

Leitgedanken
zur Pflege von Menschen im Wachkoma
Begleitung in der Frühphase im Akutkrankenhaus

Sibylle Böthin

Olaf Keiper

Pflegeexperten für Menschen im Wachkoma

Inhaltsverzeichnis

1. Teil: „bewerten“	
Begegnung mit Menschen im Wachkoma. (Olaf Keiper)	4
1.1. Wachkoma im Wandel?.....	4
1.2. Wachkoma	4
1.3. Inseln der Wahrnehmung.....	8
1.4. Das Bild vom Wachkoma.....	10
1.5. Begegnung Wachkoma - die soziale Dimension.....	13
2. Teil: „begegnen“	
Einbindung fördernder Maßnahmen in die alltägliche Pflege am Beispiel der Basalen Stimulation. (Sibylle Böthin).....	16
2.1. Basale Stimulation.....	16
2.2. Kontaktaufnahme mit einem in der Wahrnehmung stark beeinträchtigten Patienten :	17
2.3. Therapeutische Möglichkeiten in der Pflege.....	18
2.4. Wahrnehmungsveränderungen	19
2.5. Beruhigende Waschung zur Nacht	20
2.6. Vorgehen bei der Ganzkörperwäsche.....	23
2.7. Ausdrucksmöglichkeiten des Patienten im Wachkoma.....	24
2.8. Mundpflege:.....	24
2.9. Orale Stimulation.....	26
2.10. Basale Stimulation außerhalb der Grundpflege:.....	27
2.11. Beispiel: Kornährenfeld-Übung ®	28
2.12. Beispiel: Gestaltung einer Gesichtsmassage (orofaziale Stimulation).....	30

Universitätsklinikum Essen	Erstellt am	von	Freigegeben am	durch	Rev.
UK-PD-	28.12.2011	Böthin, Sibylle Keiper, Olaf	23.01.2012	I. Maier, Pflegedirektorin Y.Schlegel, Stationsleitung NC	01

3. Teil: „begleiten“:	
Arbeit mit Angehörigen (Olaf Keiper).....	31
3.1. Die Angehörigen.....	31
3.2. Was bietet die Familie? - Strukturwandel!	31
3.3. Das Phänomen Störenfried: Die Sicht der professionell Pflegenden	33
3.4. Das Phänomen Medizinbetrieb: Was passiert aus Sicht der Angehörigen? ...	34
3.5. Die Begegnung mit dem Angehörigen. Zum besserem Verständnis Freispruch!.....	36
4. Literaturverzeichnis.....	39
4.1. Literatur zu Abschnitt A und Abschnitt C.....	39
4.2. Literatur zur Abschnitt B.....	40
5. Leitlinien Pflege von Menschen im Wachkoma UK Essen	41

Universitätsklinikum Essen	Erstellt am	von	Freigegeben am	durch	Rev.
UK-PD-	28.12.2011	Böthin, Sibylle Keiper, Olaf	23.01.2012	I. Maier, Pflegedirektorin Y.Schlegel, Stationsleitung NC	01

1. Teil: „bewerten“

Begegnung mit Menschen im Wachkoma

(Olaf Keiper)

1.1. Wachkoma im Wandel?

Allein die Begriffsvielfalt in der Literatur zum Menschen im Wachkoma mit den unterschiedlichsten dadurch vermittelten Annahmen macht deutlich, dass das apallische Durchgangssyndrom über die Jahre ein lange nicht verstandenes Krankheitsbild in Medizin, Pflege und Pflegewissenschaft ist.

Patrizia Tolle untersuchte den Wissensstand zum Wachkoma im Jahre 2000 und entdeckte die Aufgabe, " (...) das Verständnis des apallischen Durchgangssyndroms aus pflegetheoretischer Sicht zu erweitern und das Erscheinungsbild umfassend in seinen bio-psycho-sozialen Dimensionen zu beschreiben." (Tolle 2000, S. 370)

Das bisher vorherrschende Bild vom Wachkoma nach rein funktionalen Kriterien verliert erfreulicher Weise zugunsten einer ‚wahrnehmenden Haltung‘ an Bedeutung. Diese öffnet sich für die Wahrnehmungs- und Entwicklungsmöglichkeiten eines Menschen im Wachkoma und wird mittels fördernder Maßnahmen bzw. pflegerischer Interventionen unterstützt. (Mitzkat 2007, S. 27) Dafür wird hier dargestellt, dass auch Patienten im Wachkoma in niederen Remissionsphasen zumindest zu einer eingeschränkten Wahrnehmung und auch zu einer Interaktion mit ihren nächsten Angehörigen und den Pflegenden befähigt sind.

1.2. Wachkoma

Die Pflege von Wachkomapatienten nimmt an Bedeutung zu, da in den letzten vier Dekaden die Lebenserwartung nach einem schweren Hirnschaden mit der Folge Wachkoma durch den medizinischen Fortschritt stetig zugenommen hat. (Tolle 2000, S. 367) Der Zustand Wachkoma, auch apallischer Zustand genannt, leitet sich ab aus dem Lateinischen ‚a-pallium‘ (ohne Mantel, ohne Großhirnrinde) und soll sagen, dass der für unser Mensch sein alles ausmachende Großhirnbereich aufgrund einer wie auch immer verursachten Schädigung auf Dauer nicht mehr funktionsfähig ist. (Zieger 2003, S. 2)

Universitätsklinikum Essen	Erstellt am	von	Freigegeben am	durch	Rev.
UK-PD-	28.12.2011	Böthin, Sibylle Keiper, Olaf	23.01.2012	I. Maier, Pflegedirektorin Y.Schlegel, Stationsleitung NC	01

Eine die Umstände äußerlich umschreibende Definition liefert die Amerikanische Neurologische Gesellschaft, ANA, im Jahr 1993, die einen im Schlaf- Wachrhythmus befindlichen Patienten beschreibt, der spontan atmet und die Augen öffnet. In niedriger Remissionsphase ist kein Fixieren der Augen, keine sinnvolle Reaktion auf Ansprache oder Berührung und keine Kontaktaufnahme beim Patienten im Wachkoma feststellbar. Die geöffneten Augen greift auch die Bezeichnung ‚coma vigile‘ aus dem französischen Sprachraum auf, die einen schwersthirngeschädigten Menschen beschreiben soll, der mit offenen Augen daliegt. Prof. Zieger beschreibt das charakteristische Öffnen der Augen von Menschen im Wachkoma bereits als eine erste Kompetenz, als ein erstes Rückbildungszeichen.

Wachkoma: Definition ANA 1993

- erhaltene Spontanatmung
- Schlaf-Wachrhythmus
- geöffnete Augen
- kein Fixieren der Augen
- keine sinnvolle Reaktion auf Ansprache oder Berührung
- keine eigene Kontaktaufnahme zur Umwelt

Tatsächlich bietet sich beim Anblick eines Menschen im Wachkoma darüber hinaus das trostlose Bild einer ‚verkrüppelten‘ Körperlichkeit. Diese Patienten befinden sich häufig in einer spinalspastischen Haltung (Dekortikationshaltung): zurückgebeugter, überstreckter Kopf, geöffnete Augen, starre indifferente Mimik, Ulnardeviation und Faustschluß der Hände, sowie Beugestreck- oder Beuge-Beugespastik der Extremitäten, Spitzfußbildung. Weiter geschunden wird der entstellte Körper durch vegetative Stürme, die einhergehen mit zentraler Dysregulation, Unruhe, Schreckhaftigkeit, Erröten, Schwitzen, schnelles Atmen, Hypertonie und Tachykardie.



Abbildung: Wachkoma-Patient mit Tetraspastik (Zieger 2003, S. 9)

Dadurch wirken die Patienten gestresst, verängstigt und panisch, erscheinen wie abwesend, erschöpft, teilnahmslos und schauen durch einen hindurch. Unweigerlich kommt der Gedanke, dass dieser verkrüppelte Körper eine Embryohaltung als primitive Schutzhaltung eingenommen hat.

Universitätsklinikum Essen	Erstellt am	von	Freigegeben am	durch	Rev.
UK-PD-	28.12.2011	Böthin, Sibylle Keiper, Olaf	23.01.2012	I. Maier, Pflegedirektorin Y.Schlegel, Stationsleitung NC	01

Abbildung: Organismische Schutzfunktion, unwillkürlich

(Zieger 06.07.2005, S. 19)



Erschwerend wird die schwere Hirnschädigung durch ein psychologisches Trauma begleitet, dass durch das physikalische Trauma oder durch die weiteren Erfahrungen des Wachkomapatienten in den heilenden, pflegenden und rehabilitierenden Häusern

verursacht werden kann. (Zieger 24.10.2003, S. 5, 7-8)

Tabelle: Ursachen für Wachkoma (Geremek 2009, S. 39)

Primäre Ursachen:

- Schädel-Hirn-Traumata
Hirntumore,
- andere cerebrale Raumforderungen,
- Hirninsulte, Ischämien,
- Subarachnoidalblutungen,
entzündliche Prozesse wie Meningitis, Enzephalitis, Hirnabszess,
- akute Liquorabflussbehinderungen

Sekundäre Ursachen:

- Kardiale Ursachen mit daraus resultierendem Blutdruckabfall, Kreislaufstillstand,
- Respiratorische Funktionsausfälle mit Störungen des Gasaustausches,
- Intoxikationen,
- Metabolische Störungen, wie Coma hepaticum, Coma diabeticum, Hypoxidosen,
- Degenerative Erkrankungen wie M. Parkinson, M. Alzheimer, M. Huntington, Creutzfeldt-Jakob-Erkrankung

Eine hilfreiche Untersuchung von Wachkomapatienten führte der österreichische Neurologe Prof. Gerstenbrand schon im Jahr 1967 durch und gab dadurch ein Hilfsmittel an die Hand, um die frühen Rückbildungszeichen des Wachkomas zu erfassen. Dabei wer-

Universitätsklinikum Essen	Erstellt am	von	Freigegeben am	durch	Rev.
UK-PD-	28.12.2011	Böthin, Sibylle Keiper, Olaf	23.01.2012	I. Maier, Pflegedirektorin Y.Schlegel, Stationsleitung NC	01

den nicht die fehlenden Kompetenzen herausgearbeitet, sondern der Blick auf die neuen bzw. zurückkehrenden Fähigkeiten und die Möglichkeit einer Remission gerichtet. Dabei kann die Zeitspanne des Wachkomas als apallisches Syndrom wenige Wochen bis hin zu Jahrzehnten andauern. Es kann damit gerechnet werden, dass die Rückbildung des Wachkomas möglich ist, allerdings ist mit schweren Behinderungen zu rechnen. (Tolle 2000, S. 369)

Die folgende Tabelle betrachtet die Remissionsphasen nach Gerstenbrand ab dem Zustand Wachkoma. Die dem Ganzen zu Grunde liegende Phase Koma ist nicht Bestandteil der Auflistung.

Tabelle: Phasen der Wachkomaremission nach Gerstenbrand		
1967, modifiziert nach Zieger 2007 (Geremek 2009, S. 85)		
Phase I	Vollbild des Wachkomas	Erstes Augenöffnen mit inkonstantem ermüdungsbedingten Schlaf-Wach-Perioden, fehlende affektive Reaktionen mit Amimie, schablonen- und reflexhaften Bewegungsmustern sowie Massenbewegungen
Phase II	Stadium der Primitivmotorik	Beginn optischen Fixierens als erstes Zeichen kognitiven Erwachens, Umstellung der Schlaf-Wach-Periodik, angstbetontes affektives Reaktionsmuster, Differenzierung der motorischen Abwehrbewegungen
Phase III	Stadium des Nachgreifens	Blickfolge- und Kopfwende-Bewegungen mit Erkennen von Details, erste Anzeichen bewussten Verstehens mit Entwicklung erster Verständigungsmuster/Codes mit der Umwelt, beginnende Differenzierung des emotionalen Reaktionsmusters, Motorik von gezieltem, aber wahllosem Nachgreifen sowie ersten willkürlichen Bewegungen geprägt
Phase IV	Klüver-Bucy-Stadium	Motorik geprägt von wahllosem Ergreifen von Gegenständen, die in den Mund geführt und gebissen, besaugt und bekaut werden. Weiter kennzeichnend sind Hypersexualität, Verlust von Scham und Angst und ein euphorisch Impulsives bis aggressives Verhalten. Beginnende Lautäußerungen.
Phase V	Korsakow-Phase im Rahmen eines Psychosyndroms	Antriebsminderung, gestörte Orientierung und Merkfähigkeit sowie emotionelle Labilität; Motorik mit willkürlichen Bewegungen; Sprachäußerungen deutlicher und intentioniert
Phase VI	Integrations- bzw. Defektstadium	Remission mit partieller oder vollständiger Reintegration in das soziale und berufliche Leben

Universitätsklinikum Essen	Erstellt am	von	Freigegeben am	durch	Rev.
UK-PD-	28.12.2011	Böthin, Sibylle Keiper, Olaf	23.01.2012	I. Maier, Pflegedirektorin Y.Schlegel, Stationsleitung NC	01

1.3. Inseln der Wahrnehmung.

„Bewusstlos und nicht ansprechbar“ ist der Fachsprache des Medizinbetriebes entnommen und gibt sachlich Auskunft über die quantitative Bewusstseinslage des Patienten. Als bewusstlos und nicht ansprechbar empfinden zunächst die Akteure am Krankenbett und auch der nahe Angehörige den Menschen im Wachkoma. Treten wir und der Angehörige mit diesem Bewusstsein dem Patienten gegenüber, dann ist alle Kommunikation umsonst und nicht nötig.

