

"Familiäre Betreuung"

Langzeitbetreuung von Familien mit einem Kind oder Jugendlichen im Wachkoma

Von Beatrice Huber

Hiermit möchte ich Sie alle herzlich begrüßen zu meinem Vortrag Familiäre Betreuung bzw. über die Alltagswirklichkeit von Familien, die ihr Kind im Wachkoma über Jahre zu Hause betreuen. Die von Frau Mitzkat gestern vorgestellten Ergebnisse aus der Versorgungsforschung bestätigen unsere praktischen Erfahrungen und umgekehrt.

I. Vorstellung der Lumia Stiftung

II. Ambulante Versorgung durch die Kostenträger

III. Die Situation der Familien in der häuslichen Versorgung

IV. Psychische Belastung der Familien

a) Welche Familien kommen gut zurecht

b) Darstellung aus der Sicht von Frau Gudrun Streit (betroffene Mutter)

I. Vorstellung der Stiftungsarbeit

Die Lumia Stiftung wurde im Jahr 2000 von einer Unternehmerfamilie gegründet mit dem Ziel, Familien mit einem Kind/Jugendlichen im Koma beizustehen. Als Psychologin und Psychotherapeutin betreue und begleite ich gemeinsam mit meiner Kollegin, einer Kinderkrankenschwester, Eltern, die mit einem Kind oder Jugendlichen im Wachkoma zu Hause leben. Darüber hinaus werden wir unterstützt von einem Netzwerk ehrenamtlicher Helfer mit besonderen Kompetenzen wie z.B. betroffene Eltern, Anwälte, Krankenkassenmanager oder Sozialarbeiter. Sehr wichtig für unsere Arbeit ist die Unabhängigkeit gegenüber Behörden, Kostenträgern oder anderen Institutionen des Gesundheitswesens. Die Stiftung gibt uns die Freiheit unbürokratisch und zeitlich unbegrenzt für die betroffenen Eltern und Kinder da zu sein. Wir betreuen jährlich ca. 50 Familien bundesweit, wobei der Schwerpunkt unserer Arbeit in Berlin/Brandenburg liegt.

Unsere Arbeit hat 3 Eckpfeiler

1. Psychologische Betreuung und psychotherapeutische Unterstützung, Schwerpunkt Trauma und Trauer sowie gemeinsam mit den betroffenen Eltern auszuhalten, was manchmal kaum auszuhalten ist.

2. Individuelle Recherche

Recherchieren von Hilfsangeboten und therapeutischen Möglichkeiten, unmittelbare Unterstützung bei pflegerischen Problemen und Koordination von sozialmedizinischen Nachsorgemaßnahmen am Bedarf der Betroffenen orientiert.

3. Hilfe beim Umgang mit Kostenträgern und Behörden

Beratung über zuständige Kostenträger sowie Art der Leistungen. Hilfe beim Formulieren von Briefen, Telefonate mit Sachbearbeitern. Anwesenheit bei Einstufungen in die Pflegestufe durch den MDK. Wir begleiten Betroffene bei Ämterbesuchen und gehen in Einzelfällen gemeinsam mit den Eltern bis zum Stadtrat, um die notwendige Versorgung für das Kind durchzusetzen.

II. Ambulante Versorgung durch die Kostenträger und die für die Familien damit verknüpften Probleme

Vergleicht man die Versorgungslandschaft für betroffene Familien in Deutschland mit der in anderen Ländern sieht das Versorgungsangebot in Deutschland theoretisch sehr gut aus. In der Praxis wird die Erlangung der vom Gesetzgeber vorgesehenen Leistungen allerdings oft für die Familien zu einem Hindernislauf durch die Bürokratie. Sind beide Elternteile vorhanden, muss einer den Beruf aufgeben, um das Kind zu Hause zu pflegen, d.h. das Gesamteinkommen der Familie reduziert sich um den jeweiligen Anteil. Häufiger ist, die Ehe zerbricht unter der Belastungssituation und meist ist es die Mutter, die mit dem kranken Kind und evtl. Geschwistern allein zurückbleibt.

