

Schicksal Christian Stima (Autounfall als Beifahrer)

“ Leben ist das was passiert, während Du eifrig dabei bist, andere Pläne zu machen.“ *John Lennon*

Welchen tiefen Sinn dieser Spruch hat, wurde uns bewusst, als sich nach einem Verkehrsunfall am 5. August 2000 von einer Sekunde auf die andere für unsere Familie was “ normal und schön “ war änderte. Unser damals 15-jähriger Sohn Christian (geb. 1984) zog sich als Beifahrer im Auto eines Jugendlichen so schwere Kopfverletzungen zu, dass er ins Koma fiel und aus dem Wachkoma nicht wieder aufwachte.

Anfangs glaubt man, dass das alles nicht wahr sein kann und irgendwann der gewohnte Alltag wieder beginnt. Man glaubt, wie bei einer Grippe oder einem gebrochenen Bein, dass nach Tagen oder Wochen die Gesundheit doch wieder hergestellt sein muss. Unser Sohn Christian wieder ganz der “ Alte “ sein müsste. Es war aber nicht so. Wir haben jetzt einen “ anderen “ Christian. Nicht helfen zu können und den sonst so lebensfrohen und gesunden jungen Menschen im Zustand völliger Hilflosigkeit zu erleben, erschien uns fast unerträglich, machte unsagbar traurig und war und ist unglaublich schmerzhaft.

Wie soll es jetzt nur weitergehen?, war die bange Frage, die uns wieder an den Alltag denken ließ. Wie sieht die Zukunft mit einem so schwer erkrankten “ Kind “ aus? Kann er und können wir das alles schaffen?, und wenn ja, wie!

Mit diesem Bewusstsein musste uns klar werden, dass das Leben weitergeht, aber mit Sicherheit nicht wie vorher. Für uns bedeutete es, dass nichts mehr ist wie vorher und alles neu organisiert und aufgebaut werden musste.

Das Wichtigste aber war und ist, diesen Zustand, dieses Schicksal anzunehmen!

Das war gewiss keine leichte Aufgabe, aber wir haben es geschafft und dadurch die Lebensqualität unseres Sohnes wesentlich verbessert, denn er spürt unsere Gefühle und unsere Zuneigung. Dieses Leben ist nicht mehr so sorglos und beschwerdefrei wie “ früher „, aber es kann auch schön sein und vor allem noch einen Sinn haben. Unser Sohn lebt, fühlt und spürt!

Unser Sohn befindet sich seit diesem Unfall im Wachkoma (apallisches Syndrom). Die Diagnosen damals lauteten Schädelbasisbruch, schweres Schädelhirntrauma, Hirnblutungen und -quetschungen und Rippenbrüche mit Lungenquetschung, tiefe Bewusstlosigkeit und künstliches Koma. Er wurde sofort in das Sana- Krankenhaus Bergen gebracht, auf die dortige Intensivstation. Nachdem das Ergebnis der ersten Untersuchung, eines CT, feststand, entschieden die Ärzte sich sofort, Christian vom Sana-Krankenhaus Bergen auf Rügen so schnell wie möglich nach Greifswald zu fliegen, da in der dortigen Uniklinik neurochirurgisch alles mögliche getan werden konnte. Neun Tage befand sich unser Sohn in einem Zustand der lebensbedrohlich war. In dieser Zeit war es erforderlich, ihm eine Hirnsonde zu legen um den Hirndruck kontrollieren zu können. Nachdem dieser zu stark anstieg, musste die linke Schädeldecke entfernt werden, damit der Druck entweichen kann und die angeschwollene Hirnmasse sich ausdehnen konnte.

Nach diesem Eingriff wurde uns dann in einem Arztgespräch mitgeteilt, dass kaum eine Überlebenschance besteht, da es sehr schwere Hirnausfälle sind und der Kreislauf sehr instabil ist. Unser Entschluss nach diesem für uns schlimmsten Arztgespräch: Sollte der Hirntod eintreten, dann

sollen Christians Organe gespendet werden, damit dieser Unfall nicht ganz sinnlos war.