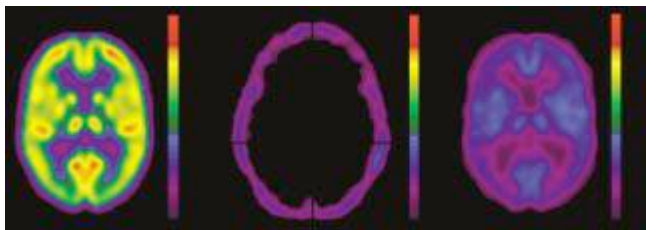
Der Mediziner Geremek lässt sich von der häufigen Aussage "Bewusstlos und nicht ansprechbar" inspirieren und sucht nach einer Erklärung dafür, was denn das Bewusstsein ausmache. Neben der differenzierten Betrachtung des quantitativen Bewusstseins, der Wachheit, des qualitativen Bewusstseins, das die Wahrnehmung unserer Selbst ausmacht, der Emotionen und des Geisteszustandes beleuchtet er eingehend die Frage der anatomischen Verortung des Bewusstseins. Er kommt zu dem Fazit: „Insgesamt lässt sich feststellen, dass es keine einzelne Neuronengruppe gibt, die das Bewusstsein an sich beherbergen. Es ist vielmehr die Integration mehrerer funktionell unterschiedlicher Areale in ein harmonisierendes Netzwerk, das sich zur gleichen Zeit mit seiner zielgerichteten Aufmerksamkeit einer Erlebnissituation (die aus einem oder unzähligen Wahrnehmungsinhalten bestehen kann) zuwendet. Ein Mensch ist sich dabei nie einer isolierten Wahrnehmung, sondern einer einheitlichen Erfahrung bewusst.“ (Geremek 2009, S. 30).

Fallen aufgrund der Schwere der Erkrankung und der damit einhergehenden neurologischen Einschränkungen die üblichen Zugangswege zum Menschen einfach weg, öffnet sich das Tor für Spekulationen und Mutmaßungen: Sind die Eindrücke am Krankenbett reproduzierbar? Entspringen sie nur der hoffnungsschwangeren Seele der Angehörigen? Sind sie Fehlbeobachtungen von professionellen Beobachtern, die einen Erfolg ihrer Arbeit sehen wollen?

Mittels der modernen radiologischen Bildgebung (Funktionelle Magnetresonanztomographie, Positronenemissionstomographie) konnten inselförmige kortikale Aktivitäten dargestellt werden, die entsprechend der Ansprache oder der an den Wachkomapatienten gestellten Aufgabe zu erwarten waren. (Zieger 2003, S. 4)

Universitätsklinikum Essen	Erstellt am	von	Freigegeben am	durch	Rev.
UK-PD-	28.12.2011	Böthin, Sibylle Keiper, Olaf	23.01.2012	I. Maier, Pflegedirektorin Y.Schlegel, Stationsleitung NC	01

Abbildung: Gesunde, Hirntote und Wachkomapatienten unterscheiden sich in der Aktivität des Ruhestoffwechsels ihres Gehirns. (Laureys 2006, S. 67)

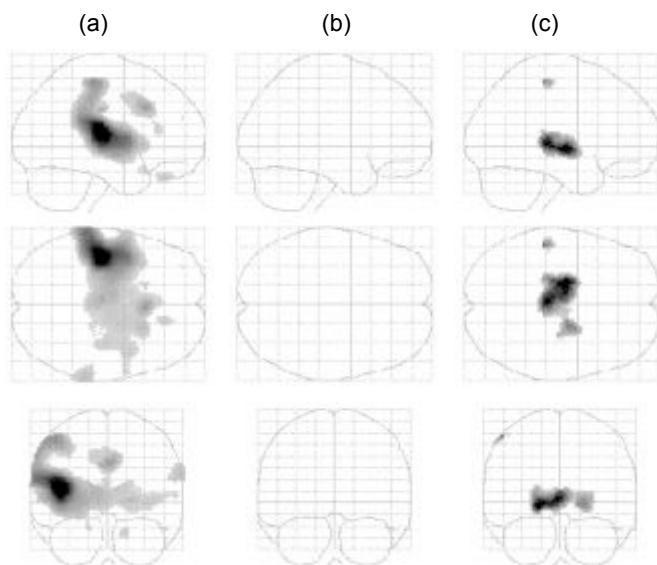


Bei hirntoten Patienten erscheint der Schädel durch das völlige Fehlen eines cerebralen Stoffwechsels wie leer, was einer »funktionellen Enthauptung« gleichkommt. Ganz anders bei Wachkomapatienten: Ihr Hirnstoffwechsel ist zwar massiv global um

50 Prozent reduziert, aber nicht erloschen. Die Farbskala zeigt die Menge an Glucose, die von 100 Gramm Hirngewebe pro Minute verstoffwechselt wird.

Die verbliebenen inselförmigen Aktivitäten bei Wachkomapatienten lassen die Annahme zu, dass Gesichtererkennen, Erkennen vertrauter Stimmen, die Produktion von Sprache und Zustände wie Träume und ‚Gestresst sein‘ möglich sind. Das klassische, medizinisch vorherrschende Verständnis beim Zustand Wachkoma von der Verbindungslösung von Hirnstamm und Großhirnrinde mit der damit verbundenen Aufhebung der Großhirnrindenfunktionalität und der Enthemmung der niederen Funktionszentren ist nicht mehr aktuell. (Zieger 24.10.2003, S. 6)

Abbildung: Aktivität der Hirnrinde, des Cortex, nach Schmerzreiz. (Laureys 2006, S. 68)



Bei gesunden Menschen aktivieren Schmerzreize ein ausgedehntes Netzwerk von Neuronen, die Schmerzmatrix (a); bei Hirntoten ist keinerlei cerebrale Aktivität erkennbar (b);

Wachkomapatienten (c) zeigen gewisse Aktivitäten in tieferen Regionen (oberer Hirnstamm und Thalamus) und in der Hirnrinde (primärer somatosensorischer Cortex; roter Kreis). Die reproduzierbare corticale Aktivierung bei jedem der 15 hier untersuchten Wachkomapatienten passt nicht zum Konzept des Großhirntodes im

vegetativen Zustand. Sie beschränkt sich allerdings auf die primären somatosensorischen Zentren und erreicht nicht die höheren, assoziativen Rindenareale. Sie sollte, solange wir das »neuronal Korrelat des Bewusstseins« nicht wirklich kennen, zur Vorsicht mahnen, selbst wenn sich die große Mehrheit der Neurowissenschaftler einig ist, dass eine isolierte Aktivität im primären Cortex für eine bewusste Wahrnehmung nicht ausreicht.

Universitätsklinikum Essen	Erstellt am	von	Freigegeben am	durch	Rev.
UK-PD-	28.12.2011	Böthin, Sibylle Keiper, Olaf	23.01.2012	I. Maier, Pflegedirektorin Y.Schlegel, Stationsleitung NC	01

Laureys kann letztlich nicht den Bewusstseinszustand im Wachkoma im Einzelfall und nicht für alle Betroffenen hoffnungsvoll beschreiben. Berichte von ehemaligen Wachkomapatienten bestätigen aber ein Bild über ein Erleben im Wachkoma. So werden von Betroffenen rückwirkend bizarre Körperselbstwahrnehmungen, ‚ozeanisches Erleben‘, Gefühl des ‚Eingeschlossenseins‘, Tunnelphänomene, ‚Außer dem Körper sein‘ und sogar Nahtoderfahrungen berichtet. (Zieger 2003, S. 3)

Außerordentlich wichtig für die Betreuung von Wachkomapatienten ist die aus der modernen Bildgebung gewonnene Erkenntnis, dass die für die Schmerzempfindung verantwortlichen Hirnregionen häufig in ihrer Funktion erhalten sind. Daher gilt es als wahrscheinlich, dass ein Schmerzempfinden bei Wachkomapatienten möglich ist. Im Wachkoma ist auch Lernen möglich, z.B. können Absauggeräusche beim Nachbarpatienten auf der Intensivstation zu sympathische Stressantworten bis hin zur Ausbildung eines Blinkreflexes führen. (Zieger 2003, S. 4)

1.4. Das Bild vom Wachkoma

Der Versuch einer Umschreibung der Menschen im Wachkoma im vorherigen Kapitel gibt ein Bild über den Zustand Wachkoma, seine Remission und über das ‚inselförmige‘ Bewusstsein der Betroffenen. Doch was für ein Bild entsteht in Ärzten, Pflegekräften, und den restlichen sogenannten Akteuren im Gesundheitswesen wie Krankenkassen oder Politikern, die durch die Sozialgesetzgebung den künftigen Lebensraum für Wachkomapatienten schaffen? Diese Bilder, ausgesprochen, vielleicht verschwiegen oder unbewusst verdrängt, sind Grundlage unseres Handelns am Bett des Wachkomapatienten. Sie sind wichtig, wenn wir das Verhalten der professionell Pflegenden verstehen wollen.

Ein Mensch wird im naturwissenschaftlich verortetem Denken als Persönlichkeit mit Interessen, Schutzrechten und Menschenwürde nur erkannt und anerkannt, wenn er oder sie über einen freien Willen verfügen und rational sich ihrer selbst bewusst werden und dies gegenüber Anderen deutlich machen können. Im geisteswissenschaftlichen, kulturhistorischen Bereich stellt sich die Person, das Wesen eines Menschen durch seine Fä-

Universitätsklinikum Essen	Erstellt am	von	Freigegeben am	durch	Rev.
UK-PD-	28.12.2011	Böthin, Sibylle Keiper, Olaf	23.01.2012	I. Maier, Pflegedirektorin Y.Schlegel, Stationsleitung NC	01

higkeiten und Fertigkeiten dar, die er in Austausch und Aneignungsprozessen mit der Umwelt erworben hat. Dieses ist ein lebenslanger Prozess, der im Mutterleib bereits beginnt. Die Persönlichkeit zeigt sich also insbesondere im Austausch mit anderen Menschen. (Zieger 2003, S. 1) Davon ist der Mensch im Wachkoma weit entfernt, da ihm die Fähigkeit zu einer verständlichen Äußerung erstmal fehlt.

Die Pflegewissenschaft nutzt ihre theoretischen Erkenntnisse aus anderen Bezugswissenschaften, u.a. der Medizinischen. Daher ist unser Bild über Wachkoma sehr von der Lehrmeinung der Medizinischen Fakultät naturgemäß bestimmt; es wurde an die Pflege weitervererbt. Nebenher werden in der Pflegepraxis Regeln und Techniken angewandt, die auf Überlieferung und Tradition beruhen. Es ist sehr interessant zu prüfen, welche Annahmen zur Pflege von Wachkomapatienten nun in der Pflege vorherrschen. (Tolle 2000, S. 367–368)

Die in Mitteleuropa gebräuchliche medizinische Bezeichnung des Wachkomas als apallisches Syndrom vermittelt die Annahme, dass der Mantel des Großhirns insgesamt ausgefallen ist. Höhere menschliche Funktionen sind nicht mehr möglich, es bleibt ein hoffnungsloses Bild vom Patienten stehen (Tolle 2000, S. 369): Ein ‚bewusstloser‘ Zustand ohne Reizempfindung und Reaktion. Die Persönlichkeit haben die Patienten verloren, da sie nichts mitbekommen. Begründet wird dies mit einem Defekt bzw. Ausfall der Hirnrinde als Verortung von Bewusstsein und Persönlichkeit. (Zieger 2003, S. 2)

Die angloamerikanische Bezeichnung "Persistent Vegetative State" ist in ihrer Wörtlichkeit mehrfach problematisch: ein „persistent“ Prozess suggeriert, dass hier ein Vorgang irreversibel ist und nicht mehr zum Guten änderbar. „Vegetative“ vermittelt uns den Eindruck, der Leidende sei in Wirklichkeit frei von Sinnesempfindungen und Denkfähigkeit. „State“ manifestiert den Zustand in unserer Wahrnehmung als unveränderbar, chronisch. Es herrscht Stillstand und es entsteht das Bild, dass der Wachkomapatient nicht zu einem differenzierten Austausch mit uns und der Umwelt fähig ist.

