

HEFT 1

SCHWERE ERWORBENE HIRNSCHÄDIGUNGEN UND WACHKOMA BEI KINDERN UND JUGENDLICHEN



Familienratgeber

Hilfe für Familien mit einem Kind mit
schwerer erworbener Hirnschädigung

HEFT 1

SCHWERE ERWORBENE HIRNSCHÄDIGUNGEN UND WACHKOMA BEI KINDERN UND JUGENDLICHEN

Dieser Titel ist Teil einer **8-teiligen Ratgeberreihe**.

Familien mit einem Kind mit schwerer erworbener Hirnschädigung bis 25 Jahre können die Hefte kostenlos unter info@lumiastiftung.de bei uns anfragen. Alle Inhalte stehen auch als Download unter www.ratgeber.lumiastiftung.de zur Verfügung.

Weitere Informationen zu den einzelnen Titeln finden Sie auf den Seiten 52–53.

Die Inhalte wurden sorgfältig erarbeitet, gleichwohl sind sie unverbindlich. Irrtümer können nicht ausgeschlossen werden. Des Weiteren können seit Erstellung rechtliche Änderungen eingetreten sein. Deshalb wird keine Gewähr für die Richtigkeit und Vollständigkeit der Informationen übernommen. Insbesondere die Haftung für sachliche Fehler oder deren Folgen wird ausgeschlossen.

Bitte nehmen Sie zur Kenntnis, dass wir als pädagogisches Team keine verbindliche Rechtsberatung und keine medizinischen bzw. therapeutischen Aussagen erbringen und dass wir immer auch eine rechtliche Beratung oder Vertretung durch zugelassene Anwält*innen (vorzugsweise Fachanwält*innen für Sozialrecht) empfehlen.

Beruhet auf Stand 2025.

Jeweils ab März des Jahres erscheint die aktualisierte Ausgabe.

- 7 Was Sie in diesem Heft erwartet
- 10 **Definition**
Was ist Wachkoma?
- 16 **Diagnose**
Diagnose und Abgrenzung
- 22 **Behandlung und Therapie**
Im Akutkrankenhaus, in und nach
der Rehabilitation
- 26 **Entwicklung und Verlauf**
Remissionsphasen und Kriterien
- 34 **Prognose**
Kann man den Krankheitsverlauf
vorhersehen?
- 42 **Anhang**
- 43 Quellenangaben und weiterführende
Informationen
- 54 Über die Stiftung & Kontakt

ZITAT

„Meistens sage ich, dass Constantins Herz geholpert hat, er lange sauerstoffunterversorgt war und dass er jetzt in einem Zustand ist, der gemeinhin als Wachkoma bezeichnet wird, was es aber nicht trifft. Er ist ja nicht dauerhaft im Bett und an Maschinen angeschlossen. Er lebt ja ‚ganz normal‘ mit uns zu Hause. Und Constantin ist ja wach und nicht im Koma. Wenn mehr Zeit ist, erkläre ich den Menschen, dass Constantins Wahrnehmung gestört ist und er ein anderes Bewusstseinsniveau hat.“

*Mutter eines 10-jährigen Sohnes mit schwerer Hirnschädigung
im Juli 2016*

Eine schwere Hirnschädigung kann durch einen Unfall oder ein anderes Ereignis erworben werden. Wenn durch eine Hirnschädigung eine anhaltende schwere Bewusstseinsstörung auftritt, wird dieser Zustand umgangssprachlich oft als Wachkoma bezeichnet.

7

Dem umgangssprachlichen Begriff Wachkoma entsprechen mehrere medizinische Fachbegriffe: Syndrom reaktionsloser Wachheit, apallisches Syndrom, apallisches Durchgangssyndrom, vegetativer Status (engl. vegetative state) oder Coma vigile. Gerade bei betroffenen Kindern ist es auch möglich, dass das ärztliche Fachpersonal keinen der genannten Begriffe verwendet, sondern von einer „schweren Hirnschädigung“ spricht oder den Zustand des Kindes als „nicht kontaktfähig“ beschreibt.

Die verschiedenen Begrifflichkeiten werden von Expertinnen und Experten aus Medizin, Therapie und Pflege kritisch diskutiert. Auch Angehörige nutzen verschiedene Beschreibungen für den Gesundheitszustand ihrer Lieben und können sich mit manchen Begriffen besser, mit anderen schlechter identifizieren.

Wie im eindrucksvollen einleitenden Zitat deutlich wird, reicht ein Begriff oft ohnehin nicht aus, um anderen das komplexe und schwer zu fassende Krankheitsbild zu beschreiben.

In den nachfolgenden Ausführungen verwenden wir vorwiegend den Begriff Wachkoma, der auch in der Literatur oft benutzt wird. In unsere Sichtweise beziehen wir auch Kinder ein, bei denen eine langsame Besserung zu beobachten ist. Sie befinden sich dann in einem minimalen Bewusstseinszustand (engl. *minimally conscious state*), bei dem erste gezielte Bewegungen, ein Befolgen einfacher Aufforderungen oder eine beginnende Kommunikationsfähigkeit vorliegen.

Auf den folgenden Seiten erfahren Sie unter anderem, wie die Diagnose gestellt wird und welche Behandlungs- und Therapieansätze bestehen. Außerdem erhalten Sie Anregungen, was Eltern für ihr Kind in dieser Situation tun können. In unseren Ausführungen nehmen wir Bezug auf Fachliteratur, die wir in Auszügen zitieren. Es erfolgt somit keine medizinisch vollständige Aufarbeitung des Themas. Bitte verstehen Sie diese Informationen vielmehr als Übersicht über die wesentlichen Aspekte des Krankheitsbildes, die wir unter Hinzuziehung von Fachleuten zusammengestellt haben.

Es wird geschätzt, dass sich weltweit fast 93.000 Kinder unter 15 Jahren im Wachkoma befinden, davon ungefähr 6.000 in Europa und in Deutschland ca. 600 Kinder.