Unser Sohn hat diese Nacht überlebt und wir waren übergelukkig, aber die Komplikationen hörten nicht auf. Kopf und Gesicht waren durch die Ausdehnung der Hirnmasse stark geschwollen. Die rechte Lunge war nicht ausreichend belüftet, er bekam hohes Fieber, eine Bronchoskopie musste durchgeführt werden. Eine Lungenentzündung führte erneut zu einer weiteren Verschlechterung seines Gesundheitszustandes.

Am 10. Tag war es dann soweit, es konnte ein Luftröhrenschnitt durchgeführt werden, um eine Trachealkanüle zu legen und allmählich von der Beatmung wegzukommen. Der Ernährungsschlauch wurde aus der Nase entfernt und über die Bauchdecke in den Magen verlegt (PEG). Am 13. Tag nach dem Verkehrsunfall wurde Christian dann zur Rehabilitation in das Neurologische Rehasentrum Greifswald auf die dortige Intensivstation verlegt. Was nun folgte, waren 16 Monate Rehabilitation in einer sehr modernen, erst 1998 eröffneten Klinik, mit einem sehr fachkompetenten, freundlichen und verständnisvollen Personal. Nach 13 Tagen Intensivpflege mit Physiotherapie auch schon außerhalb des Bettes, öffnete unser Sohn das erste Mal am 29. August 2000 seine Augen, genau 24 Tage nach dem Unfall. Am 30. August wurde er dann auf die Maximalpflegestation verlegt.

Wir wollten jeden Tag bei ihm sein, waren aber beide berufstätig und unser Jahresurlaub, in dem der Unfall geschah, war mittlerweile vorüber. Als Außendienstmitarbeiter für eine Lübecker Holzimport und -export Firma, täglich auf den Straßen Mecklenburg-Vorpommerns unterwegs, konnte ich es mir so einrichten, täglich für kurze Zeit in der Klinik bei unserem Sohn einzuschauen und bei den Therapien teilweise dabei zu sein, oder an seinem Bett zu sitzen. Meine Frau war als Kinderkrankenschwester und Pflegedienstleitung in der Mutter - Kind - Kurklinik im Ostseebad Baabe auf Rügen tätig. Ihr Dienst endete um 16.30 Uhr. Um 18.00 Uhr konnte meine Frau frühestens in Greifswald sein, um dann zu sehen, dass unser Sohn schläft. An den Wochenenden waren wir dann von morgens bis abends in der Klinik bei Christian.

In der Zeit von September bis Dezember 2000 kam es immer wieder zu fieberhaften Erkrankungen mit epileptischen Anfällen, nachdem Christian im Oktober den 1. Grand Mal-Anfall (großer generalisierter epileptischer Anfall) hatte. Einmal im Monat kam es zu dieser Krankheitserscheinung, häufig hervorgerufen durch Harnwegsinfekte. Für uns war es jedes Mal sehr schlimm, mitzuerleben, wie schnell die Körpertemperatur auf 40 ° und mehr anstieg, einhergehend mit fokalen (von einem Herd ausgehenden) Krampfanfällen, was dann zur Folge hatte, dass immer wieder Infusionen und Antibiotika verabreicht werden mussten.

Als im Oktober dann die Verlegung auf die Intensivstation erfolgen musste, weil seine Körpertemperatur auf über 41° anstieg und der Allgemeinzustand sehr schlecht war, wurde uns mal wieder bewusst, wie instabil der Gesundheitszustand unseres Sohnes war und wie wichtig es ist, viel öfter bei ihm am Bett zu sitzen und seine Hand zu halten und ihm Mut und Kraft zu geben. Zueinem Leitfaden in dieser schweren und der ganzen folgenden Zeit wurde unser Spruch: "Noch nie hat Christian uns mehr in seinem Leben gebraucht als jetzt, wo er so schwer krank ist, sein Körper uns so nah, aber seine Seele so weit weg und von uns aber doch zu erreichen ist, doch nur, wenn wir täglich bei ihm sind."