Universitätsklinikum Essen	Erstellt am	von	Freigegeben am	durch	Rev.
UK-PD-	28.12.2011	Böthin, Sibylle Keiper, Olaf	23.01.2012	I. Maier, Pflegedirektorin Y.Schlegel, Stationsleitung NC	01

Letztendlich verbindet auch die Pflege durch die historische Entwicklung in der Bezugswissenschaft Medizin das Bild von Wachkoma mit Wahrnehmungslosigkeit, Interaktionsunfähigkeit, Lernunfähigkeit und Chronizität. Tatsächlich werden von vornherein alle Beobachtungen am Menschen im Wachkoma nicht als Anknüpfungspunkte für eine rehabilitierende Pflege gesehen. Wer vom apallischen Syndrom oder vom ‚Persistent Vegetative State‘ spricht, bahnt nicht einen Weg für die Wiedereingliederung in die Umwelt. (Tolle 2000, S. 369–370)

Böttger-Kessler und Beine führten im Oktober 2002 eine Befragung unter dem medizinischen Fachpersonal in Einrichtungen mit Kontakt zu Wachkomapatienten durch. 2652 Ärztinnen und Ärzte, 5785 Krankenschwestern und -pfleger, 379 Altenpflegerinnen und -pfleger und 205 Angehörige und Auszubildende anderer Berufsgruppen beteiligten sich an den Fragebögen (n=8921). 64,79% der Befragten sprachen sich dafür aus, unter bestimmten Umständen das Leben von Wachkomapatienten aktiv zu beenden. Allerdings bejahten diese Möglichkeit bei den Ärzten nur 51,53%, während 70,38% der pflegerischen Berufsgruppen diese Möglichkeit in Betracht zogen. Interessant ist, dass die Studie eine Bereitschaft zur aktiven Sterbehilfe bei Wachkomapatienten eher bei den pflegerischen Berufsgruppen, konfessionslosen Teilnehmern, jüngeren Befragten, Bürgern aus den neuen Bundesländern und Personen mit geringer Berufszufriedenheit findet. Demgegenüber sprechen sich eher gegen die Sterbehilfe Angehörige der Ärzteschaft, konfessionell Gebundene, ältere Befragte, Bürger aus den alten Bundesländern und Personen mit ausgeprägter Berufszufriedenheit, aus. Böttger-Kessler und Beine kommen zu dem Schluss, dass Patienten im Wachkoma in uns verdrängte Ängste wecken und uns die eigene Begrenztheit und Ohnmacht bei der Gestaltung unseres eigenen Schicksals vor Augen führen. Wachkomapatienten in ihrer extremen, ungewöhnlichen Lebensform wirken auf uns bedrohlich und fremdartig. Mit diesen Ängsten bewusst umzugehen und sie nicht weiter zu verdrängen halten die Verfasser der Studie, neben der Sicherung der geeigneten beruflichen Rahmenbedingungen, für unumgänglich. (Böttger-Kessler, Beine 2007, S. 805)

International wurde erfolglos versucht, die „prinzipielle Möglichkeit der Rehabilitation“ durch neue Begrifflichkeiten in der Wachkomabezeichnung wie „prolonged postcomatose unawareness“ oder „prolongiertes Koma“ zum Ausdruck zu bringen. Bereits

Universitätsklinikum Essen	Erstellt am	von	Freigegeben am	durch	Rev.
UK-PD-	28.12.2011	Böthin, Sibylle Keiper, Olaf	23.01.2012	I. Maier, Pflegedirektorin Y.Schlegel, Stationsleitung NC	01

1967 gelingt es Gerstenbrand, das Wachkoma als einen Prozess darzustellen, beschrieben als Stufen der Rückbildung. Damit erfolgt ein Paradigmenwechsel, der es auch der Pflege erlaubt, einen rehabilitierenden Ansatz in der Wachkomalangezeitpflege zu formulieren. 1996 prägt Nentwig den Begriff "Patient im Wachkoma" und versucht damit zum Ausdruck zu bringen, dass der Betroffene gerade ein apallisches Durchgangssyndrom erleidet, ohne dass der Zeitraum dieses Syndroms vorausgesagt werden kann.

1.5. Begegnung Wachkoma - die soziale Dimension.

Pflegende und Angehörige sind rat- und fassungslos beim Anblick des Wachkomapatienten und kaum in der Lage, eine Beziehung zu ihm zu erhalten und zu pflegen. Die vertraute Art des Austausches und die bekannten Handlungsmuster des Betroffenen sind nicht mehr vorhanden (Miske 2010). Fragen werfen sich nun auf, ob der ihnen bisher nahestehende Mensch alles hört, ob er seine Umgebung wahrnimmt und wie man mit ihm reden kann. Reagiert der Mensch im Wachkoma noch und wie kann man mit ihm kommunizieren?

Wenn die verbale Form der Kommunikation nun nicht mehr geeignet ist, Nähe zum schwer erkrankten Menschen herzustellen, müssen andere Formen der Kommunikation gesucht werden.

Pflegende sind verhältnismäßig oft mit dem Patienten im Kontakt und können das Verhalten, Aktionen und Reaktionen des Patienten beobachten und im biografischen Hintergrund des Patienten interpretieren und dialogisch aufnehmen. Im direkten, einfühlsamen Umgang, beim körperlichen Kontakt oder bei der pflegerischen Arbeit mit Menschen im Wachkoma drängt sich der Eindruck auf, nicht einen bewusst- und regungslosen Menschen als unser Gegenüber vorzufinden. Hier öffnet sich das Feld der Körpersprache, dass unsere Intuition benötigt. Die eigenen Sinne können z.B. mit den Händen die Spannung oder Entspannung eines Patienten spüren. Die eigenen Augen können sehen, ob sich der Mensch im Wachkoma unter Schmerz-, Kälte- oder Geräuscheinwirkung zurückzieht oder sich uns durch einen liebevollen Blick und einer einfühlsamen Stimme mit einem wohlbefindlichen Gesichtsausdruck öffnet. Der eigenen Intuition folgend sind in dem sichtbaren Verhalten der Menschen im Wachkoma nach Transforma-

Universitätsklinikum Essen	Erstellt am	von	Freigegeben am	durch	Rev.
UK-PD-	28.12.2011	Böthin, Sibylle Keiper, Olaf	23.01.2012	I. Maier, Pflegedirektorin Y.Schlegel, Stationsleitung NC	01

mationen der inneren Selbstbewegung zu suchen, d.h., ob ein bestimmtes Verhalten von innen nach außen ‚hindurch scheint‘. Sinnlos wirkende körperliche Bewegungen und Reaktionen können als Selbstaktualisierungen im Sinne der Selbstwahrnehmung oder als konstruktive Leistungen gedeutet werden, die in unsere Sprache übersetzt werden müssen.

Die Persönlichkeit von Wachkomapatienten kann durch einen körpernahen Dialog mit vertrauten Menschen wiederbelebt werden. Grundlage hierfür ist die Übersetzung der körperlichen Sprache des Patienten in einen handlungsanleitenden Code für die begleitenden Personen. (Zieger 2003, S. 2) Unsere Phantasie beim Anblick des Menschen im Wachkoma ist gefragt, wollen wir die möglichen Zeichen der Wesensäußerungen erkennen. Prof. Zieger bietet als Hilfsmittel für das Lesen im Buch des Körpers an:

Tabelle: Erste Rückbildungszeichen und biosemiotische Übersetzung (Zieger 24.10.2003, S. 10)	
Pathosymptomatologie	Biosemiotische Übersetzung (als Zeichen für „basale“ neuropsychologische Funktionen:)
<ul style="list-style-type: none"> • Kurzes Fixieren, Blickkontakt 	Anschauen, Orientierung, Aufmerksamkeit, Kontaktaufnahme
<ul style="list-style-type: none"> • Blick- und Kopfwendung auf Ansprache / Reizquelle / Objekt 	Orientierung, Aufmerksamkeit, Gerichtetheit, Intention
<ul style="list-style-type: none"> • Blickfolgen, Nachschauen von Objekten 	Kontakt, Exploration, Interesse
<ul style="list-style-type: none"> • Mimische Veränderungen: Angst, Missfallen, Ablehnung, Staunen, Freude 	Emotionen, Gedächtnis, Erleben, Selbstaktualisierung
<ul style="list-style-type: none"> • Zuwendung, Lächeln 	„Auftauen“, „Fühler ausstrecken“, sozialer Kontaktaufbau
<ul style="list-style-type: none"> • Angst- und Abwehrreaktion 	Selbstschutz, Abgrenzung, „Aggression“

Wir haben aufgrund der nur noch inselhaft funktionsfähig erhaltenen Hirnareale mit einer sehr reduzierten Sinneswahrnehmung des Menschen im Wachkoma zu tun. Die ausbleibenden Sinnesreize verstärken den Rückzug in eine weitere Isolation des Erkrankten. Es fehlt an Sinneseindrücken und an emotionaler Zuwendung, die Vertrauen und Geborgenheit schenken. (Miske 2010) Die sonst üblichen kognitiven therapeutischen Verfahren sind bei Wachkomapatienten nicht hilfreich. Prätherapeutische Zugänge aus dem Bereich der Schwerstbehindertenpädagogik oder der Gerontopsychiatrie sind zu suchen. (Zieger 2003, S. 17) Die Pflege hat dies dankbar aufgegriffen und Impulse aus anderen Disziplinen aufgegriffen: Aus dem Bereich der Psychiatrie entwickelte Affolter ein Modell der gespürten Interaktion, das Modell der Basalen Stimulation

Universitätsklinikum Essen	Erstellt am	von	Freigegeben am	durch	Rev.
UK-PD-	28.12.2011	Böthin, Sibylle Keiper, Olaf	23.01.2012	I. Maier, Pflegedirektorin Y.Schlegel, Stationsleitung NC	01

geht auf konzeptionelle Überlegungen aus der Behindertenpädagogik zurück, die Logopädie arbeitet mit der Therapie des Facio-Oralen Trakts nach Coombes (F.O.T.T). (Mitzkat 2007, S. 27)

Pflege von Menschen im Wachkoma ist Rehabilitation. Pflegende strukturieren die unmittelbaren Randzonen der Patienten. (Tolle 2000, S. 370) Dabei kommt der eigenen Haltung eine außerordentliche Bedeutung zu. Die Haltung bei der therapeutischen Kontaktaufnahme soll von Wertschätzung, einfühlendem Verstehen, Echtheit und Eindeutigkeit geprägt sein. Durch diese Kontakt und Beziehungsangebote sollen die Selbstheilungskräfte mobilisiert und unterstützt werden. (Zieger 2003, S. 17) Allen Konzepten gemein ist, den Patienten an seinen Randzonen abzuholen, ihn gleichsam zu aktivieren, zu locken, ihm zu begegnen. Das Ziel ist die Begegnung mit dem Menschen im Wachkoma: Nähe.

Beispielhaft sei hier das Konzept der Basalen Stimulation erwähnt. Die Basale Stimulation wurde im Bereich der Pädagogik für geistig und mehrfach Behinderte von Prof. Fröhlich in den siebziger Jahren entwickelt. Prof. Christel Bienstein hat dieses Konzept in die Pflege übertragen und bietet Hilfe zur Kontaktaufnahme zu schwerst Beeinträchtigten Menschen durch positive Sinneseindrücke. Gleichsam durch 'Sinneskanäle' sollen vielfältige Möglichkeiten geschaffen werden, die Kontaktaufnahme zu ermöglichen und Nähe zu geben. Dieses ist den Pflegenden und auch dem Angehörigen möglich und Pflegende können das Tor hierfür öffnen. (Miske 2010).

Universitätsklinikum Essen	Erstellt am	von	Freigegeben am	durch	Rev.
UK-PD-	28.12.2011	Böthin, Sibylle Keiper, Olaf	23.01.2012	I. Maier, Pflegedirektorin Y.Schlegel, Stationsleitung NC	01

2. Teil: „begegnen“

Einbindung fördernder Maßnahmen in die alltägliche Pflege am Beispiel der Basalen Stimulation. (Sibylle Böthin)

2.1. Basale Stimulation

Das Konzept der Basalen Stimulation geht zurück auf Prof. Dr. Andreas Fröhlich und Prof. Christel Bienstein. Es bedeutet, Sinnesanregungen/Wahrnehmungsangebote einfachster Art zu machen, die an der Basis die Sinne anregen, die schon pränatal bekannt sind und keine Vorkenntnisse erfordern.