9



Definition

*Professor Dr. med. Hans-Jürgen Christen
erläutert den Zustand Wachkoma aus
dem Blickwinkel seiner langjährigen
Arbeit als Chefarzt der Neuropädiatrie
am Kinderkrankenhaus auf der Bult in
Hannover mit folgenden Worten:*

„Wir verstehen unter ‚Wachkoma‘ ein komplexes Krankheitsbild infolge einer schweren erworbenen Hirnschädigung. Beim ‚Wachkoma‘ sind einerseits lebenswichtige Funktionen des Kindes erhalten, wie Atmung, Kreislauf, Stoffwechsel und Schlaf-Wach-Rhythmus. Und auch die Augen sind zeitweise geöffnet – **das Kind wirkt ‚wach‘.**

11

Andererseits sind beim ‚Wachkoma‘ Wahrnehmung, Kontaktfähigkeit und bewusste Steuerung schwer beeinträchtigt. Blickkontakt, Sprechen und sinnvolle Bewegungen sind zumindest vorübergehend unmöglich – **das Kind ist ‚komatös‘.**

Gleichwohl ist ein Zugang zu dem schwer kranken Kind häufig auf einer elementaren Ebene von Wahrnehmung und Kommunikation möglich. Dauer des ‚Wachkomas‘, Entwicklungspotenzial und Erkrankungsverlauf sind im Einzelfall sehr verschieden und somit schwer vorhersehbar.“

Prof. Dr. med. Hans-Jürgen Christen, Neuropädiater
und bis Ende 2024 medizinischer Experte im Beirat der
Lumia Stiftung

Ursache für eine schwere erworbene Hirnschädigung bei einem Kind, Jugendlichen oder jungen Erwachsenen ist häufig eine Schädel-Hirn-Verletzung („Schädel-Hirn-Trauma“) oder ein Sauerstoffmangel („Hypoxie“). Des Weiteren treten in dieser Altersgruppe auch Ursachen wie z. B. Infektionen, Hirnblutungen oder Schlaganfälle auf.

Ein **Schädel-Hirn-Trauma** ist eine Kopfverletzung durch äußere Gewalteinwirkung, die in schweren Fällen sowohl zu einer direkten Zerstörung von Gewebe im Gehirn führt als auch weitere potentiell schädigende Folgen verursacht. Beispielsweise kann eine Erhöhung des Hirndrucks auftreten, dem in der Regel mit einer chirurgischen Öffnung des Schädels begegnet wird, um Raum für das erhöhte Volumen zu schaffen. Schädel-Hirn-Traumata im Kindesalter beruhen zumeist auf Verkehrsunfällen oder Stürzen.

Ein durch Sauerstoffmangel verursachter Hirnschaden wird als **Hypoxie, hypoxischer Hirnschaden oder hypoxisch-ischämische Enzephalopathie** bezeichnet. Bei einem schweren Sauerstoffmangel kommt es zum Verlust von Gehirnzellen und somit zu weitreichenden Schädigungen im Gehirn. Besonders im Kleinkindalter ist das Beinahe-Ertrinken ein häufiger Grund für einen hypoxischen Hirnschaden.

Gehirnfunktionen

Wachkoma kann unter anderem die Folge eines Schädel-Hirn-Traumas oder eines hypoxischen Hirnschadens sein. Eine solche schwere Hirnschädigung führt zu einem Ausfall der Funktion wesentlicher Teile des Großhirns. Dabei bleiben Funktionen tieferer Hirnregionen (Zwischenhirn, Hirnstamm und Rückenmark) und mit ihnen lebenserhaltende Funktionen wie Atmung, Kreislauf und Stoffwechsel sowie eine minimale Motorik häufig erhalten. Die Funktionen des Großhirns hingegen – das sind etwa Bewusstsein, Denken, Lernen, Sprechen, Wahrnehmung und Gedächtnis – sind stark eingeschränkt.

13



Aufgrund der schweren Hirnschädigung ist der Betroffene im Akutstadium tief komatös und muss beatmet werden. Beim Erwachen aus dem tiefen akuten Koma zeigen sich dann 3 bis 4 Wochen nach dem schädigenden Ereignis folgende charakteristische Symptome des Wachkomas (Multi Society Task Force on PVS 1994):

- ➡ Spontanatmung, Herz-Kreislauf-Tätigkeit ohne lebenserhaltende Apparate, vegetative Dysregulation mit erhöhtem Blutdruck, erhöhter Herz- und Atemfrequenz, Schweißausbrüchen und vermehrtem Speichelfluss
- ➡ Erschöpfungs- oder tageszeitlicher Schlaf-Wach-Rhythmus
- ➡ Geöffnete Augen während Wachphasen, der Blick geht jedoch anfänglich ins Leere oder wandert ohne zu fixieren
- ➡ Keine von außen sichtbaren sinnvollen Reaktionen auf Berührung oder Ansprache, kein Befolgen von Aufforderungen, keine von außen erkennbaren emotionalen Reaktionen bei Besuchen von Angehörigen

TEXTAUSZUG I

- ➡ Keine von außen erkennbaren zielgerichteten Bewegungen oder absichtsvollen Versuche der Kontaktaufnahme

- ➡ Erhaltene motorische Primitivreaktionen und Schablonen wie Schmatz- und Kaubewegungen (orale Automatismen)

- ➡ Erhöhter Muskeltonus mit zunehmender Spastik und Gefahr von Gelenkfehlstellungen, Kontrakturen und Wundliegen (Dekubitus)

15

 Auszug aus „Wachkoma - eine medizinische Einführung“ von Andreas Zieger in „Wachkoma – Betreuung, Pflege und Förderung eines Menschen im Wachkoma“ von Peter Nydahl, Seite 8

Diagnose

Die genaue Diagnose eines Wachkomas ist bis heute schwierig. Es werden verschiedene Verfahren und Untersuchungsmethoden eingesetzt, um Fehldiagnosen zu vermeiden.

