

Phase F auf dem Weg – von der Zustandserhaltung zur Rehabilitation?

(veröffentlicht in NOT 6/2007, S. 22-26)

Nach einem Schädel-Hirn-Trauma, einer Hirnblutung oder einem Herzinfarkt voll rehabilitiert zu werden und ins Familien- und Berufsleben zurückzukehren – das ist der größte Wunsch eines Betroffenen. Zunächst gibt es auch gute Gründe für die Hoffnung, dass dies gelingt. Bedingt durch die Fortschritte in Notfallrettung und Rehabilitationsmedizin überleben nicht nur immer mehr Patienten das Akutereignis, sondern sie werden tatsächlich voll rehabilitiert. Doch dies gilt nicht für alle. Einige von ihnen bleiben in einem Zustand, in dem sie nicht nur auf weitgehende Pflege und Versorgung angewiesen sind, sondern darüber hinaus sich und ihre Umwelt kaum wahrzunehmen und auf diese zu reagieren scheinen. Sie leben als ‚Menschen im Wachkoma oder einer seiner Rückbildungsphasen‘ und gehören damit zur Phase F der neurochirurgisch-neurologischen Rehabilitationskette.

Anfang der 90er Jahre wurde durch die Bundesarbeitsgemeinschaft Rehabilitation das Phasenmodell mit den Phasen A bis E eingerichtet. Patienten, die keine wesentlichen Fortschritte in ihrer Rehabilitation zu verzeichnen hatten, wurden aus diesen Phasen ausgegliedert und als „Dauerpflegefälle“ in Altenheimen oder zu Hause versorgt. Ihre Angehörigen forderten immer wieder, auch für diese Patientengruppe eine Stufe einzurichten, die Kriterien definieren sollte, durch die eine dauerhafte und zielgerichtete Versorgung der Betroffenen sichergestellt werden könnte. Die zuständigen Gremien erkannten, dass es sowohl an Spezialeinrichtungen fehlte, die diese Patienten hätten versorgen und betreuen können, als auch an Erfahrungen, wie eine optimale Versorgung, Betreuung und Förderung eben dieser Menschen aussehen könnte. Im Mai 1996 wurde die Phase F als bis dahin letztes Glied der Kette ins Leben gerufen. In einer ersten Zusammenfassung wurde sie damals von der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation als „Zustandserhaltende und aktivierende Dauerpflege / Behandlungs- und Rehabilitationsphase mit unterstützenden, betreuenden und/oder zustandserhaltenden Maßnahmen“ charakterisiert.

Aus heutiger Sicht, mehr als 10 Jahre nach der Entstehung der Phase F, stellen sich eine Reihe von Fragen. Welche Erfahrungen konnten in der Langzeitbetreuung gemacht werden? Kann „Zustandserhaltung“ wirklich das primäre Ziel im Leben dieser Menschen sein? Die Betroffenen gelten in der Regel als austerapiert und bedürfen einer umfassenden Pflege und Betreuung. Unterscheidet sich aber deshalb ihr Leben in seinem Verlauf wirklich von allem anderen menschlichen Leben, das von Veränderung und Entwicklung geprägt ist? Und welche Chancen bleiben, wenn heute die Zeiten für Rehabilitation immer mehr verkürzt werden?

An dieser Stelle von „Erfahrung“ zu sprechen, erscheint nach einem kurzen Zeitraum von 10 Jahren vermessen. Auch kann keine dieser Fragen in diesem Artikel erschöpfend beantwortet werden. Dennoch möchte ich versuchen, aus meiner Sicht nach bislang 10jähriger Tätigkeit in Haus Königsborn zu einigen Antworten beizutragen.