Ich möchte Ihnen ein paar praktische Beispiele nennen, mit welchen Problemen diese Familien in der ambulanten Versorgung tatsächlich konfrontiert sind.

a.) Pflegeversicherung

Pflegegeld

Das Nichtausbezahlen des vollen Pflegesatzes an die Eltern bei gleicher Pflegequalität und rund um die Uhr Pflege, stattdessen aber an die Pflegedienste, die dafür nur ca. 1 Stunde täglich pflegen, stellt eine schwere Missachtung der aufopferungsvollen elterlichen Pflege dar.

Die **Verhinderungspflege** scheint als Entlastungsangebot für pflegende Eltern ein guter Gedanke zu sein. Wie sieht es aber praktisch aus:

Die Inanspruchnahme der Verhinderungspflege in einer Einrichtung ist eigentlich nicht möglich, da zum einen die zur Verfügung stehenden 1432,-- € ca. eine Woche ausreichen und zum anderen fällt für den Zeitraum der Verhinderungspflege für die Familie das Pflegegeld weg, so dass die Frage bleibt, wovon soll die Familie Urlaub machen. Einzig sinnvolle Nutzung der Verhinderungspflege ist die stundenweise Inanspruchnahme. Allerdings wurde diese Möglichkeit den Betroffenen von der Pflegeversicherung in keinem uns bekannten Fall mitgeteilt, ganz im Gegenteil, wenn Eltern den Antrag stellten, wurden sie erst einmal abgewiesen.

b) Krankenkasse

Hier möchte ich Ihnen ein Beispiel aus der Heilmittelverordnung geben und zwar die **Krankengymnastik**. Hier erleben Eltern zunehmend, dass Ärzte die bisher verordnete Frequenz an Krankengymnastik mit der Begründung, ihr Budget sei überschritten reduzieren. Die bestehende Möglichkeit kostenintensive Patienten als Praxisbesonderheit zu melden, wird aus unerklärlichen Gründen nicht von allen Ärzten genutzt. Den Eltern bleibt dann nichts anderes übrig, als umherzulaufen und einen neuen Arzt zu suchen bzw. sie versuchen zusätzlich zu verschiedenen Spezialisten zu gehen, um eine Art gestückelte Verschreibung zu erreichen. Das bedeutet für Familien in dieser Situation Wartezeiten, Umstände, und Nichtbehandlung des Kindes. Das wiederum ist mit Risiken wie z.B. Kontrakturen und in deren Folge mit Operationen verbunden.

c) Sozialamt

Hier möchte ich Ihnen ein Beispiel aus der Eingliederungshilfe geben.

Bisher hatten die Eltern die Möglichkeit über die Eingliederungshilfe Unterstützung in Form von **sozialpädagogischer Einzelfallhilfe** für ihre Kinder im Wachkoma zu bekommen. Die Einzelfallhilfe dient dazu, die Kinder zu fördern und ihnen die Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft zu ermöglichen. Der Bedarf wurde auch vonseiten der

Behörden erkannt und finanziert. Seit dem letzten Jahr werden Eltern von schwerst-mehrfach behinderten Kindern und Kindern im Koma reihenweise vom Jugendamt einbestellt und es werden amtsärztliche Untersuchungen des Kindes angeordnet, um den Förderbedarf erneut zu überprüfen, obwohl ausführliche ärztliche Gutachten bereits vorliegen. Dieses Vorgehen löst bei den Eltern Unsicherheiten und Ängste aus, dass ihren Kindern diese wichtige Hilfe verwehrt werden soll. Und in der Tat drängt sich der Verdacht auf, dass hier eine Verschiebung von Förderung hin zum reinen Pflegefall auf Kosten der Kinder stattfinden soll.