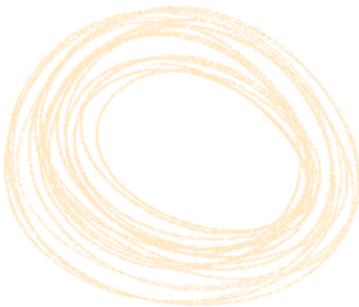
„Festzustellen ob ein Patient nun apallisch ist oder ein Minimalbewusstsein erlebt, verlangt, neben einem hohen Maß an Erfahrung im Umgang und der Beobachtung von Menschen im Wachkoma, wiederholte ärztliche Untersuchungen. (...) Für eine klare Diagnosestellung wird letztendlich auch die differentialdiagnostische Abgrenzung zu ähnlichen Krankheitsbildern benötigt.“

Aus „Kommunikation im Wachkoma“ von Benjamin Benthaus, Seite ~~85ff.~~

Die Diagnose eines Wachkomas erfolgt häufig einige Zeit nach dem auslösenden Ereignis. Die erkrankte Person durchläuft je nach Art der Schädigung zunächst eine Phase des Komats oder „künstlichen“, durch Medikamente erzeugten Komats, die unterschiedlich lang andauern kann. Daraufhin kann ein Wachkoma von stark unterschiedlicher Dauer folgen. Zu diesem Zeitpunkt kann erstmalig die Diagnose eines Wachkomas erfolgen und ist, wie zu jedem späteren Zeitpunkt auch, eine **Momentaufnahme**.

Um diese Diagnose stellen zu können, bedarf es unter anderem einer Überprüfung der charakteristischen Merkmale dieses Krankheitsbildes, wie sie auf den *Seiten 14–15* beschrieben sind. Des Weiteren bedarf es einer genauen Abgrenzung zu ähnlichen Krankheitsbildern, der sogenannten Differenzialdiagnose (*siehe Seiten 20–21*).

Um im weiteren Verlauf Fortschritte – die sogenannte Remission – einschätzen und objektivierbar messen zu können, sind in den vergangenen Jahrzehnten Skalen und Einschätzungsinstrumente entwickelt worden. Mit Hilfe dieser wird der Verlauf während der Zeit der Rehabilitation beobachtet. Es werden auch immer wieder Prognosen bezüglich des zu erwartenden Erholungsverlaufs gestellt, die sich im Verlauf der Rehabilitation durchaus erheblich ändern können. Die Phasen der Remission und Instrumente zu ihrer Einschätzung stellen wir Ihnen im Kapitel *Entwicklung und Verlauf* auf den Seiten 26 ff. vor.





Erscheinungsbilder, die vom Wachkoma abzugrenzen sind:

Koma

20

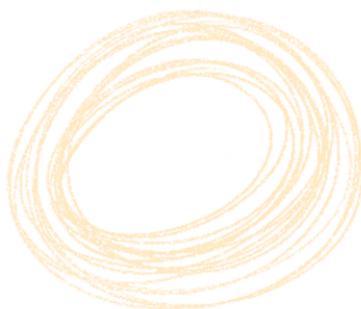
Der Begriff Koma kommt aus dem Griechischen und bedeutet so viel wie „tiefer Schlaf“. In diesem Zustand können Menschen nicht aufgeweckt werden. Beim Koma ist die Großhirnfunktion schwer beeinträchtigt. Es gibt verschiedene Komaphasen und -tiefen.

Künstliches Koma

Ein künstliches Koma ist ein Zustand, der medikamentös eingeleitet wird (Langzeitnarkose), wenn der Körper entlastet werden soll. Während des künstlichen Komas ist die erkrankte Person auf der Intensivstation und wird künstlich beatmet. Alle wichtigen Körperfunktionen wie Herzfrequenz, Blutdruck etc. werden rund um die Uhr überwacht. Ein künstliches Koma kann im Unterschied zum natürlichen Koma jederzeit wieder beendet werden.

Locked-in-Syndrom

Übersetzt bedeutet Locked-in „eingeschlossen sein“. Das Locked-in-Syndrom ähnelt dem Wachkoma vom äußeren Erscheinungsbild der Betroffenen. Die erkrankte Person hat mehr oder weniger vollständig die Kontrolle über ihre Bewegungen verloren. Der entscheidende Unterschied ist, dass das Bewusstsein und die geistigen Fähigkeiten im Locked-in-Syndrom erhalten sind und die Patientin oder der Patient vieles wahrnimmt, sich jedoch nicht äußern kann. Es bedarf einer sehr genauen Diagnose, damit es nicht zur Verwechslung von Locked-in-Syndrom und Wachkoma kommt. Wenn das Locked-in-Syndrom diagnostiziert ist, kann meist ein Kommunikationsaufbau erfolgen, zum Beispiel über noch mögliche Augen- oder Lidbewegungen.



Behandlung und Therapie

*Neben der intensiven medizinischen
und therapeutischen Behandlung
sind die Ansprache und persönliche
Zuwendung wesentliche Komponenten
der Versorgung nach einer schweren
Hirnschädigung.*

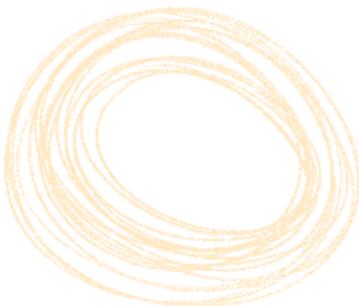
Anders als früher wird das Wachkoma heute nicht mehr als unveränderlicher Endzustand, sondern als möglicherweise vorübergehender Zustand angesehen. Inzwischen wurde festgestellt, dass eine frühzeitige intensive Betreuung der Patientinnen und Patienten Fortschritte ermöglichen kann und für ihre Rehabilitation von großer Bedeutung ist. Hier ist es wichtig, aufwendige medizinisch-pflegerische Aspekte um therapeutische Angebote zu ergänzen. Aber ganz besonders brauchen die Patientinnen und Patienten intensive persönliche Zuwendung.

In der Regel folgt auf die Erstversorgung im Akutkrankenhaus die Verlegung in eine Einrichtung für neurologische Frührehabilitation. Dort werden die Patientinnen und Patienten von einem Team aus den Fachbereichen Medizin, Pflege, Therapie und Pädagogik gefördert. Sie erhalten regelmäßig Therapien, wie rehabilitative Pflege, Physio-, Ergotherapie, Logopädie und Atmungstherapie. Das zuständige ärztliche Personal koordiniert die notwendigen Therapien und deren Zielsetzungen mit dem Rehabilitationsteam. Es werden neurologische und allgemein-körperliche Untersuchungen durchgeführt und gegebenenfalls notwendige fachärztliche Untersuchungen veranlasst. Im Rahmen der Rehabilitation werden die Patientinnen und Patienten mit den passenden Hilfsmitteln ausgestattet, zum Beispiel mit einem Pflegebett, Rehabuggy, Rollstuhl oder einem System der unterstützten Kommunikation.

