

# Wenn du nichts mehr machen kannst, gibt es noch viel zu tun ...

Im Rahmen eines Kinaesthetics-Grundkurses für pflegende Angehörige in der Nähe von Linz hat Maren Asmussen für lebensqualität mit dem Neurologen Dr. Johann Donis ein Gespräch über Wachkoma-PatientInnen geführt.

*lebensqualität:* Worin besteht die spezielle Herausforderung in der Pflege und Betreuung von Menschen im Wachkoma?

Dr. Johann Donis: Wachkoma-PatientInnen zeichnen sich durch ein sehr komplexes Spektrum an motorischen Defiziten aus. Der Umgang mit Wachkoma-PatientInnen, mit ihren motorischen, sensiblen, sensorischen und kognitiven Auffälligkeiten, fordert bestimmte Fähigkeiten und Kenntnisse, die man mit den üblichen Konzepten nur schwer erfüllen kann; denn was man tut, muss man im Moment abstimmen und anpassen. Man muss ständig darauf achten, wie der Patient reagiert. Man muss sich im Tun fragen: Wie weit kann ich gehen, was braucht er in diesem Augenblick, was kann ich für ihn tun?

Da eine normale Kommunikation durch Worte, wie bei Querschnittsgelähmten oder SchlaganfallpatientInnen, nicht möglich ist, muss ich mich sehr

drauf verlassen, was ich sehe, was ich wahrnehme, was ich fühle und welche Reaktion der Patient zeigt.

*lebensqualität:* Heißt das, dass Sie in der Interaktionsfähigkeit über direkten Bewegungsaustausch das Hauptpotenzial sehen?

Dr. Donis: Ich kann in diesen Situationen nicht verbal nachfragen: Was ist okay? Es ist ein gemeinsames Erarbeiten eines bestimmten Weges, um zu einer Lösung zu kommen – mit dem übergeordneten Ziel, Lebensqualität für diese Patientengruppe sicherstellen zu können.

*lebensqualität:* Stichwort Lebensqualität. Was bedeutet für Sie Lebensqualität?

Dr. Donis: Auf der einen Seite ist der Begriff Lebensqualität sehr abstrakt, auf der anderen Seite

>>



>>

höchst individuell. In meiner Arbeit denke ich oft darüber nach, ob ich überhaupt beurteilen kann, wann jemand Lebensqualität besitzt. Man sagt so leicht aus dem Bauch heraus: Der hat ja keine Lebensqualität, so möchte ich nicht leben.

*lebensqualität:* Lebensqualität und Behinderung, wie sehen Sie den Zusammenhang?

Dr. Donis: Aus meiner privaten Wahrnehmung heraus hängt Lebensqualität nur zu einem sehr geringen Grad vom Ausmaß der eigentlichen Behinderung des Individuums ab.

*lebensqualität:* Wenn es nicht die Behinderung ist – was beeinflusst dann die Lebensqualität?

Dr. Donis: Prinzipiell hängt die Lebensqualität von drei Faktoren ab:

- a) von der Einstellung der Gesellschaft zu Krankheit und Behinderung,
- b) von der Kompetenz der betreuenden Menschen
- c) von der Finanzierung.

*lebensqualität:* Warum nennen Sie die Einstellung der Gesellschaft an erster Stelle?

Dr. Donis: Die prinzipielle Einstellung der Gesellschaft zu Krankheit und Behinderung ist ein großer Einflussfaktor. Folgende Fragen tauchen auf: Wie wollen wir damit umgehen? Welche Werte sind für uns wichtig? Die moralische Grundeinstellung, mit der sich unsere Gesellschaft an diese Fragen heranwagt, bedingt das, was am Schluss als Angebot zur Verfügung steht.

*lebensqualität:* Als zweites nennen Sie die Kompetenz der MitarbeiterInnen.

Dr. Donis: Es ist eine Frage des Angebotes und eine Frage der Qualifikation und Kompetenz der Betreuenden. Wenn die Betreuenden nicht in der Lage sind, mit den Menschen so zu kommunizieren, wie ich das am Anfang geschildert habe, dann wird es sehr schwierig, die Lebensqualität zu gewährleisten.

*lebensqualität:* Dann bleibt noch die Finanzierung. Was ist hier Ihre Meinung?

Dr. Donis: Sie werden bemerkt haben, dass die Haltung zu den ersten beiden Punkten natürlich ausschlaggebend für die Finanzierung ist.

