

Akutklinik



Rehaklinik



← Pflege (Intensiv)

Krankenhaus – und was (kommt) dann?

Ein Ratgeber für schwerstbetroffene
Patienten und deren Angehörige

m&i-Klinikgruppe Enzensberg

*Ein Ratgeber für schwerstbetroffene Patienten
und deren Angehörige*

Krankenhaus – und was (kommt) dann?

Hinweis: Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird bei Personenbezeichnungen und personenbezogenen Hauptwörtern hier die männliche Form verwendet. Entsprechende Begriffe gelten im Sinne der Gleichbehandlung grundsätzlich für alle Geschlechter. Die verkürzte Sprachform hat nur redaktionelle Gründe und beinhaltet keine Wertung.

Inhalt

Vorwort	7
Tipps für die Akutphase	9
Traumabewältigung	20
Verhaltensempfehlungen für Besucher	28
Wie geht's weiter?	34
Pflege	39
Hilfsmittel	46
Hilfe bei der Trauerbewältigung	48
Wichtige Adressen	
- Hotline Intensivpflege	50
- Pflegestützpunkte Bayern	51
- Adressen und Kontakte.....	52
Anhang	
- Barthel-Index und Früh-Reha-Index	58
- Wie Sie eine Traumatisierung behandeln lassen können	60
Danksagungen	63

Was diese Broschüre für Sie tun kann

Diese Broschüre soll Ihnen einen Leitfaden an die Hand geben, um Sie zu unterstützen. Sie erhalten darin Antworten auf die wichtigsten Fragen, mit denen Sie in dieser schwierigen Zeit wahrscheinlich konfrontiert werden.

Die **Verhaltensempfehlungen für Besucher** geben Sie am besten an Besucher weiter – oder Sie kopieren diese Seiten und hängen sie außen an die Tür des Krankenzimmers.

Tipp: Notieren Sie sich Ihre individuellen und wichtigen Informationen aus den Beratungsgesprächen.

In **Wie geht's weiter** finden Sie wichtige Ratschläge für die Zeit nach der Akutbehandlung im Krankenhaus.

Die **Hilfe bei der Trauerbewältigung** sollten Sie in einer ruhigen Stunde lesen und sich später immer wieder einmal vornehmen. Dieses Kapitel kann Ihnen Verhaltensweisen des Schwerstbetroffenen erklären, über die Sie sonst nur sehr verwirrt wären. Auch so manche Ihrer eigenen Empfindungen werden Sie dadurch besser verstehen.

Die nützlichen **Adressen und Kontakte** am Ende sind als Einstieg gedacht. Sie sollen keinesfalls die wichtigste Art der Hilfe ersetzen: dass Sie mit möglichst vielen Menschen reden, Ihre Hand ausstrecken und sich helfen lassen. Auch und gerade wenn Sie kein extrovertierter Mensch sind: Im Interesse des Schwerstkranken, der Ihnen nun anvertraut ist, müssen Sie herumfragen, kommunizieren, um Hilfe bitten.

Bitte versuchen Sie keinesfalls, Ihr schweres Schicksal allein zu tragen!

Vorwort

Und plötzlich ist alles anders . . .

Für die Angehörigen von schwerstbetroffenen Patienten ändert sich das Leben schlagartig. Von heute auf morgen bestimmt eine Mischung von Schmerz, Ungewissheit und Ratlosigkeit den Alltag: Wie wird es weitergehen? Was kommt auf mich zu? Was muss ich tun? Was muss ich wissen?

Die sind Fragen, die sich nicht nur die völlig überforderten Angehörigen selbst stellen, sondern mit denen auch Klinikpersonal wiederholt konfrontiert wird. Ärzte, Pflegekräfte und Sozialdienstmitarbeiter in Kliniken geben oft die ersten Antworten und damit eine erste Hilfestellung. Es hat sich dabei immer wieder gezeigt, dass viele Informationen von den Angehörigen in der ersten Schockphase nicht nachhaltig aufgenommen werden können und deshalb wiederholt angefragt werden.

Hier setzt dieser Ratgeber an.

Er will den Angehörigen von Anfang an Entscheidungshilfen bieten und sie sicher durch alle Versorgungsstufen führen: Akutkrankenhaus, Rehabilitationsklinik, Pflege. Diese Broschüre soll dabei keine bereits erschienenen Ratgeber ersetzen, sondern eine wertvolle Ergänzung darstellen.

Die Behandlung von Patienten ist schneller und effizienter geworden. Viele sind überrascht von vorgegebenen und dadurch begrenzten Verweildauern in den Kli-

niken. Damit wird es immer wichtiger, Entscheidungen und Planungen rechtzeitig im Vorfeld vorzubereiten und umzusetzen.

Dieser Ratgeber ist so gestaltet, dass er Ihnen auf vielen Seiten Platz für Ihre eigenen Notizen lässt – sowohl für Ihre persönlichen Beratungsgespräche als auch für Ihre eigenen Gedanken.

Wir wünschen Ihnen viel Kraft.

Günter R. Henseler
m&i-Klinikgruppe Enzensberg

Werner Tiki Küstenmacher
Buchautor und Theologe

Tipps für die Akutphase

Unmittelbar nach der Erstversorgung im Krankenhaus wird der Arzt mit Ihnen Kontakt aufnehmen und sich das Ereignis schildern lassen, das zur Krankheit geführt hat. Sie müssen Auskunft geben über Unverträglichkeiten, Medikamente, chronische Erkrankungen und sonstige Informationen über den Betroffenen, die für die weitere Behandlung relevant sein könnten.