Welche Entwicklungen ein Mensch im Rahmen einer Rehabilitation macht, ist individuell sehr verschieden.

24

Nach der Rehabilitation erfolgt die Entlassung nach Hause oder in eine spezialisierte Einrichtung. Der Umzug, zum Beispiel wieder nach Hause in die vertraute Umgebung, ist für Patientinnen und Patienten ein wichtiger Schritt. Nach der Entlassung aus der Rehabilitation sind die Tage weniger eng getaktet, Therapien finden seltener statt, und es kann eine weitere Phase der Erholung und Verbesserung eintreten. Im längeren Verlauf sind dann in der Regel die Angehörigen, gesetzlichen Betreuungspersonen oder Fachkräfte aus Medizin, Therapie und Pflege diejenigen, die erneute Reha-Maßnahmen und ambulante oder stationäre Therapien initiieren und koordinieren. Eine ambulante Behandlung kann für Kinder in „Sozialpädiatrischen Zentren“ (SPZ) und ab dem Erreichen des 19. Lebensjahrs in „Medizinischen Zentren für Erwachsene mit Behinderung“ (MZEB) erfolgen.



Tipps für Eltern:

Vielleicht beobachten Sie, dass Ihr Kind wieder auf Ihre Anwesenheit oder auf die unterschiedlichen Therapien reagiert, dass es lernt, wieder zu schlucken oder Sie oder Gegenstände mit den Augen anzuschauen („fixieren“). Auch wenn die Schritte klein erscheinen mögen, können Sie Ihr Kind weiter in seiner Entwicklung unterstützen und bestärken. Als Angehörige können Sie sich vom Pflegepersonal und den Therapeutinnen und Therapeuten zudem anlernen lassen, wie Sie Ihr Kind therapeutisch fördern und pflegerisch versorgen können.

Sie können mit Ihrem Kind sprechen oder singen, da es möglicherweise hören und die Stimmen der nahen Angehörigen erkennen kann. Sinnvoll ist es auch, vertraute Dinge und Gerüche mitzubringen, denn gegebenenfalls kann Ihr Kind auch riechen und schmecken. Um Ihrem Kind Geborgenheit und Anregung zu geben, können Sie es streicheln, es auf den Schoß und in den Arm nehmen. Ihr Kind braucht den intensiven Körperkontakt und die Bewegung. Wir ermutigen Sie als Eltern, Ihrem Gefühl und Ihrer Intuition zu trauen, denn das ist eine wichtige Ergänzung zur medizinischen Versorgung.



Entwicklung und Verlauf

*Liebevolle und angenehme zwischen-
menschliche Begegnungen und gezielte
Erfahrungen können zu einer positiven
Entwicklung beitragen.*

„Man kann sich den Zustand so vorstellen, als ob im Gehirn dichter Nebel herrscht und Informationen weder verarbeitet noch verstanden werden. Vielleicht aber ist es möglich, dass in einem solchen Zustand wieder viel ursprünglicher wahrgenommen und empfunden wird, vielleicht wie bei einem ungeborenen Kind, das nur Bewegungen, Geräusche und Stimmen erlebt, ohne diese in Sprache übersetzen zu können.

27

Es ist möglich, dass das ‚Un-Bewußte‘ Botschaften aus dieser Zeit aufnimmt, die wie Samen aufgehen und wirksam werden und die vielleicht den Prozess des Aufwachens beeinflussen können. So ist es gut, dem Kind ermutigende oder beruhigende ‚Nachrichten zu senden‘, ihm zum Beispiel zu sagen, dass man es lieb hat, dass man da ist, dass man auf es achtet, bis es aufwacht und ähnliches mehr.“



Aus „Schädel-Hirn-Verletzungen bei Kindern und Jugendlichen“ von Christiane Gérard, Christian G. Lipinski und Wolfgang Decker, Seite 62

Wenn die medizinischen, pflegerischen und therapeutischen Behandlungen und die Bemühungen von Angehörigen Erfolg haben, können erste Schritte der Entwicklung entstehen. Die Entwicklung innerhalb eines Wachkomas oder aus einem Wachkoma heraus nennt man **Remission**. Auf Seite 18 haben wir beschrieben, dass eine Einschätzung bei diesem Krankheitsbild regelmäßig erneut erfolgen muss, da es sich um einen vorübergehenden Zustand handeln kann und die Entwicklung und die Fortschritte genauestens beobachtet werden müssen. Hierbei spielen die Beobachtungen und Einschätzungen der Fachkräfte sowie der Angehörigen eine sehr wichtige Rolle.

„Ein interdisziplinäres Team ist nicht nur für eine qualifizierte Versorgung notwendig, sondern stellt auch das beste ‚Messinstrument‘ für die Beobachtung und Beurteilung des Entwicklungsverlaufes der subtilen Körpersignale, Bedürfnisse und Willensäußerungen dar. Beobachtungen der Pflegenden haben wegen der 24-Stunden-Präsenz und Kenntnis der Vorlieben und Lebensgewohnheiten des Kranken ein entscheidendes Gewicht.“



Aus „Palliative Care bei Menschen im Wachkoma“ von Andreas Zieger in „Palliative Care – Praxis, Weiterbildung, Studium“ von Susanne Kränzle, Ulrike Schmid und Christa Seeger, Seite 392

Remissionskalen

Zum Zwecke der Einschätzung sind im Laufe der letzten Jahrzehnte verschiedene Skalen und Messmethoden entwickelt worden. Sie beinhalten stets eine Benennung von Phasen oder Merkmalen und deren Abgrenzung voneinander sowie eine methodische Herangehensweise, um bestimmte Merkmale zu erfassen. Hier werden dann zum Teil noch weitere medizinische Instrumente eingesetzt, wie z. B. EEG, EKG oder fMRT.

29

Prof. Dr. Dr. hc. Gerstenbrand hat bereits 1967 eine wichtige Grundlage mit der Entwicklung von 7 Remissionsstufen gelegt. Hierbei hat er schon früh eine Perspektive auf die Fähigkeiten eingenommen und sich nicht an Defiziten orientiert.