Der Patient wird angeregt und kann dann Re-Aktionen zeigen.

Es richtet sich an alle Menschen mit

- starker Wahrnehmungsbeeinträchtigung
- Störungen der Konzentration
- Störungen der Aktivität

„Stimulation ist Anregung durch ein ständig verändertes Informationsangebot. Es wird ein Arrangement der Umgebung geschaffen, durch welches das Individuum selbst Lust bekommt, wieder anzufangen, sich selbst zu entdecken.“

(C.Bienstein, A.Fröhlich, Basale Stimulation in der Pflege 1991)

Es macht Angebote zu Wahrnehmung, Bewegung und Kommunikation und nutzt die vorhandenen **Sinneskanäle**.

visuell

taktil-haptisch

auditiv

oral/olfaktorisch

somatisch / vestibulär / vibratorisch

Universitätsklinikum Essen	Erstellt am	von	Freigegeben am	durch	Rev.
UK-PD-	28.12.2011	Böthin, Sibylle Keiper, Olaf	23.01.2012	I. Maier, Pflegedirektorin Y.Schlegel, Stationsleitung NC	01

2.2. Kontaktaufnahme mit einem in der Wahrnehmung stark beeinträchtigten Patienten :

- über das Hören (Fernsinn):

Der Patient wird mit seinem Namen angesprochen.

- über das Sehen:

Wir treten in das Gesichtsfeld des Patienten und suchen den Blickkontakt.

- über die Initialberührung:

Sie ist ein Begrüßungsritual wie das Händeschütteln im Alltag. Damit beginne und beende ich den Kontakt vor und nach einer Pflegemaßnahme. Der Patient soll spüren, dass *er jetzt* gemeint ist. Die Berührung liegt an einer zentralen Körperstelle, z.B. einer Schulter oder dem Brustkorb; rumpfnah, an der nicht paretischen Seite. Bei unruhigen Kopfbewegungen kann es die Stirn oder der Kopf sein. Bei wachern Patienten kann es auch ein ganz normales Händeschütteln sein.

Es bleibt für jeden Kontakt die gleiche Stelle für den einen Patienten. Angehörige können durchaus ihre eigenen Rituale haben, den Patienten zu begrüßen, wie zuvor im „gesunden Leben“.

Wir können am Bett des Patienten, für alle Kontaktpersonen sichtbar, ein Blatt Papier mit der Stelle der Initialberührung anbringen.

- über die Qualität der Berührung:

Gute Qualität bedeutet:

- eine flächige Berührung mit der ganzen Hand
- anhaltend, mit mittelstarkem Druck
- mit ruhiger, langsam-fließender Bewegung
- klar und eindeutig
- deutlich beginnend und endend

Berührungen lösen immer Gefühle aus, die ganz subjektiv bewertet werden.

Jede Berührung ist Information.

Durch die **rituelle Kontaktaufnahme**, *kann* der Patient es lernen, sich angesprochen zu fühlen, sich besser zu orientieren, *kann* mehr Sicherheit und Vertrauen gewinnen und sich mehr entspannen. Frau Bienstein hat in Analysen von Fallbeispielen ermittelt, dass

Universitätsklinikum Essen	Erstellt am	von	Freigegeben am	durch	Rev.
UK-PD-	28.12.2011	Böthin, Sibylle Keiper, Olaf	23.01.2012	I. Maier, Pflegedirektorin Y.Schlegel, Stationsleitung NC	01

sich die Initialberührung positiv auf den Gesamtverlauf auswirkt. (Fröhlich, Haupt, Bienstein 1997).

2.3. Therapeutische Möglichkeiten in der Pflege

Über Konzepte wie **Basale Stimulation** und **Kinaesthetics** haben wir die Möglichkeit, den Patienten während unserer Pfl egetätigkeit therapeutisch zu fördern.

Unter Berücksichtigung der Rahmenbedingungen bleiben uns nur begrenzte, zeitliche Ressourcen.

Einige Stimulationen lassen sich in die körperliche Grundversorgung integrieren.

Dafür ist es nötig, die Pflege bewusster und gezielter durchzuführen.

Um den Patienten nicht zu überfordern und unseren zeitlichen Rahmen nicht zu sprengen, kann man die Grundversorgung aufteilen. Folgender Vorschlag für eine mögliche Gliederung der Pflegemaßnahmen ist nicht als starres Schema zu verstehen, sondern kann patientenorientiert individuell gestaltet werden:

- im Frühdienst:
 - Mundpflege
 - Gesichtsstimulation
 - ggf. Tracheostomapflege nach Standard
 - ggf. orale Angebote, Essversuche
- im Spätdienst:
 - Mundpflege
 - Kornährenfeld-Übung®
 - ggf. Musikangebote (falls kein Besuch anwesend ist)
 - Ausstreichungen von Armen und Beinen
- im Nachtdienst:
 - die Ganzkörperwäsche, beruhigend
 - mit vibratorischem Schaukeln der Arme und Beine

Wird der Patient gegen 22:00 Uhr mit relativer Ruhe der Umgebung beruhigend gewaschen und anschließend entspannt nach kinaesthetischen Aspekten positioniert, hat er die Chance, nach einem Tag mit vielen Stimulationen und Reizüberflutungen, zur Ruhe zu kommen und Kräfte für den nächsten Tag zu schöpfen.

Universitätsklinikum Essen	Erstellt am	von	Freigegeben am	durch	Rev.
UK-PD-	28.12.2011	Böthin, Sibylle Keiper, Olaf	23.01.2012	I. Maier, Pflegedirektorin Y.Schlegel, Stationsleitung NC	01

Während des Tages erfährt der Patient unsere Versorgung, Physiotherapie, Besuche von Angehörigen, eventuell noch medizinische Behandlungen, oft in einer lauten und hektischen Umgebung. Patienten im Wachkoma können diese Eindrücke nicht alle verstehen und verarbeiten, sind schnell ermüdet, erschöpft und überfordert. Sie kommen in Stressphasen oder ziehen sich innerlich zurück und sind noch schwerer zu erreichen. Unruhiges Nesteln kann auch Ausdruck von Autostimulation sein, bei Monotonie, also durch fehlende Anreize von außen.

Ganz unabhängig von der Integration in die Grundpflege gibt es weitere Möglichkeiten der **Basalen Stimulation**, um die Wahrnehmung des Patienten zu fördern.

Wenn sich zeitliche Ressourcen im Pflegealltag finden, kann man z.B. Knochenvibrationen, Ausstreichungen, Massagen, ASE oder orale Stimulationen durchführen.

2.4. Wahrnehmungsveränderungen

Patienten im Wachkoma haben vielfältige Wahrnehmungsveränderungen; z.B.:

- neurologische Schädigungen, wie Sehstörungen, Schluckstörungen, Störungen der Zungenmotorik
- eine Hemiplegie führt zu einem verzerrten Körperbild
- Immobilität führt zu Reizverarmung und Reizmonotonie, zu Fehlwahrnehmungen

Patienten im Wachkoma nehmen somit verzerrt wahr, kommen zu Fehlinterpretationen des Wahrgenommenen und zu Missverständnissen. Das kann zu extremen motorischen und vegetativen Unruhe- und Stresszuständen führen oder zum extremen inneren Rückzug. Die Orientierung und das Gefühl der Sicherheit gehen verloren. Mit der schwindenden Wahrnehmung, vor allem dem schwindenden Körpergefühl verschwindet auch das Ich-Gefühl, die Selbstwahrnehmung, die Abgrenzung zur Umwelt und es beginnt der Rückzug nach Innen.

Universitätsklinikum Essen	Erstellt am	von	Freigegeben am	durch	Rev.
UK-PD-	28.12.2011	Böthin, Sibylle Keiper, Olaf	23.01.2012	I. Maier, Pflegedirektorin Y.Schlegel, Stationsleitung NC	01

Grundlegend ist es, dem Patienten dazu zu verhelfen, seinen eigenen Körper, sein Körpergefühl, seine Körpergrenzen wieder zu spüren, wieder wahrzunehmen, um eine eigene Ich-Identität wieder aufbauen zu können.

Wir können seine Wahrnehmung u.a. durch Basale Stimulation in der Grundpflege, durch Bewegungen, Lagerungen und Positionswechsel fördern.

Wir können uns die Tatsache bewusst machen, dass wir sowieso mit jeder pflegerischen Handlung dem Patienten Anreize und Stimulationen bieten, und uns bei der Pflege gezielt und bewusst für solche Stimulationen entscheiden, die den Patienten fördern.

2.5. Beruhigende Waschung zur Nacht

- Das **Ziel** ist
- die Entspannung des Patienten
 - die Reduzierung von Unruhe
 - die Wiederherstellung von Körperbewusstsein/- form
 - das Sich - Wohlfühlen

Das Wasser wird körperwarm oder etwas wärmer gewählt; es wird mit der Haarwuchsrichtung gewaschen; erst der Stamm, dann Arme und Beine vom Körperstamm zu den Händen und Füßen; es ist wünschenswert, eine möglichst ruhige Umgebung zu schaffen.

Förderung der Wahrnehmung der verschiedenen Sinne:

somatisch:

Die Förderung des Körperbildes findet statt durch

- modellieren der Körperform
- das betonte Ausstreichen der Finger- und Zehenspitzen
- das Betonen der Gelenke mit stärkerem Druck
- das Umfassen der Extremitäten, um das Runde zu betonen; dazu kann man mit 2 Waschlappen oder 1 Handtuch waschen und mit beiden Enden des Handtuchs gleichzeitig in fließender Bewegung trocknen
- das Verwenden etwas rauerer Materialien; z.B. Frottee zur kräftigeren Stimulation; man kann eventuell auch mit einem Socken des Patienten waschen

Universitätsklinikum Essen	Erstellt am	von	Freigegeben am	durch	Rev.
UK-PD-	28.12.2011	Böthin, Sibylle Keiper, Olaf	23.01.2012	I. Maier, Pflegedirektorin Y.Schlegel, Stationsleitung NC	01

vestibulär:

Die Körperlage des Patienten im Raum, der Gleichgewichtssinn werden stimuliert:

- Lage- und Positionsveränderungen können angebahnt werden durch leichte, passive Kopfbewegungen, wie z.B. die Kornährenfeld-Übung®.
- Aktivierung des Patienten kann stattfinden durch Aufrichten des Oberkörpers, damit er das Geschehen überblicken kann. Das Sitzen beim Waschen kommt der normalen Position des Stehens beim Waschen oder Duschen näher.
- Drehungen beim Waschen oder Betten können angebahnt werden, indem zuerst der Kopf, anschließend der Körper spiralig gedreht wird. Leichte Schaukelbewegungen des Rumpfes oder Beckens können eingeflochten werden.

vibratorisch:

Der Körper erhält Informationen über seine Tiefensensibilität und seine Körperfülle.

- Arme und Beine können komplett in ein großes Handtuch gewickelt, angehoben und sanft geschaukelt werden. Der Patient spürt die Schwere seiner Extremitäten, das Schaukeln erzeugt Schwingungen und Vibrationen.
- Rasierer und elektrische Zahnbürste geben vibratorische Reize.

auditiv:

Während meiner Waschung kann ich dem Patienten mein Vorgehen beschreiben. Dabei muss ich berücksichtigen, dass er meinen Ausführungen kognitiv eventuell gar nicht folgen kann. Es kommt dann nicht so sehr auf den Inhalt meiner Ausführungen an, sondern auf meine Stimme an sich. Ihr Klang, ihr Tonfall, ihre Lautstärke und Melodie stellen auch eine Stimulation dar.

Je schwerer der Patient in seiner Wahrnehmung beeinträchtigt ist, desto eher erreiche ich ihn auf der körperlichen Ebene (somatisch/ vestibulär/ vibratorisch) und kann mein Sprechen und Erklären zurücknehmen, um ihm nicht zu viele Sinnesangebote gleichzeitig zu machen.

Musikangebote während der Waschung können sinnvoll sein, wenn selbst eine beruhigende Waschung den Patienten aufregt und in eine Stressphase bringt.