In diesen Wochen auf der Intensivstation beschlossen Neurochirurgen aus der Universitätsklinik Greifswald, nachdem mehrere Lumbalpunktionen des Rückenmarkes keinen Erfolg brachten, bei unserem Sohn einen Shunt zu legen, da die Resorption des Nervenwassers durch das schwere Verletzungsmuster nicht mehr gewährleistet war und ständig eine Schwellung der linken Kopfseite bestehen blieb, was auch für die vorhandene ganzheitliche Spastik nicht förderlich war.

Als Christian wieder auf der Maximalpflegestation war, stand für uns fest: Meine Frau hört in ihrem Beruf als Kinderkrankenschwester auf zu arbeiten, wir verkaufen unser Haus auf Rügen und suchen

uns eine Wohnung in Greifswald. Meine Frau Astrid wird dann mit den Mitarbeitern in der Klinik am Tag unseren Sohn pflegen und betreuen, um eine Chance auf Stabilisation seines Gesundheitszustandes zu erhöhen und um Sicherheit im Umgang eines auf ständige medizinische Hilfe angewiesenen Kindes zu erhalten.

Im November wurde dann in der Uniklinik die Implantation des Shuntes vorgenommen, was auch ohne Komplikationen verlief und die Spastik deutlich positiv beeinflusste. Bis Dezember hatten wir unser Haus verkauft, meine Frau hatte aufgehört zu arbeiten, wir hatten eine Wohnung in der Greifswalder Innenstadt gefunden und sind dort eingezogen.

Von nun an betreute meine Frau Christian täglich von 7.00 - 18.00 Uhr in der Klinik. Im Januar wurde der Dauerkatheter aus der Blase entfernt, was zur Folge hatte, dass die ständigen Harnwegsinfekte nachließen und im Februar wurde dann nach einigem Hin und Her mit der HNO - Klinik und auch auf unseren Wunsch hin die Trachealkanüle entfernt. Im März begann nach Ab - und Umsetzung von Medikamenten, die Spastik wieder sehr stark zuzunehmen. Im April kam es erneut zu einer Lungenentzündung, die aber komplikationslos abheilte. Die bleibende und stärker werdende ganzheitliche Spastik (Tetraspastik) hatte zur Folge, dass Christian zeitweise kaum noch im Rollstuhl sitzen konnte und Tag und Nacht an heftigen Schweißausbrüchen litt. Gemeinsam mit den Ärzten fingen wir an, über die Implantation einer Baclofen-Pumpe nachzudenken, die dann im Juni in der Uniklinik Greifswald eingesetzt wurde.

Die folgenden neun Wochen brachten uns und Christian an den Rand unserer Schmerzgrenze. Wenige Tage nach der Rückkehr ins NRZ Greifswald verschlechterte sich sein Zustand so dramatisch, dass er nachts wieder auf die Intensivstation verlegt werden musste. Die Diagnosen dort lauteten Darmverschluss, auf Grund der Aspiration von Darminhalt nach Erbrechen, Lungenentzündung und septischer Schock. Ein zweites Mal mussten wir mit ansehen, wie unser Sohn um sein Leben ringt und mit dem Tod kämpft. Wir wollten zwar dass er lebt, aber nicht mehr um jeden Preis. Wenn unser Sohn nun gehen wollte, waren wir bereit loszulassen. Für uns als Eltern die schwerste Entscheidung in unserem Leben.

Auf unseren Wunsch hin bekam er keine Trachealkanüle mehr, denn die würde er sein Leben lang nicht wieder entfernt bekommen und wir baten darum, bei einem Herzversagen oder Kreislaufversagen auf eine Reanimation zu verzichten, denn eine weitere Hirnschädigung wäre für ihn und uns nicht mehr menschenwürdig gewesen. Die Ärzte gaben Christian kaum noch eine reelle Chance. Ich war in Berlin dienstlich unterwegs und wurde dort angerufen, ich möchte doch auf dem schnellsten Weg in die Klinik kommen. Christian geht es sehr, sehr schlecht.