Sie werden gefragt werden nach:

- der Versicherten-Chipkarte (falls nicht zur Hand, genügt erst einmal die Angabe der Personendaten wie Geburtsdatum, Wohnort etc.)
- Angaben zu Unverträglichkeiten oder Allergien
- Angaben über Herzschrittmacher oder Implantate (Endoprothesenausweis)
- Angaben über regelmäßig eingenommene Medikamente
- Angaben zu Fortführung oder Verzicht auf lebenserhaltende Maßnahmen
(Wenn der Kranke eine Patientenverfügung unterzeichnet hat, sollten Sie diese mitbringen.)
- Einwilligung zur medizinischen Versorgung, zur Therapie und zu eventuellen Eingriffen. Das wird vor allem später im Betreuungsverfahren wichtig.
- falls es das schon gibt: Betreuerausweis und/oder Vorsorgevollmacht

Machen Sie sich gefasst auf ungewöhnliche Fragen

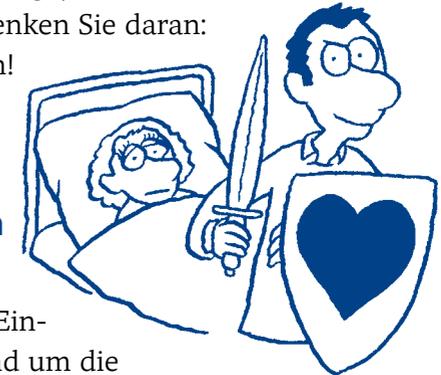
Sie werden dabei auch mit Fragen konfrontiert werden, durch die Sie eventuell in große seelische Nöte geraten. Wenn der Arzt fragt: „Soll der/die Kranke bei eventuellen neu auftretenden Komplikationen reanimiert werden?“, dann enthält das für viele den versteckten Hinweis, dass es sich bei dem Erkrankten offenbar um einen hoffnungslosen Fall handelt. Da ist es wichtig zu wissen, dass diese Frage zum Standard gehört. Ihr Arzt ist verpflichtet, diese Auskunft auch bei mittelschweren Erkrankungen von Ihnen einzuholen.



Notizen

Kämpfen Sie für das Leben

Diese Gefahr der Fehldeutung gibt es auch in umgekehrter Richtung: Sprechen Sie das Thema Organspende als Angehöriger nicht von sich aus an. Denn das könnte von Ärzten und Pflegepersonal als Signal gewertet werden, dass Sie den Schwerkranken bereits aufgegeben haben. Es ist Ihre Verantwortung, jeden Eindruck in diese Richtung zu vermeiden. Denken Sie daran: Jetzt sind Sie sein Leben!



Vertrauen und helfen Sie den Profis

Sie sollten aber nicht den Eindruck bekommen, nun rund um die Uhr an der Seite des Patienten verweilen zu müssen. Notieren Sie sich (am besten gleich auf der nächsten Seite) die Namen der medizinischen Ansprechpartner und deren Telefonnummern. Geben Sie an diese auch Ihre Handynummer weiter. Machen Sie dem ärztlichen und dem Pflegepersonal die Kommunikation mit Ihnen so leicht wie möglich.



Behandelnder Arzt

Telefon

E-Mail

Leitende Stationsschwester

Telefon

E-Mail

Sozialdienst

Telefon

E-Mail

Bauen Sie ein Notfallnetzwerk auf

Lernen Sie von den Profis bei Katastropheneinsätzen: Eine Kommunikationszentrale ist mindestens so wichtig wie alle konkreten Hilfs-

maßnahmen. Benennen Sie aus dem Familienkreis einen Sprecher für Anfragen und Auskünfte. Verweisen Sie alle Freunde, Bekannte und andere, die am gegenwärtigen Zustand des Schwerstbetroffenen interessiert sind, an diesen Sprecher oder

diese Sprecherin. Ermutigen Sie den Sprecher, aktiv auf den Freundes- und Bekanntenkreis zuzugehen und ihm seine Funktion mitzuteilen.

Tun Sie das nicht, brechen Sie selbst bald zusammen unter der Last, vielen Menschen immer wieder die gleichen Nachrichten weitergeben zu müssen. Ständige Nachfragen aus dem Umfeld sind gut gemeint. Ja, es wäre schlimm, wenn niemand fragen würde. Aber es kostet Kraft und Nerven, permanent die Situation zu schildern und wie es dazu kam – zumal Sie selbst das alles noch nicht verarbeitet haben. Vor allem auf längere Sicht ist es zermürend, wöchentliche Anfragen nach dem Genesungsprozess zu beantworten, wenn kaum



sichtbare Fortschritte zu berichten sind. Sie können zum Zwecke der zeitnahen Information der engsten Betroffenen auch die sozialen Netzwerke nutzen und z. B. eine Familien-WhatsApp-Gruppe gründen. Der von Ihnen bestimmte Sprecher könnte darin auch die Rolle des Administrators (kurz Admin) übernehmen.

Legen Sie den Besucherkreis fest, zu dem in der Regel zunächst nur die engsten drei Verwandten oder Kontaktpersonen zählen sollten. Mehr Besucher überfordern den Patienten und erhöhen die Gefahr von Keimübertragungen. Später kann es für den Patienten jedoch förderlich sein, die Zahl der Besucher zu erhöhen.

Schreiben Sie eine Kurzinformation

Um Nachbarn, weitläufige Bekannte und weitere Interessenten aus dem Umfeld zu informieren, kann es hilfreich sein, eine Kurzinformation zusammenzustellen (als Infoblatt oder E-Mail). Schildern Sie dort den Unfalltag, das Ereignis, die Diagnose mit Erläuterung, Prognosen zur Genesung mit Zeitangaben, die Besuchsmöglichkeiten und die Kommunikationsdaten des Sprechers für weitere Fragen und Auskünfte.



Notizen

Senken Sie Ihre Empfindlichkeitsschwelle

Stellen Sie sich darauf ein, dass in den nächsten Wochen nicht alle Menschen Ihnen gegenüber richtig reagieren werden. Immer wieder wird jemand etwas Ungeschicktes sagen, er wird sie verletzen, beleidigen oder einfach ärgern – aus Unsicherheit, aus Ungeschicktheit oder auch mit den besten Absichten. Aber es kommt einfach falsch an. Sie sind in dieser Belastungssituation dünnhäutig, und es ist viel verlangt, die Empfindlichkeitsschwelle zu senken. Aber wenn Sie sich von vornherein auf zu erwartende Pannen einstellen, können Sie sich größere Irritationen ersparen.



