

(Un)geregelter Tod

Dokumentation der Tagung vom 22.-23.9.2006

Veranstaltet von der Arbeitsstelle Neonazismus, FH Düsseldorf und Bioskop e.V. in Kooperation mit OMEGA e.V. und Bildungswerk der Humanistischen Union

Christel Bienstein: Leben im Koma

Leben im Koma

Mitschrift eines Vortrags

Herzlichen Dank für die Einladung. Zwischen Menschen mit Demenz und Menschen im Wachkoma gibt es etwas, das sie verbindet. In beiden Fällen spielt die Gestaltung des alltäglichen Lebens eine wichtige Rolle. Es geht darum, diesen Menschen möglichst Gelegenheiten zu schaffen, damit sie am „normalen“ Leben teilnehmen können. Dazu noch einen Tipp.¹

In meinem heutigen Vortrag zum „Leben im Koma“ werde ich Informationen zum Krankheitsbild, den Ursachen, den Auswirkungen sowie zu grundsätzlichen Aspekten einer menschenwürdigen Pflege vorstellen. Sie erinnern sich sicher noch an den Unfall des Transrapid vorgestern, bei dem 33 Menschen schwer verunglückten. Plötzlich bekommen ganz viele Familien zeitgleich einen Anruf, dass etwas Schreckliches geschehen sei. Wenn so etwas passiert, dann ist die ganze Familie aus der Spur. Wahrscheinlich waren auch sehr junge Menschen im Transrapid, so dass Eltern informiert werden müssen. Eine typische Situation, bei der damit zu rechnen ist, dass Menschen vom Wachkoma betroffen sind.

Ursachen des Wachkomas sind u.a.:

- schwere Schädel – Hirn – Traumen
- Hirnblutungen
- Narkosezwischenfälle
- Ertrinkungsunfälle
- Reanimationen nach unterschiedlichen Todesursachen
- hormonelle Entgleisungen

Geschädigte oder zerstörte Hirnzellen bilden sich nur sehr schwer neu. Aufgrund

¹ Besuchen Sie einmal die erste seniorengerechte Stadt Bad Sassendorf. Sie ist den meisten anderen Städten mindestens 48 Jahre in der Altersentwicklung im Voraus. Es gibt dort wirklich alle paar Meter eine Parkbank, die extra für hüftoperierte Menschen erhöht ist, alle Parkbänke sind erhöht. Alle 500 Meter finden Sie einen Omnibuseinstieg, der sich grundsätzlich absenkt, damit Rollstuhlfahrer reinfahren können. Alle Zugänge, ob zur Boutique oder zu Rewe sind natürlich ebenerdig und barrierefrei. Selbst das Kopfsteinpflaster ist rollstuhlgerecht.

(Un)geregelter Tod

Dokumentation der Tagung vom 22.-23.9.2006

Veranstaltet von der Arbeitsstelle Neonazismus, FH Düsseldorf und Bioskop e.V. in Kooperation mit OMEGA e.V. und Bildungswerk der Humanistischen Union

Christel Bienstein: Leben im Koma

neuerer Entwicklungen im Bereich der Biochemie gibt es gegenwärtig jedoch begründete Hoffnungen auf eine Regeneration der Hirnzellen bei schweren Schädel-Hirntraumen. Ein Sauerstoffmangel des Gehirns ist zunehmend auf Narkose-Zwischenfälle und Ertrinkungsunfälle, insbesondere bei kleinen Kindern zurückzuführen. Eine weitere Ursache für Wachkoma ist Reanimation nach unterschiedlichen Vorfällen. Wenn der Notarzt zum Unfallort kommt, ist meist nicht klar, wie lange dieser Mensch eventuell schon klinisch tot war. Der Notarzt beginnt mit der Reanimation, die zwar erfolgreich ist, jedoch zu spät erfolgt. Auch hormonelle Entgleisungen können eine Ursache sein. Die Zahl behinderter Kinder hat deutlich zugenommen, nicht zuletzt deshalb, weil immer mehr frühgeborene Kinder überleben und großgezogen werden, manchmal sogar mit einem Geburtsgewicht von unter 300 Gramm. Dabei weiß man nicht, welches dieser Kinder einen Schaden behält und welches nicht. Wir wissen, dass jedes fünfte dieser Kinder schwerwiegende Schäden behält.

Bewältigung:

Wie geht es Angehörigen, wenn sie ihren Betroffenen auf der Intensivstation im Wachkoma vorfinden? Wie reagieren sie? Was brauchen sie? Wie wirkt dies auf den Betroffenen selbst. Was ist jetzt wichtig? Pflegende und Ärzte müssen sich kundig machen, danach:

Kümmern:

- Wie geht es Ihnen jetzt?
- Wie kommen Sie nach Hause?
- Ist jemand bei Ihnen zu Hause, der sich um Sie kümmert?

Meistens haben Angehörige so einen bedrohlichen Zustand eines Angehörigen noch nicht gesehen. Und das Schlimme ist, dieser Angehörige sieht nicht mehr so aus wie vorher. Der ist blass, der ist plötzlich verkabelt, eventuell hat er Verletzungen. Für die Familie ist das, was sie jetzt dort erleben, unfassbar. Familie kann Freund sein, kann Lebensgefährte sein, eine andere Partnerschaft, das muss sich nicht nur auf die

(Un)geregelter Tod

Dokumentation der Tagung vom 22.-23.9.2006

Veranstaltet von der Arbeitsstelle Neonazismus, FH Düsseldorf und Bioskop e.V. in Kooperation mit OMEGA e.V. und Bildungswerk der Humanistischen Union

Christel Bienstein: Leben im Koma

verwandtschaftliche Familie beziehen. Wir wissen auch, dass der Bewältigungsprozess sofort bei der ersten Begegnung beginnt und Möglichkeiten dafür eingeräumt werden müssen. In einer größeren Studie hat Sabine Metzging Patienten, die schwerstverletzt lange Zeit auf der Intensivstation waren, nach Abschluss der Intensivphase befragt. Alle haben betont: *„Ohne meine Angehörigen hätte ich es nicht geschafft.“* (S. Metzging, 2004).

Die Angehörigen sind Schutzschild für den betreffenden Menschen. Einer der Männer, der mehrfach operiert und auch mehrfach reanimiert wurde, hat zum Beispiel gesagt: *"Meine Frau ist ein Dragoner, die hat zu Hause immer das letzte Wort. Aber als ich ihre Stimme auf der Intensivstation gehört habe, habe ich gedacht 'Gott sei dank', die tritt die Tür ein, wenn die mir was tun"*. Dort, wo Angehörige sich stellvertretend einsetzen, hat dies auch Auswirkungen auf den Menschen im Wachkoma. Er kann zu sich nicht Stellung nehmen, er kann sich nicht schützen, weder mit einer Handbewegung, noch sonst etwas, sondern er ist völlig ausgeliefert. Wir wissen, wenn in diesem Moment das Team nicht gut funktioniert - und leider wissen wir, dass viele Teams nicht so gut funktionieren - dann hat dies fatale Folgen.

