

Wachkoma – und?

*Menschen im Wachkoma sind
nicht sterbend,
nicht hirntod,
nicht unheilbar krank,
nicht auf Maschinen angewiesen.
Menschen im Wachkoma
sind Schwerstkranke und -verunfallte
mit unsicherer Prognose,
über die wir noch zu wenig wissen.
Sie brauchen unsere Pflege und Unterstützung.*

Was ist das Wachkoma?

Beim Wachkoma handelt es sich um ein schweres, komplexes Krankheitsbild mit uneinheitlicher Definition und hoher Fehldiagnoserate (Andrews K, et al.: Misdiagnosis of the vegetative state: Retrospective study in a rehabilitation unit. BMJ 313;1996:13–16). Der Kranke hat phasenweise die Augen geöffnet, bietet aber wie im Koma keinerlei als sinnvoll erkennbare Handlungen oder Reaktionen auf Reize. Es besteht also eine Wachheit ohne offensichtlich feststellbares Bewusstsein.

Wachkoma

- Erhaltene Spontan-Atmung
- Wechsel von Schlaf- und Wachphasen
- Während Wachphasen geöffnete Augen
- Kein Fixieren
- Keine sinnvolle Reaktion auf Ansprache oder Berührung
- Keine eigene Kontaktaufnahme zur Umwelt



Die Möglichkeiten und Erfolge der modernen Intensivmedizin, insbesondere bei Reanimationen und in der Neurochirurgie nach schwersten Unfällen, führen bei einer stetig wachsenden Zahl von Menschen zu diesem Krankheitsbild, das früher auch als «apallisches Syndrom» oder im englischen Sprachraum als «vegetative state» bezeichnet wurde. Aus einem Unbehagen über die bisherige Nomenklatur heraus wurde auch die Bezeichnung «post-coma-unresponsiveness» vorgeschlagen. Kretschmer hat die Bezeichnung «apallisches Syndrom» als funktionelle Entkoppelung der Hirnrinde angesehen. Keinesfalls darf per se von einer strukturellen Zerstörung der Hirnrinde ausgegangen werden. Aus der Forschung über Frequenzanteile im EEG ergibt sich ein Verständnis des Komas und Wachkomas als ein Entkoppeln von ursprünglich gekoppelten endogenen Hirnstammrhythmen mit phasischen Aktivierungszuständen verschiedener Kompartimente des Nervensystems (RAS, Cortex usw). Zunehmend zeigen auch neuere wissenschaftliche Arbeiten mittels bildgebender Methoden cerebrale Aktivitäten bei Patienten im Wachkoma z.B. durch Befehle.



Nachweis von minimalen, kleinen und kurzen Reaktionen

Neueren Studien zufolge verfügt mehr als die Hälfte aller Wachkoma-Patienten über ein «verdecktes inneres Verhalten», das sich nicht an äusserlich erkennbaren Reaktionen ablesen lässt oder zumindest für Ungeübte oder Fremde nur sehr schwer erkennbar ist. Diese minimalen Reaktionen werden für Aussenstehende oft erst im weiteren Verlauf sichtbar, lassen sich aber mittels systematischer Beobachtungen nachweisen. Die genannten Reaktionen und Regungen machen sich anfangs in Form vegetativer Symptome, «primitiver Automatismen» und einer diffusen körperlichen Unruhe bemerkbar; erst später kommt ein gerichtetes Orientierungsverhalten mit Blick- und Kopfwendungen hinzu. Es kann als gesichert gelten, dass der Schweregrad und die Gesamtprognose der Krankheit positiv beeinflusst werden können, wenn geeignete Stimulationsmassnahmen und Förderprogramme von einem interdisziplinären Team früh, umfassend und individuell adaptiert eingesetzt werden. Neu wurde

auch ein neues Krankheitsbild, MCS - minimally conscious state, eingeführt, welches ermöglicht, die Wachkomaeinteilung zu differenzieren.

Die spezialisierte Wachkomastation

Seit über 5 Jahren stellt das REHAB Basel, Zentrum für Querschnittgelähmte und Hirnverletzte, mit seiner spezialisierten Wachkomastation ein interdisziplinäres Rehabilitationsangebot zur Verfügung, um schwerst betroffenen Patienten, die aus teils sehr unterschiedlichen Krankheits- oder Unfallgründen in einem Wachkomazustand sind, eine spezifische Rehabilitation zu ermöglichen. Die hohe pflegerische Betreuungsdichte und die Integration der Therapien in den individuell abgestimmten Tageslauf auf der Station erlauben einen Beginn der Frühneurorehabilitation vom frühest möglichen Zeitpunkt nach Abschluss der Akutversorgung, sobald keine spezifische apparative Monitorisierung mehr erforderlich ist.