Als eine der bundesweit ersten vollstationären Einrichtungen für erwachsene Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen und als Pilotprojekt des Landes NRW wurde im Sommer 1997 das Haus Königsborn in Unna eröffnet. (Haus Königsborn ist Teil des „Lebenszentrum Königsborn für Menschen mit Behinderungen – Einrichtungen für Kinder, Jugendliche und Erwachsene“). Von Anfang an konnten hier ein Pflegeschlüssel von 1:1, gesicherte ärztliche Versorgung, eine therapeutische Versorgung durch festangestellte Therapeuten in den Bereichen Physio-, Ergo- und Musiktherapie, Logopädie und Heilpädagogik und eine gemeinsame Kostenübernahme von Pflegeversicherung, Krankenkasse und Sozialhilfeträgern angeboten werden. Somit bestanden bereits 1997 fast alle Voraussetzungen, die dann im Jahre 2000 von der Bundesarbeitsgemeinschaft Phase F als notwendig für eine stationäre Unterbringung benannt und gefordert wurden.

Damals wie heute gibt es keine sichere statistische Erhebung, die signifikant über die Quantität oder die Lebenserwartung Betroffener Auskunft geben könnte. Es gibt auch keine wissenschaftlichen Erkenntnisse darüber, wie das weitere Leben dieser Menschen verläuft, ob und wie sie sich verändern oder entwickeln. Als wir 1997 in Haus Königsborn begannen, hätten wir nicht erwartet, dass im Jahre 2007 noch 23 der damals 36 Erstbewohner leben würden. Inzwischen wissen wir, dass niemand eine sichere Prognose zur Lebenserwartung von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen abgeben kann. Vielmehr haben sich Einschätzungen, die vor 10 Jahren von ärztlicher Seite gemacht wurden, als falsch erwiesen. Zu den 23 heute noch bei uns lebenden Bewohnern, die 1997 bzw. Anfang 1998 eingezogen waren, gehören z. B. zwei Patienten, die nach Herz-Kreislaufstillstand bzw. massivem Blutverlust reanimiert wurden und so schwer betroffen waren, dass ihnen (1997!) kein Aufenthalt in einer Rehabilitationsklinik genehmigt wurde. Sie wurden im Vollbild des Apallischen Syndroms bei uns aufgenommen, kamen mit infauster Prognose bzw. sollten nach Auskunft der damals behandelnden Ärzte innerhalb kürzester Zeit versterben. Noch heute leben sie bei uns und nehmen trotz ihrer Beeinträchtigungen regelmäßig an Werk- und Kochgruppe, Ausflügen, Konzert- und Kinobesuchen, Urlauben und anderen Angeboten teil.

Heute ist trotz des weiterhin sehr mangelhaften medizin-wissenschaftlichen Wissens zum Langzeitverlauf dieses Krankheitsbildes immer mehr der Trend zu beobachten, dass im Gegensatz zu ihrer Versorgung Ende der 90er Jahre diese schwerst betroffenen Patienten immer weniger Chancen auf Rehabilitation bekommen. Aufgrund der allseits vorhandenen Sparmaßnahmen im Gesundheitswesen werden die Zeiten, die sie in Rehabilitationskliniken verbringen dürfen und gezielt gefördert werden, immer kürzer. Während unsere Bewohner, die wir 1997 und 1998 aufnahmen (n=36) im Durchschnitt 7,7 Monate Reha-Aufenthalt hatten, waren es bei den neu aufgenommenen Bewohnern des Zeitraums Juli 2005 bis August 2007 (aufgrund einer Erweiterung n=21) im Durchschnitt 5,3 Monate. Das bedeutet eine Reduktion um ca. 32%. Ausdrücklich muss an dieser Stelle darauf hingewiesen werden, dass die hier genannten Zahlen Zufallsergebnisse unserer Einrichtung wiedergeben und keinerlei Anspruch auf wissenschaftlich-epidemiologische Relevanz erheben. Trotzdem wird hier ein Trend sichtbar, der noch plakativer ausgefallen wäre, wenn nicht unter den neu aufgenommenen Bewohnern mehrere junge Menschen im Alter von unter 27 Jahren mit deutlich verlängerten Rehazeiten gewesen wären.