Wir haben eine große Studie durchgeführt, bei der 29 Menschen im Wachkoma eingebunden waren, alle waren intensivpflichtig und alle Angehörigen haben gesagt, dass es katastrophale Verläufe auf der Intensivstation gegeben habe. Aber es hat sich bewährt, wenn es anders läuft, wenn z.B. nach der Erstbegegnung Angehörige gefragt werden: *„Wie geht es ihnen?“* Damit sie das aussprechen können, was sie unfassbar finden. Vielfach wird nur gesagt, die hat doch heute morgen ganz gesund das Haus verlassen, das kann doch überhaupt nicht sein. Es muss Raum gegeben werden, damit Angehörige sich aussprechen können und dass jemand zuhört. Es muss auch gefragt werden *„Wie kommen sie jetzt nach Hause?“*, weil es lebensgefährlich ist, wenn Menschen in diesem Zustand nach Hause fahren. Wir wissen von verkehrspsychologischen Studien, dass die Unfallhäufigkeit dramatisch zunimmt. Aufgrund dieser Erkenntnisse versuchen wir sehr stark auf die Kliniken einzuwirken, damit familienorientierte Konzepte entwickelt und realisiert werden. Es sollte auch immer gefragt werden, ob jemand zu Hause ist, der sich jetzt um die

(Un)geregelter Tod

Dokumentation der Tagung vom 22.-23.9.2006

Veranstaltet von der Arbeitsstelle Neonazismus, FH Düsseldorf und Bioskop e.V. in Kooperation mit OMEGA e.V. und Bildungswerk der Humanistischen Union

Christel Bienstein: Leben im Koma

betroffenen Angehörigen kümmern kann, z.B. Nachbarn, Freunde. Wir wissen aus Studien, dass Angehörige beruhigter sind, wenn man sich so um sie kümmert. Sie gehen dann davon aus, dass man mit ihren schwerverletzten Angehörigen noch viel sorgsamer umgeht. So bildet sich das erste vertrauensbildende "Gemeinsam-Tun" aus. Ich komme jetzt zu den Besuchszeiten auf einer Intensivstation, für die es unterschiedliche Regelungen gibt.

Besuchsregelungen:

- Restriktionsmodell
- Offenes Modell
- Vertragsmodell

(nach S. Metzging, J. Osarek (2002) Besuchsregelungen auf Intensivstationen
Bachelorarbeit UW/H)

Vielleicht haben Sie es selbst auch schon einmal erlebt. Viele Intensivstationen sind so etwas wie ein „Sicherheitstrakt“ (**Restriktionsmodell**). Man kann meistens nicht reingucken, obwohl dies gar nichts schaden würde. Meistens stehen draußen die einzuhaltenden Besuchszeiten angeschlagen. Kinder dürfen oft gar nicht hinein. Meist werden hygienische Gründe dafür genannt bzw. zu viel Stress für die Schwerstkranken. Internationale Studien belegen jedoch, dass das Hygienierisiko in den meisten Fällen eher von den Pflegenden und den Ärzten ausgeht, weniger von den Angehörigen. Für die Kranken selbst scheint die Pflege oft stressiger als die Anwesenheit ihrer Angehörigen. Das **offene Modell** wird nur in ganz wenigen Ländern favorisiert. Die Zahl der Besucher ist nicht begrenzt, es gibt keine Regelungen. Viele Patienten empfinden dies aber nicht so angenehm, wenn viele Besucher da sind, die miteinander und über den Patienten sprechen. Dies strengt den Schwerstkranken sehr an. Bewährt hat sich das **Vertragsmodell**, bei dem mit der Familie abgesprochen wird, wer kommen soll, welche Zeiten passen und ob währenddessen Kinder versorgt sind. Dies scheint mir sehr wichtig, gerade für

(Un)geregelter Tod

Dokumentation der Tagung vom 22.-23.9.2006

Veranstaltet von der Arbeitsstelle Neonazismus, FH Düsseldorf und Bioskop e.V. in Kooperation mit OMEGA e.V. und Bildungswerk der Humanistischen Union

Christel Bienstein: Leben im Koma

Wachkomapatienten, weil deren Karriere immer auf der Intensivstation beginnt. Wir haben von der vor zwei Jahren gegründeten Stiftung "Pflege" eine große Befragung durchgeführt. Es wurden 4.800 Fragebögen versandt, mit denen die unterschiedlichen Besuchsregelungen bundesweit abgefragt wurden. Wir haben daraus Rechte abgeleitet für Angehörige und für die Intensivpatienten.

Rechte von Intensivpatienten:

Stiftung Pflege (2006) www.stiftung-pflege.de

- Das Recht auf Angehörige
- Das Recht der verständigen und einfühlsamen Information
- Das Recht auf respektvollen Umgang

Es gibt das Recht des Intensivpatienten, dass Angehörige bei ihm bleiben dürfen, so lange der Intensivpatient dies möchte. Es gibt das Recht, dass der Angehörige für ihn stellvertretend verständliche Informationen erhält, weil er selbst sie vielleicht nicht verarbeiten kann und es gibt das Recht, dass man sowohl mit dem Patienten als auch mit den Angehörigen respektvoll umgeht. All das - und das hält man nicht für möglich - spürt dieser Patient. Der Patient spürt, wenn es Unstimmigkeiten zwischen dem ärztlichen Team und dem eigenen Angehörigen gibt. Dies führt - das können wir inzwischen auch belegen - zu einer verminderten Immunabwehr.

Im Folgenden geht es um verschiedene Begrifflichkeiten sowie die Regungen und Reaktionen von Menschen im Wachkoma.

Wachkoma

- Persistent oder Permanent Vegetative State (PVS)
- Apalliker
- Hirntod
- Tiefes Koma
- Apallisches Syndrom
- Coma vigilie

(Un)geregelter Tod

Dokumentation der Tagung vom 22.-23.9.2006

Veranstaltet von der Arbeitsstelle Neonazismus, FH Düsseldorf und Bioskop e.V. in Kooperation mit OMEGA e.V. und Bildungswerk der Humanistischen Union

Christel Bienstein: Leben im Koma

Der Bezeichnung Wachkoma ist von den Angehörigen gewählt worden. Ihrer Meinung nach umschreibt dieser Begriff eher als die anderen Bezeichnungen die Situation ihres Angehörigen. Die meisten sind überzeugt, dass ihr Angehöriger spürt, ob sie da sind und was sie tun. Sie erleben ihren Angehörigen teilweise wach und teilweise schlafend. Deshalb haben sie diesen Zwischenbegriff gewählt. Wir wissen inzwischen, dass ein Wachkoma zwischen 6 Wochen und bis zu 20 Jahren und darüber hinaus dauern kann. Das ist sehr unterschiedlich. Ich selbst habe hier ganz in der Nähe einen jungen Mann gekannt, der 17 Jahre lang im Wachkoma gelebt hat, bevor er verstorben ist. Gelebt, und nicht gelegen, er hat ja nicht nur gelegen. Wie reagieren Menschen im Wachkoma?

Menschen im Wachkoma zeigen auf Stimulation:

- ganzkörperliche Reaktionen,
- Vitalzeichenerhöhung,
- Tonuserhöhung

es fehlen:

- das Halten eines Blickkontakts,
- differenzierte Bewegungen,
- sprachliche Mitteilungsfähigkeit.

Man sieht, dass diese Menschen sehr wohl Reaktionen zeigen, z.B. wenn sie gerade durch die Luft in den Rollstuhl gehoben werden. Dies ist für Wachkomapatienten sehr bedrohlich, denn Menschen können eigentlich nicht durch die Luft fliegen. In dem Moment, in dem sie hochgehoben und durch die Luft rückwärts bewegt werden, sieht man deutlich die Anspannung des Muskeltonus. Deshalb ist es oft auch ganz schwierig, bei Menschen im Wachkoma mit Liftern zu arbeiten, denn dabei werden sie in der Rückenlage durch die Luft transportiert. Voraussetzung dafür ist großes Vertrauen, um dies zulassen zu können. Viele Wachkoma-Patienten können die Augen nicht öffnen und sehen deshalb auch nicht, was mit ihnen geschieht.