Wenn der Grundsatz ambulant vor stationär denn wirklich ernst gemeint ist, müssen finanzielle Rahmenbedingungen geschaffen werden, die die ambulante Pflege wirklich erleichtern. (zum Beispiel muss eine Familie, die ihr Kind zu Hause pflegt, die größere finanzielle Last tragen, während für ein Kind/ Jugendlichen im Heim die Kosten bis auf die häusliche Ersparnis (bei Kindern) bzw. 46,-- € (ab 18 Jahren) vom Sozialhilfeträger und der Pflegeversicherung übernommen werden.

Im Kontext mit den Kostenträgern erleben wir immer wieder das Eltern von den Behörden abgewimmelt werden, Anträge werden verschleppt oder schlampige Bescheide ausgestellt. Sachbearbeiter sind nicht erreichbar oder jedes Mal ist jemand Neues zuständig.

Über die finanzielle und persönliche Arbeitsbelastung hinaus kommen Eltern immer wieder in die Rolle des Bittstellers, müssen begründen warum ihr Kind ein Recht auf Teilhabe, Unterstützung und Förderung hat. Es ist bezeichnend und macht oft zornig, dass Eltern immer häufiger beschämenden und entwürdigenden Prozeduren ausgesetzt sind und in ihrem Verantwortungsbewusstsein und mit ihren Leistungen in der Versorgung ihres Kindes nicht wahrgenommen werden.

III. Die Situation der Familien in der häuslichen Versorgung

Durch die rund um die Uhr Pflege und die damit verbundene berufliche Einschränkung kommen betroffene Eltern meist in eine finanzielle Notlage. Unsere Erfahrung ist, dass nach dem ersten Schock, dem Nicht-Wahrhaben wollen, den Ängsten und der Verzweiflung, die meisten Eltern beginnen, die Aufgaben in der Familie neu zu verteilen, sich das häusliche Umfeld und die notwendigen therapeutischen Hilfen zu organisieren. Sie suchen aktiv Unterstützung und neue effektive Therapien und entwickeln sich zu Pflegeexperten. Sie schlagen sich tapfer durch die Bürokratie und bauen zwischendurch das Haus behindertengerecht um. Sie wachsen über sich selbst hinaus, sind dabei aber gleichzeitig völlig überfordert. Sie stellen ihre eigenen Bedürfnisse hinten an, z.T. kommen auch die Geschwisterkinder zu kurz. Im Mittelpunkt steht das kranke Kind.

IV. Psychische Belastung der Familien

Jedoch nicht nur das Kind im Koma hat ein physisches und psychisches Trauma erlitten, das es zum Rückzug auf eine andere Bewusstseinsebene geführt hat, sondern auch die Eltern haben durch das tragische Ereignis ein emotionales Trauma erfahren. Das Annehmen der neuen Situation gelingt auf der funktionalen Ebene. Schwieriger ist es für die Eltern emotional zu akzeptieren, ein gesundes Kind verloren zu haben und damit Gefühle zu erleben wie Trauer, Wut, Hilflosigkeit, Resignation, Isolation und gleichzeitig dasselbe Kind im Arm zu halten und zu versorgen.

Trauergefühle gehen meist im Stress von Pflege- und Therapiemaßnahmen sowie in der Auseinandersetzung mit bürokratischen Hürden unter. Zum Trauern bleibt wenig Kraft und Zeit. Viele Eltern sind auf Durchhalten eingestellt und schämen sich gleichzeitig für ihre Erschöpfung. Hinter ihrer Selbstbeherrschung verbergen sich häufig psychosomatische Beschwerden wie z.B. Rücken- oder Spannungskopfschmerzen und/oder Depressionen in Form von Schlafstörungen, Sinnlosigkeitsgefühlen, Ängste und chronische Erschöpfungszustände.

Die Situation ist also für die Familien in doppelter Hinsicht problematisch. Zum einen verschleißt sie die physischen und psychischen Kräfte und zum anderen blockiert sie den Weg zum Fühlen von Abschied und Trauer.

Trauer kann sich nicht nur auf den Verlust durch Tod, sondern eben auch auf den Verlust eines gesunden Kindes beziehen. Das wird von vielen Eltern als befremdlich oder schuldhaft erlebt, zumal ihr Kind ja am Leben ist. Trauern bedeutet hier nicht nur Abschied zu nehmen von Wünschen und Phantasien, die Eltern für ihr gesundes Kind hatten, sondern auch von der Hoffnung, dass es einmal wieder so wird wie es vor dem Unfall war.