Universitätsklinikum Essen	Erstellt am	von	Freigegeben am	durch	Rev.
UK-PD-	28.12.2011	Böthin, Sibylle Keiper, Olaf	23.01.2012	I. Maier, Pflegedirektorin Y.Schlegel, Stationsleitung NC	01

Ansonsten lässt man sie während der Waschung eher weg, um eine Reizüberflutung zu vermeiden. „ *Das Ohr kann nicht verschlossen werden*“.

oral:

Wird extra beschrieben unter dem Punkt 2.8. Mundpflege.

olfaktorisch:

Die Einbeziehung des Geruchssinns:

- Wir können dem Patienten vertraute Düfte und Gerüche anbieten, indem wir seine eigenen Pflegeartikel, Seifen, Cremes benutzen und ihm ggf. eigene Kleidung anziehen. So können wir Erinnerungen wecken an bekannte Dinge und Handlungsabläufe „ Heimatgeruch“.

taktil-haptisch:

Um das Greifen und Tasten anzuregen, können wir dem Patienten Waschlappen, Handtuch, Zahnbürste, Bürste, Seife, Creme in die Hände geben. Zu Beginn der Ganzkörperwäsche können wir die Hände des Patienten in die Waschschüssel tunken, damit er das Wasser spüren kann.

visuell:

Das Sehen des Patienten können wir einbeziehen, indem wir

- den Patienten aufrichten, damit er sich räumlich orientieren kann
- ihn aufrichten, damit er dem Geschehen zusehen und folgen kann
- ihm die Gegenstände in sein Blickfeld bringen
- ihm eine geführte oder unterstützende Waschung anbieten, wenn er dazu in der Lage ist.

Der Patient erfährt **basal- stimulierende** Angebote

- durch unsere bewusst durchgeführten Pflegeaktivitäten
- und durch die Bewegungen und Positionsveränderungen.

Universitätsklinikum Essen	Erstellt am	von	Freigegeben am	durch	Rev.
UK-PD-	28.12.2011	Böthin, Sibylle Keiper, Olaf	23.01.2012	I. Maier, Pflegedirektorin Y.Schlegel, Stationsleitung NC	01

2.6. Vorgehen bei der Ganzkörperwäsche

- Beobachtung des Patienten
Wie ist er?
Was drückt er aus?
- Vorbereitung der Pflegeartikel
- Waschung weitestgehend allein durchführen, damit der Patient sich besser konzentrieren kann
- Ruhige, möglichst ungestörte Bedingungen schaffen, ohne Störungen und Reizüberflutungen
- Kontaktaufnahme/ Initialberührung
- Arbeiten in angemessen langsamen Tempo,
in Augenhöhe des Patienten
- Patienten aufsetzen zur Orientierung und normalen Waschposition
ggf. Bewegungen anbahnen
- Hände in die Wachsüssel tunken und Pflegeartikel spüren lassen, um einen Sinnzusammenhang herzustellen
- Ganzkörperwäsche durchführen
Hilfreich für den Patienten ist es, möglichst in ständigem Körperkontakt zu bleiben. Das ist schwierig einzuhalten. Dann kann über die Stimme auditiver Kontakt geschaffen werden.
- Ggf. können Ausstreichungen mit Creme integriert werden
- Patienten wenn möglich mit eigener Kleidung kleiden
- Zum Rückenwaschen oder Betten des Patienten ist es oft nötig, eine 2. Pflegeperson einzubeziehen, um dem Patienten Sicherheit zu geben und Schmerzen zu vermeiden, die z.B. durch Spastiken oder Kontrakturen entstehen können.
- Patienten neu Positionieren
- Die Ganzkörperwäsche mit der Initialberührung beenden.
- Während der Durchführung den Patienten gut beobachten und auf ihn reagieren;
ggf. die Waschung abwandeln oder abbrechen in Stresssituationen.

Universitätsklinikum Essen	Erstellt am	von	Freigegeben am	durch	Rev.
UK-PD-	28.12.2011	Böthin, Sibylle Keiper, Olaf	23.01.2012	I. Maier, Pflegedirektorin Y.Schlegel, Stationsleitung NC	01

Intimbereichpflege

Wenn der Patient dabei mit Abwehrspannung reagiert, ist es sinnvoll die Intimpflege auszusparen und separat durchzuführen, z.B. wenn eine Reinigung nötig ist (u.a. nach Stuhlgang), damit Entspannung und Wohlfühlen nicht verloren gehen.

2.7. Ausdrucksmöglichkeiten des Patienten im Wachkoma

- vegetative Symptome wie:
 - Herzfrequenz
 - Atemfrequenz
 - Temperatur
 - Blutdruck
 - Schleimproduktion
 - Schweißproduktion
 - Erbrechen
- Muskeltonus wie:
 - Spastiken/ Hypertonus
 - Parese/ Plegie/ Hypotonus
- Bewegungen von Extremitäten, Kopf, Augen, Mund
- Mimik
- Augenkontakt
- Lautäußerungen

2.8. Mundpflege:

Mit der Mundpflege führen wir eine **orale Stimulation** durch.

Im Mund treffen Sensorik und Motorik aufeinander. Die Zunge ist hochsensibel und zu fein differenzierter Motorik fähig.

Der Mund stellt bereits einen Innenraum des Körpers dar und ist somit ein sehr intimer Bereich, den wir nur vertrauten Menschen öffnen.

Universitätsklinikum Essen	Erstellt am	von	Freigegeben am	durch	Rev.
UK-PD-	28.12.2011	Böthin, Sibylle Keiper, Olaf	23.01.2012	I. Maier, Pflegedirektorin Y.Schlegel, Stationsleitung NC	01

Außerdem ist es, bedingt durch unsere Erfahrungen beim Zahnarzt, bei vielen Menschen mit Angst besetzt, wenn jemand Fremdes an unseren Mund möchte. Dieser hochsensible und intime Bereich muss sehr behutsam stimuliert werden; oft sind Anbahnungen nötig.

Besonders wichtig ist die Stimulation bei Patienten mit einer Trachealkanüle und Magensonde oder PEG, da der Mundraum seine physiologische Funktion nicht mehr erfüllt.

Durch eine **behutsame Mundpflege** mittels Schwämmchen können Zähne gereinigt, Zahnfleisch, Wangentaschen, ggf. Zunge und Gaumen ausgestrichen und stimuliert werden.

Einen größeren Stimulus stellen herkömmliche oder elektrische Zahnbürsten dar; letztere geben auch vibratorische Anreize. Von außen erfährt der Mundbereich stimulierende Angebote durch anbahnende Ausstreichungen und Massagen oder durch Vibrationen mittels Rasierer.

Das Waschen des Gesichts kann mit **Ausstreichungen** begleitet werden; Ausstreichungen um den Mund herum können die Mundpflege einleiten. Oft erleichtern sie das Öffnen des Mundes und wecken eine gewisse Neugierde beim Patienten.

Auch für die Mundpflege ist es sinnvoll, den Patienten aufzusetzen. Es ist die natürlichere Position und kann den Patienten aktivieren und wacher machen. Eine Alternative bietet die Seitenlage.

Bei Patienten im Wachkoma muss die Mundpflege von uns durchgeführt werden. Von einer seitlichen Position aus lässt sich die Pflege gut anbahnen und gibt ein besseres Gespür für die nötige Kraft und einen guten Winkel zum Bürsten. Mit der freien Hand kann man den Kopf stützen, in einer stabilen Lage halten und dem Patienten Hautkontakt im Bereich der Wangen geben.

Mit einer **Zahnfleischmassage** rege ich die Speichelproduktion an, die einer natürlichen Reinigung dient. Die Massage ergibt sich einerseits durch das Zähne putzen, kann andererseits auch erreicht werden durch das Massieren des Zahnfleisches mittels Kompressen und Finger oder durch Schwämmchen von innen. Die Wangentaschen können zur Sti-

Universitätsklinikum Essen	Erstellt am	von	Freigegeben am	durch	Rev.
UK-PD-	28.12.2011	Böthin, Sibylle Keiper, Olaf	23.01.2012	I. Maier, Pflegedirektorin Y.Schlegel, Stationsleitung NC	01

mulation gedehnt werden. Auch von außen, über die Wangenbereiche, kann die Massage ausgeführt werden.

Eventuell muss ich mich damit begnügen nur diesen Bereich des Mundes reinigen zu können. **Nur wenn der Patient mitmacht** und den Mund öffnet gelingt es, auch die Rückseiten der Zahnreihen, den Gaumen und die Zunge zu reinigen. Ein gewaltsames Öffnen des Mundes wird nur dazu führen, dass der Patient sich zurückzieht und die Mitarbeit verweigert; es ist nicht im Sinn der Basalen Stimulation!

Eine belegte Zunge kann mit einem Schwämmchen oder einer Zahnbürste gereinigt werden.

Die Stimulation ist um so **stärker**, je mittiger die Zunge und der Gaumen berührt werden und je weiter zum Rachen hin die Mundhöhle gereinigt wird. Schnell kann ein Würgereiz ausgelöst werden!

Die Mundpflege bedeutet sowohl eine **sensorische Stimulation** (spüren der pflegenden Berührungen) , als auch **motorische, taktile Stimulation**. Sie kann den Patienten zu Lippen-, Mund-, und Zungenbewegungen veranlassen, die Zunge kann sich bewegen, tasten, „greifen“, den eigenen Mundraum erforschen. Die erwachende Zungenmotorik erweckt auch die Aktivität/ Wachheit des Patienten.

Die Zahnpasta regt das Schmecken an, im Sinne einer **olfaktorischen Stimulation**.

2.9. Orale Stimulation

Sie kann neben der Mundpflege auch durch **orale Nahrungsangebote** gemacht werden.

Dazu können dem Patienten verschiedene Geschmacksangebote gemacht werden:

z.B. Tupfer oder Watteträger können getränkt werden in Saft, Kaffee oder Nutella. Der Patient kann daran lutschen oder saugen. In feuchte Kompressen können Nahrungsmittel eingewickelt werden, wie z.B. Banane, Apfel, Leberwurst, Schmierkäse, und in den Mund des Patienten gelegt werden.

Damit kann der Patient schmecken, lutschen und die Zungenmotorik trainieren. Wichtige Voraussetzung allerdings ist, dass der Patient seine Spucke schlucken kann und keine Schluckstörungen hat.

Universitätsklinikum Essen	Erstellt am	von	Freigegeben am	durch	Rev.
UK-PD-	28.12.2011	Böthin, Sibylle Keiper, Olaf	23.01.2012	I. Maier, Pflegedirektorin Y.Schlegel, Stationsleitung NC	01

Zu bedenken ist, dass mit liegender Magensonde und Trachealkanüle Geschmacks- und Geruchssinn abgeschwächt sind.

Hilfreich ist es, für die Stimulationen die **Vorlieben** und **Geschmacksneigungen** des Patienten bei ihm oder den Angehörigen zu erfragen und im Stammbblatt zu erfassen.

Zur Vigilanz:

„Anhand der Aktivität des Mundes ist die Konzentration/ Wachheit, Schläfrigkeit oder Zunahme eines Komas erkenntlich. Ist ein Mensch wach und ansprechbar, bleibt der Mund zumeist geschlossen, die Zunge bewegt sich im Mundinnenraum.

Je müder ein Mensch wird, desto geringer werden die Zungenbewegungen, häufig fällt der Unterkiefer herab, der Speichel läuft heraus.“

(Nydahl/ Bartoszek, 2003,S.12)

2.10. Basale Stimulation außerhalb der Grundpflege:

somatisch:

- Ausstreichungen
- ASE
- Hand- oder Fußmassagen

vestibulär:

- Lageveränderungen nach kinaesthetischen Gesichtspunkten
- Spiral- und Schaukelbewegungen
- Kornährenfeld-Übung®

vibratorisch:

- Vibrationen mittels Rasierer oder elektrischer Zahnbürste
- Schaukeln von Armen und Beinen in Handtücher

oral:

- siehe Ausführungen oben

Universitätsklinikum Essen	Erstellt am	von	Freigegeben am	durch	Rev.
UK-PD-	28.12.2011	Böthin, Sibylle Keiper, Olaf	23.01.2012	I. Maier, Pflegedirektorin Y.Schlegel, Stationsleitung NC	01

olfaktorisch:

- Pflegeartikel des Patienten verwenden
- eigene Kleidung anziehen oder ins Bett legen
- eigene Gegenstände ins Bett oder die Hand geben (Kissen, Stofftiere)
- Rasierwasser oder Parfüm verwenden

auditiv:

- Lautstärke im Zimmer senken!!!!
- eigene CDs in Ohrnähe abspielen (nicht direkt mit Ohrstöpseln)
- vertraute Stimme der Angehörigen (erzählen, vorlesen)

taktil-haptisch:

- Patientin verschiedene Dinge aus unterschiedlichen Materialien in die Hände geben

visuell:

- Patienten öfter Aufsetzen
- Patienten mit Blick aus dem Fenster lagern
- beim Arbeiten am Patienten in sein Blickfeld treten
- seine Umgebung mit vertrauten Photos ausstatten
- oder mit gemalten Bildern, z.B. von Kindern oder Enkeln
- Stofftiere oder Glücksbringer ins Bett, an den Kopf oder in die Hand geben

2.11. Beispiel: Kornährenfeld-Übung ®

Entwicklung:

- DGKP Johann Rannegger 1997,
Kursleiter: „Basale Stimulation® in der Pflege“
- Der Name Kornährenfeld-Übung® entstand durch die Ähnlichkeit einer Kornähre, die sich im Winde bewegt.