In den normalen, klassischen neurologischen Lehrbüchern wird immer defizitär

(Un)geregelter Tod

Dokumentation der Tagung vom 22.-23.9.2006

Veranstaltet von der Arbeitsstelle Neonazismus, FH Düsseldorf und Bioskop e.V. in Kooperation mit OMEGA e.V. und Bildungswerk der Humanistischen Union

Christel Bienstein: Leben im Koma

definiert, d.h. es wird beschrieben, was diese Menschen alles nicht können. Wir versuchen umgekehrt zu definieren, was sie können, und sie können eine Menge. Sie zeigen zum Beispiel ganzkörperliche Reaktionen wenn man ohne Vorwarnung an das Bett stößt. Es kann es sein, dass der Patient dann komplett zusammensuckt. Das ist ähnlich wie bei neugeborenen Kindern, die auch bei abrupten Bewegungen zusammensucken, oder wie kurz vor dem Einschlafen. Wir können bei diesen Patienten deutlich Vitalzeichenerhöhungen wahrnehmen und sehen, dass der Muskeltonus zunimmt oder abnimmt, je nachdem wie sich jemand fühlt. Zu Beginn eines Wachkomas können die Patienten noch keinen Blickkontakt halten oder differenzierte Bewegungen machen. Sie verfügen zu diesem Zeitpunkt nicht über Sprache, sondern nur über Körpersprache und zumeist haben sie eine Trachealkanüle, einen Suprapubischen Katheder und eine Percutane Ernährungssonde.

Menschen in der Remission zeigen auf Stimulation

- Blickkontakt über einige Sekunden,
- einen vorhandenen Schluckreflex,
- Teilkörperbewegungen.

Es fehlt:

- die sprachliche Mitteilungsfähigkeit,
- sie haben meist keine Trachealkanüle mehr.

Nach einiger Zeit können viele den Blickkontakt mehrere Sekunden halten und sie beginnen zu schlucken. Sie öffnen auch den Mund, wenn man stimuliert. Sie können auch Teilkörperbewegungen machen, z.B. beim Versuch, ein Bein zu drehen, die Hand zu bewegen oder vielleicht den Kopf schon ganz wenig zur Seite zu bewegen. Es fehlt häufig die sprachliche Mitteilungsfähigkeit. Wir wissen, dass zwei Drittel der Menschen im Wachkoma zu Hause gepflegt werden. Sie werden nicht deshalb zu Hause gepflegt, weil die Angehörigen sagen, dies sei günstiger. Dies ist zwar auch ein wichtiger Punkt für die Familie. Wir haben ganz viele Familien erlebt, die völlig

(Un)geregelter Tod

Dokumentation der Tagung vom 22.-23.9.2006

Veranstaltet von der Arbeitsstelle Neonazismus, FH Düsseldorf und Bioskop e.V. in Kooperation mit OMEGA e.V. und Bildungswerk der Humanistischen Union

Christel Bienstein: Leben im Koma

verarmt sind, sie haben Haus und Hof verkaufen müssen, weil sie jemanden in dieser Situation hatten. Aber vielfach betonen die Angehörigen, dass der betroffene Mensch zu ihnen nach Hause gehört: „*Das ist doch mein Mann, das ist doch unser Junge*“. Zur Zeit fehlt uns jedoch noch ein so genanntes Prognoseinstrument, um die Familien vorbereiten und unterstützen zu können. Dies ist notwendig, um im Vorfeld mit der Familie die neue Situation besprechen zu können, um gewährleisten zu können, dass die Familie sich nicht überfordert und frühzeitig Unterstützung erhält. Wir erleben auch Situationen, in denen eine Mutter ihren erwachsenen Sohn ganz alleine pflegt, ohne häuslichen Pflegedienst, 24 Stunden rund um die Uhr jeden Tag in der Woche, auch Samstag und Sonntag. Sie bestellt ihre Lebensmittel und geht nicht mehr aus dem Haus. Solche Situationen, in denen die pflegende Person „gänzlichen Freiraum verliert“, müssen natürlich ganz gezielt abgefedert werden.

Schilderungen des Erlebens:

Wir wissen, dass Menschen im Wachkoma viel erleben. Es gibt genügend wissenschaftliche Ergebnisse - ganz führend ist der Neurologe Andreas Zieger, der sich intensiv mit Patienten im Wachkoma auseinandersetzt.

Bei 200 Tiefenpsychologischen Interviews, die Professor Hannich durchgeführt hat, haben Patienten, die sehr lange im Koma gelegen haben, übergreifend Situationen geschildert, in denen sie sich durchweg bedroht und verfolgt gefühlt haben. Sie konnten schlecht einzelne Situationen schildern, wer das gewesen sei, aber sie haben sich - gerade in tiefen Phasen - sehr wohl an Situationen echter Bedrohung erinnert und man muss davon ausgehen, dass diese Gefühle der Bedrohung und Verfolgung durch die Pfleger und die Ärzte ausgelöst werden. Das im Wachkoma Erlebte wird im Nachhinein beschrieben als:

- Schlachtfeld
- Entführung
- Entmachtung
- Ozean
- Nebelwände

(nach H.J. Hannich, 2001)

(Un)geregelter Tod

Dokumentation der Tagung vom 22.-23.9.2006

Veranstaltet von der Arbeitsstelle Neonazismus, FH Düsseldorf und Bioskop e.V. in Kooperation mit OMEGA e.V. und Bildungswerk der Humanistischen Union

Christel Bienstein: Leben im Koma

Es gibt einfach schnelle Übergriffe, beispielsweise wenn plötzlich jemand ohne Ankündigung abgesaugt wird. Patienten bekommen dann fast keine Luft mehr. Wenn die Pflegenden nicht bemerken, dass der Patient Schmerzen hat, z.B. wenn er angestoßen wird oder die Blase gefüllt und der Katheter zu ist. Es kann zu Schweißausbrüchen kommen. So hat ein Patient aus Münster beschrieben, dass er dachte, er wäre auf einem mittelalterlichen Schlachtfeld und man würde ihn dort verfolgen. Er war mit mehreren in einem Raum, die er stöhnen und seufzen hörte und als Soldaten identifizierte, die ebenfalls schwer verletzt waren. Er hatte das Gefühl, dass er ebenfalls schwer verletzt sei. Tatsächlich hatte er auch schwere Verletzungen durch die Operation und hat alle Geräusche, die er gehört hat, ins Mittelalter projiziert. Dies ging so weit, dass er die Geräusche der Beatmungsmaschine für ein Pferd hielt. Er erzählte, dass er immer wieder geschlagen worden sei verbunden mit der Aufforderung, die Augen zu öffnen. Manche bezeichneten ihre Erlebnisse als eine Art Entführung oder Entmachtung, so als habe man ihnen alle Möglichkeiten genommen, irgendetwas zu tun. Sie hatten das Gefühl, sie seien gefesselt, weil sie sich nicht bewegen konnten. Manche beschrieben den Zustand wie wenn man tief im Ozean sei und dabei nichts mehr hört, außer wenn Luftblasen Geräusche machen oder die Wellen.