Es gibt aber noch eine zweite Art von Hoffnung: „Manchmal scheint es, als sei der Abschied von den ersehnten Zukunftsbildern die Voraussetzung, dass Hoffnung entsteht, die sich auf gar kein konkretes Entwicklungsziel mehr richtet, sondern eher ein Vertrauen ist - dass es so, wie es ist, gut werden kann.“ (1)

Ein Vater, danach gefragt, wie er mit der Situation fertig geworden ist, hat es folgendermaßen ausgedrückt:

„Das schwierigste war, anzunehmen, was ist. Seit mir das gelungen ist, ist das Leben genauso schön wie vorher nur anders.“

Ein weiteres von Eltern als belastend erlebtes Gefühl ist das der Hilflosigkeit, nicht mit ihrem Kind in Kontakt kommen zu können, scheinbar keine Antwort zu bekommen. Hier ist neben der basalen Stimulation nach Prof. Fröhlich und dem körpernahen Dialogaufbau von Herrn Dr. Zieger die Atemtherapie, insbesondere die Prozessorientierte Atemarbeit nach Amy Mindell, eine Möglichkeit, dass Eltern sich mit einer veränderten Haltung ihrem Kind annähern können. D.h. nicht so sehr den Fokus darauf zu legen, dass durch bestimmte Interventionen beobachtbare Reaktionen hervorgerufen werden, sondern zu versuchen, zu dem Kind zu kommen und es dort zu begleiten, wo es ist.

Ich möchte jetzt noch etwas über **psychotherapeutische Hilfe** in dieser Situation sagen.

Nach unserer Erfahrung brauchen nicht alle Familien im Umgang mit dieser Situation professionelle Hilfe. Ein Teil der betroffenen Familien besitzt Bewältigungsstrategien,

auf die sie in Krisensituationen zurückgreifen können, d.h. sie mobilisieren aus eigenen Kräften kreative Lösungen, sich auf das behinderte Kind und die veränderte Lebenssituation einzustellen.

Dennoch braucht ein Teil der Eltern bei der Schwere des Traumas „Kind im Wachkoma“ professionelle Hilfe. Das nicht wieder gutzumachende Ereignis verknüpft mit der Frage „warum gerade ich“ wiegt besonders schwer. Die Ungewissheit über die weitere Entwicklung des Kindes stellt einen permanenten Zustand der Beunruhigung, Angst und Unsicherheit für die Eltern dar. In der Praxis hat sich gezeigt, dass es für die Betroffenen schwierig ist, psychotherapeutische Hilfe anzunehmen. Wenn sie aber den Schritt wagen und im geschützten Rahmen aussprechen, wie sie sich fühlen, können sie Zugang finden zu den tiefer liegenden Bereichen von Trauer, Wut und Verzweiflung und letztlich ein neues Gleichgewicht finden.

a) Welche Familien kommen gut zu recht

Wir können auf der Basis unserer Erfahrungen sagen, dass Familien, die gut in soziale Netzwerke eingebunden sind, insgesamt besser zu recht kommen. D.h. Familien, die sich Hilfe holen können aus dem familiären und Freundesumfeld sowie Unterstützung durch professionelle Angebote suchen. Darüber hinaus bleiben die Familien stabiler, die den Verlust des gesunden Kindes ausreichend betrauern können.

Hiermit bin ich am Ende meines Vortrages angekommen und bedanke mich für Ihre Aufmerksamkeit und möchte nun Frau Gudrun Streit, eine Mitarbeiterin der Lumia Stiftung und betroffene Mutter zu mir bitten, um aus ihrer Sicht zu schildern, was eine ambulante Versorgung eines schwer behinderten Kindes langfristig gelingen lässt.