Diese Verkürzung der Rehazeit hat zur Folge, dass in die Phase F immer mehr Menschen eingegliedert werden, deren Rehabilitationspotential, gemessen an der Überzeugung der 90er Jahre, noch lange nicht ausgeschöpft wurde. Das bedeutet aber auch, dass auf die Phase F inzwischen eine neue Aufgabenstellung zugekommen ist: gezielte Förderung im Sinne einer poststationären Ausschöpfung vorhandenen Rehabilitationspotentials. Hier steht eine mögliche Zustandsveränderung im Vordergrund, ganz im Gegensatz zur ehemaligen Zielsetzung der Väter der Phase F, die vor 10 Jahren vor allem die Zustandserhaltung in den Mittelpunkt stellten.

Aber bei weitem nicht alle Einrichtungen, die Menschen im Wachkoma aufnehmen und schon gar nicht die ambulante Versorgung bei der Unterbringung zu Hause sind für solche Aufgaben eingerichtet. In einem 2001 vorgelegten Forschungsbericht, der im Auftrag des Ministeriums für Arbeit, Soziales und Stadtentwicklung, Kultur und Sport des Landes Nordrhein-Westfalen erstellt wurde, betonen Bienstein und Hannich die Wichtigkeit einer durchgehenden Betreuung von der Akutphase bis in den Langzeitbereich und fordern die Spezialisierung von Fachkräften. In einer anderen, im gleichen Jahr als Diplomarbeit verfassten Studie von Hörtemöller und Nünnerich zur Situation von Menschen im Wachkoma in einer Einrichtung der Langzeitpflege wurde der hohe Zeitaufwand für Pflege, Therapie und Betreuung dieser Menschen bestätigt und eine Übersicht über den entsprechenden Personalaufwand gegeben.

Jedoch kann keine Statistik den Lebensweg eines Menschen beschreiben, kann die Notwendigkeit eines hohen Personal- und Therapieaufwandes belegen oder die Sinnhaftigkeit

modifizierter Phasenmodelle bestätigen. Allein der Blick auf die Menschen, die in der Lebensform des Wachkomas leben, kann Auskunft auf die Frage geben, was es braucht, ihre Lebensart lebenswert sein zu lassen.

Jeder der Bewohner von Haus Königsborn hat seine Lebensgeschichte, die weit vor dem Akutereignis begann, die aber auch nach diesem weitergeschrieben wurde. Das Ereignis, durch das sich ihre Lebensart veränderte, liegt bis zu 14 Jahre zurück. Trotzdem leben diese Menschen nicht im Stillstand ihres Daseins, sondern sind, wie alle anderen Menschen auch, Jahr für Jahr älter geworden und haben sich verändert und entwickelt.

Fallbeispiele

Drei kurze Fallbeispiele sollen an dieser Stelle exemplarisch ein solches Weitergehen der Lebensgeschichte in der Phase F beschreiben. Keiner dieser Menschen ist in seinem ursprünglichen Zustand verblieben, statt dessen ist jeder von ihnen seinen eigenen Weg gegangen. – Seinen Lebensweg zu gehen, bedeutet aber mehr als Zustandserhaltung, bedeutet Veränderung und Entwicklung.

Frau K.

Im August 1997 wird Frau K. bei einem Verkehrsunfall verletzt. Aufgrund eines massiven Blutverlustes wird sie reanimiert und erleidet eine hypoxische (durch Sauerstoffmangel bedingte) Hirnschädigung. Nach mehrmonatigem Aufenthalt in Akut- und Rehabilitationskliniken wird sie im Mai 1998 in Haus Königsborn aufgenommen. In dem abschließenden Bericht der Rehabilitationsklinik wird ihr Zustand als ‚apallisch‘ bezeichnet, an dem sämtliche Therapien nur zustandserhaltenden Effekt hatten. In Bezug auf zukünftige therapeutische Behandlungen wird betont, dass auch diese nur eine Erhaltung des derzeitigen Zustandes zum Ziel haben könnten.