Das Konzept der Rehabilitation

Die für das REHAB Basel typischen Therapiekonzepte von Affolter, Bobath und Coombes finden auch Eingang in die allgemeinen pflegerischen Massnahmen und Abläufe. Sie unterstützen gerade den Wachkomapatienten in seinem Bedürfnis nach Ruhe und adäquater Stimulation als Voraussetzung zu einem Prozess der Selbstwahrnehmung. Grundhaltung in der Rehabilitation ist es dabei, den Menschen im Wachkoma jederzeit als Persönlichkeit ernst zu nehmen und die Begegnung mit ihm auf jede sinnvolle Art und Weise immer wieder zu suchen.

Die Angehörigen sind in diesem Prozess von grösster Bedeutung, und zwar weil sie als enge Bezugspersonen Vertrautheit und Kontinuität einbringen können. Sie werden je nach Wunsch und Möglichkeit eng in die Rehabilitation einbezogen und ihre Wahrnehmungen, Fragen und Sorgen aufgenommen. Zur eigenen Unterstützung können Sie auf Wunsch Hilfestellungen durch den Psychologischen Dienst in Anspruch nehmen. In der Überleitung von der Rehabilitation in nachfolgende Betreuungsstrukturen für den Patienten werden sie von der Sozialberatung frühzeitig einbezogen, beraten und unterstützt.





Der Weg der Rehabilitation

Die Verlegung ins REHAB Basel, Zentrum für Querschnittgelähmte und Hirnverletzte, kann erfolgen, sobald die vitale Stabilisierung und operative Therapie abgeschlossen sind und der Patient extubiert bzw. mit einer Trachealkanüle versorgt ist. Auf der Überwachungsstation des REHAB stehen Monitore und druckunterstützte Beatmung (CPAP-ASB) zur Verfügung. Oft kann die Verlegung aber bei gegebener Indikation auch direkt auf die Wachkomastation erfolgen.

Die stete Bedrohung aus den Tagen der Erstversorgung – Leben oder Tod – gerät in dieser folgenden Phase bei schwerer Hirnverletzung und Koma oder Wachkoma in den Hintergrund. Die Angehörigen erleben mit Erleichterung die neue Unabhängigkeit von der Beatmungsmaschine. Jede kleinste Veränderung wird mit Freude aufgenommen und als Fortschritt interpretiert. Die Verlegung zur Rehabilitation bringt weitere Hoffnung auf Verbesserung, und diese bleibt tragendes Element für diese Phase. Doch beginnt schon die Auseinandersetzung mit einer anderen Ungewissheit: Was ist, wenn mein

Mann, meine Frau, mein Sohn, meine Tochter nicht mehr erwacht? Zunehmend wird anerkannt, dass auf eine intensive akutmedizinische Behandlung frühstmöglich eine ebenso intensive Rehabilitation folgen muss. Keinesfalls können zu diesem Zeitpunkt bereits mit genügender Sicherheit Prognosen gestellt werden, der einen Behandlungsabbruch rechtfertigen würde.

Natürlich stellen die Wiedererlangung von Kommunikationsmöglichkeit, Handlungsspielraum und Wachbewusstsein ein zentrales Anliegen aller Bemühungen dar. Doch müssen am Anfang kleine Teilziele für eine Rehabilitation definiert werden, die für den Patienten und die Angehörigen von grosser Bedeutung sind, die die Lebensqualität erheblich mit beeinflussen können oder sich auf den weiteren Verlauf auswirken und kostenträchtige Komplikationen verhindern helfen. Zu diesen Teilzielen zählen unter anderem

- die Förderung der Schluckfunktionen und das Entwöhnen von einer Trachealkanüle
- die differenzierte Behandlung der sich in den ersten Monaten erst entwickelnden Spastizität
- die Verhinderung oder Redression von relevanten Kontrakturen
- die individuelle Rollstuhlanpassung zur Ermöglichung einer alltäglichen Partizipation in sitzender Position, das Blasenretraining
- die Verminderung von Schreckhaftigkeit und vegetativer Dystonie
- «Deckelung» von Schädelknochen-Entnahmestellen durch die Neurochirurgie
- Angehörigenarbeit zur Bewältigung der schicksalhaften Veränderung des Lebensentwurfes und zur Befähigung für neue Aufgaben
- Beratung und Hilfe bei sozialen und finanziellen Fragen
- Erarbeitung eines geeigneten Betreuungs-Settings