Verfasserin:

Beatrice Huber (Psychologische Psychotherapeutin)

Lumia Stiftung

Initiative Kinder im Koma

Reuchlinstrasse 10-11

10553 Berlin

Tel.: (030) 88 91 77 77

b.huber@lumiastiftung.de

www.lumiastiftung.de

Literatur:

Angstman, Gustl (Hrsg.): Abschiednehmen will gelernt sein: Chancen zum Neubeginn, Verlag Herder Freiburg im Breisgau 1988, ISBN 3-451-08556-9.

Bienstein, Christel und Fröhlich, Andreas (Hrsg.): Bewußtlos: eine Herausforderung für Angehörige, Pflegende und Ärzte. Düsseldorf: Verlag Selbstbestimmtes Leben, 1994, ISBN 3-910095-20-8.

Bowlby, John (Hrsg.): Verlust, Trauer und Depression, Fischer Taschenbuch, Frankfurt am Main 1991.

Canakakis, Jorgos (Hrsg.): Ich begleite dich durch deine Trauer, Kreuz Verlag, 1990, ISBN 3-7831-1039-4.

Canakakis, Jorgos (Hrsg.): Auf der Suche nach den Regenbogentränen: Heilsamer Umgang mit Abschied und Trennung, Bertelsmann Verlag, München 1994, ISBN 3-570-12040-6.

Diener, Dr. Wilfried in Wachkoma und danach (Heft 3/2005): Angst, Trauer, Sorge, Not – wie damit umgehen? Traumabewältigung für betroffene Kinder und ihre Eltern.

Hanek, Gudrun (Hrsg.): Zum zweiten Mal geboren, Wie ein schwerer Unfall das Leben einer Familie veränderte, Februar 1995, Piper Verlag München, ISBN 3-492-11892-5.

Kast, Verena (Hrsg.): Trauern: Phasen und Chancen des psychischen Prozesses. Kreuz Verlag, Stuttgart 1982, ISBN 3 7831 0660 5.

(1) Krause, Matthias Paul (Hrsg.): Gesprächspsychotherapie und Beratung mit Eltern behinderter Kinder. Ernst Reinhardt Verlag München/Basel 2002, ISBN 3-497-01600-4.

Lechner, Wolfgang (Hrsg.): Lach doch wieder kleiner Rafael! Was ein Vater durch den Unfall seines Sohnes gelernt hat, Herder Verlag, ISBN 3-451-04294-0.

Levine, Peter A.: Tauma-Heilung. Essen: SYNTHESIS Verlag, 1998 dt. Erstausgabe, ISBN 3-922026-91-5.

Levine, Stephen: Sich öffnen ins Leben: Schwerkranke, Sterbende und Trauernde begleiten. Freiburg im Breisgau: Herder, 1996. ISBN 3-451-04999-6.

Levine, Stephen: Sein lassen, Heilung im Leben und im Sterben. Bielefeld: J. Kamphausen-Verlag, 2001.

Löffler, Christl (Hrsg. U. Copyright): „...man wundert sich, was man ertragen kann.“ Wiesenstr. 8, D-78244 Gottmadingen, 2001, ISBN 3-00-07468-6.

Mindell, Amy: Koma: Ein Weg der Liebe. Petersberg: Verlag Via Nova, 2000.

Mindell, Arnold: Schlüssel zum Erwachen: Sterbeerlebnisse und Beistand im Koma. Zürich/Düsseldorf: Walter Verlag, 1999. (4. Auflage, ISBN 3-491-69803-0

Nydahl, Peter (Hrsg.): Wachkoma – Betreuung, Pflege und Förderung eines Menschen im Wachkoma, 1. Auflage 2005, Elsevier GmbH München (Urban & Fischer), ISBN 3-437-27080-7

Pössl, Josef und Mai, Norbert: Rehabilitation im Alltag: Gespräche mit Angehörigen hirngeschädigter Patienten. Dortmund: borgmann publishing GmbH, 1996, ISBN 3-86145-112-3.