*lebensqualität:* Die Pflege von Menschen im Wachkoma ist sehr belastend. Immer wieder stellen Angehörige und Pflegende die Frage: Was kann dieser Mensch noch wahrnehmen? Wie viel von dem, was rund um ihn passiert, beeinflusst sein Leben? Bietet die Wissenschaft Instrumente, um diese Fragen zu beantworten?

Dr. Donis: Ein hochinteressantes Thema! Wachkoma-PatientInnen haben natürlich eine schwere, meistens diffuse oder durch ein Schädelhirntrauma verursachte schwere lokale Schädigung des Gehirns. Das zeigt sich in einer massiven Beeinträchtigung des Bewusstseins und der bewussten Wahrnehmung.

Das Problem ist, dass es bis heute keine zuverlässige Methode gibt, um die Frage zu beantworten: Nimmt jemand bewusst wahr oder nicht?

Es gibt keine Blutuntersuchung, keinen Test, der Klarheit verschaffen kann, ob jemand reflektorisch, abweisend oder zulassend reagiert.

*lebensqualität:* Das heißt, die exakte Wissenschaft hat hier keine zuverlässigen Instrumente.

Dr. Donis: Leider ist das so. Das ist natürlich für alle Menschen, die diese PatientInnen betreiben, eine große Herausforderung. Tagtäglich stellt sich ihnen die Frage: Wie kann ich mit diesem Menschen in Kontakt kommen und ihm helfen, sich zu äußern? Die BetreuerInnen sind ständig gefordert, einerseits Reaktionen zu suchen und andererseits gleichzeitig die Reaktionen zu beurteilen. Diese Beurteilung kann nur im Moment geschehen.

Dafür hat man in den letzten Jahren Methoden entwickelt, die weiterhelfen können. Ein Beispiel ist die SMART-Skala, die in London entstanden ist. Damit versucht man auf sehr einfache Weise, die verschiedenen sensorischen Kanäle, seien sie visuell, taktil, akustisch, olfaktorisch, gustatorisch, abzuprüfen – ein zeitlich sehr aufwendiges Verfahren. Man beschäftigt sich mehrere Stunden intensiv mit dem Patienten, um zu erfahren, wo man noch am ehesten einen Zugang finden könnte.

*lebensqualität:* Was bringt dieser Ansatz?

Dr. Donis: Es wäre völlig sinnlos, mit jemandem



Prim. Dr. Donis wendet bei seiner Arbeit mit Schwerbehinderten und motorisch höchst auffälligen Patienten auch Kinaesthetics-Methoden an.

eine Musiktherapie zu machen, der über seinen auditiven Kanal überhaupt nichts wahrnimmt. Wenn allerdings diese Methode helfen kann, die größte Chance für einen Kommunikationszugang zu finden, dann lohnt sich der Aufwand.

Man versucht, sich ein Bild von den taktil-kinästhetischen Wahrnehmungsfähigkeiten zu machen. Wie reagiert jemand auf Berührung? Wie reagiert er auf Lage- oder Positionsveränderungen? Kommt es zu reflektorischen Bewegungen oder zu einer bewussten Zuwendung? Macht er mit oder ist sogar eine Ja/Nein-Kommunikation möglich?

*lebensqualität:* Eine Ja/Nein-Kommunikation auf irgendeine Weise zu erreichen, wäre wichtig.

Dr. Donis: Einen Zugang zu einer Ja/Nein-Kommunikation zu finden, sollte letztendlich immer das Ziel sein. Die Beantwortung der Frage, ob jemand bewusst wahrnimmt, ob jemand an seiner Entwicklung mitgestalten kann, hängt schließlich davon ab, ob er mitteilen kann: Ja, das will ich, oder nein, das will ich nicht!

*lebensqualität:* Eine große Herausforderung!

Dr. Donis: Im Alltag ist es eine sehr mühevoll und sehr schwierige Sache. Aber ich bin zuversichtlich. Wenn es gelingt, durch differenzierte Methoden Kommunikation zu ermöglichen, wird die Gruppe der Menschen, die im Vollbild des Wachkomas verbleiben, kleiner werden.

*lebensqualität:* Kann Kinaesthetics dazu einen Beitrag leisten?

Dr. Donis: Ich denke, Kinaesthetics ist dafür eine wichtige Methode. Und sie hat den Vorteil, dass sie sehr empirisch vorgeht.

*lebensqualität:* Können Sie das genauer ausführen?