Bei ihrer Aufnahme in Haus Königsborn kurz vor ihrem 18. Geburtstag zeigt Frau K. regelmäßig hohe Schreckhaftigkeit, starke Schweißproduktion, hohe Atemfrequenz mit bis zu 30 Atemzügen pro Minute, sehr hohe Produktion von Bronchialsekret und angespannte Mimik. Sie atmet selbständig durch ihr Tracheostoma, wird über eine Magensonde mit Flüssigkeit und Nahrung versorgt und bestätigt durch die Nichterkennbarkeit von Wahrnehmung oder gezielter Reaktion die Diagnose des Apallischen Syndroms.

Das multiprofessionelle Team aus Pflege, Ergo-, Physio- und Musiktherapeuten, Logopäden und Heilpädagogen empfindet Frau K. in seinen ersten subjektiven Einschätzungen als sehr verunsichert und sieht die Symptomatik in Verbindung mit ihren Wahrnehmungseinschränkungen und dem daraus resultierenden Orientierungsmangel. Erstes Ziel ist die Stärkung ihres Vertrauens in die neue Umgebung. Für das Team in Haus Königsborn steht dabei nicht die Behandlung sondern die Begleitung von Frau K. im Vordergrund. Dazu gehört, sie in ihrer ganzen Persönlichkeit anzunehmen und ihr durch Angebote die Möglichkeit zu bieten, sich selbst in ihrem Körper und in Abgrenzung zu ihrer Umwelt wieder wahrzunehmen.

Frau K. erhält kontinuierlich Angebote, in die u. a. Elemente aus Basaler Stimulation, Bobath, Kinästhetik und Unterstützter Kommunikation einfließen. In kleinen Schritten sind Veränderungen zu beobachten. Im November 1998 zeigt Frau K. Wahrnehmungen von Zeitstrukturen, indem sie innerhalb der Musiktherapie mehrfach wiederholbar zeitgleich zu Zäsuren der Melodie kurze Atempausen macht. Im Frühjahr 1999 sind Ansätze beginnender Kopfkontrolle zu erkennen, bei denen sie ihren Kopf auf- und Kopf und Blick zum Therapeuten ausrichtet. Seit Januar 2003 sind immer häufiger Bewegungen des linken Armes zu beobachten. Diese Flexionsbewegungen entsprechen den bekannten pathologischen Bewegungen – auf-

fallend ist aber ihre zeitliche Entsprechung zur Musik. Dass es sich um intendierte Bewegungen handelt, zeigt sich darin, dass sie beginnt, zeitgleich zu Betonungen impulsive Extensionsbewegungen auszuführen. Anfang 2005 verfolgt sie Bewegungen der Mitarbeiter im Raum eindeutig durch Kopf- und Blickbewegung.

Sicher, Frau K, gehört bis heute zu den schwer betroffenen Bewohnern. Sie hat in der Einrichtung aber ihren Platz gefunden – einen Lebensraum, in dem sie in ihrer Lebensart leben kann, nicht allein, sondern geborgen in einer Gemeinschaft aus Mitbewohnern, Mitarbeitern und Angehörigen. Als Mensch unter Menschen zu leben – daraus resultiert Lebensqualität.

Herr P.

Herr P. erlitt vor 10 Jahren bei einem Verkehrsunfall ein schweres Schädel-Hirn-Trauma mit Einblutungen und Quetschungen im Bereich des Frontalhirns. Als der damals 27jährige sechs Monate später in Haus Königsborn aufgenommen wird, kann er weder sprechen noch aufgrund seiner spastischen Tetraparese gezielte Bewegungen ausführen. Er wird durch eine Magensonde ernährt und zeigt bei allen pflegerischen Tätigkeiten starke Stressreaktionen. In starkem Schwitzen, lautem und schrillen Schreien, nächtlicher Unruhe und Zittern äußert sich seine Befindlichkeit.