Auch dieses Mal schaffte er es, sich nach Wochen wieder zu erholen. Aber in dieser Zeit musste er so viel ertragen, dass es kaum für uns mit anzusehen war. In der Halsvene hatte sich ein vier Zentimeter großer Thrombus gebildet, der operativ entfernt werden musste. Eine bakterielle Hirnhautentzündung kam auch noch hinzu. Sieben Wochen lang hatte er nur hohes Fieber und musste ständig mit anderen Antibiotika behandelt werden. Ein Arzt sagte uns, dass das kaum ein Gesunder aushalten könne und Christian sei doch total geschwächt. Liquoruntersuchungen aus dem Lumbalkanal ergaben letztlich, dass sich im Shunt-System und im System der Baclofen-Pumpe MRSA - Erreger (multiresistente Keime) angesiedelt hatten, die ständig für die Fieberschübe sorgten. Im September fiel dann die Entscheidung: Baclofen-Pumpe und Shunt-System müssen entfernt werden, anders ist der Erreger nicht zu bekämpfen. Seitdem hat die Spastik ziemlich schnell wieder zugenommen und Christians Pflege und Therapie ist körperlich für alle sehr anstrengend geworden. In erster Linie aber für meine Frau.

Zu keinem Zeitpunkt haben wir mit dem Gedanken gespielt, Christian in ein Pflegeheim zu geben. Ein 16-jähriger in einem Altenheim kam für uns nie in Betracht. Von Fachpflegeeinrichtungen

wussten wir zu diesem Zeitpunkt noch nichts. Das nächste war aber auch 100 km entfernt und ständig komplett belegt. Seit Silvester 2001, nach 16 Monaten Rehabilitation, ist unser Sohn zu Hause. Wir haben noch einmal auf Rügen ein Haus gebaut, diesmal behindertengerecht und sind jetzt in der Lage, dieses andere Leben mit einem Sohn im Wachkoma zu meistern. Wir hofften trotz der schwersten Hirnverletzung, dass vielleicht irgendwann doch noch ein Wunder geschieht und unser Sohn uns zeigen kann, dass er weiß, dass er bei uns ist.

Wir haben in den zurück liegenden Jahren Hilfe und Unterstützung durch unser Verwandten und guten Freunden erhalten. Sie haben uns in den Zeiten der Hilflosigkeit und unendlichen Traurigkeit aufgefangen. Leider sind diese guten "Freunde" im Laufe der Zeit immer weniger geworden. Wir sehen die Gründe darin, dass es von Christian nichts Interessantes zu berichten gab. Es ist ja alles beim "alten" geblieben. Es ist natürlich nicht so! Auch wenn Fremde (Mitarbeiter der Krankenkassen, Therapeuten, Ärzte und Bekannte) es so sehen.

Christian hat in den vergangenen 12 Monaten aus medizinischer Sicht große Fortschritte gemacht. Er hat mit uns über einen Augencode Kontakt aufgenommen: 1 x Augen schließen heißt gleich nein und 2 x Augen schließen gleich ja. Des weiteren lacht er und freut sich wenn wir mit ihm scherzen oder wenn einer von uns nach Hause kommt und ihn dann anspricht. Dieses geschieht im gleichen Moment und auch nicht zeitverzögert. Das Lachen geschieht auch absolut situationsbedingt!!

Meine Frau hat vor einigen Jahren einmal gesagt: Wenn Christian doch nur wüsste, dass er bei uns ist und wenn er uns dies auch noch zeigen könnte. Das alles ist nach Jahren nun Realität geworden und er belohnt uns jeden Tag durch sein Lachen. Die vielen Beschwerden aus der Pflege treten in den Hintergrund. Besonders die Rücken - und Gelenkschmerzen, Kopfschmerzen und auch die vielen schlaflosen Nächte.