Universitätsklinikum Essen	Erstellt am	von	Freigegeben am	durch	Rev.
UK-PD-	28.12.2011	Böthin, Sibylle Keiper, Olaf	23.01.2012	I. Maier, Pflegedirektorin Y.Schlegel, Stationsleitung NC	01

Beschreibung der Kornährenfeld-Übung®:

- Das Gleichgewichtssystem ist für den Menschen von größter Bedeutung, da es durch Einschränkung in diesem System zu schwerwiegenden Folgen kommen kann.
- Bei einer Erkrankung des Systems, oder nach längerer Bettlägerigkeit, kann es zu einem Zusammenbruch kommen. Bettschwäche/Bettensyndrom sind die Folge.
- Es bedarf für den Menschen, größte Anstrengung und einen hohen Zeitaufwand, um die Gleichgewichtserhaltung wieder herzustellen.

Indikation:

- nach längerer Bettlägerigkeit (um den 5. Tag)
- bei Bewegungseinschränkung - nach Erkrankung; z.B. Insult Mobilisierung nach Operationen
- Erkrankungen, die das Gleichgewichtssystem betreffen
- S-H-T Patienten, bei der Mobilisierung um eine Stabilisierung der Haltemotorik des Körpers zu erreichen

Ziel:

Durch eine gezielte Bewegung des Körpers, Informationen zu den Hirnnervenkernen zu leiten, um die drei Systeme, die das Gleichgewicht gewährleisten (vestibuläre, visuelle, propriozeptive), aufeinander abzustimmen.

Zeitaufwand:

2-5 Minuten, (als Therapie bis zu 10 Minuten)

Anzahl der Pflegekräfte:

1-2 Pflegekräfte

Besonderheiten:

- Je länger der betroffene Mensch bettlägerig ist und je älter er ist, um so langsamer muss die Übung ausgeführt werden.
- Eine Rotationsbewegung sollte ca. 8-12 Sekunden dauern.

Universitätsklinikum Essen	Erstellt am	von	Freigegeben am	durch	Rev.
UK-PD-	28.12.2011	Böthin, Sibylle Keiper, Olaf	23.01.2012	I. Maier, Pflegedirektorin Y.Schlegel, Stationsleitung NC	01

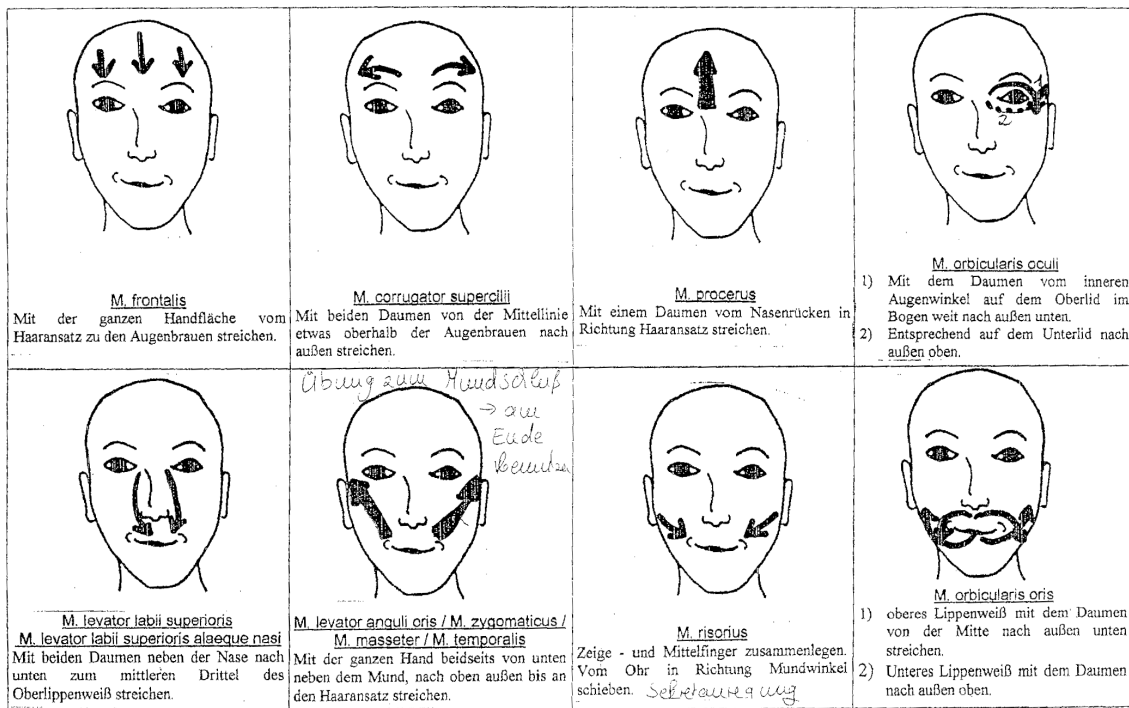
Wirkungsweise:

Durch die Rotationsbewegungen des Rumpfes auf die eine und andere Seite, kommt es zu einem Zusammenspiel vom vestibulären, visuellen und propriozeptiven System über die zuständigen Bahnen und Hirnnervenkerne. (z.B. M. Bechterew)

Übung:

kann in Rückenlage und im Sitzen ausgeführt werden.

**2.12. Beispiel: Gestaltung einer Gesichtsmassage
(orofaziale Stimulation)**



(G.Bartoszek, 2008)

Universitätsklinikum Essen	Erstellt am	von	Freigegeben am	durch	Rev.
UK-PD-	28.12.2011	Böthin, Sibylle Keiper, Olaf	23.01.2012	I. Maier, Pflegedirektorin Y.Schlegel, Stationsleitung NC	01

3. Teil: „begleiten“: Arbeit mit Angehörigen

(Olaf Keiper)

3.1. Die Angehörigen

Der Patient im Wachkoma ist nicht allein; stets kommt mit ihm, oder reist ihm nach, ein sehr vertrauter Mensch aus besseren Tagen einer früheren Welt. In den Übergängen von Akutphase bis hin zur Langzeitpflege unterliegen der betroffene Patient und sein Angehöriger dabei weiteren traumatischen Ereignissen. Der von beiden Seiten entworfene Lebensentwurf wird fundamental auf den Kopf gestellt; die Lebensperspektiven erfahren eine allumfassende Neuausrichtung. (Tolle 2000, S. 367–368)

Der mitreisende Angehörige wird selbst zum Leidenden, die Begegnung mit ihm wird schwierig. Für den Angehörigen wiederum wird die Begegnung mit den Mitgliedern heilender und helfender Berufe schwierig. Einige dabei wahrzunehmende Phänomene werden hier betrachtet.

3.2. Was bietet die Familie? - Strukturwandel!

Im Brockhaus wird als Angehöriger der zu einer Familie zählende Personenkreis definiert. Lediglich im Strafrecht wird der Angehörige mit dem besonderen Recht des Zeugnisverweigerungsrechtes gesetzlich beschrieben. Demnach wird ein besonderes Vertrauensverhältnis unterstellt bei Verwandten gerader Linie, Adoptiv- und Pflegeeltern sowie Adoptiv- und Pflegekinder, Ehegatten und deren Geschwister, Geschwister und deren Ehegatten, Lebenspartner einer eingetragenen Lebensgemeinschaft sowie Verlobte. In Österreich wird der Begriff auch auf außereheliche Partner ausgedehnt. In der Schweiz werden Verlobte und Verschwägte von dem rechtlich geschützten Vertrauensverhältnis ausgeschlossen. (Zwahr 2006, S. 46)

Die Struktur einer Familie kann beschrieben werden durch die Anzahl der Mitglieder, die Rollen- und Arbeitsverteilung, die Interaktionsmuster innerhalb der Familie und die Beziehung zur Umwelt. Die starre Rollenverteilung zwischen Mann und Frau in der bürgerlichen Familie des 18. Jahrhunderts hat sich durch die Erwerbstätigkeit der Frau aufgelöst zu Gunsten einer differenzierten Rollenverteilung.

Universitätsklinikum Essen	Erstellt am	von	Freigegeben am	durch	Rev.
UK-PD-	28.12.2011	Böthin, Sibylle Keiper, Olaf	23.01.2012	I. Maier, Pflegedirektorin Y.Schlegel, Stationsleitung NC	01

So wie es in der Vergangenheit nicht nur die reine bürgerliche Kernfamilie gegeben hat, so gibt es auch heute eine Vielzahl an Familien, die Pluralisierung der Familienformen: Verhandlungsfamilie, Wechselfamilie, Vielfamilie, Scheidungs- und Wiederverheiratsfamilie oder die gleichgeschlechtliche Familie. Das Bild von Familie ist heute bestimmt von: kinderlose Ehen, eheähnliche Partnerschaften mit und ohne Kindern, alleinerziehende Eltern, Polygamie, wiederverheiratete Eltern, Wohngemeinschaften und Patchworkfamilien. Die Familie unterliegt ständig dem Einfluss der Umwelt. Die Verarbeitung dieser Einflüsse ist abhängig von Bevölkerungsschicht, Status, Religion, Beruf, Werten und Auffassungen, die von Familie unterschiedlich bewertet, verarbeitet und aufgenommen werden können. Daher unterscheiden sich die Auswirkungen in den einzelnen Familien. Die zunehmenden Einflüsse von Außen bieten der Familie immer weniger Stabilität. (Friedemann, Köhler 2010, S. 77–80)

Die Entdeckung der Angehörigen erfolgte durch die Schaffung des XI. Sozialgesetzbuches, der Pflegeversicherung. Das Töchterpflegepotenzial und die Familie als größtem Pflegedienst der Nation wurde angesichts der Überalterung und der Zunahme chronischer Krankheiten gestärkt und künftig unterstützt, wenn auch nicht in allen Fällen eine Leistung aus der Pflegeversicherung gesetzlich gewährt wird. Überwiegend pflegen Frauen ihre nächsten Angehörigen als Töchter und Partnerinnen, Männer zeigen diese Bereitschaft eher bei ihren Lebensgefährtinnen. Dennoch zeigt sich der Strukturwandel des Systems Familie auch hier: Denn auch im Freundeskreis, bei Nachbarn und Bekannten hat sich die Bereitschaft zur Pflege mittlerweile verdoppelt auf acht Prozent. Demgegenüber liegt der Anteil der pflegenden Schwiegertöchter nur bei sechs Prozent. Der Kreis der zur Pflege bereiten Angehörigen schließt auch pflegende Kinder oder Menschen mit Migrationshintergrund mit ein, die unsere sich weitenden und mehr individualistisch werdenden mitteleuropäische Familiensysteme nicht teilen möchten. (Prof. Dr. Schnepf 2010)

Mitzkat verweist auf das Axiom der Angehörigkeit: „Menschen sind soziale Wesen und als solche aufeinander angewiesen.“ Der Mensch hat zu seinem Angehörigen eine wechselseitige Beziehung, die davon bestimmt ist, dem anderem im gleichem Maße Gutes zu wollen wie sich selbst. (Mitzkat 2007, S. 22)

Universitätsklinikum Essen	Erstellt am	von	Freigegeben am	durch	Rev.
UK-PD-	28.12.2011	Böthin, Sibylle Keiper, Olaf	23.01.2012	I. Maier, Pflegedirektorin Y.Schlegel, Stationsleitung NC	01

Letztlich müssen wir in der Pflege die oder denjenigen als Angehörigen wahrnehmen und anerkennen, der fernab von unserem eigenem Familienverständnis durch den Betroffenen als Angehöriger definiert ist.