Er beschreibt das Koma als erste Reaktion des Körpers auf das schwere Ereignis. Das Wachkoma folgt als Remissionsstufe (also als erste Entwicklungsstufe aus dem Koma heraus). Entweder endet ein Wachkoma abrupt und schnell (überwiegend sehr früh nach dem Ereignis, später nur in wenigen Einzelfällen) oder es folgen in der weiteren Entwicklung verschiedenartige Symptome und Besonderheiten, die für einzelne Entwicklungsphasen typisch sind.

Zunächst werden erste steuerbare Reaktionen beschrieben, wie Fixieren mit den Augen, später auch Blickfolgen und Kopfdrehungen. Bei einem günstigen Verlauf folgen komplexere Handlungen wie Nachgreifen sowie emotionale Reaktionen.

Im späteren Verlauf einer Regeneration nach einer schweren Hirnverletzung werden u.a. Symptome in Verbindung mit der höheren Hirnleistung sichtbar, wie übersteigertes und impulsives Verhalten, ungezielter Objektgebrauch und Veränderungen von Persönlichkeit und Verhalten.

Ob eine vollständige Wiederherstellung oder ein neues Erlernen der alten Fähigkeiten im Einzelfall möglich ist, lässt sich nur schwer voraussagen und wird von verschiedenen Faktoren beeinflusst (näher ausgeführt im Kapitel Prognose). Ein längeres Andauern oder auch letztendlicher Stillstand der Remission ist in jeder Phase möglich.

Die Stufen von Prof. Dr. Dr. hc. Gerstenbrand sind an dieser Stelle ausführlicher erwähnt, weil sie eine wichtige Grundlage für die Entwicklung weiterer Skalen und die Orientierung in der Behandlung von Menschen mit Hirnschädigung geliefert haben.

Beispiele für Remissionsskalen (nicht alle sind für Kinder und Jugendliche einsetzbar)

31

- ➡ Basler Vegetative State Assessment (Bavesta)
- ➡ Coma Recovery Scale (CRS)
- ➡ Coma Recovery Scale – Revised (CRS-R)
- ➡ Early Functional Ability Assessment (EFA)
- ➡ Frühreha-Barthel-Index (FRB)
- ➡ Functional Independence Measure (FIM)
- ➡ Glasgow Coma Scale (GCS)
- ➡ pädiatrische Glasgow Coma Scale (PGCS)
- ➡ Remissionsprofil für Kinder nach schweren erworbenen Hirnschädigungen (RemiPro)
- ➡ Skala Expressive Kommunikation und Selbstaktualisierung (SEKS)
- ➡ 7 Remissionsstufen nach Gerstenbrand

Diese Modelle sind nicht starr zu verstehen, sondern sollen eine Orientierung im Genesungsverlauf bieten.

In den letzten Jahren wird außerdem zunehmend der Begriff „Zustand minimalen Bewusstseins“ verwendet (engl. *minimally conscious state*). Er ist als eine frühe Zwischenstufe der Remission zu verstehen. Darunter versteht man einen Zustand schwererer Bewusstseinsbeeinträchtigung, bei dem minimale, jedoch eindeutige Merkmale eines bewussten Erlebens oder Wahrnehmens des Selbst und der Umwelt beim Betroffenen vorhanden sind.

Es muss sicher nachgewiesen sein, dass die Patientin oder der Patient gelegentlich zielgerichtete Reaktionen auf äußere Reize (zum Beispiel Töne, Berührungen) oder sogar Gefühlsäußerungen zeigt.





Prognose

Ein Wachkoma kann Wochen, Monate, aber auch Jahre andauern. Eine verlässliche Prognose zur Entwicklung ist nicht möglich, da diese von verschiedenen individuellen Faktoren abhängt. Bei vielen intensiv betreuten Patientinnen und Patienten können jedoch Entwicklungserfolge festgestellt werden. Im Allgemeinen gilt: Je länger eine Patientin oder ein Patient im Wachkoma bleibt, desto ungünstiger ist die Prognose.

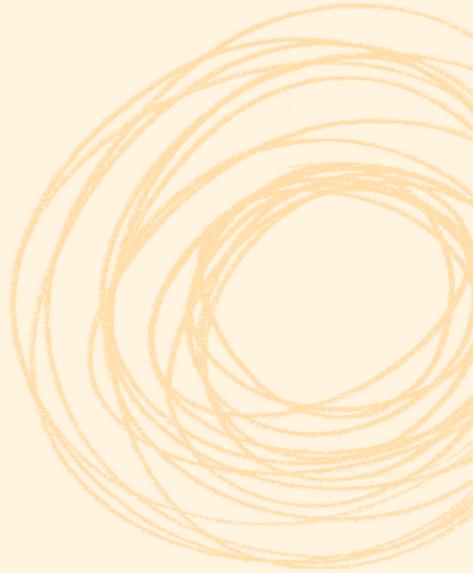
TEXTAUSZUG II

Schädel-Hirn-Verletzungen und speziell das Vollbild des apallischen Syndroms gehören zu den Krankheitsbildern, deren Folgen selbst für die moderne Medizin nur schwer kalkulierbar sind. Beim Verständnis und bei der Behandlung dieser komplexen Schädigungen sind noch viele Fragen offen. Dazu gehört auch die Frage nach zuverlässigen prognostischen Kriterien.

Bei jedem Betroffenen kommt es zu einem ganz individuellen Verlauf, so dass definitive Aussagen über die Erholung nach einem Schädel-Hirn-Trauma bzw. apallischen Syndrom vor allem in der Anfangsphase sehr schwierig sind. Selbst mit den modernsten diagnostischen Möglichkeiten ist es oft nicht möglich, verbindliche Aussagen über das Erwachen aus dem Koma und den Verlauf der posttraumatischen Entwicklung zu treffen, wie das beispielsweise nach einer Arm- oder Beinfraktur möglich ist.

Studien aus den USA und einigen europäischen Ländern belegen, dass trotz modernster diagnostischer Möglichkeiten bei 5 bis 15 % der untersuchten Komapatienten eine falsche negative Prognose gestellt wurde. Jeder fünfte bis sechste Betroffene erholte sich besser, als von den Ärzten prophezeit wurde.

In der Literatur finden sich viele Berichte über Menschen, die bewusstlos waren und erst nach langer Zeit wieder erwachten, obwohl sie von den Ärzten längst aufgegeben waren. Die Einzelschicksale geben ein Indiz dafür, dass selbst prognostische Aussagen, die mit Hilfe physiologischer Parameter getroffen werden, nicht als sicher gelten.