Gedanken lesen

Britische Hirnforscher haben in Cambridge bei einer jungen Frau, die die Kriterien des Wachkomas erfüllt, Zeichen einer Kommunikationsfähigkeit nachgewiesen. Die Ansprache der Patientin löste in der funktionellen Magnetresonanztomographie (fMRT) charakteristische Aktivitätsmuster aus. Nach einer Publikation in Science (2006; 313: 1402) scheint die Frau selbst zu komplexeren mentalen Aufgaben fähig zu sein.

Ich habe inzwischen mehr als zwanzig Jahre Erfahrung mit Menschen im Wachkoma. Es ist wirklich so, diese Menschen verstehen das. Und man muss da ganz vorsichtig sein. In dieser Medizinstudie wird die Empfehlung gegeben, man möge doch ein bisschen darauf achten, wie man mit diesen Menschen umgeht, weil

(Un)geregelter Tod

Dokumentation der Tagung vom 22.-23.9.2006

Veranstaltet von der Arbeitsstelle Neonazismus, FH Düsseldorf und Bioskop e.V. in Kooperation mit OMEGA e.V. und Bildungswerk der Humanistischen Union

Christel Bienstein: Leben im Koma

man ja nicht genau wisse, was diese Menschen tatsächlich mitbekommen. Deshalb würde ich immer empfehlen, durchgängig vorsichtig und respektvoll zu sein, weil diese Menschen sehr viele Dinge verstehen.

Ich habe es immer wieder erlebt bei Patienten nach schweren Verkehrsunfällen oder bei kleinen Kindern, wenn ich plötzlich sagte: „*Das Auto ist jetzt weg.*“, und das Kind völlig zusammenzuckte. Oder wenn ich sagte: „*Die Mama ist da und die passt jetzt auf, dass kein Auto mehr kommt.*“, und dieses Kind sagt: „*Ahhhhh*“. Wir haben ganz viele dieser Verläufe. Deshalb sind folgende Grundsätze einer Expertengruppe zu Menschen, die sich im Wachkoma befinden, wichtig:

- Die Menschenwürde der Betroffenen ist nicht in Frage zu stellen.
- Sie haben die gleichen körperlich - seelischen Grundbedürfnisse wie alle anderen Menschen.
- Ihre Wahrnehmungs- und Empfindungsfähigkeit kann von außen nicht sicher beurteilt werden.
- Ihnen stehen die gleichen Chancen auf Entwicklung und Entfaltung zu wie allen anderen Menschen.

Klaus Dörner² nannte es den Hochmut von uns Therapeuten, wenn wir glauben, sagen zu können, was diese Menschen tatsächlich empfinden.

Erfassen des Zustandes

Es gibt mehr als 25 verschiedene Instrumente, um den Bewusstseinszustand dieser Menschen zu erfassen und daraus schließen zu können, ob sie nun wacher oder tiefer bewusstlos seien, u.a.:

- Glasgow Coma Scale
- Innsbrucker Koma Skala
- Koma Remissions Skala
- Coma Recovery Scala
- Visual Response Skala

²Dörner, K.: Leben mit Bewußt-sein. In: Bienstein, Ch., Fröhlich, A.: Bewußtlos, Düsseldorf 1994

(Un)geregelter Tod

Dokumentation der Tagung vom 22.-23.9.2006

Veranstaltet von der Arbeitsstelle Neonazismus, FH Düsseldorf und Bioskop e.V. in Kooperation mit OMEGA e.V. und Bildungswerk der Humanistischen Union

Christel Bienstein: Leben im Koma

- Selbstaktualisierungs- – und expressive Kommunikations-Skala (SEKS)

(nach A. Zieger, 2002)

Ganz problematisch ist die Glasgow Coma-Skala, da sie überhaupt nicht wissenschaftlich haltbar ist. Im Augenblick findet auch diesbezüglich eine breite Diskussion zwischen Medizinern statt. Es gibt viele unterschiedliche Untersuchungsmethoden, viele von ihnen integrieren Schmerzintervention oder Drohgebärden. Ich halte das für gefährlich. Sie finden Menschen im Wachkoma vor, die z.B. den Oberschenkel ganz zerstoßen haben mit einer Kanüle, weil jeden Morgen der Neurologe versucht, irgendeine Schmerzreaktion bei diesen Patienten zu erreichen. Prof. Bock von der Universitätsklinik Düsseldorf sagt, dass jeder Neurologe seine Lieblingsstelle habe. Man weiß nicht, in welcher Qualität oder Hässlichkeit dieses dann auch realisiert wird. Es ist vor allem dann gefährlich, wenn das ständig wiederholt wird und der Patient sich nicht wehren kann.

Grundaxiome bei der Begleitung von Menschen im Wachkoma sind:

Gleichberechtigung Transparenz Wertschätzung

- Leben erhalten und begleiten
- Sicherheit und Vertrauen ermöglichen
- Den eigenen Lebensrhythmus spüren
- Teilhabe am Leben

Wichtig ist, dass jeder der Beteiligten gleichberechtigt ist. Wichtig ist es, die Reaktionen des Patienten wahrzunehmen, ob er Angst hat, ob er entspannt. Aber es ist auch wichtig, dass ich wahrnehme - als Lebender, als Therapeut oder als Mediziner- was ich denke oder was ich fühle. Auch das muss ausgehandelt werden. Es muss immer transparent sein, was ich jetzt tue.

Ich muss es genau erläutern, ich muss es nachvollziehbar machen und ich muss den Patienten wertschätzen. Wertschätzung ist ein ganz wichtiger Aspekt. Es gibt einen

(Un)geregelter Tod

Dokumentation der Tagung vom 22.-23.9.2006

Veranstaltet von der Arbeitsstelle Neonazismus, FH Düsseldorf und Bioskop e.V. in Kooperation mit OMEGA e.V. und Bildungswerk der Humanistischen Union

Christel Bienstein: Leben im Koma

jungen Mann, der mit 21 Jahren in eine Backpresse geraten ist und sich stranguliert hat. Die Kollegen haben ihn leider erst 20 Minuten später gefunden. Er lag fünf Jahre lang im Bett und guckte u.a. immer in einen Halogenstrahler. Wir vermuteten, dass er dadurch zusätzlich erblindet ist.

Statistik zu Bettzeiten

Anhand der „Außerbettzeiten“ können Sie auch die Qualität der Versorgung sehen. Bei der Pflege zu Hause sollte man dafür sorgen, dass die Patienten ganz schnell aus dem Bett kommen, in den Rollstuhl, in den Garten, in die Laube. Am Beispiel einiger Patienten wird deutlich, wie unterschiedlich die Bettzeiten und damit auch die Qualität der Versorgung sein können. Die Namen haben wir bei der Untersuchung damals selber gewählt. Wir wollten nicht zu den Bewohnern Patient A, B oder C sagen. Herr Conic hatte nur an drei von 80 Tagen die Möglichkeit, das Bett zu verlassen: zweimal in die Dusche und einmal in die Wanne, danach kam er immer wieder ins Zimmer, das ist wie lebendig begraben. Frau Lowitz konnte von 80 Tagen 15 außerhalb des Bettes verbringen, dieses vor allem, weil ihr Mann sie bei seiner Anwesenheit mobilisierte.

Andreas Fröhlich und ich haben einmal versucht den Zustand im Wachkoma anders zu benennen. Wir haben gesagt, dass es wie ein Leben im Nebel ist, mal hörst Du und siehst Du was, und dann ist es wieder ganz zugezogen.