Suchen Sie Vertraute

Sie werden in den nächsten Wochen und Monaten eine Vielzahl von wichtigen Entscheidungen für Ihren Schwerstbetroffenen



Notizen

treffen müssen und damit verbundene Aufgaben zu erledigen haben. Benennen Sie ein bis zwei engste Vertraute aus dem Familien- oder Freundeskreis, die solche Entscheidungen mit Ihnen durchsprechen und begleiten können. Manchmal ist es gut, wenn Sie bei schweren Behördengängen oder Arztgesprächen einer dieser Vertrauten persönlich begleitet.

Der gute, aber falsch formulierte Rat

„Denk auch an dich!“ Diesen Satz werden Sie in den nächsten Wochen oft hören – und ihn jedes Mal empört zurückweisen. Denn der Rat ist falsch formuliert:



Sie sollen nicht aus Eigennutz auf Ihre Reserven achten, sondern ganz im Gegenteil: Wegen des geliebten Menschen, für den Sie jetzt da sind. Er braucht Sie! Für ihn (oder sie) müssen Sie fit bleiben!

„Das Leben geht weiter!“ – noch so ein Satz, den Sie als Angehöriger hören werden. Doch diesem Satz sollten Sie vehement widersprechen. Das Leben geht für den Schwerstkranken gerade nicht weiter. Er braucht intensive Hilfe. Auch für Sie ist das normale Leben erst einmal gestoppt. Das muss Ihre Umgebung verstehen und sich entsprechend feinfühlig verhalten.

Lassen Sie sich helfen

Angehörige von schwerstkranken Patienten sind plötzlich in einer sehr belastenden Situation mit einer Vielzahl von Themen und Fragen konfrontiert. Bei allen Schwerkranken gilt: Die



Notizen

Angehörigen erkranken mit. Sie werden stärker seelisch und körperlich belastet, als sie ahnen. Die persönliche, familiäre, berufliche und soziale Situation verändert sich erheblich. Hieraus ergibt sich ein hoher individueller Beratungsbedarf. Nehmen Sie alle Hilfe an, die Sie kriegen können, und das so früh wie möglich.

Erinnern Sie sich an die Kraft der Liebe

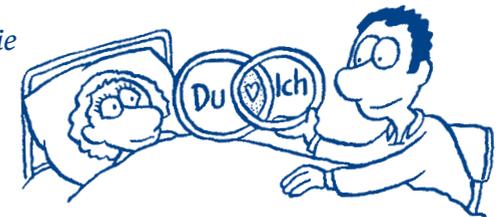
Besonders wichtig sind Menschen, die sowohl mit Ihnen als auch Ihrem schwerstbetroffenen Partner gut vertraut sind. Diese können Sie an Ihre Liebe zueinan-

der erinnern. Das klingt zunächst banal. Aber als Angehöriger eines Schwerstbetroffenen werden Sie überschwemmt von organisatorischen Problemen und Fürsorgeverpflichtungen. Da brauchen Sie jemanden, der Ihnen immer wieder einmal die große Energiequelle zeigt, die Sie durch Ihr Partnerschaftsversprechen einander gegeben haben. Sie haben eine gemeinsame Schnittmenge, wie der Raum zwischen zwei Ringen. Ihr schwerstbetroffener Partner lebt jetzt in seiner Not von diesem gemeinsamen Raum der Liebe. Ihr Partner fehlt Ihnen, und Sie fehlen ihm. Aber Sie bleiben ein entscheidender Teil von seinem Leben und er von dem Ihren.



Notizen

Ab Seite 52 finden Sie Hinweise auf weiterführende Informationen, Ansprechpartner, Hilfsorganisationen und nützliche Adressen, insbesondere im Bereich der Selbsthilfeorganisationen.



Wenn Sie einen Schock erlitten haben

Wenn Sie als Lebenspartner die Nachricht vom Unglück

Traumabewältigung

Ihres Partners erfahren oder sogar bei dem Unfall selbst dabei waren, ist die Wahrscheinlichkeit hoch, dass Sie einen Schock erlitten haben, der ein sogenanntes Trauma hinterlässt.



Das Wort kommt aus dem Griechischen und heißt ursprünglich „Wunde“. Es bezeichnet eine seelische Erschütterung, die den Betroffenen tief im Inneren verletzt hat. Es gibt viele Erlebnisse, die zu einem psychischen Trauma führen können:

- Unfälle und deren Beobachtung, auch wenn Sie als Helfer fungieren
- Tod eines Angehörigen (Lebenspartner, Kind, Eltern)
- Gewalterlebnisse jeglicher Art: Geiselnahme, Vergewaltigung, Überfall, Schlägerei, Terror, Krieg, Folter, Vertreibung
- Diagnosen von lebensbedrohenden oder chronischen Erkrankungen



Notizen

- Eigene körperliche Veränderungen (Amputation, Verbrennung, Verstümmelung)
- Naturkatastrophen, Arbeitslosigkeit, Familienschicksale

Es sind immer Ereignisse, bei denen Sie sich völlig hilflos und ausgeliefert fühlen. Nach solchen Erlebnissen kommt es häufig zu massiven Einschnitten in den bis dahin gelebten Alltag. Ihre bisherigen Wertvorstellungen kommen ins Wanken und bringen Sie aus Ihrem emotionalen Gleichgewicht. Wut und Zorn wechseln sich ab mit Trauer, Angst, Schrecken und Ablehnung. Wer traumatisiert ist, ist seelisch überfordert.