Vor knapp vier Jahren waren wir mit Christian zu einer Reha in Bad Liebenstein in Thüringen. Meine Frau und ich durften als Begleitperson mitfahren und hatten selbst Therapien und auch sehr viel Zeit für uns. Von dieser Erholung haben wir sehr lange gezehrt. Leider ist alle vier Jahre eine Reha nicht angemessen. Die Pflegenden sind jeden Tag 24 Stunden, sieben Tage die Woche und 365 Tage im Jahr so sehr in Anspruch genommen und vielen extremen Belastungen ausgesetzt, dass sie mindestens alle zwei Jahre eine Reha bekommen sollten. Diese Reha wäre allein schon aus den unterschiedlichen Leistungen der Pflegekassen finanzierbar. In der Regel erhält eine Fachpflegeeinrichtung für hirngeschädigte Patienten 3.000 Euro im Monat und die pflegenden Angehörigen in der Häuslichkeit gerade mal 665 Euro. Überall hören wir aber, dass häusliche Pflege die bessere Alternative ist. Wo bleibt hier die soziale aber auch finanzielle Anerkennung? Des weiteren sollte für die betroffenen Angehörigen eine psychologische Betreuung über einen längeren Zeitraum gewährleistet und bezahlt werden.

Wir bekommen aber nicht von allen Seiten Hilfe und Unterstützung. Die Krankenkassen lehnen häufig Therapien ab oder Christian bekommt sie nicht ausreichen bewilligt. Bei Heil - und Hilfsmitteln ist es oft ebenso. Das häufigste Wort das wir hören ist „Austherapiert“. Dieses Wort sollte zum Unwort des Jahres gekürt werden. Wie austherapiert unser Sohn ist, hat er in den letzten Monaten bewiesen. Ärzte, Schwestern, Therapeuten und Pfleger lassen sich sehr oft von den getroffenen Prognosen leiten. Diese sind aber oft schlichtweg falsch. Der Alltag widerlegt es sehr oft. Man kann sehr viel mit Liebe, Zuneigung, Hingabe und vor allem mit Verständnis für den Betroffenen erreichen. Der MDK hat oft beantragte Hilfsmittel abgelehnt. Wenn wir dann dort angerufen haben, und dem Herrn erklärt hatten worum es geht, kam meistens: „Sie legen doch sowieso Widerspruch ein. Wie wir sie und ihre Frau kennen, werden sie für das Wohl und das Recht ihres Sohnes kämpfen“. Diese Menschen können leider nicht im Entferntesten beurteilen, welche große Überwindung es ist, ein Gerät, das ein Arzt und Therapeut als unbedingt notwendig ansehen, noch einmal zu erringen.

Meine Frau sagte einmal in ihrer Verzweiflung: Dieser Schicksalsschlag ist etwas ganz Schlimmes für unsere Familie, aber der Kampf mit den Behörden steht dem in keiner Weise nach.

Wir haben das Schicksal, was uns widerfahren ist, angenommen und leben jeden Tag aufs Neue mit dieser Situation. Es hilft uns natürlich dabei, dass wir ein behindertengerechtes Haus, ein behindertengerechtes Auto mit elektrischem Lifter und viele Hilfsmittel im Hause haben. Unsere Verwandten sind zu uns ins Dorf gezogen und helfen wo sie nur können. Auch mit einem Angehörigen im Wachkoma kann man ein doch „normales“ Leben führen. Wir fahren mit Christian einkaufen, fahren mit ihm an den Strand, besuchen Freunde und Bekannte und waren auch schon mit ihm im Urlaub.

Wir haben viele Erfahrungen gesammelt und uns mit dem Thema Wachkoma ausgiebig beschäftigt. Ich bin mittlerweile für ein Sanitätshaus tätig und kümmere mich hier um die Patientenbegleitung und Angehörigenbetreuung. Unsere Erfahrungen geben wir gerne an andere Betroffene weiter.

In unserem Selbsthilfeverband - FORUM GEHIRN e. V. haben wir eine Landesarbeitsgemeinschaft Phase F (Pflege) und auch schon vier Anlaufstellen in Mecklenburg - Vorpommern gegründet. Wir machen die Öffentlichkeit auf unsere Betroffenen und deren Probleme aufmerksam und wecken Verständnis für die Sorgen und Nöte. „Unsere Betroffenen und deren Angehörige brauchen kein Mitleid sondern Ihre Hilfe. Bitte unterstützen sie unsere Arbeit!!“

Als Leitspruch ist für uns geworden:

“ Schöne Zeiten.... weine nicht, weine nicht weil sie vorüber sind. Lache, weil du sie hattest.“

Michael Stima, betroffener Vater