N	nicht	L
E	erfassbares	E
B	Bewußtsein	B
E	elementarer	E
L	Lebendigkeit	N

Studierende fanden dann heraus, dass sich das Wort Nebel rückwärts lesen lässt als „Leben“. Das fand ich passend und A. Fröhlich hat diesen Zustand dann „*ein nicht erfassbares Bewusstsein elementarer Lebendigkeit*“ genannt. Mal sehen die Patienten etwas und mal sehen sie nichts. Ähnlich wie an einem Teich oder See, wenn man ein Ruderboot sieht und dann ist es wieder verschwunden, und man könnte meinen, man ist ganz alleine auf der Welt.

(Un)geregelter Tod

Dokumentation der Tagung vom 22.-23.9.2006

Veranstaltet von der Arbeitsstelle Neonazismus, FH Düsseldorf und Bioskop e.V. in Kooperation mit OMEGA e.V. und Bildungswerk der Humanistischen Union

Christel Bienstein: Leben im Koma

Dieses Alleinsein in der Welt und die Länge der Bettlägrigkeit hat meine Kollegin Angelika Zegelin³ untersucht. Sie hat festgestellt, dass bettlägerige Menschen sich in ihrem Bett einrichten. Sie verändern ihr Denken. Wir wissen das auch aus Beschreibungen. Es gibt sehr schöne Veröffentlichungen von Menschen, die im Nachhinein über ihre Zeit im Wachkoma berichten: *„Ich fand das gar nicht so schlimm, ich fand das total praktisch, es war für mich wohlig, ich wurde versorgt, ich brauchte mir um nichts Gedanken zu machen.“*

Es ist wichtig, dass man die Bettlägerigen sich nicht nur einfach im Bett einrichten läßt, sondern dass man sie rausholt und Angebote macht. Es gibt viele rehabilitative Möglichkeiten. Folgende wichtige Voraussetzungen möchte ich dazu vorstellen;

1. Eine bedarfsgerechte Betreuungssituation von Menschen im Wachkoma beinhaltet Verbesserungen in den Bereichen⁴:

- (Organisations-) Kultur
- (Organisations-) Struktur
- (Organisations-) Aufgabenstellung

2. Der Grad der vorhandenen Änderungs- und Handlungskompetenz von Betreuungseinrichtungen und -Personen entscheidet über die erreichten Verbesserungen

³ Zegelin, A.: Ans Bett gefesselt sein, Bern 2005

⁴ Ergebnisse aus der Wachkomastudie. Bienstein, C., Hannich, H.-J.: Förderungs- und Lebensgestaltungskonzepte für Wachkoma- und Langzeitpatienten. Dorsten 2001

(Un)geregelter Tod

Dokumentation der Tagung vom 22.-23.9.2006

Veranstaltet von der Arbeitsstelle Neonazismus, FH Düsseldorf und Bioskop e.V. in Kooperation mit OMEGA e.V. und Bildungswerk der Humanistischen Union

Christel Bienstein: Leben im Koma

The diagram is titled "Kultur" and is structured as follows:

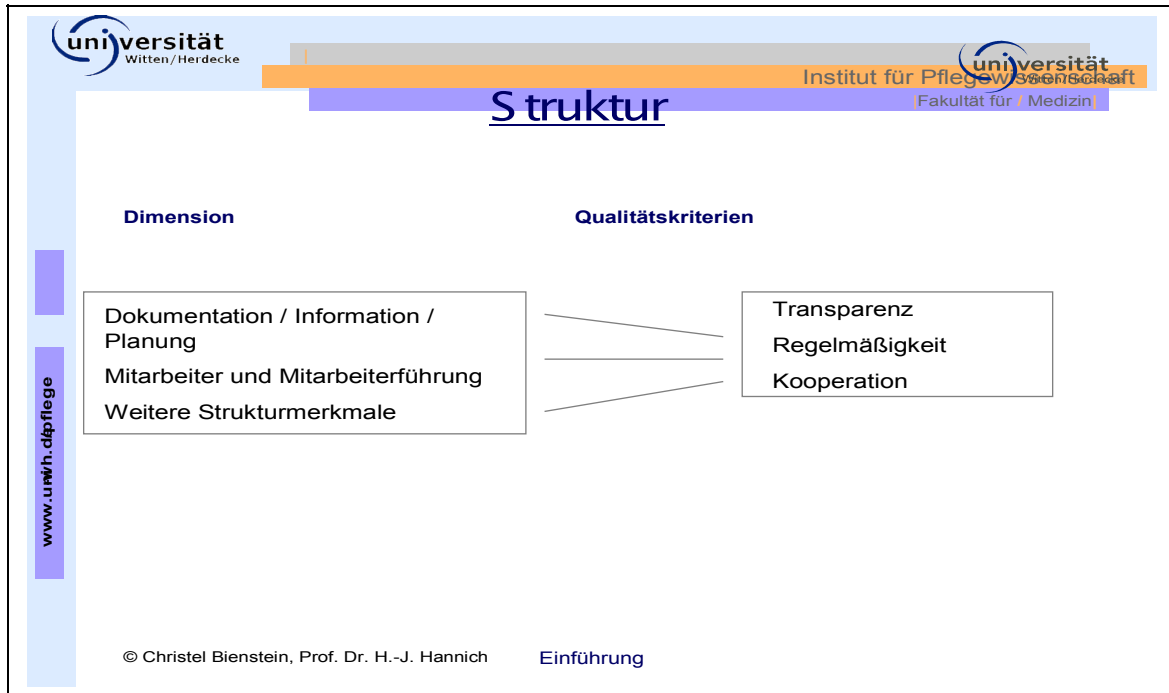
- Header:** "uni versität Witten/Herdecke" (top left), "Institut für Pflegewissenschaft" and "Fakultät für Medizin" (top right).
- Section Header:** "Kultur" (centered).
- Columns:** "Dimension" on the left, "Qualitätskriterien" on the right.
- Dimension Box:** A box containing "Haltung & Verständnis", "Beziehung & Begegnung", and "Angehörigenarbeit".
- Qualitätskriterien Box:** A box containing "Gleichberechtigung", "Transparenz", "Kompetenz", and "Kontinuität".
- Connections:** Three lines connect the "Dimension" box to the "Qualitätskriterien" box, indicating a relationship between the dimensions and the quality criteria.
- Footer:** "© Christel Bienstein, Prof. Dr. H.-J. Hannich" and "Einführung" (bottom left).
- Vertical Text:** "www.umw/h.de/pflege" (left side, vertical).