Dr. Donis: Ich gehe eben nicht mit einem festgelegten Plan heran oder spule mein Programm ab. Ich muss stattdessen in der Lage sein, die Reaktionen des Anderen im Moment zu beurteilen. Aus diesen Reaktionen ergibt sich dann der nächste Schritt. In jedem Augenblick kann ich die Fragen stellen: Muss ich mich zurücknehmen? Was kommt? Kommt überhaupt etwas?

Ich denke, das ist eine Art Frage-und-Antwort-Spiel über Bewegung. Auf diese Weise kommt man dem Wachkoma-Patienten sehr entgegen. Das ist vermutlich der Grund, warum bei uns auf der Station sehr intensiv mit Kinaesthetics gearbeitet wird.

*lebensqualität:* Welche Veränderungen haben Sie mit Kinaesthetics auf der Station beobachtet?

Dr. Donis: Wenn man ohne die nötige Kompetenz einem Schwerbehinderten motorisch höchst auffälligen Patienten gegenübersteht, ist man zunächst hilf- und ratlos. Ich erlebe Kinaesthetics als etwas, das dieser Hilf- und Ratlosigkeit etwas dagegen setzt. Dieser neue Blickpunkt hilft, das, was man

antrifft, als interessante Herausforderung zu sehen. Sehr schnell erkennt man: Wenn ich auf meine eigene Bewegung achte, werde ich irgendwo einen gangbaren Weg finden. Aussagen wie „Das geht nicht“ oder „Da kann ich leider nichts machen“ sind seit der Arbeit mit Kinaesthetics verschwunden.

Aus dieser Veränderung des Blickpunktes hat sich bei uns das Sprichwort eingebürgert: Wenn du nichts mehr machen kannst, gibt es noch viel zu tun.

*lebensqualität:* Sie haben zwei Tage hier am Kinaesthetics-Grundkurs teilgenommen. Was nehmen Sie mit? Dr. Donis: Ich habe es sehr genossen, in eine ganz andere Welt einzutauchen. Hier erlebe ich eine interessante Kombination. Da sind einerseits professionelle Kinaesthetics-TrainerInnen, aber auch TeilnehmerInnen wie ich, die ganz am Anfang ihrer Ausbildung stehen; zusammen mit betroffenen Angehörigen und deren „PatientInnen“.

Eigentlich ist das eine emotional hochexplosive Mischung. Es lohnt sich, so etwas zu erleben.

Als Verantwortlicher für eine Abteilung, die sich um solche PatientInnen kümmert, finde ich einen sehr intensiven Zugang zur Welt der Angehörigen. Die Angehörigen versuchen noch intensiver als wir, die sich professionell nennen, nach einem Weg der Kontaktaufnahme. Sie möchten versuchen, etwas für ihr Kind oder ihren Ehepartner zu tun.



Zur Person:

Dr. Johann Donis, geb. 1955 in Wien, ist Primarius (Chefarzt) der Neurologischen Abteilung im Geriatriezentrum am Wienerwald. Der Vorsitzende der Österreichischen Wachkoma Gesellschaft hat zahlreiche Publikationen zum Thema „Wachkoma, Schlaganfall“ verfasst. Der Akad. Manager des Gesundheits- und Krankenhauswesens ist Träger des Silbernen Ehrenzeichens für Verdienste um die Republik Österreich.

## Die Institution

Die Neurologische Abteilung des Geriatriezentrums am Wienerwald ist eine Langzeitbetreuungs- und Langzeitrehabilitationseinrichtung. Zur Zeit werden dort 136 Patienten mit neurologischen Erkrankungen betreut und gepflegt. Für 36 Menschen im Wachkoma wurde eine eigene Wachkomastation geschaffen. Diese spezielle Station wurde im Jahr 2000 in der Erkenntnis gegründet, dass für diese spezifische Pflegesituation besondere Kompetenzen der MitarbeiterInnen notwendig sind. Deshalb wurden unterschiedliche Pflege- und Betreuungskonzepte eingeführt. Darunter auch Kinaesthetics.

Die Österreichische Wachkoma Gesellschaft

Die Gesellschaft hat das Ziel, eine Plattform für alle Menschen anzubieten, die am Thema Wachkoma interessiert sind. Es geht darum, in ganz Österreich einen gleich hohen Standard für die Betreuung von Menschen im Wachkoma zu erreichen. Infos unter: [www.wachkoma.at](http://www.wachkoma.at)