Durch das Team erhält Herr P. kontinuierliche Zuwendung, die ihn zunächst in seiner aktuellen Situation annimmt und gemeinsam mit ihm nach seinen Potentialen sucht. Hier bahnt sich eine Entwicklung an, die über die bislang 10 Jahre seines Aufenthaltes nie beendet wurde. Nach ersten zweisilbigen Lauten beginnt er 1999 zu zählen, gespeicherte Lautketten (z. B. das ABC) zu formulieren und seinen Namen zu nennen. Er toleriert das Sitzen im Rollstuhl für anderthalb Stunden und lässt zunehmend Berührungen entspannt zu.

Immer wieder wird er durch Krampfanfälle in seiner Entwicklung zurückgeworfen und immer wieder gelingt ihm die Regeneration. Als Herr P. im Jahre 2000 am öffentlichen Leben in Kino, Gaststätte und Kulturveranstaltung teilnimmt, droht ihm zwar immer wieder der Rauschmiss, da er zeitweise seine vokalen und verbalen Äußerungen (lautes Schreien und Sprache mit obszönen Ausdrücken vermischt) nicht kontrollieren kann, aber er erlebt sich als Mensch unter Menschen. Niemand ahnt damals, dass er im Jahre 2007 trotz seiner schweren motorischen Einschränkungen aktiv mit Besteck oder Händen Mahlzeiten zu sich nehmen, den Stand im Stehbrett tolerieren und in ganzen Sätzen adäquate Dialoge führen wird. Heute ist für ihn ein Kinobesuch oder der Aufenthalt in einer Gaststätte keine Gratwanderung mehr zwischen Akzeptanz und Ablehnung, sondern seine von ihm immer wieder eingeforderte aktive Teilnahme am ‚normalen‘ Leben.

Herr T.

Ende August 2005 wird Herr T. in Haus Königsborn aufgenommen. Er hat vor einem Jahr im Alter von 23 Jahren eine schwere Hirnblutung erlitten und nach Behandlung in einer Akutklinik einen langen Aufenthalt in einer neurologischen Rehaklinik hinter sich. Seine spastische Tetraparese lässt kaum Eigenbewegung zu. Er kann nicht sprechen, jedoch über geringfügige Daumenbewegungen im Sinne einer Ja/Nein/Antwort kommunizieren.

Im Dezember 2005 lässt er in der Musiktherapie erstmals ein Instrument bei auf dem Therapietisch aufliegendem Unterarm rechts durch seine Daumenbewegung erklingen. Im März 2006 macht er mit erhobenem Arm horizontale Bewegungen über die ganze Breite des Instrumentes (55 cm). Er ist zudem in der Lage einen Metallstab in der rechten Hand zu halten und geringe vertikale Bewegungen auszuführen, die zu einem leisen Klang führen.

Zwei Monate später baut Herr T. in der Ergotherapie aus sechs Klötzen einen vertikalen Turm. Im Juni 2006 sitzt er erstmals in einem vom Rollstuhlversorger zur Probe ausgeliehenen Elektrorollstuhl und fährt sofort mit Hilfe eines Joysticks auf der rechten Seite selbständig und mit erstaunlicher räumlicher Orientierung über den Wohnbereich. Mitte Juli 2006 beginnt Herr T. zu sprechen. Zunächst ist seine Stimmgebung sehr schwach, aber in den kommenden Monaten zeigt er innerhalb der Logopädie immer weitere Fortschritte.

Ein Jahr bleibt Herr T. noch in Haus Königsborn. Er gewinnt in allen Bereichen an Kompetenzen hinzu und trifft mit Hilfe seiner Familie die Entscheidung, das Haus zu verlassen, um wenige hundert Meter von seinem Elternhaus entfernt in einer anderen Wohneinrichtung eine neue Heimat zu finden. In seiner letzten Musiktherapiesitzung verabschiedet er sich, indem er mit einem Stock in hohem Tempo zwei einen Meter auseinanderstehende Instrumente spielt und dabei (sehr leise) singt: „Dankeschön, es hat Spaß gemacht“.