(Un)geregelter Tod

Dokumentation der Tagung vom 22.-23.9.2006

Veranstaltet von der Arbeitsstelle Neonazismus, FH Düsseldorf und Bioskop e.V. in Kooperation mit OMEGA e.V. und Bildungswerk der Humanistischen Union

Christel Bienstein: Leben im Koma

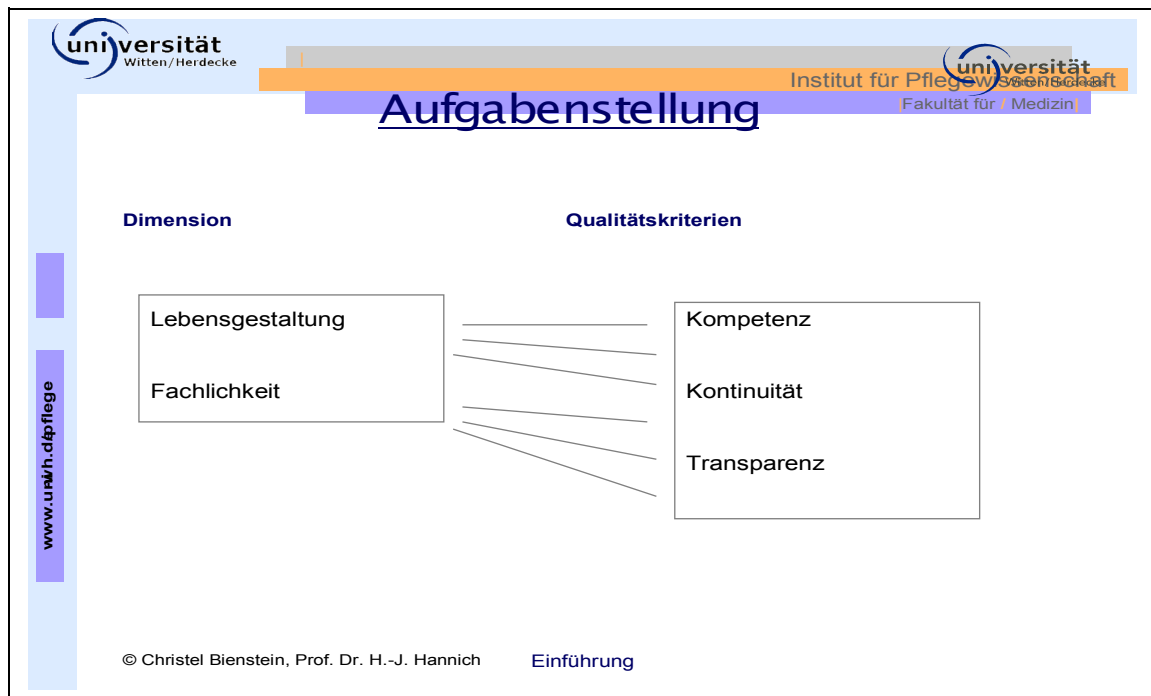


(Un)geregelter Tod

Dokumentation der Tagung vom 22.-23.9.2006

Veranstaltet von der Arbeitsstelle Neonazismus, FH Düsseldorf und Bioskop e.V. in Kooperation mit OMEGA e.V. und Bildungswerk der Humanistischen Union

Christel Bienstein: Leben im Koma



Wir konnten feststellen, dass es verschiedener Schwerpunkte bedarf, um die Qualität in der Betreuung dieser Menschen zu verbessern.

Man muss natürlich die Kultur berücksichtigen, wie miteinander umgegangen wird. Wie ist die Struktur? Wer arbeitet dort zu welcher Zeit? Wie ist alles geregelt? Werden die Angehörigen entlastet usw.? Wissen diejenigen, die sie versorgen um die Aufgaben, die wichtig sind? Bei diesen Menschen treten in ganz besonderen Situationen immer wieder relativ gleich bleibende Probleme auf. Zum Beispiel, dass sie aspirieren und dadurch eine Lungenentzündung entwickeln können.

Fachliche Kenntnisse z.B. zur Lagerung der Menschen sind sehr wichtig. Bei falscher Lagerung ist die Gefahr groß, dass etwas durch die Speiseröhre unbemerkt in die

(Un)geregelter Tod

Dokumentation der Tagung vom 22.-23.9.2006

Veranstaltet von der Arbeitsstelle Neonazismus, FH Düsseldorf und Bioskop e.V. in Kooperation mit OMEGA e.V. und Bildungswerk der Humanistischen Union

Christel Bienstein: Leben im Koma

Lunge gerät. Wir wissen, dass sie natürlich epileptische Anfälle haben können, auch Myoklonien. Wir wissen, dass sie Lungenentzündungen entwickeln können und auch Druckgeschwüre. Wir wissen, dass sie Kontrakturen entwickeln können, und wir sind erst am Anfang einer Ahnung, wie man solche Kontrakturen vermeiden kann.

Perspektive der Angerhörigen

Aufgrund einiger Aussagen von Angehörigen wird deutlich, dass sie ihre kranken Angehörigen als jemanden wahrnehmen, um den man sich fürsorglich kümmern muß.⁵ Die folgenden Zitate belegen dies:

"Mein Mann ist kein Kartoffelsack, sondern ein lebendiger Mensch"

"Sie hat sich einmalig gemacht, da gibt es nichts, was sie alles so kann jetzt, also da ist nix auszusetzen, sie macht das wirklich toll, im Anfang war das nicht so toll, aber jetzt".

Einfluß der Haltung der Betreuenden auf die Versorgungssituation

Aussagen von Pflegenden:

„Ich finde, die Leute sind ganz wach und die sind auf jeden Fall ganz da ... ich gehe davon aus, dass ein Mensch mehr ist als die Summe seiner Fähigkeiten, also dass ich nicht nur davon ausgehen kann, was jemand zeigt und macht, sondern auch davon ausgehen will und muß, dass er auf jeden Fall alles mitkriegt von dem, was ich mache.“

"Eigentlich nicht, das was ich immer mache, ist Macht der Gewohnheit, kann man schon sagen."

Aussage einer weiteren Pflegenden bei einem Interview:

„Ach ich mach das eigentlich nur so, weil ich das immer schon so gemacht hab.“

⁵ Ergebnisse aus der Wachkomastudie. Bienstein,C.,Hannich,H.-J.: Förderungs- und Lebensgestaltungskonzepte für Wachkoma- und Langzeitpatienten. Dorsten 2001

(Un)geregelter Tod

Dokumentation der Tagung vom 22.-23.9.2006

Veranstaltet von der Arbeitsstelle Neonazismus, FH Düsseldorf und Bioskop e.V. in Kooperation mit OMEGA e.V. und Bildungswerk der Humanistischen Union

Christel Bienstein: Leben im Koma

Die letzte Aussage ist im Unterschied zu den anderen beiden eine ganz ungünstige Ausgangssituation. In solchen Einrichtungen kann man nur empfehlen, wirklich mit einem gezielten Auswahlverfahren zu arbeiten, um die richtigen Menschen einzustellen. Notwendig ist auch eine hohe fachliche Kompetenz. Man muss wirklich sehr viel wissen, um auch mit lebensbedrohlichen Situationen klar zu kommen. Angehörige registrieren schon kleinste Fortschritte der Kranken und reagieren mit Freude und Stolz.

Auf den Rhythmus des Betroffenen einstellen

Wichtig ist, sich auf den Rhythmus des Patienten einzustellen. Manche schlafen bis um 10.00h. Die sollte man dann auch so lange schlafen lassen. Problematisch wird es, wenn dann um neun Uhr die Physiotherapie kommt. Dann verschlafen die Patienten die Physiotherapie.

"indem ich mich auf ihn einstelle, mich von ihm führen lasse je nach dem, was er mag, was er nicht mag aber auch bestimmte Sachen in Absprache mit ihm soweit das möglich ist, machen"

"dass der Mitkommunizierende lernt, irgendwelche Zeichen wahrzunehmen und auch deuten zu können im Sinne des Patienten."

Es gibt sehr viele Dinge, die bedacht werden müssen. Wichtig ist auch, mit den Menschen im Wachkoma zu kommunizieren, am besten über die Hände und über den Körper. So können Pflegende spüren, wie der Mensch sich anspannt oder entspannt und zunehmend natürlich auch in der Lage ist, sich lautsprachlich zu äußern.