3.3. Das Phänomen Störenfried: Die Sicht der professionell Pflegenden

Pflegekräfte empfinden Angehörige auch als Belastung, da sie sich um diesen ebenso intensiv kümmern müssen wie um den Betroffenen (Dr. Horn 2010). Schnepf stellt fest: „Beruflich Pflegenden haben nicht immer eine gute Meinung zu den Familien von Patientinnen und Patienten. Familienmitglieder werden zum Beispiel als störend erlebt, sie werden nicht als das wahrgenommen, was sie sind, nämlich Familie, sondern als „Besucher“. Besucher sind an Besuchszeiten gebunden (...).“ Daher kommt es bei professionell Pflegenden mitunter zu der Aussage, die Angehörigen lungerten vor dem Dienstzimmer herum, nerven alle und stellen ständig dieselben Fragen. Sie wollen immer wissen, wie es ihrem Angehörigen geht. (Prof. Dr. Schnepf 2010)

Als störend werden Angehörige insbesondere dann empfunden, wenn Sie sich dem herrschendem System widersetzen. Ihr Verhalten wird zunächst streng beobachtet und dann pathologisiert: Es ist schnell von überzogenen Forderungen, Phantasievorstellungen oder einfach von einem inkorrekten Verhalten der Angehörigen die Rede. (Mitzkat 2007, S. 12) In diesem Bild stellt sich der Angehörige als Anhängsel dar, der, kaum hat er auf sich aufmerksam gemacht, einen erhöhten Pflegeaufwand verursacht. Allenfalls betrachtet man ihn noch als hilfreichen Informationsbeschaffer für den biografischen Hintergrund des Patienten oder als Vermittler des vermutlichen Patientenwillens. Abschieber, Verursacher, Schuldige und Behandlungsbedürftige sind die ihnen von Pflegenden zugeschriebenen Rollen. Von einem echten Bezug zwischen Pflegenden und Angehörigen ist dann nicht mehr zu sprechen. (Mitzkat 2007, S.12; S. 46)

Erschwert wird diese Situation durch die Arbeitsbedingungen der Pflege, denn ihr berufliches Erleben ist gezeichnet vom steigendem Pflegebedarf aller Patienten oder Bewohnern, hohen Arbeits- und Zeitdruck, eine Vielfalt an organisatorischen und admin-

Universitätsklinikum Essen	Erstellt am	von	Freigegeben am	durch	Rev.
UK-PD-	28.12.2011	Böthin, Sibylle Keiper, Olaf	23.01.2012	I. Maier, Pflegedirektorin Y.Schlegel, Stationsleitung NC	01

nstrativen Aufgaben. Die dann entstehenden Konflikte mit Angehörigen rauben Zeit und die doch sehr nötige Energie der Pflegekräfte. (Miske 2010)

3.4. Das Phänomen Medizinbetrieb: Was passiert aus Sicht der Angehörigen?

Angehörige sind bestrebt, die Störung ihres Familiensystems wieder auszugleichen und entwickeln eine ungeheure Bereitschaft, allen die ihren Angehörigen betreuen mit großem Vertrauen entgegenzukommen. Sie leben von der Hoffnung, dass der Mensch im Wachkoma wieder gesund wird, die alte Balance sich wiederherstellt und Ängste und Zweifel ihren Platz verlieren. Zumindest soll sich der Zustand nicht mehr verschlechtern. (Horn 2010) Hoffnung auf Heilung und Genesung ist der erste Wunsch der Angehörigen. Diese Hoffnung, oftmals als stabilisierend beschrieben, verlieren sie selten. (Mitzkat 2007, S. 30)

Die „Karriere“ der Wachkomapatienten aber dauert lange an; die Angehörigen haben in dieser Zeit einen reichen Schatz an Erfahrungen mit Pflegekräften gewinnen können. Ebenso konnten sie ein stetiges Auf und Ab in der Entwicklung des Betroffenen erleben: So wurden sie in der einen Einrichtung in die Pflege integriert, in einer anderen aber durch strikte Besuchszeiten vom Patientengeschehen ausgeschlossen, konnten den Nutzen oder Unnutzen pflegerischer Maßnahmen oder Gerätschaften sehen und die Reaktion der Leidenden hierzu miterleben. Familienangehörige nehmen sensibel wahr, ob der Wachkomapatient Fortschritte macht oder nicht und verknüpfen erwartungsgemäß dieses mit dem Erbringen der Versorgungsleistung.

Angehörige bemängeln häufige Personalwechsel, nicht feste und wechselnde Therapeuten, ungenügende Erreichbarkeit von Ärzten, unbefriedigende Informationen. Sie haben dann den Eindruck, dass die gewählte Versorgung dem Betroffenen nicht gut tut. Während sie beginnen für die bessere Behandlung zu kämpfen, nimmt ihr Vertrauen in die pflegerische Kompetenz ab. Zahlreiche negative Erfahrungen beim Durchlaufen der „Karrierephasen“ der Rehabilitation lassen das Vertrauen in professionell Pflegenden schwinden.

Der Zustand des Menschen im Wachkoma ändert sich kaum noch, aber neue schlechte

Universitätsklinikum Essen	Erstellt am	von	Freigegeben am	durch	Rev.
UK-PD-	28.12.2011	Böthin, Sibylle Keiper, Olaf	23.01.2012	I. Maier, Pflegedirektorin Y.Schlegel, Stationsleitung NC	01

Begegnungen mit Mitarbeitern im Gesundheitswesen knüpfen an frühere katastrophale Situationen in der Akutphase im Krankenhaus an und setzen den Vertrauensverlust nach unten fort. Dazu gehören fehlende Informationen, Bewertung der Angehörigen als (störende) Besucher, Nicht-Einbeziehung in Entscheidungen, Ignorieren der besonderen Belastungssituation der Angehörigen.

Mit der Zunahme von negativen Erfahrungen verlieren die Angehörigen den Glauben an gute pflegerische und ärztliche Kompetenz und fühlen sich künftig zu mehr Präsenz und Kontrolle der Leistungserbringer verpflichtet. (Horn 2010)

Der stetig laufende Motor der Angehörigen ist die Hoffnung. Allerdings stellt Mitzkat fest, dass „der Unendlichkeit der Hoffnung ein endliches Maß an verkraftbarer Enttäuschungen gegenübersteht.“. Der oftmals enttäuschte Angehörige wird Angebote der Entlastung selten annehmen, aus Sorge für den Betroffenen auch über die eigene Erschöpfung hinaus. (Mitzkat 2007, S. 31)

Angehörige empfinden beim Anblick ihrer schwerst erkrankten Lieben Rat- und Hoffnungslosigkeit. Das Gefühl der Ohnmacht nimmt Raum, da man nicht weiss, wie es weiter geht. Seitens der Pflegekräfte vermischen sie soziale Zuwendung und professionelle Ratschläge, wie sie selbst Wohlbefinden und Lebensqualität der Betroffenen steigern können. Andrea Miske hat für Bewohner mit Demenz in einem Pflegeheim festgestellt, dass der von den professionell Pflegenden selbst erhobene Anspruch auf Qualität ihrer Arbeit von den Angehörigen eher als selbstverständlich vorausgesetzt wird. Ihnen ist wichtig die „Art und Weise, wie und in welchem Rahmen diese erbracht wird. Insofern erwarten sie zu Recht neben der pflegerischen Versorgung auch die individuelle Begleitung ihrer Lieben, eine angenehme Atmosphäre in dem Wohnbereich sowie das Eingehen auf ihre Sorgen und Anliegen.“ (Miske 2010)

Universitätsklinikum Essen	Erstellt am	von	Freigegeben am	durch	Rev.
UK-PD-	28.12.2011	Böthin, Sibylle Keiper, Olaf	23.01.2012	I. Maier, Pflegedirektorin Y.Schlegel, Stationsleitung NC	01

3.5. Die Begegnung mit dem Angehörigen.

Zum besserem Verständnis Freispruch!

Ehemalige schwerkranke Patienten von Intensivstationen berichten, dass es ihre Familien und deren Präsenz am Krankenbett war, die sie am Leben gehalten haben. Die Anwesenheit und Begleitung durch Familie ist für die Patienten in schwerster physischer und psychischer Not von existenzieller Bedeutung. Somit müssen auch die professionell Pflegenden Angehörige nicht als Besucher, sondern für das Wohl der Leidenden als unerlässliche Kontaktpersonen ansehen.

Ist der Patient selbst nicht mehr zur Erledigung seiner Dinge fähig, sind die Angehörigen die Augen und Ohren des Patienten. Alles was zum Selbstbestimmungsrecht des Kranken gehört, geht auf sie über: sie müssen alles hören und mitbekommen. Erfahrungen aus der Langzeitbetreuung von geistig Behinderten zeigen, dass Angehörige Pflegeexperten sein können. Angehörige können das Wissen über die notwendigen Dinge und über ihre individuelle, auf ihren Angehörigen bezogene Erledigung erwerben und dadurch ihr geschwächtes Familienglied vor den beruflich Pflegenden schützen. (Schnepf 2010)

Plötzliche Krankheit und Pflege verändern das Familiensystem. Das auf Ausgleich ausgerichtete System gerät mit den sich zerstörenden Lebensperspektiven aus den Fugen. Professionell Pflegenden müssen in ihrer Arbeit die Not der Angehörigen, der Familie erkennen, die Dynamik solcher Prozesse versuchen zu verstehen und zum Ausgleich beitragen. Schnepf stellt fest: „Es gilt Belastungen vorzubeugen, es gilt Krisen aufzufangen, und es gilt Familien zu helfen, die eigenen Ressourcen und Grenzen zu erkennen“. Auch die Überleitung in andere Professionen kann hierzu ein sehr hilfreicher Schritt sein. (Schnepf 2010) Annette Horn bekräftigt diese Erfahrung und beschreibt die starke Bindung zwischen Patient und Angehörigen treffend: „Viele Angehörige glauben, dass der Betroffene sie braucht, gleichzeitig brauchen sie ihn. Daher passen sie ihren Alltag seinen Bedürfnissen an, und Gewissensbisse befallen sie, wenn sie doch einmal ihren eigenen Interessen nachgehen.“ (Horn 2010)

Der mitbetroffene und hilfsbedürftige Angehörige muss einen neuen Alltag als neue gemeinsame Wirklichkeit definieren. Die bisherige Normalität existiert nicht mehr

Universitätsklinikum Essen	Erstellt am	von	Freigegeben am	durch	Rev.
UK-PD-	28.12.2011	Böthin, Sibylle Keiper, Olaf	23.01.2012	I. Maier, Pflegedirektorin Y.Schlegel, Stationsleitung NC	01

(Mitzkat 2007, S. 31). Es ist also nicht nur der Betroffene im Wachkoma als Hilfebedürftiger und Betroffener wahrzunehmen, sondern auch die Menschen, die ihm im Besonderen nahe stehen. Das Krankheitserleben, das Leiden, wird in der Familie geteilt. (Schnepp 2010)

Aus der Arbeit mit Angehörigen von psychisch Kranken überträgt Arnika Mitzkat einen Ansatz, der zum Freisprechen des sich lebenslang mit Schuldgefühlen herumplagenden Angehörigen einlädt. Die professionell Pflegenden, die sich bewusst durch Ausbildung, Arbeitsplatzwahl und Qualifizierung in diese Situation hineinbringen, müssen ihre Arbeit und ihr Verhältnis zum Patienten und zum Angehörigen stetig professionell reflektieren und ihre Haltung zum Wohle des Erkrankten und des Angehörigen stets neu ausrichten. Durch Schuldzuweisungen und launischer Herangehensweise verlieren die professionellen Akteure im Gesundheitswesen sonst selber ihre Unschuld (Mitzkat 2007, S. 12). Pflegende können den Angehörigen mit einer Haltung gegenüber treten, in der sie den Angehörigen offen und ohne Vorbehalte begegnen.