Ihr Körper-Seele-Geist-System hat für solche Notfälle normalerweise einen Verarbeitungsmechanismus, um einen ausgewogenen Zustand körperlich-geistiger und seelischer Gesundheit aufrechtzuerhalten. Ein wesentliches Organ in diesem System ist die Amygdala („Mandelkern“), eine Region im Zentrum des Gehirns. Sie erfüllt die Funktion einer Art inneren Alarmanlage und ist verantwortlich für die Bewertung und Wiedererkennung von Situationen und für die Einordnung möglicher Gefahren. Deshalb spielt sie beim Erleben von Angst und anderen starken Emotionen die entscheidende Rolle. In Ausnahmesituationen sorgt die Amygdala dafür, dass Sie sich innerlich von solchen Ereignissen distanzieren. Dieser automatisch ablaufende Mechanismus heißt „Dis-

soziation“: Sie „spalten sich ab“ von etwas, das sonst unerträglich wäre. So können Sie auch akute Ereignisse überleben.

Bleiben Sie aber im weiteren Verlauf in dieser Abspaltung stecken, werden die emotionalen Verletzungen und die damit verbundenen Gefühle nicht verarbeitet. Dann spricht man nicht mehr von einem traumatisierenden Erlebnis, sondern von einem manifestierten (offenbar gewordenen) Trauma, das sich in der emotionalen Erinnerung verfestigt hat. Die verdrängten Gefühle suchen sich dann irgendwelche Ventile, durch die sie völlig unkontrolliert Druck ablassen.

Wie eine Traumatisierung abläuft

Die medizinische Diagnose unterscheidet drei Phasen eines Traumas:

1. Akute Belastungsreaktion: Sie folgt immer unmittelbar auf das Ereignis und dauert 4 bis 6 Wochen an. Haben Sie in dieser Zeit die Möglichkeit, Ihr emotionales Gleichgewicht wiederzuerlangen, werden auch einschneidende Ereignisse gut integriert und verarbeitet.

2. Posttraumatische Belastungsstörung (PTBS): Sie tritt mit größerem zeitlichen Abstand zu dem Ereignis auf, oft erst Jahre später. Dann kann die Belastung chronische Formen annehmen. Das Dilemma: Weil es so lange her

ist und Sie Ihre Emotionen von dem Erlebnis abgespalten haben, können Sie die aktuell auftretenden Gefühle und Zustände nicht mit dem damals Erlebten zusammenbringen. Die erneut auftretenden Gefühle verstecken sich hinter anderen, vielfältigen Erscheinungen.

Ein erstes Indiz für einen erlittenen Schock können Schlafstörungen sein, die meist gegen 3:00 bis 4:00 Uhr nachts auftreten, da dann auch Ihr Gehirn „schläft“ und keine Schutz- oder Verdrängungsfunktion mehr ausüben kann. Daneben kann es zu weiteren Anzeichen kommen:

- Angst- und Panikattacken
- Depressionen, Burnout
- verminderte Trauerbewältigung
- Minderwertigkeitsgefühle
- Suchtverhalten
- verminderte Wahrnehmung der eigenen Grenzen und Belastbarkeit
- wiederkehrende belastende Gedanken
- Schmerzzustände ohne erkennbare körperliche Ursachen (psychosomatische Störungen)
- Antriebslosigkeit, Energieblockaden (der natürliche Energiefluss im Körper ist angestaut, was zu körperlichen und seelischen Symptomen führt)
- Hyperaktivität

3. Komplexe posttraumatische Belastungsstörung:

Von ihr spricht man, wenn das auslösende Ereignis noch länger zurückliegt, oft schon in der Kindheit begründet ist.

Im Anhang finden Sie Informationen zu Behandlungsmethoden bei Traumatisierungen (siehe Seite 62 f.)

Rechtliche Fragen

Weil der Schwerstkranke keine eigenen Entscheidungen treffen kann, braucht er einen rechtlichen Vertreter. Der Sozialdienst unterstützt Sie während dem vom Arzt einzuleitenden sogenannten Betreuungsverfahren, entweder bei dem für den Wohnort oder bei dem für den aktuellen Aufenthaltsort zuständigen Amtsgericht (Betreuungsgericht).

Nach Anordnung einer Betreuung wird in einem „Verpflichtungsgespräch“ der Betreuer ausweis ausgehändigt. Diese persönliche Anhörung ist gesetzlich vorgeschrieben.

Kam die Anordnung vom Betreuungsgericht des aktuellen Aufenthaltsortes (also der Klinik), wird das Verfahren danach an das für den Wohnort zuständige Betreuungsgericht abgegeben. Ärgern Sie sich nicht über solche Formsachen, sondern seien Sie dankbar,



dass es in unserem Land klare Vorschriften gibt. Sie sollen verhindern, dass irgendwelche Dritten voreilige Entscheidungen treffen. Eine fundierte Rechtsauskunft erhalten Sie auch bei Selbsthilfegruppen. Beim Vorliegen einer Patientenvollmacht muss in der Regel keine Betreuung angeregt werden.



Notizen



Patientenverfügung

Um Ihre Angehörigen im Ernstfall zu entlasten, sollten Sie auch Ihre eigene mögliche Vorsorge regeln – überlegt, ohne Zeitdruck und selbstständig. Dazu dient die sogenannte Patientenverfügung. Formulare sind im Schreibwarenhandel vom Verlag C. H. Beck erhältlich, aber auch im Internet (Bundesärztekammer, Justizministerien etc.).

Auch die Erteilung einer General- und Vorsorgevollmacht ist sinnvoll. Eine solche Vollmacht ersetzt grundsätzlich den gerichtlich bestellten Betreuer (§ 1896 Abs. 2 BGB). Sie sollte notariell beurkundet oder beglaubigt sein und lässt sich gut mit der Patientenverfügung verbinden.

Wenn Sie niemanden wissen, den Sie als Bevollmächtigten einsetzen möchten, können Sie auch eine Person Ihres Vertrauens als Betreuer vorschlagen. Durch eine solche Betreuungsverfügung verhindern Sie, dass vom Gericht ein Berufsbetreuer ausgesucht wird. Wenn eine Betreuungsverfügung vorliegt, wird das Gericht diese Person auch als Betreuer ernennen.