Lebensgestaltung / Normalität herstellen / Alltag leben

Entsprechende Lebensräume müssen geschaffen werden:

(Un)geregelter Tod

Dokumentation der Tagung vom 22.-23.9.2006

Veranstaltet von der Arbeitsstelle Neonazismus, FH Düsseldorf und Bioskop e.V. in Kooperation mit OMEGA e.V. und Bildungswerk der Humanistischen Union

Christel Bienstein: Leben im Koma

"Ich sag, die ist jetzt 19, die braucht doch junges Gemüse um sich, die sich dann mal auf ihrer Ebene unterhalten. Das ist doch ganz klar. Wir haben doch eine andere Vorstellung.. Abgesehen, dass man jetzt schon Eltern ist, ist man sowieso immer noch anders."

Wichtig ist auch die Lebensgestaltung. Menschen, die länger im Wachkoma liegen, die müssen wir wie zu Hause pflegen. Wie bei Menschen mit einer Demenz. Bei den Einrichtungen, die ich beraten durfte, haben wir es auch wirklich so gemacht. Großes Wohnzimmer, große Küche - auch wenn sie noch mit einer Sonde ernährt werden - wird gemeinsam gekocht. Es gibt einen Garten mit Hochbeeten, man achtet darauf, dass sie ein eigenes Zimmer haben.

"Wenn mir das vorher jemand gesagt hätte, du fährst mit einer Wachkomapatientin hinten drin im Auto zum Seminar, da hätte ich gesagt, ja sicher, natürlich, da lach ich. Aber dassind auch so Sachen, glaub ich, die so ein bißchen freieres Denken forciert haben, also das man sich einfach so ein bißchen mehr Gedanken macht, he, wie kannst du sie so normal behandeln wie möglich und das ist ja auch alles möglich, sie hängt ja nicht an irgendwelchen Maschinen."

Statt Krankenbetten anzuschaffen, ist es besser, das eigene Bett zu nehmen und darin einen höhenverstellbaren Rahmen einzubauen. Es gibt ganz viele Dinge, die man so lassen könnte. Es müssen auch keine Schränke ausgetauscht werden. Es gibt Einrichtungen, in denen alle die gleichen eingebauten Schränke haben. Man muss einfach wissen, dass es Menschen im Wachkoma gibt, die vielleicht ihr Leben lang in dieser Situation verbleiben. Und da ist es wichtig, ihnen ein Zuhause zu gestalten.

Mittlerweile werden auch die ersten ambulant betreuten Wohngemeinschaften für diese Menschen eingerichtet. Dabei kann man viel von der Behindertenbewegung lernen, die immer auch Partizipation und Selbstbestimmung einforderte. Von Anfang an wurde betont, dass Menschen die Chance haben müssen, ihr Leben so zu leben, wie sie es getan hätten, wenn sie selbst darüber hätten entscheiden können. Also

(Un)geregelter Tod

Dokumentation der Tagung vom 22.-23.9.2006

Veranstaltet von der Arbeitsstelle Neonazismus, FH Düsseldorf und Bioskop e.V. in Kooperation mit OMEGA e.V. und Bildungswerk der Humanistischen Union

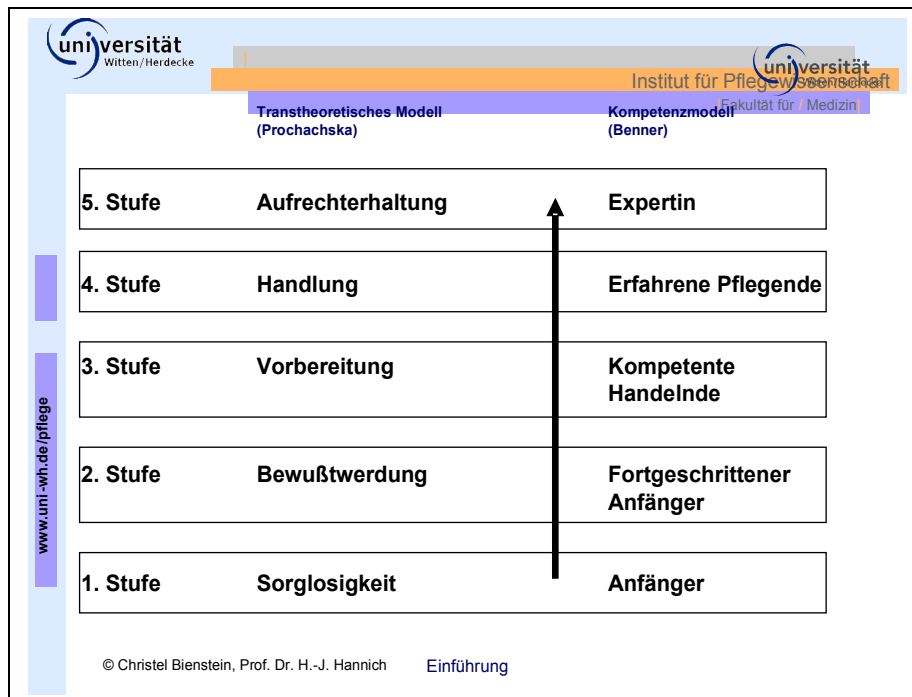
Christel Bienstein: Leben im Koma

sollte man sich möglichst in diese Situationen hineindenken und Normalität herstellen.

Wir haben zum Beispiel auch eine sehr schöne Einrichtung hier in Essen, die als Wohngemeinschaft organisiert ist. Für Pausen haben die Pflegenden einen Aufenthaltsraum vor der Station. Ansonsten leben und gestalten sie den Alltag mit den Patienten.

Ich stelle Ihnen jetzt zwei Modelle vor, die **unterschiedliche Stufen von Kompetenz bzw. Qualität der Pflege** deutlich machen:

Das Kompetenzmodell von Patrizia Benner bezieht sich auf einzelne Menschen. Sie unterscheidet zwischen Anfängern und Experten. Dazwischen müssen mehrere Stufen der Kompetenzfindung durchlaufen werden. Das Stufenmodell von Prochachska zeigt, dass es einerseits Teams gibt, die völlig wortlos sind, die sich wenig austauschen und sich auch nicht weiterentwickeln. Andere Teams arbeiten hoch komplex und sehr kompetent zusammen.



(Un)geregelter Tod

Dokumentation der Tagung vom 22.-23.9.2006

Veranstaltet von der Arbeitsstelle Neonazismus, FH Düsseldorf und Bioskop e.V. in Kooperation mit OMEGA e.V. und Bildungswerk der Humanistischen Union

Christel Bienstein: Leben im Koma

Wir haben damals in der Wachkomastudie unsere Untersuchungen auf der Grundlage des Konzepts von Prochachska durchgeführt, weil wir viel mit Teams zu tun hatten, die auch in der häuslichen Pflege tätig sind. Dabei sind sehr viele Menschen eingebunden, da hilft die Krankenschwester, die Physiotherapeutin, der Musiktherapeut usw.

Wir haben aber auch Stationen erlebt, auf denen 27 Menschen im Wachkoma versorgt wurden, von denen 17 ein Trachiestoma hatten und 7 schon seit mehreren Jahren dort lagen. Und ich habe gefragt, warum die denn noch immer das Tracheostoma haben. Die Antwort lautete, die sind schon damit gekommen. Ich habe in dieser Einrichtung den Geschäftsführer gefragt: „*Warum haben Sie denn diese Einrichtung für Menschen im Wachkoma überhaupt errichtet?*“, seine lapidare Antwort lautete: „*Ja, die sind uns so zugelaufen.* Hier haben Sie dann auch Menschen vor sich, die sehr sorglos damit umgehen.