Auszug aus „Kommunikation im Wachkoma“
von Benjamin Benthaus, Seite 93

Sucht man dennoch nach Kriterien, die zur Prognose herangezogen werden, findet man in der Fachliteratur Hinweise auf folgende Faktoren:

Die Art der Schädigung: Die Regeneration des Gehirns verläuft im Falle eines Schädel-Hirn-Traumas in der Regel günstiger als im Falle eines Sauerstoffmangels.

37

Das Alter der Erkrankten: Kinder und Erwachsene unter 40 Jahren haben eine bessere Prognose als ältere Patientinnen und Patienten.

Die Dauer des Bestehens der Schädigung: Innerhalb der ersten 3 Monate nach der Schädigung sind die Chancen auf Regeneration höher als danach. Bei einem Schädel-Hirn-Trauma als Ursache dehnt sich dieser Zeitraum noch auf bis zu 12 Monate aus.

Auch in der Fachliteratur wird bei Angabe dieser Prognosekriterien immer darauf hingewiesen, dass eine Prognose stark von den individuellen Faktoren abhängig ist und schwer verlässlich gestellt werden kann. Einzelfälle, in denen es entgegen aller hier genannter Faktoren zu deutlicher Verbesserung gekommen ist, werden auch hier angeführt.



Soziale Perspektive

Gute Einflussmöglichkeiten auf die soziale Perspektive und Teilhabe, auch bei schlechter medizinischer Prognose, bestehen durch häuslich-familiäre Integration, qualifizierte Langzeitversorgung mit pflegerischen und therapeutischen Hilfen sowie durch Integration in eine Wohngruppe und Teilhabe am Gemeinschaftsleben. Neue Forschungsergebnisse zeigen, dass weniger die medizinische Prognose als vielmehr die soziale Perspektive und Teilhabe für das Langzeitüberleben bedeutsam zu sein scheinen.

Menschen im Wachkoma, die in eine wohnliche und vertraute Umgebung integriert wurden, und für die durch bestimmte Aktivitäten für eine (passive) Teilnahme an ihrem Wohnumfeld gesorgt wurde, geht es besser als jenen Menschen, denen keine entsprechenden Angebote gemacht wurden; ihr Zustand war stabiler, aufmerksamer und entspannter. Familiärer Zusammenhalt und soziale Netzwerkbildung scheinen für die Lebensqualität und für Chancen zur Teilhabe entscheidend zu sein.

 Auszug aus „Wachkoma - eine medizinische Einführung“ von Andreas Zieger in „Wachkoma – Betreuung, Pflege und Förderung eines Menschen im Wachkoma“ von Peter Nydahl, Seite 17f.



Tipps für Eltern:

40

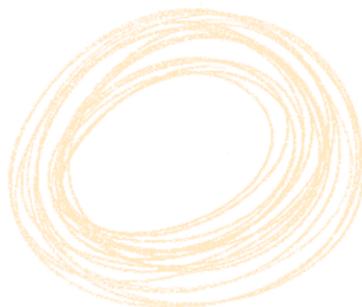
*Liebe Eltern,
die Erkrankung Ihres Kindes ist sehr komplex, eine sichere Prognose zur Entwicklung Ihres Kindes kann nicht gestellt werden. Wir möchten Ihnen empfehlen, im Umgang mit Ihrem Kind Ihrem eigenen Gefühl zu folgen. Eine behutsame Ansprache und Förderung wird Ihrem Kind guttun.*

Sie werden viele Entscheidungen für Ihr Kind treffen – sowohl in alltäglichen Belangen als auch in grundsätzlichen Fragen. Vertrauen Sie auch hierbei auf Ihr Gefühl so wie vor dem Unfall bzw. Ereignis. Sie kennen Ihr Kind am besten und geben ihm Sicherheit.

Wir möchten Sie gleichfalls ermutigen, Ihren Familienalltag gemeinsam mit Ihrem Kind zu gestalten und auch dem Alltag Ihres Kindes eine Tagesstruktur zu geben. Dies geschieht natürlich erst nach der Entlassung aus der Reha. Wie alle Kinder in Deutschland haben auch schwerkranke Kinder Schulpflicht. Sofern Ihr Kind gesundheitlich stabil ist, bietet der Besuch einer geeigneten Schule oder eines Kindergartens Möglichkeiten einer individuellen und altersgerechten Förderung. Gleichzeitig hat Ihr Kind Kontakt zu anderen gleichaltrigen Kindern. Eine feste Tagesstruktur gibt Ihrem Kind Orientierung und Sicherheit und ermöglicht auch Ihnen ein wenig Entlastung.

Wenn Sie es sich und Ihrem Kind zutrauen, versuchen Sie auch, Freizeitaktivitäten zu planen und umzusetzen. Beziehen Sie wenn möglich helfende Hände von Pflegekräften, aus dem Freundschaftskreis oder von Verwandten mit ein. Auch die passenden Hilfsmittel können Ausflüge und Aktivitäten erleichtern. Freizeitaktivitäten können Ihrem Kind und auch Ihnen Anregung bieten und der ganzen Familie ein Stück Identität schaffen.

Die Situation erfordert auch von Ihnen enorme körperliche und seelische Kräfte. Seien Sie daher ebenfalls im Umgang mit sich selbst achtsam, soweit es geht. Es ist eine gute Organisation des Pflegealltags erforderlich, um sich für eigene Bedürfnisse Freiräume – wenn sie auch klein sein mögen – zu schaffen. In unserem Heft „Selbstfürsorge“, das ebenfalls in dieser Ratgeber-Reihe erschienen ist, geben wir Ihnen verschiedene Anregungen zum guten Umgang mit sich selbst.



Anhang

Auf den folgenden Seiten haben wir eine Auswahl an hilfreicher und weiterführender Literatur, Linkempfehlungen, Filmbeiträgen und Fachzeitschriften zusammengestellt sowie eine Liste von weiteren Beratungsstellen.

 **Literaturliste**

Informationen für Angehörige von Menschen im Koma und Wachkoma von Andreas Zieger.

Aktuelle Überarbeitung. ZNS – Hannelore Kohl Stiftung (Hrsg.). Bonn, 2021

43

Kommunikation im Wachkoma – Über die Möglichkeiten von Kommunikation trotz eingeschränkter Bewusstseinszustände von Benjamin Benthaus.