Notizen

Eine Erinnerung

Denken Sie noch an sich? Vor Ihnen liegt möglicherweise ein langer Weg. Um ihn bewältigen zu können, brauchen Sie regelmäßige Ruhezeiten, damit Sie nicht selbst zum Patienten werden. Wir empfehlen Ihnen mindestens zwei feste Tage pro Woche, die Sie allein für sich und Ihre Erholung einplanen. Sie wissen ja: nicht in erster Linie aus Eigennutz, sondern damit Sie Ihrem Partner als leistungsfähiger Helfer und Stütze erhalten bleiben!



Notizen

Verhaltensempfehlungen für Besucher

Sauberkeit

Desinfizieren Sie sich vor und nach dem Besuch die Hände!

Begrüßung

Sagen Sie dem Kranken, dass Sie ihn jetzt gleich zur Begrüßung an der Schulter oder an der Hand berühren werden, und tun Sie es dann auch.

Stellen Sie sich vor. Sagen Sie den Namen des Kranken, dann Ihren Namen und welche Beziehung Sie zu ihm haben („Hallo Petra, ich bin Hans, dein Bruder“).

Unterhalten Sie sich nicht mit einer dritten Person im Zimmer, nicht über den Zustand und die Prognose des Patienten.

Berühren Sie keinesfalls das Gesicht des Patienten. Dies sollte – wenn überhaupt – nur durch Mutter, Vater und Lebenspartner erfolgen. Stoßen Sie nicht ans Bett, vermeiden Sie fremdartige Geräusche.

Information

Schildern Sie die augenblickliche Situation („Du hattest einen Herzinfarkt und liegst jetzt in der Uniklinik. Dein Körper ist unversehrt, du wirst künstlich ernährt ...“).

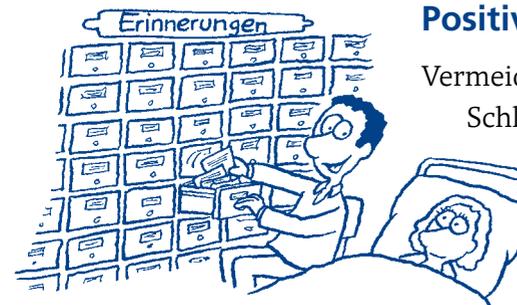


Zuversicht

Sagen Sie etwas Ermutigendes („Du bist in guter medizinischer Behandlung und brauchst viel Zeit und Ruhe, um gesund zu werden. Wir haben für alles gesorgt.“) Teilen Sie nicht Ihre Sorgen und Nöte mit.

Erinnerungen

Sprechen Sie (nur) über gemeinsame Erlebnisse und öffnen Sie damit mögliche „Erinnerungsschubladen“. Der Patient weiß unter Umständen nicht, was passiert ist und wer er ist. Er erkennt möglicherweise nicht einmal mehr Mutter oder Vater. Um eine gute Atmosphäre zu schaffen, kann es helfen, Vertrautes mit dem Geruch des Angehörigen mitzubringen.



Positiv bleiben

Vermeiden Sie es, über negative Schlagzeilen aus der Presse oder eventuelle Hiobsbotschaften aus der Verwandtschaft zu berichten.

Beschreiben Sie die Jahreszeit, das Wetter und den Wochentag. Bleiben Sie im Hier und Jetzt. Reden Sie nicht negativ über andere Personen.

Zeitbegrenzung

10 bis 15 Minuten Gesprächszeit sind für einen Besuch genug, auch wenn Sie von weiter her gekommen sind. Mehr würde den Patienten überfordern. Stille Anwesenheit jedoch kann als unterstützend und angenehm empfunden werden. Auch ohne Zeitbegrenzung. Stimmen Sie die Besuche untereinander ab, um sie gleichmäßig über die Woche zu verteilen. Ein Besucher pro Tag (zusätzlich zu Lebenspartner und Eltern) ist anfangs völlig ausreichend.



Achten Sie als Partner oder Eltern darauf, dass Sie sich selbst Ruhe- und Regenerationspausen gönnen und an mindestens zwei Tagen pro Woche den Patienten nicht selbst besuchen. Teilen Sie Ihre Kräfte ein, denn der Patient benötigt Ihre Hilfe möglicherweise viele Monate oder Jahre.



Körpergefühl

Geben Sie Ihrem Angehörigen die Möglichkeit, seinen Körper wieder zu spüren, etwa durch leichte Massagen (Hände oder Füße massieren, ausstreichen). Wenn medizinisch möglich, kann der Kranke durch Spazierfahrten oder ein geöffnetes Fenster möglicherweise etwas körperlich spüren. Versetzen Sie sich immer in die Lage des Patienten. Was würden Sie als angenehm empfinden? Welche Geräusche sind vertraut, welche nicht? Welche Signale und Reize (Musik, Geruch, Berührungen) möchten Sie empfangen?

Praktische Details

Bringen Sie z. B. ein Fliegengitter an und sorgen Sie dafür, dass nie Insekten im Raum sind, die den wehrlosen Patienten traktieren könnten.

Sehr bewährt hat sich ein „Eyecatcher“ (Blickfang) im direkten Blickwinkel des Patienten an der Decke. Dies bestätigt dem Patienten die eventuell zeitweise zurückkehrende Fähigkeit, sehen zu können. Nehmen Sie ein kontrastreiches Bild oder einen Gegenstand, der klar und einfach zu erkennen ist. Achten Sie darauf, dass der „Eyecatcher“ nie direkt über dem Kopf des Patienten hängt und dadurch bedrohlich wirken könnte.



Schmerzen aufgrund von falscher Lagerung oder Muskelverspannungen können bereits nach kurzer Zeit auftreten. Achten Sie darauf, dass regelmäßig eine Umlagerung und einfache Körpermassagen erfolgen. Insbesondere in den warmen Monaten sollte durch Ausschütteln der Decke einem Hitzestau vorgebeugt werden.