Zusammenfassung

Jedes dieser drei Fallbeispiele gibt einen Eindruck von der Lebensgeschichte eines Menschen nach einer erworbenen Hirnschädigung. Jedes dieser Beispiele ist ein Einzelfall und nicht auf andere übertragbar. Deutlich wird aber in jedem dieser Beispiele, dass eine gute, qualifizierte Begleitung und Förderung auch Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen, die zur Phase F gehören, unabhängig vom Grad ihrer Schädigung Lebensqualität ermöglicht.

Schlussfolgerungen

Die Erfahrungen in der Langzeitversorgung von Menschen in der Phase F zeigen, dass Veränderung und Entwicklung zu keiner Zeit ausgeschlossen werden können. Dies ist heutzutage besonders dadurch gegeben, dass ein mögliches Rehabilitationspotential innerhalb der immer kürzer werdenden Zeiten des Aufenthaltes in der Rehabilitationsklinik oftmals nicht ausgeschöpft wird. Daher ist eine Minimalisierung der therapeutischen und pflegerischen Versorgung auch nach Jahren nicht zu verantworten. Vielmehr führen die genannten Beobachtungen zu der Erkenntnis, dass eine dauerhafte Versorgung der Betroffenen durch hochqualifiziertes Personal in Pflege und Therapie von großer Bedeutung für die Möglichkeit weiterer Entwicklung sind.

Die Ansprüche an die Phase F haben sich deutlich verändert. Die Einrichtungen wie auch die ambulante Versorgung im häuslichen Umfeld müssen diesem Rechnung tragen. Im Mittelpunkt jeder Überlegung muss aber neben der Suche nach einer möglichst hohen Effizienz von Therapie und Pflege gleichermaßen die Lebensqualität der Betroffenen stehen. Diese ist nicht an Parametern der Kostendämpfung auszurichten. Der Druck durch eine Erwartungshaltung von Medizin und Gesellschaft zur Kostenreduzierung von Behandlung und Pflege sowie vielfältige wirtschaftliche Interessen stehen den in den letzten 10 Jahren gemachten Erfahrungen entgegen.

Im deutschsprachigen Raum wird zunehmend und immer offener über den Wert des Lebens eines Menschen im Wachkoma und sein Recht auf Leben sowie auf eine Versorgung durch die Solidargemeinschaft diskutiert. Diese Menschen sind keine geistlosen Körperhüllen mit hochgradiger Hirnschädigung, sondern Menschen mit nachweisbaren Anteilen des Bewusstseins, die folglich auch die Grundrechte jedes Menschen besitzen. Menschen in der Phase F gehören zu den schwächsten Gliedern der Gesellschaft und sind auf ihre Hilfe angewiesen. Diskussionen über den Wert ihres Lebens im Sinne eines Kosten-Nutzen-Faktors, die in Gedankengängen über Euthanasie gipfeln, sind nicht nur völlig inakzeptabel, sondern ethisch verwerflich.

Phase F auf dem Weg – welchen weiteren Weg kann und will sich die Gesellschaft leisten?
Unsere Aufgabe – die Aufgabe aller, die mit diesen Menschen verbunden sind, sei es als
Angehöriger, Arzt, Pflegender oder Therapeut – ist es, diesen Weg wachsam zu verfolgen
und durch Austausch von Wissen und Erfahrung auf sicherem Pfad voranzutreiben.

Autor: Dr. rer. medic. Ansgar Herkenrath
Dipl. Musiktherapeut
Haus Königsborn
Zimmerplatz 2
59425 Unna

Email: a.herkenrath@lebenszentrum-koenigsborn.de
Internet: www.musiktherapie-wachkoma.de