Saarbrücken: VDM Verlag Dr. Müller GmbH & Co. KG, 2011

Langzeitbetreuung Wachkoma – Eine Herausforderung für Betreuende und Angehörige von Anita Steinbach und Johann Donis. 3. Auflage. Wien:

Springer-Verlag, 2019

Palliative Care – Praxis, Weiterbildung, Studium

von Susanne Kränzle, Ulrike Schmid und Christa Seeger (Hrsg.). 7. Auflage. Berlin: Springer Verlag, 2023

Ratgeber Wachkoma – für Angehörige und Betreuende von Jürgen Drebes. 1. Auflage. Heidelberg und Berlin: Springer Verlag, 2021

RemiPro – Teilhabe von Kindern im Wachkoma erfassen von Ellen Romein und Melanie Hessenauer.

In: Ergopraxis, Georg Thieme Verlag, Ausgabe 4/2017, Seite 33–35

Schädel-Hirn-Verletzungen bei Kindern und Jugendlichen – Chancen der Rehabilitation. Alltag in der Klinik und zu Hause. Verstehen, helfen und begleiten von Christiane Gérard, Christian G. Lipinski und Wolfgang Decker. Stuttgart: Trias, 1996

Wachkoma – Betreuung, Pflege und Förderung eines Menschen im Wachkoma von Peter Nydahl (Hrsg.). 4. Auflage. München: Elsevier, 2017

Wachkoma – Medizinische, rechtliche und ethische Aspekte von Adam Geremek. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag GmbH, 2009

Wachkoma – Störungen der Wahrnehmung von Alireza Sibaei. Idstein: Schulz-Kirchner Verlag, 2021

Fachzeitschriften

not – Hirnverletzung, Schlaganfall, sonstige erworbene Hirnschäden

Fachmagazin für Betroffene und Angehörige sowie Fachkräfte aus Pflege, Therapie und Medizin, berichtet über Therapiemöglichkeiten, Forschungsansätze, Versorgungsangebote sowie Erfahrungen von Betroffenen
Erscheinungsweise: alle 2 Monate
Abonnement: www.not-online.de

WACHKOMA – und danach

Fachmagazin und offizielles Organ des Bundesverbandes „Schädel-Hirnpatienten in Not e. V.“, berichtet über die Versorgung von Menschen mit Schädel-Hirnverletzungen in allen Phasen der Rehabilitation

Erscheinungsweise: vierteljährlich

Abonnement: www.schaedelhirnpatienten.de/akutfall/wer_wie_was/

45

Erfahrungsberichte und Romane

Drei Worte auf einmal (Roman) von Maria Knissel.
Frankfurt: Societätsverlag, 2012

Hannes (Roman) von Rita Falk. München: dtv, 2021

Im Kokon – Auf der Suche nach dem verlorenen Glück von Bärbel Hiltcher. Wetzlar: Goethe-Werkstatt Verlag, 2013

Mein Bruder im Wachkoma – Geschichten und Gedanken einer erwachsenen Schwester und anderer Angehöriger von Monika Mann.
Norderstedt: BoD – Books on Demand, 2016

Sein neues Leben von Silke Schnauber.
Leipzig: Engelsdorfer Verlag, 2012

Für Kinder und Jugendliche

Als mein Bruder ein Wal wurde (Roman) von Nina Weger. Hamburg: Verlag Friedrich Oetinger, 2019

Linktipps

www.rehakids.de

REHAKids ist ein Forum für Eltern von Kindern jeden Alters mit leichter bis komplexer Behinderung. Das Forum bietet Gelegenheit, sich mit anderen betroffenen Eltern und mit Fachleuten auszutauschen.

Weitere Unterstützungs- und Informationsangebote

Bundesverband Kinderneurologie-Hilfe e. V.

Der Verband bietet bundesweit Beratung und Nachsorge für Kinder mit erworbenen Hirnschädigungen nach Kopfverletzungen und für deren Angehörige. Auch die Vernetzung von regionalen Hilfsreinrichtungen, Gremienarbeit und Prävention gehört zu den Aufgaben des Verbands.

Telefon: 02 51 – 29 78 48

E-Mail: info@kinderneurologiehilfe.de

www.kinderneurologiehilfe.de

Bundesverband Schädel-Hirnpatienten in Not e. V.

Deutsche Wachkoma Gesellschaft

Der Bundesverband bietet für Menschen mit Schädel-Hirn-Verletzungen und ihre Angehörigen kostenfreie Beratung und Unterstützung bei unterschiedlichsten Versorgungsfragen. Auch Bildungs- und Informationsveranstaltungen für Betroffene, Angehörige, Ehrenamtliche und Helfende sowie Vernetzungsmöglichkeiten werden angeboten.

Telefon: 0 96 21 – 6 36 66

E-Mail: beratung@schaedel-hirnpatienten.de

www.schaedel-hirnpatienten.de

ZNS – Hannelore Kohl Stiftung

Die Hannelore Kohl Stiftung ist eine Stiftung für Unfallverletzte mit Schäden des Zentralen Nervensystems und unterhält einen eigenen Beratungsdienst. Von der Stiftung organisierte Seminare bieten Betroffenen und deren Angehörigen Informationen, praktische Hilfen und Vernetzungsangebote.

Telefon: 02 28 – 9 78 45-0

E-Mail: beratung@hannelore-kohl-stiftung.de

www.hannelore-kohl-stiftung.de

Selbsthilfe

Selbsthilfeverband – FORUM GEHIRN e. V.

Der Bundesverband bietet für Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen und deren Angehörige Beratung und unterstützt bei der Vermittlung von Selbsthilfegruppen. Der Verband stellt auf seiner Homepage auch Informationsmaterial bereit und informiert über verschiedene Veranstaltungen.

Telefon: 0 73 21 – 53 06 856

E-Mail: info@shv-forum-gehirn.de

www.shvfg.de

Filmbeiträge

Leben nach dem Wachkoma. Quarks & Co
www.youtube.com/watch?v=DbjRb_KWPUY

48

Wachkoma – Zwei Dokumentarfilme über Menschen im Wachkoma und ihre Angehörigen.
Medienprojekt Wuppertal, DVD und zum Streamen
<https://www.medienprojekt-wuppertal.de/wachkoma-zwei-dokumentarfilme-ueber-menschen-im-wachkoma-und-ihre-angehoerigen>

KRANKHEITSBILD – IHRE SEITE



A series of horizontal dotted lines for writing, spanning the width of the page.