Reddemann, Luise: Überlebenskunst. Stuttgart 2006, Klett-Cotta, ISBN 3-608-86002-9

Schuchardt, Erika (Hrsg.): Warum gerade ich...? Leben lernen in Krisen – Leiden und Glauben. Schritte mit Betroffenen und Begleitenden, Vandenhoeck u.Ruprecht 1996, ISBN

Streit, Gudrun und Alexander: Über die Notwendigkeit zu trauern, denn trauern macht gesund: Vortrag....zu beziehen über Lumia Stiftung, Kinder im Koma, Berlin.

Tönnies, Inga (Hrsg.): Abschied zu Lebzeiten: Wie Angehörige mit Demenzkranken leben.
Psychiatrie-Verlag Bonn 2004, ISBN 3-88414-375-1.

Zink, Jörg (Hrsg.): Trauer hat heilende Kraft. Kreuz Verlag, ISBN 3 7831 0790 3

Znoj, Hansjörg: Komplizierte Trauer. Göttingen 2004, Hogrefe Verlag GmbH & Co. KG, ISBN 3-8017-1617-1

Znoj, Hansjörg: Ratgeber Trauer, Information für Betroffene und Angehörige. Göttingen 2005, Hogrefe Verlag GmbH & Co. KG, ISBN 3-8017-1780-1

Das Gelingen einer Langzeitpflege und die Verbesserung der Versorgung

Von Gudrun Streit

Ich bin Mutter von drei Kindern, mein Ältester ist 15 Jahre alt, die Zwillinge sind 11 Jahre.

Seit 9 Jahren pflegen und betreuen wir zu Hause ambulant.

Nach einem „beinahe Ertrinkungsunfall“ beider Zwillinge, der jetzt 9 Jahre zurückliegt, wurden beide Zwillinge erfolgreich reanimiert, jedoch in verschiedenen Krankenhäusern verschieden behandelt.

Während meine Tochter Lisa nach 4 Wochen wieder laufen und sprechen konnte, und sich auch weiterhin neurologisch unauffällig entwickelt, zeigte mein Sohn Oskar nach ca 3 Tagen ein Wachkoma mit Streckkrampf.

Wir haben ihn nach seiner Stabilisierung im Wachkoma, noch sondiert mit nach Hause genommen und dort weitergepflegt.

Durch „zufällige „ Kontakte mit einer selbst betroffenen Mutter war uns die Organisation einer guten ambulanten Reha-Situation zu Hause möglich. In Berlin und Umgebung gab es damals noch keine Frühreha für Kinder und so zogen wir es vor unseren Oskar bei uns zu behalten, da es uns so am einfachsten schien alle Kinder zu versorgen, da ja auch Lisa traumatisiert war und viel Zuwendung brauchte. Die Kinder waren ja auch erst zwei und unser Ältester vier Jahre alt.

Oskar konnte sich nach ca. 4 Monaten langsam aus dem Koma herausentwickeln, ist aber heute noch schwer mehrfach behindert, aber in der Lage seinen elektrischen Rollstuhl durch die Schule zu steuern und er geht jetzt mit 11 Jahren in die 2. Klasse einer Schule mit Schwerpunkt Lern und Körperbehinderung.

Aus dieser langen Erfahrung möchte ich die folgenden Punkte zusammenfassen:

Eine Langzeitpflege zu Hause kann gelingen

- 1) Wenn von allen Familienmitgliedern die seelische Not und Verletzung des Traumas (nach Unfall, oder OP) bearbeitet und bewältigt wird. Später muss die eigene Verletzung, entstanden durch den Verlust eines gesunden Kindes, bzw. Geschwisters, betrauert und angenommen werden. Dann können alle Familienmitglieder in die eigene Mitte zurückfinden und Harmonie und Freude im täglichen Leben ist, trotz vielleicht anstrengender Pflege wieder möglich.
- 2) Wenn der Zustand des verletzten Kindes einigermaßen stabil ist und nicht immer wieder Katastrophen drohen. Wenn die Sekundärschäden durch die Behinderung gering gehalten werden können.
- 3) Wenn der materielle Rahmen gesichert ist und nicht als eine zusätzliche Bedrohung erlebt wird.

