Begegnung aus dem Koma. Sanna hatte sich ein Jahr aus der Schule beurlauben lassen, um ihre Zeit mit Benny verbringen zu können. Jeden Tag wurde er zu ihr gebracht. Heute nimmt der von der Schulmedizin einst abgeschriebene junge Mann wieder am normalen Leben teil und schmiedet reichlich Zukunftspläne.

Dieser Vorfall, den auch die BILD-Zeitung aufgegriffen hatte, bescherte uns ein enormes Medienecho, ähnlich wie auch im Jahr 2001, als „Big-Brother-Jürgen“ sich unserer Sache angenommen hatte und mit großzügigen Spenden dazu beigetragen hat, dass unser Verein fünf Kindern einen Aufenthalt in Florida zu einer Delphin-Therapie ermöglichen konnte. Therapeutisch wirken bei dieser Therapie die Töne der Delphine, denn Wachkoma-Patienten reagieren auf ihr sanftes und leises Zirpen. Es gibt auch Unternehmen, die uns gelegentlich fördern, oder Privatpersonen, die für uns sammeln oder sich für einen bestimmten Patienten engagieren.

Unsere Arbeit ist insgesamt jedoch noch lange nicht bekannt genug, als dass wir genügend Spendengelder zur Finanzierung von Haus Ilona akquirieren könnten. Da wir keinerlei staatliche Förderung erhalten, bedarf es jeden Monat eines Spagats, um die Löhne für unsere Mitarbeiter zu zahlen. Immer wieder empfinde ich die Situation als völlig absurd, dass Hunderte von Arbeitslosen untätig zu Hause sitzen, wo wir ihre wertvolle Mitarbeit hier so dringend bräuchten. Damit wir weiter Menschen helfen können, gilt zu hoffen, dass längerfristig eine breite Basis von Unterstützern entsteht. ♠

Spendenkonto „Patienten im Wachkoma“, Konto: 44 6666, Sparkasse Gummersbach-Bergneustadt, BLZ: 384 500 00, www.piw-ev.de

Literatur: *Bienstein/Fröhlich*: „Basale Stimulation in der Pflege“, ISBN 3-910095-10-0

Bienstein/Fröhlich: „Bewusstlos“, ISBN 3-910095-20-8

Dr. A. Zieger: „Informationen und Hinweise für Angehörige von Schädel-Hirn-Verletzten und Menschen im Koma und Wachkoma“, 4. aktualisierte Auflage, Oldenburg, Eigenverlag

Arnold Mindell: „Schlüssel zum Erwachen. Sterbeerlebnisse und Beistand im Koma“, Walter-Verlag, Olten 1989

„Zwischenstand Wachkoma. Endstation Leben“: Beitrag in der Zeitschrift *ZeitGeist* 2/2004 von *Jutta Gruber*, Seite 40, www.zeitgeist-online.de

Unter www.kurskontakte.de finden Sie alle Kurskontakte-Artikel der letzten drei Jahre!