A series of horizontal dotted lines for writing, spanning the width of the page.

Der Familienratgeber

Alle Hefte sind für Familien kostenfrei bei uns erhältlich und stehen auch zum Lesen bzw. zum Download auf www.ratgeber.lumiastiftung.de bereit.

HEFT 1 SCHWERE ERWORBENE HIRNSCHÄDIGUNGEN UND WACHKOMA

Wir geben einen Überblick über das Krankheitsbild einer schweren erworbenen Hirnschädigung und fassen das erforderliche **Fachwissen** für die Eltern zusammen.



HEFT 2 IN DER REHA

Die Zeit in der Rehabilitationsklinik ist eine besondere Zeit. Wir bieten Orientierung in der rehabilitativen Versorgung und greifen **praktische Fragen** der familiären Organisation auf.

HEFT 3 NACH DER REHA

Sie erhalten Einblicke, wie es nach der Entlassung aus der Reha weitergehen kann. Welche **Versorgungsmöglichkeiten** gibt es, wie werden diese finanziert und was bedeutet das für die gesamte Familie?



HEFT 4 LANGZEITENTLASTUNG

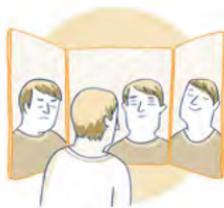
Mit dem Fokus auf Familien, die sich entschieden haben, ihr Kind zu Hause zu pflegen, benennen und erläutern wir relevante **Entlastungsmöglichkeiten**, die die Gesetzgebung für pflegende Angehörige vorgesehen hat.

HEFT 5 SELBSTFÜRSORGE

Das Gesundbleiben der Eltern steht hier im Mittelpunkt. Auf sich selbst achten, wie kann das im anstrengenden Pflegealltag überhaupt gelingen? Und wie erlaube ich mir, **Auszeiten für mich selbst** zu nehmen? Wir haben dazu einige Gedanken zusammengestellt und sie um Erfahrungen von Eltern ergänzt.



53



HEFT 6 ZWISCHEN HOFFNUNG UND TRAUER

Die plötzliche schwere Erkrankung eines Kindes ist ein einschneidendes Erlebnis und löst viele, zum Teil widerstreitende Gefühle bei Eltern aus:

Verzweiflung, Hoffnung, Trauer, Schuldgedanken und Zerrissenheit. Wir fassen in

diesem Text Hintergründe sowie hilfreiche Anregungen von Expertinnen und Experten und von anderen betroffenen Familien im Umgang damit zusammen.

HEFT 7 GESCHWISTERKINDER

Ein Interview mit der Geschwisterkinder-Expertin Marlies Winkelheide vermittelt eindrücklich, wie einschneidend Geschwister die plötzliche familiäre Veränderung bei gleichzeitiger Sorge um ihren kranken Bruder oder ihre kranke Schwester erleben. Es zeigt Eltern Möglichkeiten auf, innerhalb des engen Zeitbudgets auch auf die **Bedürfnisse der Geschwister** einzugehen.



HEFT 8 DEN ÜBERBLICK BEHALTEN

Mit Hilfe von Schaubildern werden **Strukturen, Leistungsträger und Begriffe** erläutert, die für Eltern eines Kindes mit Behinderung erfahrungsgemäß wichtig werden.

Über die Lumia Stiftung

Seit vielen Jahren stehen wir deutschlandweit Familien mit einem Kind mit schwerer erworbener Hirnschädigung zur Seite. Wir bieten telefonische, schriftliche und auf Wunsch auch aufsuchende Hilfe an. Unser Team, bestehend aus Sozial- und Sonderpädagoginnen,

- ➡ ist vertrauensvoller Gesprächspartner und hat ein offenes Ohr für alle Sorgen und Nöte der Familien,
- ➡ unterstützt bei der Suche nach individuellen Lösungen und Bewältigungsstrategien,
- ➡ nimmt sich den unterschiedlichsten Fragen und Anliegen an, recherchiert und informiert,
- ➡ hilft bei bürokratischem Aufwand,
- ➡ informiert zum Umgang mit Behörden, Kassen und rechtlichen Ansprüchen
- ➡ und unterstützt dabei, ein regionales Hilfenetz aufzubauen und weiterführende Hilfen zu vermitteln.

Nehmen Sie Kontakt mit uns auf

Familien können sich mit einmaligen Fragen, aber auch mit dem Wunsch nach regelmäßigen Gesprächen und langjähriger Unterstützung an uns wenden. Wir sind an der Seite der Familien, so wie sie uns brauchen. Unsere Hilfe ist kostenlos, unabhängig und mit keinerlei bürokratischem Aufwand verbunden.

55



Lumia Stiftung

Bundesweite Beratungsstelle
Hinüberstraße 8
30175 Hannover



Telefon 05 11 – 70 03 17 44



info@lumiastiftung.de



www.lumiastiftung.de

Impressum

Familienratgeber – Hilfe für Familien mit einem Kind mit schwerer erworbener Hirnschädigung

Heft 1 – Schwere erworbene Hirnschädigungen und Wachkoma bei Kindern und Jugendlichen

2025, überarbeitete und ergänzte Ausgabe 1.9

Inhalt

Lumia Stiftung, Hannover

Fachliche Beratung

Prof. Dr. med. Hans-Jürgen Christen, Hannover

Dr. med. Martin Groß, Oldenburg

Design

Michael Diebold, Basel (Gestaltung)

Karolina Truong, München (graphische Umsetzung)

Rosa Linke, Weimar (Illustration)

Herausgeberin

Lumia Stiftung

Hinüberstraße 8, 30175 Hannover

Telefon 05 11 – 70 03 17 44

info@lumiastiftung.de

© Alle Rechte liegen bei der Lumia Stiftung.
Vervielfältigung, Nachdruck oder Kopieren,
auch nur auszugsweise, nur mit ausdrücklicher
Genehmigung der Lumia Stiftung.

www.lumiastiftung.de

Hilfe für Familien mit einem Kind mit
schwerer erworbener Hirnschädigung