Pflegende können laut Annette Horn Angehörige unterstützen, wenn „sie sie als gleichermäßen Betroffene wahrnehmen, sich ihre Geschichte erzählen lassen, ihnen vermitteln, dass der Betroffene in der Einrichtung gut aufgehoben ist und sich ihnen als Gesprächspartner anbieten.“ Die unabsehbare Zeit der Bedürftigkeit der Wachkomapatienten birgt auch die Chance, dass professionell Pflegende zu Bezugspersonen der Betroffenen werden können. Dazu müssen die Pflegekräfte die besondere Verantwortung der Angehörigen konkurrenzlos anerkennen, ihnen darüber hinaus aber Unterstützung bei der Behandlung, Eröffnung von Alternativen und ein Netz an sozialen Hilfen bieten. (Horn 2010)

Entscheidend für das Gelingen von Pflege ist also der aktive Austausch zwischen Pflegenden und Angehörigen und nicht ausschließlich die Art der pflegerischen Verrichtung. (Mitzkat 2007, S. 51) Das Gefühl der Teilhabe am Gemeinsamen und die gegenseitige Anerkennung der Verschiedenheit sind hier tragend. Dieses bedeutet, dass der Angehörige in der Pflege Bestandteil einer familienorientierten Pflege ist und keine Zusatzleistung. In einem sich partnerschaftlichen entwickelnden Verhältnis zwischen Angehörigem und professionell Pflegendem kann sich der Angehörige zu einer Hilfs-

Universitätsklinikum Essen	Erstellt am	von	Freigegeben am	durch	Rev.
UK-PD-	28.12.2011	Böthin, Sibylle Keiper, Olaf	23.01.2012	I. Maier, Pflegedirektorin Y.Schlegel, Stationsleitung NC	01

kraft, oder einem Kotherapeuthen (was kann ich ergänzend hilfreiches zum Wohl meines Angehörigen tun?) bis hin zu einem Experten entwickeln. Dabei liegt die Akzentuierung als Experten bei dem, was dem Angehörigen nun als sinnig und machbar erscheint; d.h. eine Expertenbildung erfolgt nicht umfassend, sondern eine individuelle Einzelqualifikation. Der Angehörige kommt weg von der monotonen Anwendung erklärter Regeln guter Pflege und entwickelt einen Automatismus, d.h. das pflegerische Handeln wird gleichwohl verinnerlicht und intuitiv angewandt. (Mitzkat 2007, S. 58)

Universitätsklinikum Essen	Erstellt am	von	Freigegeben am	durch	Rev.
UK-PD-	28.12.2011	Böthin, Sibylle Keiper, Olaf	23.01.2012	I. Maier, Pflegedirektorin Y.Schlegel, Stationsleitung NC	01

4. Literaturverzeichnis

4.1. Literatur zu Teil 1 und Teil 3

Böttger-Kessler, G.; Beine, K.H. (2007): Aktive Sterbehilfe bei Menschen im Wachkoma? Ergebnisse einer Einstellungsuntersuchung bei Ärzten und Pflegenden. In: Der Nervenarzt Springer Berlin / Heidelberg, H. 07, S. 802–808. Online verfügbar unter <http://www.springerlink.com/content/350n63274pp7qp8j/fulltext.pdf>, zuerst veröffentlicht: 05.05.2007, zuletzt geprüft am 18.04.2010.

Friedemann, Marie-Luise; Köhlen, Christina (2010): Familien- und umweltbezogene Pflege. 3., vollst. überarbeitet und erw. Aufl. Bern: Huber (Familienpflege).

Geremek, Adam (2009): Wachkoma. Medizinische, rechtliche und ethische Aspekte ; mit 22 Tabellen. Köln: Dt. Ärzte-Verlag.

Horn, Annette Dr. (2010): Menschen im Wachkoma: Angehörige als Betroffene wahrnehmen. In: Die Schwester, Der Pfleger, H. 03. Online verfügbar unter http://www.bibliomed.de/cps/rde/xchg/bibliomed/hs.xsl/17589_17875.htm, zuletzt geprüft am 26.07.2010.

Laureys, Steven (2006): Hirntod und Wachkoma. In: SPEKTRUM DER WISSENSCHAFT, H. 2, S. 62–72, zuletzt geprüft am 26.07.2010.

Miske, Andrea (2010): Angehörige in der stationären Altenhilfe: Basale Stimulation fördert Nähe. In: Die Schwester, Der Pfleger, H. 04. Online verfügbar unter http://www.bibliomed.de/cps/rde/xchg/bibliomed/hs.xsl/17591_18227.htm, zuletzt geprüft am 09.05.2010.

Mitzkat, Anika (2007): Die Stellung von Angehörigen in der Gesundheitsversorgung in Abhängigkeit von Dritten. Eine Veröffentlichung des Institutes Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW). 1. Aufl. Berlin: Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft; Inst. Mensch Ethik und Wissenschaft (978-3980917261 Expertise, 7).

Schnepf, Wilfried Prof. Dr. (2010): Die Entdeckung der Angehörigen. (Die Schwester, Der Pfleger, 03). Online verfügbar unter http://www.bibliomed.de/cps/rde/xchg/bibliomed/hs.xsl/17589_17876.htm, zuletzt geprüft am 28.03.2010.

Tolle, Patrizia (2000): Die rehabilitative Pflege von Erwachsenen mit einem apallischen Durchgangssyndrom – eine neue Anforderung an die Pflege? In: Pflege, Die wissenschaftliche Zeitschrift für Pflegeberufe, Jg. 13, H. 6, S. 367–371. Online verfügbar unter <http://www.verlag-hanshuber.com/zeitschriften/servepdf.php?abbrev=PFL&show=fulltext&year=2000&issue=6&file=PFL013060367.pdf>, zuletzt geprüft am 28.03.2010.

Zieger, Andreas (24.10.2003): Traumatisiert an Leib und Seele. Konsequenzen für den Umgang mit Wachkoma-Patienten aus beziehungsmedizinischer Sicht. Veranstaltung vom 24.10.2003. Wien. Online verfügbar unter <http://www.a-zieger.de/Dateien/Wachkoma/Traumatisiert.pdf>, zuletzt geprüft am 23.04.2010.

Zieger, Andreas (2003): Zur Persönlichkeit des Wachkomapatienten. In: FRAGILE, H. 2. Online verfügbar unter <http://www.a-zieger.de/Dateien/Publikationen-Downloads/Persoenlichkeit.pdf>, zuletzt geprüft am 23.04.2010.

Zieger, Andreas (06.07.2005): WACHKOMA - zwischen Leben und Tod. Ein Werkstattgespräch. Veranstaltung vom 06.07.2005. Oldenburg. Online verfügbar unter http://www.a-zieger.de/Dateien/Vortraege/Folien_2-Bremen-Nord2005.pdf, zuletzt geprüft am 25.04.2010.

Universitätsklinikum Essen	Erstellt am	von	Freigegeben am	durch	Rev.
UK-PD-	28.12.2011	Böthin, Sibylle Keiper, Olaf	23.01.2012	I. Maier, Pflegedirektorin Y.Schlegel, Stationsleitung NC	01

Zwahr, Annette (Hg.) (2006): Bd. 2., ANAU - AUSV /// Brockhaus. : Enzyklopädie in 30 Bänden. 21., völlig neu bearb. Aufl. Leipzig: F. A. Brockhaus (Brockhaus-Enzyklopädie /Medienkombination], / Zwahr, Annette ; 2).

4.2. Literatur zur Teil 2

C. Bienstein/ A. Fröhlich (1991): Basale Stimulation in der Pflege, Verlag selbstbestimmtes Leben - Düsseldorf

A. Fröhlich/ U. Haupt/ C. Bienstein (1997): Fördern – Pflegen – Begleiten, Verlag selbstbestimmtes Leben – Düsseldorf

P. Nydahl/ G. Bartoszek (2003): Basale Stimulation, Urban & Fischer, 4. Auflage

P. Nydahl: Wachkoma (2007): Urban & Fischer, 2. Auflage

G. Bartoszek (2008): Unterrichtsscript aus der Weiterbildung „Pflegeexperten für Menschen im Wachkoma“, Bildungsakademie für Wissenschaft im Gesundheitswesen, BaWiG Essen

S. Böthin (2008): Facharbeit zur Pflegeexpertin für Menschen im Wachkoma, Bildungsakademie für Wissenschaft im Gesundheitswesen, BaWiG Essen

J. Rannegger: Kornährenfeld - Übung KÄF-Ü®. Online verfügbar unter <http://www.basale.at/system/anypage/index.php>, zuletzt geprüft am: 18.10.2011

Universitätsklinikum Essen	Erstellt am	von	Freigegeben am	durch	Rev.
UK-PD-	28.12.2011	Böthin, Sibylle Keiper, Olaf	23.01.2012	I. Maier, Pflegedirektorin Y.Schlegel, Stationsleitung NC	01

Leitlinien Pflege von Menschen im Wachkoma

Böthin, Sibylle¹, Keiper, Olaf²

1 Krankenschwester in der Klinik für Neurochirurgie, RbP, Pflegeexpertin für Menschen im Wachkoma (BaWiG Essen) | 2 Krankenpfleger in der Klinik für Neurochirurgie, RbP, Pflegeexperte für Menschen im Wachkoma und MCS (BaWiG Essen)

Einleitung

Schwerst kranken Menschen im Wachkoma wurden noch vor wenigen Dekaden Empfindungen und Bewusstsein abgesprochen (apallisch, ohne Cortex). Heute weiss man von möglichen Bewusstseinsinseln im Wachkoma und Remissionsphasen. Schwerste Behinderung bleibt aber auch nach Jahrzehnten noch wahrscheinlich.

Der Mensch im Wachkoma kann, wenn auch in anderer Form, meist verzerrt, Bewusstsein haben und am sozialen Geschehen teilhaben. Dabei müssen wir uns von unseren üblichen Vorstellungen von Kommunikation und sozialem Verhalten lösen und uns öffnen für basale, prätherapeutische Zugänge und Kommunikationsformen für Menschen im Wachkoma.

Sinneskanäle – Fördern und Locken

Pflegende können Menschen im Wachkoma helfen, sich nicht weiter zurückzuziehen, sich selbst wieder wahrzunehmen. Dazu strukturieren sie die Randzonen: abholen, locken durch Nähe, aktivieren. Ziel ist es, einen Rückzug zu vermeiden durch das Ausbleiben von Sinneseindrücken. Durch positive Sinneseindrücke sollen die Sinneskanäle geöffnet werden.

Angehörige von Menschen im Wachkoma

Angehörige von Menschen im Wachkoma können durch die krankheitsbedingte existentielle Bedrohung ihrer Lebensgrundlage und durch die Zerstörung ihrer gemeinsamen Lebensplanung paralysiert sein. Sie sind häufig hilflos und ohnmächtig und schwanken zwischen Schuldgefühlen und übereifriger Sorge. Sie benötigen Halt in ihrer fragilen Lebenssituation. Sie sind gegebenenfalls selbst hilfsbedürftig und somit gleichgesetzt mit dem schwer Erkrankten. Auch sie sind Ziel der beruflichen Bemühungen professionell Pflegender. Die Angehörigen gehören zur Umwelt des Patienten und wirken positiv auf den Genesungsprozess.

Um den Umgang für die Trias *-Mensch im Wachkoma-Angehörige-Pflegende-* für alle Seiten erfolgversprechend zu gestalten, können Pflegende den Angehörigen mit einer Haltung gegenüber treten, in der sie den Angehörigen offen und ohne Vorbehalte begegnen. Angehörige beschreiben häufig negative Erlebnisse in den heilenden, pflegenden und rehabilitierenden Häusern. Wir versuchen mit positiven Erfahrungsmöglichkeiten entgegen zu wirken.

Pflegende begegnen den Angehörigen mit einer Haltung, die durch Akzeptanz von Lebensform und Eigenheiten gekennzeichnet ist. Wir Pflegenden verstehen uns als Partner der Angehörigen und beziehen sie nach Wunsch aktiv in die Pflege mit ein, vermitteln ihnen individuell abgestimmtes Pflegewissen, achten ihre Kompetenz in Umgang und Pflege des Wachkomapatienten und zeigen weitere Unterstützungsmöglichkeiten (bspw. Familale Pflege und Sozialdienst) auf.

Pflegerische Interventionen im Stationsalltag:

somatisch

körperbetonte Waschung mit Ausstreichung

vestibulär

Patienten aufsetzen - Vertikalisierung
Kinaesthetische Positionierungen
Kornährenfeld-Übung ®

vibratorisch

elektrischer Rasierer,
elektrische Zahnbürste verwenden;
Arm- und Beinschwingung.

oral

Zahnfleischmassage
Mundpflege mit orofaziale Stimulation
eigene Zahnpasta, Mundwasser verwenden
Kompressen mit Nahrung und Getränken anbieten

olfaktorisch

eigene Pflegeartikel, Rasierwasser oder Parfüm verwenden
eigene Kleidung anziehen

auditiv

Musikwünsche des Patienten berücksichtigen
Lautstärke im Zimmer senken ! "Das Ohr kann nicht verschlossen werden!"
eigene CDs in Ohrnähe abspielen, keine Ohrstöpsel
vertraute Stimme der Angehörigen kann erzählen, vorlesen.

taktil-haptisch

(eigene) Gegenstände in die Hand geben

visuell

Patienten aufsetzen, z.B. Blick zum Fenster
Patientenkontakt ins Blickfeld treten
Umgebung mit vertrauten Photos, eigenen Bildern ausstatten
Ggf. Stofftiere, Glücksbringer, Ikonen oder Ähnliches ins Blickfeld bringen

Universitätsklinikum Essen	Erstellt am	von	Freigegeben am	durch	Rev.
UK-PD-	28.12.2011	Böthin, Sibylle Keiper, Olaf	23.01.2012	I. Maier, Pflegedirektorin Y.Schlegel, Stationsleitung NC	01