Weitere Informationen

Informationen zu Qualitätsstandards, Empfehlungen und weiterführende Hilfen finden Sie unter folgenden Adressen:



The screenshot shows a website header for the University of Witten/Herdecke, Faculty of Medicine, Institute for Nursing Science. The main heading is 'Adressen'. Below it is a list of five items, each with a bullet point and a corresponding URL. The URL 'www.uni-wh.de/pflege' is also listed vertically on the left side of the page. At the bottom right, there is a small text 'Einführung'.

Item	URL
• Charta	www.dza.de
• Stiftung Pflege	www.stiftung-pflege.de
• Neues aus der Pflegewissenschaft	www.uni-wh.de/pflege
• Expertenstandards	www.dnqp.de
• Enquetebericht	www.landtag.nrw.de

Einführung

(Un)geregelter Tod

Dokumentation der Tagung vom 22.-23.9.2006

Veranstaltet von der Arbeitsstelle Neonazismus, FH Düsseldorf und Bioskop e.V. in Kooperation mit OMEGA e.V. und Bildungswerk der Humanistischen Union

Christel Bienstein: Leben im Koma

Veränderungen sind möglich

Um Veränderungen zu bewirken, braucht es sehr viel niederschwelliges und bürgergesellschaftliches Engagement. Inzwischen ist es auch geschafft, dass jeder das Recht hat, seine Möbel mitzubringen. Damit ist nicht gemeint ein Bild und eine Stehlampe, sondern wirklich die eigenen Möbel. Das war eine lange Diskussion mit großen Einwänden. *„Ja und wenn der stirbt, wer holt denn hier das Bett ab und die Schränke, das ist ja furchtbar, nachher müssen wir das entsorgen.“* Weiterhin wurde lange darüber diskutiert, ob Menschen die in diesen Einrichtungen leben, nicht auch einen Schlüssel zu ihrem Zimmer haben sollten, damit sie mal abschließen können. Wenn sie mehr Informationen zu unserer Intensivstudie wissen wollen, es gibt auch viele Infos zu Demenz usw., finden Sie mehr unter www.stiftung-pflege.de.

Neue Forschungsergebnisse, die sich mit dem Koma auseinandersetzen, finden sie unter www.uni-wh.de/pflege

Fragen Sie in den Einrichtungen nach, wie sie es mit der Pflege halten. Es gibt Expertenstandards, die Sie unter www.dnqp.de finden. Gehen Sie damit zu dem Gespräch in die Einrichtung und fragen Sie: *„Na, wie läuft es denn hier mit der Kontinenz? Wie läuft es denn hier mit dem Dekubitusmanagement?“*

Und es gibt einen informativen Enquete-Bericht „Situation, Zukunft der Pflege“, an dem ich auch mitgearbeitet habe und der sich u.a. mit „langzeitbeeinträchtigten“ Menschen beschäftigt. www.landtag.nrw.de. Wir haben 50 Seiten Handlungsempfehlungen erarbeitet. Da ist auch ganz viel formuliert zu: Wohnen für Menschen mit Demenz, niederschwelligem bürgerschaftlichem Engagement, Ausbildungen, Selbstbestimmung etc.. Beteiligt waren alle Landtagsparteien und es hat einen Konsens gegeben. Arbeits- und Sozialminister Laumann hat bei seiner Antrittsrede betont, dass er diese Handlungsempfehlungen realisieren will.

Zum Abschluß noch ein Bild, das mir am Herzen liegt:

Ich wohne sehr ländlich, einer unserer Nachbarbauern hat einen neuen Pflock gesetzt, der ganz ohne Blätter war. Als ich nach ein paar Wochen vorbei kam, hatte

(Un)geregelter Tod

Dokumentation der Tagung vom 22.-23.9.2006

Veranstaltet von der Arbeitsstelle Neonazismus, FH Düsseldorf und Bioskop e.V. in Kooperation mit OMEGA e.V. und Bildungswerk der Humanistischen Union

Christel Bienstein: Leben im Koma

der Pfahl neue Triebe. Und genau dies steht symbolhaft: Man denkt immer, da liegt ein Mensch, vielleicht wird aus dem nichts mehr. Und dann wundert man sich, was aus vielen dieser Menschen doch noch werden kann. Manche Menschen, bei denen man es für unmöglich gehalten hat, können wieder einen Rollator benutzen. Wir haben welche, die sind inzwischen umgezogen in eine betreute Wohngemeinschaft, andere in eine Behindertentagesstätte, einige sind nur zu zweit in eine Wohnung eingezogen, da passiert ganz viel.

Im Zusammenhang mit der gegenwärtigen Debatte über „Sterbehilfe“ wird auch viel über die Lebenssituation dieser Menschen diskutiert, dabei geht es eigentlich um deren Lebensberechtigung. *„Weil die ja nichts mitkriegen“*, - wird immer gesagt – *„dann ist ja vielleicht alles ganz schrecklich.“* Die Erkenntnisse dazu sind jedoch sehr widersprüchlich. Ich vertraue deshalb mehr den Aussagen ehemaliger komatöser Menschen, die gesagt haben: *„Man richtet sich ein“*. Das kann echt passieren, und es ist jetzt wieder geplant, dass die Sondenkost, insbesondere die Standard-Sondenkost nicht mehr finanziert werden soll. Im November wird jetzt eine große Tagung in Dortmund stattfinden. Seit vier Jahren arbeite ich mit den verschiedenen Selbsthilfegruppen dagegen. Seit drei Jahren haben wir uns darauf verlegt zu überprüfen, ob nicht eine Ernährung mit natürlichen Lebensmitteln möglich ist. Aufgrund der Ergebnisse von Studien und der Befragung von Experten konnten wir die Aussage treffen, dass wir den Betroffenen all das zu essen geben können, was sie zu Hause auch bekommen würden. Wir haben auch ganz viele Familien gefunden, die das so machen und die alltägliche Kost mixen. Inzwischen haben wir einen ganz tollen Mixer identifiziert, der sogar die Hygieneanforderungen erfüllt. Und jetzt können sie ihre Angehörigen mit an den Tisch nehmen, und wir wissen, in dem Moment wird Lebensqualität erfahren. Und ich glaube, dass wir da gute Wege gehen müssen, aber wir müssen sehr, sehr erfinderisch sein, weil diese Zielgruppe – Menschen im Koma – die wird eine von den Ideen der Kostenreduktion betroffene Zielgruppe der Gesundheitsreform sein, genauso wie die Zielgruppe der Menschen mit Demenz.

Danke für Ihr Kommen.

(Un)geregelter Tod

Dokumentation der Tagung vom 22.-23.9.2006

Veranstaltet von der Arbeitsstelle Neonazismus, FH Düsseldorf und Bioskop e.V. in Kooperation mit OMEGA e.V. und Bildungswerk der Humanistischen Union

Christel Bienstein: Leben im Koma

(Un)geordneter Tod

Dokumentation der Tagung vom 22.-23.9.2006

Veranstaltet von der Arbeitsstelle Neonazismus, FH Düsseldorf und Bioskop e.V. in Kooperation mit OMEGA e.V. und Bildungswerk der Humanistischen Union

Christel Bienstein: Leben im Koma



Christel Bienstein

Professorin für Pflegewissenschaften an
der Universität Witten Herdecke, Autorin
zahlreicher Schriften zum Thema
"Wachkoma"