Das therapeutische Repertoire wird bei Bedarf durch besondere Interventionen ergänzt:

- Applikation von Botox Allergan A intramuskulär bei fokaler Spastik
- Gipsredression von Kontrakturen
- Erprobung von Spezialkanülen
- Austestung von Lioresal intrathekal mittels tunneliertem Katheter und externer Pumpe



- Implantation von Dosierpumpen zur intrathekalen Lioresalapplikation bei sonst therapierefraktärer Spastik
- Wound Care-Management und plastische Operationen von Dekubitalulcera

Ein regelmässiger wöchentlicher Konsiliardienst durch das Universitätsspital Basel in allen wichtigen Disziplinen steht im Haus zur Verfügung.

Forschung

Erweiterung des Wissens und der Erfahrung über den Prozess des Wachkomas auf allen Ebenen ist ein wichtiges Anliegen des REHAB Basel. So erarbeiten wir zur Zeit in einem Forschungsprojekt neue Assessments, die uns im Stellen der Prognose und im Entwickeln von Standards behilflich sein sollen. Des Weiteren bringen uns neue wissenschaftliche Arbeiten und Bildgebung weitere wichtige Erkenntnisse, so dass wir die Rehabilitation darauf ausrichten können.

Leben ist mit Stillstand unvereinbar. Der Weg zwischen den Welten gibt uns viele Rätsel auf, die wir angehen und besser verstehen müssen, und zwar medizinisch, naturwissenschaftlich, pflegerisch, therapeutisch, im psychologischen und im sozialen Bereich. Das gibt unserer Wachkomastation ihren tieferen Sinn.

Zur weiteren Information möchten wir folgende Buchtitel empfehlen:

- Zimmermann, E.: Wachkoma und danach. Eine interdisziplinäre Annäherung zum Verständnis & Rehabilitation. 1. Aufl. 2002; 160 S., € 14.–
- Nydahl, P.: Wachkoma. Betreuung, Pflege und Förderung eines Menschen im Wachkoma. 4. Aufl. 2004; 160 S., € 29.95
- Steinbach, D.: Langzeitbetreuung Wachkoma. Eine Herausforderung für Betreuende und Angehörige. Springer, 1. Aufl. 2004; 141 S., € 29.80
- Höfling, W. (Hrsg.): Das sog. Wachkoma. Rechtliche, medizinische und ethische Aspekte. Springer-Verlag 2005, 1. Aufl., Medizinrecht, Vol. 23 (12)

Neuere wissenschaftliche Arbeiten:

- Fernandez-Espejo, D.; Junque, C.; Vendrell, P.; Bernabeu, M.; Roig, T.; Bargallo, N.; Mercader, J.M.: Cerebral response to speech in vegetative and minimally conscious states after traumatic brain injury. Brain Injury, Oct. 2008; 22(11): 882–890
- Owen, A.M.; Coleman, M.R.; Boly, M.; Davis, M.H.; Laureys, S.; Pickard, J.D.: Detecting Awareness in the Vegetative State. Science, 8 September 2006, Vol. 313
- Damasio, A.; Meyer, K.: Consciousness: An Overview of the Phenomenon and of Its Possible Neural Basis. The Neurology of Consciousness: Cognitive Neuroscience and Neuropathology by Steven Laureys and Giulio Tononi (Hrsg.), Elsevier Ltd. 2009, 3–12

Weitere allgemeine Informationen finden Sie unter:

www.rehab.ch/Wachkoma



Ruedi Eberhard; ehemaliger Patient

«Jedes Leben ist lebenswert»

Ruedi Eberhard trägt diese Botschaft als Direktbetroffener an die Öffentlichkeit und setzt sich für die Anliegen der hirnerkrankten Menschen ein.

Sein Unfall, die Wochen im Koma und Wachkoma und die Zeit der Rehabilitation gehören zu seinem Leben und haben ihn geprägt. Seine Frau Lara hat ihn immer unterstützt und ihn auf dem langem Weg begleitet. Ruedi ist kein Kind der Traurigkeit und mit seinen Einschränkungen kann er sehr gut umgehen. Sein Glas ist heute nie halb leer, sondern immer halb voll.

mm



REHAB Basel

Zentrum für Querschnittgelähmte und Hirnverletzte
Schweizerisches Paraplegikerzentrum Basel

Chefarzt Dr. med. Mark Mäder

Im Burgfelderhof 40
Postfach, CH-4025 Basel
Tel. (+41) 061 325 00 00
Fax (+41) 061 325 00 01
E-mail: rehab@rehab.ch
www.rehab.ch

Spendenkonto 49-345345-3