Die Versorgung der Familien kann verbessert werden durch

- 1) Seelsorge vom ersten Moment an , bis eine Heilung der eigenen Verletzung empfunden wird, das kann also lange dauern, oder aber der Verarbeitungsprozess kann erst sehr spät beginnen, oder in verschiedenen Phasen verlaufen. Es gibt bereits viele Angebote, wie hier in Berlin die Notfallseelsorge, oder auch Krankenhausseelsorge, nur wird sie nicht immer angeboten, oder immer wieder angeboten um zu helfen dem ersten Trauma zu begegnen und die Angehörigen zu unterstützen.

Der oft tief empfundene Verlust des gesunden Kindes muss unterstützt werden mit professionellen Gesprächsangeboten, wie langfristiger psychologischer Begleitung oder

unterstützenden Körpertherapien, Gestalttheraphien, Angeboten der Selbsthilfe u. ä. Diese Angebote sind bereits da, sie müssten jedoch kostenfrei und bei ambulanter Pflege wohnortnah oder sogar im Haus verfügbar sein, da sonst keine Möglichkeit besteht sie in Anspruch zu nehmen.

- 2) Bereits in der intensiv- medizinischen Behandlung muss die Bestrebung intensiviert werden einen Wachkomazustand möglichst zu vermeiden.
So gibt es wohl kaum einen Unfall der vergleichbar ist, dennoch sind meine beiden Kinder unter sehr ähnlichen Bedingungen worden. Später ist jedoch nur meine Tochter mit der Kalthaltetheraphie (Hypothermie) weiterbehandelt worden und hat ein sehr gutes outcome erlebt. In einigen Kliniken ist diese Behandlung bereits Standard, in anderen jedoch nicht bekannt. Hier ist die Forschung und Intensivmedizin gefordert sich weiter zu bemühen.

Wenn aber der Zustand des Wachkomas besteht, muss das Wissen um eine gute Begleitung, das es gibt, intensiver angewendet und Angehörigen möglichst schnell und umfassend vermittelt werden, damit sie ihr Bestes geben können, um dem Betroffenen helfen zu können. Was wir mehr oder weniger intuitiv richtig gemacht haben und was uns auch von Seiten des Krankenhauses auch dank der Seelsorgerin sofort ermöglicht wurde: Körperkontakt, familiäre Nähe, 24 Stunden rundum Begleitung bereits in der Akutphase u. ä., könnte systematisch vermittelt werden, nur wer ist in Krankenhäusern dafür zuständig?

Über die spätere Rehabilitation gibt es ebenfalls ein großes Wissen und ein breites Spektrum von guten nebenwirkungsfreien, ärztlichen Therapien, die Medikamente ersetzen bzw. ergänzen könnten: Z. B. Atlasterapie in Bezug auf Tonusregulation und Therapie von Bewegungsstörungen, Akupunktur als Schmerzlinderung und um Bewegungsunruhe abzumildern, besonders die Homöopathie und die Osteopathie können helfen das verletzte Gehirn zu regenerieren. Alles ärztliche Therapien, die nicht von den Krankenkassen bezahlt werden.

Dazu kommt ein großes Angebot an Heilmitteln, wie Krankengymnastik u.ä. Dennoch wird auch hier versucht die Betroffenen zu beschneiden, oder ihnen Therapien ambulant vorzuenthalten, da sie nicht mehr finanziert werden , wie z. B. das therapeutische Reiten oder die Hippotherapie, oder die Musiktherapie, die aus dem Angebot der Krankenkassen gestrichen wurden, die in Reha – Kliniken aber oft angeboten wird. .

Hier muss zum Wohle der Patienten empirisch geforscht werden und die Finanzierung auch ambulant ermöglicht werden, um die Familien zu entlasten.

- 3) Um den materiellen Rahmen zu sichern müssen die Kostenträger die finanziellen Angebote auch einsetzen und in der beschriebenen Form erweitern, damit die Angehörigen nicht erleben, dass sie Spielball von Kompetenzrängeleien sind....