Achten Sie bei der Versorgung mit Infusionsschläuchen unbedingt immer darauf, dass diese zugfrei erfolgt. Bereits nach kurzer Zeit kann nämlich ein leichter, aber dauerhafter Zug an einem Infusionsschlauch zu starken Schmerzen führen.

Bewegungen

Achten Sie auf eventuelle Bewegungen des Patienten und teilen Sie diese dem Betroffenen mit. Sie sind sein Spiegel! Er kann sich selbst nicht sehen und verfügt über keine Rückmeldungen seiner Bewegungen.



Verhaltensempfehlung für Besucher

Sauberkeit

Desinfizieren Sie sich vor und nach dem Besuch die Hände!

Begrüßung

Sagen Sie dem Kranken, dass Sie ihn jetzt gleich zur Begrüßung an der Schulter oder an der Hand berühren werden, und tun Sie es dann auch. Stellen Sie sich vor. Sagen Sie den Namen des Kranken, dann Ihren Namen und welche Beziehung Sie zu ihm haben („Hallo Petra, ich bin Hans, dein Bruder“). Unterhalten Sie sich nicht mit einer dritten Person im Zimmer, nicht über den Zustand und die Prognose des Patienten. Berühren Sie keinesfalls das Gesicht des Patienten. Dies sollte – wenn überhaupt – nur durch Mutter, Vater und Lebenspartner erfolgen. Stoßen Sie nicht ans Bett, vermeiden Sie fremdartige Geräusche.



Information

Schildern Sie die augenblickliche Situation („Du hattest einen Herzinfarkt und liegst jetzt in der Uniklinik. Dein Körper ist unversehrt, du wirst künstlich ernährt ...“).

Zuversicht

Sagen Sie etwas Ermutigendes („Du bist in guter medizinischer Behandlung und brauchst viel Zeit und Ruhe, um gesund zu werden. Wir haben für alles gesorgt.“) Teilen Sie nicht Ihre Sorgen und Nöte mit.

Erinnerungen

Sprechen Sie nur über gemeinsame Erlebnisse und öffnen Sie damit mögliche „Erinnerungsschubladen“. Der Patient weiß unter Umständen nicht, was passiert ist und wer er ist. Er erkennt möglicherweise nicht einmal mehr Mutter oder Vater. Um eine gute Atmosphäre zu schaffen, kann es helfen, Vertrautes mit dem Geruch des Angehörigen mitzubringen.



Wie geht's weiter?

Nach der Akutversorgung folgt in der Regel die Verlegung in eine spezialisierte Rehabilitationseinrichtung (Reha). Die Einweisung geschieht in Abstimmung mit dem Arzt, dem Sozialdienst der Akutklinik und einer fachlich geeigneten Rehaklinik. Zeitgleich wird mit dem jeweiligen Kostenträger die Kostenübernahme geklärt. Welche dabei die richtige Einrichtung ist, stimmen der behandelnde Krankenhausarzt und der Sozialdienst mit der zuständigen Krankenkasse, dem Patienten und/oder Ihnen als Angehörigen ab.

In manchen Kliniken wird der Sozialdienst in Rehafragen erst tätig, wenn der Patient von der Akutversorgung auf eine „Normalstation“ verlegt wurde. Die weiterführende Frührehabilitation wird dann direkt von den Ärzten veranlasst.

Wie lange sich der Schwerstbetroffene in der Reha aufhalten darf, ist abhängig vom Therapieerfolg, aber auf jeden Fall zeitlich begrenzt. Das heißt für Sie: Während der Rehazzeit gibt es für Sie viel zu organisieren und vorzubereiten. Als Angehöriger oder Betreuer müssen Sie aktiv die weitere Versorgung oder Pflege des Patienten planen.

Hierbei helfen Ihnen der Sozialdienst und die zuständige Krankenkasse.

Auch Patienten ohne

neurologische Diagnose können gegebenenfalls nach längeren Intensivaufenthalten in eine neurologische Frührehabilitation verlegt werden. Voraussetzung hierfür ist das Vorliegen einer Critical-Illness-Polyneuropathie (CIP) oder -Myopathie (CIM). Dabei handelt es sich um eine massive Einschränkung der Bewegungsfähigkeit meist aller Extremitäten aufgrund einer Schädigung peripherer Nerven – fast immer nach vorausgehendem Intensivaufenthalt mit Beatmung und/oder Sepsis (Blutvergiftung).

Intervall-Reha

Eine Intervall-Reha kann vom Haus- oder Facharzt beantragt werden. Diese kann ca. ein halbes Jahr nach Beendigung des stationären Reha-Aufenthaltes erfolgen. Viele Rehakliniken bieten eine solche Intervall-Reha an, sodass sie in derselben Klinik stattfinden kann. Bei einer Intervall-Reha wird ein bestimmtes Behandlungsziel festgelegt, das durch Therapeuten, Ärzte und Pflege während der Rehabilitation verfolgt wird: z. B. Entwöhnung von der Trachealkanüle, selbstständiges Essen etc. Wird in der Rehabilitationseinrichtung dieses Ziel nicht erreicht, kann die Intervall-Reha von den Behandlern abgebrochen werden. Eine Intervall-Reha ist nur dann sinnvoll, wenn ein Reha-Potenzial beim Patienten erkennbar ist.



Phasen der neurologischen Rehabilitation

Phaseneinteilung (Barthel-Punkte)	Durchschnittliche Verweildauer	Erklärung
Neurologische Frührehabilitation Phase B	Sehr unterschiedlich	Der Patient ist in seinen Fähigkeiten noch extrem eingeschränkt (in der Regel Barthel-Index* unter 35 Punkte) und benötigt akutmedizinische stationäre Behandlung (sogenannte ASB-Kriterien**).
Weiterführende Rehabilitation Phase C	Meist länger als 21 Tage	Der Patient ist noch auf erhebliche Hilfe angewiesen (in der Regel Barthelindex 35–65 Punkte).
Anschlussheilbehandlung Phase D Die AHB ist auch bei vielen anderen Indikationen möglich.	In der Regel 21 Tage bis 28 Tage	Der Patient ist frühmobilisiert (kann sich im Zimmer bereits weitgehend selbst versorgen; Barthel-Index ca. 70–100 Punkte).

Phasen E und F siehe Seite 39

* Nähere Erläuterung hierzu siehe Info-Kasten unten und Seite 58 f.

** ASB-Kriterien (= akute stationäre Behandlungsbedürftigkeit)

Der **Barthel-Index** ist ein Bewertungsverfahren der alltäglichen Fähigkeiten eines Patienten. Es dient dem systematischen Erfassen von Selbstständigkeit beziehungsweise Pflegebedürftigkeit. Entwickelt wurde der Barthel-Index als Index der Unabhängigkeit von Patienten mit neuromuskulären oder muskuloskeletalen Erkrankungen oder Einschränkungen. Er findet Anwendung im Rahmen eines Pflegeassessments (= Verfahren zur Beurteilung/Bewertung der Pflege). Es werden Punktwerte verteilt für einen Teil der „Aktivitäten des täglichen Lebens“, wobei minimal 0 Punkte (komplette Pflegebedürftigkeit) und maximal 100 Punkte (Selbstständigkeit) erreicht werden können.

Phaseneinteilung (Barthel-Punkte)	Durchschnittliche Verweildauer	Erklärung
Nachgehende Reha und berufliche Reha Phase E		Hier geht es bei insbesondere den Behandlungszielen um die Sicherung des medizinischen Behandlungserfolges bzw. um die Vorbeugung oder Besserung einer Behinderung (bzw. Verhütung) von deren Verschlimmerung sowie Vermeidung oder Minderung von Pflegebedürftigkeit und um die berufliche Wiedereingliederung (1. oder 2. Arbeitsmarkt) sowie um die soziale und häusliche Wiedereingliederung.
Aktivierende Reha Phase F	Diese Reha ist auf Langzeit angelegt.	Trotz Bemühungen in der Akutbehandlung und in der Frühreha bleiben dem Patienten eine Reihe von schwersten Schädigungen. Phase F bedeutet aktivierende Behandlungspflege und kann in Fachpflegeeinrichtungen oder auch Seniorenheimen erfolgen. Stellenschlüssel und Therapieangebot sind höher, aber auch der Eigenanteil, der zu leisten ist.

Beispiel: Es liegt eine beaufsichtigungspflichtige Schluckstörung vor, d.h., der Patient ist noch gefährdet, sich am eigenen Speichel oder an Flüssigkeiten und Nahrung zu verschlucken und muss deshalb über eine Magensonde teilweise oder komplett ernährt werden.

Sollte sich während der Frührehabilitation Phase B „kein Therapieerfolg“ einstellen (es kann durchaus Erfolge innerhalb der Phase B geben, auch wenn die Phase-C-Fähigkeit nicht erreicht wird), ist es nicht möglich, die weiteren Phasen C und D zu durchlaufen, d.h., es sollten dann baldmöglichst die Voraussetzungen und Möglichkeiten der weiteren Pflege (häusliche Versorgung/Heimunterbringung) geprüft werden.



Notizen

Pflege

Für die betreffende Patientengruppe sind besondere Pflegedienste bzw. -einrichtungen notwendig, die sich konzeptionell und auch strukturell den Herausforderungen stellen. Diese verfügen in der Regel über spezielle Vereinbarungen mit den Krankenkassen. Fragen Sie daher rechtzeitig vor der Entlassung und der Wahl eines Leistungserbringers bei Ihrer Krankenkasse nach.

Pflegeformen

Auf die Akutversorgung und die Reha folgt als dritte Versorgungsstufe die Pflege. Eine angemessene Versorgung ist an drei Orten möglich: zu Hause (ambulante Pflege), in einer ambulant betreuten Wohngruppe (ambulant betreute Pflegeeinrichtung) oder in einem Heim (stationäre Pflege). In den ersten beiden Fällen wird der Patient durch Hausbesuche ärztlich und therapeutisch betreut. Eine solche Einzelversorgung sollte aber sehr gut überlegt werden, da es inzwischen schlichtweg nicht mehr genug Pflegepersonal gibt, das diese nachhaltig gewährleisten könnte.

Häusliche Pflege/Bis-zu-24-h-Intensivpflege

Für die Versorgung intensivpflegebedürftiger Menschen gibt es spezialisierte Anbieter, sogenannte Intensivpflegedienste. Diese verfügen meistens über eine Ergänzungsvereinbarung mit der jeweiligen Krankenkasse

und decken – je nach Situation und Bedarf – rund um die Uhr in verschiedenen Schichtsystemen die Grund- und Behandlungspflege sowie die Betreuungszeiten ab. Finanziert wird diese Leistung, wenn beim Patienten jederzeit eine lebensbedrohliche Situation eintreten kann (z. B. durch liegende Trachealkanüle bei beatmeten Patienten).

In der Klinik oder Rehaklinik wird von den behandelnden Ärzten die Situation und der Bedarf beschrieben, vom Medizinischen Dienst der Krankenversicherung (MDK) geprüft und anschließend von den Kostenträgern – soweit möglich – genehmigt.

Beratung dazu erhalten Sie beim Sozialdienst der Klinik, der Kranken- oder Pflegekasse, den Selbsthilfegruppen (je nach Krankheitsbild), den Gemeinden und Landratsämtern sowie bei den Pflegestützpunkten (derzeit im Aufbau).

Der Antrag auf eine weitergehende Versorgung setzt eine Pflegeeinstufung voraus. Den Antrag auf Leistungen der Pflegeversicherung und auf Begutachtung stellt meist bereits die Rehaklinik in einem Kurzgutachten

zur vorläufigen Pflegeeinstufung. Geschieht das nicht, muss das der gesetzliche Betreuer des Patienten bei der zuständigen Pflegekasse



beantragen. Den Pflegedienst mit einer Ergänzungsvereinbarung wählt der Patient oder sein gesetzlicher Betreuer nach Rücksprache mit der jeweiligen Krankenkasse aus.

Achten Sie auf die **unterschiedlichen Selbstbeteiligungskosten** je nach Anbieter. Bei der häuslichen Versorgung wird auch Ihre **Eigenleistung** einbezogen.

Übrigens: Auch **Versicherte der privaten Krankenversicherung** haben grundsätzlich einen Anspruch auf die ärztlich verordnete häusliche Intensivpflege (Urteil OLG Hamm, Beschluss vom 12.10.2011, Aktenzeichen I-20-W29/11).

Wohngruppe

Die Versorgung von intensivpflegebedürftigen Menschen kann auch in speziellen Wohngruppen, die i. d. R. über eine Ergänzungsvereinbarung verfügen, stattfinden. Der Rechtsanspruch auf die freie Wählbarkeit der Versorgungsform ergibt sich aus dem Grundgesetz (Artikel 11 Abs. 2).

In einer Wohngruppe können bis zu 12 Bewohner selbstbestimmt zusammenleben. Die Selbstbestimmung ist im **Pflegewohnqualitätsgesetz** definiert. Hieraus ergibt sich beispielsweise auch die Notwendigkeit zur Gründung eines Bewohnergremiums, um gemeinschaftliche Entscheidungen zu treffen.

Das Pflegewohnqualitätsgesetz bestimmt unter anderem, dass jedem Bewohner ein Einzelzimmer mit einer Mindestwohnfläche von 14 qm zur Verfügung stehen muss, zusätzlich sind Gemeinschaftsräume vorgesehen. Die Versorgung in Wohngemeinschaften findet, wie in der Einzelversorgung, ebenfalls ausschließlich durch examinierte Pflegefachkräfte statt. Der Versorgungsschlüssel sollte 1:3 nicht unterschreiten (d.h. für drei Bewohner sollte mindestens eine Pflegefachkraft vor Ort sein).

Die Kosten für die Behandlungspflege – und Pflegeleistungen anstelle von pflegerischen Leistungen – werden wie bei der Einzelversorgung ebenfalls zum größten Teil von der Kranken- und Pflegeversicherung übernommen, wenn die Notwendigkeit hierfür vom MDK bestätigt wird. Zusätzlich entstehen je nach Pflegegrad ein Eigenanteil des Betroffenen an den grundpflegerischen Leistungen sowie ein Mietzins.

Übrigens: Bei Unzufriedenheit mit dem versorgenden Pflegedienst ist ein Wechsel zu einem anderen Leistungserbringer jederzeit ohne Kündigungsfrist möglich, auch wenn eine Kündigungsfrist explizit im Pflegevertrag aufgeführt ist. Dies begründet sich durch das besondere Vertrauensverhältnis zwischen Leistungserbringer und Leistungsempfänger. Eine Angabe von Gründen ist nicht erforderlich.

Die Suche nach einem geeigneten Heim

Wenn ein Leben in der häuslichen Umgebung oder in einer Wohngemeinschaft nicht gelingen kann, ist es sehr wichtig, bei der Suche nach einer stationären Einrichtung verschiedene Notwendigkeiten zu berücksichtigen. Menschen mit erworbenen Hirnschäden sollten nicht im klassischen Altenpflegeheim untergebracht werden, da folgende Kriterien unabdingbar erfüllt sein müssen. Die Einrichtung sollte deshalb

- ein eigenes Konzept zur Versorgung für Menschen im Wachkoma vorlegen können,
- Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Logopäden beschäftigen,
- ergänzende Angebote wie Neuropsychologie, Gesprächstherapie, Hippotherapie, ggf. ein Bewegungsbad vorhalten und
- Pflegefachkräfte mit speziellen Weiterbildungen nachweisen können (Kinästhetik, Bobath, Basale Stimulation in der Pflege, FOTT, außerklinische Intensivpflege).

Es kann sinnvoll sein, eine spezialisierte Einrichtung der wohnortnahen Unterbringung vorzuziehen.

Hilfe, Unterstützung und geeignete Adressen bekommt man bei Selbsthilfeverbänden, bei den Kostenträgern (Krankenkassen, Pflegekassen, überörtliche Sozialhilfe-

träger, Berufsgenossenschaften) und auch bei den übergeordneten Prüfbehörden (Heimaufsicht (FQA), Medizinischer Dienst der Kassen (MD)). Im Internet gibt es unter dem Suchbegriff „Pflegeheimsuche“ Adressen und wertvolle Arbeitshilfen (wie z. B. Checklisten zur Heimsuche), die die Suche zusätzlich erleichtern können.

Beantragung Pflegeleistungen/Pflegegrad

Der Sozialdienst der Krankenhäuser und Rehabilitationseinrichtungen kann Ihnen bei der Beantragung eines Pflegegrades behilflich sein. Dies ist aber meist erst vor der Entlassung notwendig und möglich. Bei einer Schnelleinstufung, die in der Klinik veranlasst wird, kann ein vorläufiger Pflegegrad vom MD festgelegt werden. Der endgültige Pflegegrad wird erst nach Entlassung durch den MD anhand einer Begutachtung ermittelt.

Ein Antrag auf Pflegeleistungen sollte trotzdem bei der zuständigen Pflegekasse gestellt werden. Den Antrag können Sie sich von der Pflegekasse zusenden lassen. Dieser ist wichtig, um zeitnah einen Termin für die Begutachtung durch den MD zu erhalten. Leistungen erhalten Sie dann rückwirkend ab Antragstellung, sobald die endgültige Begutachtung vorgenommen wurde.

Hilfsmittel

Die Hilfsmittel, die nach Entlassung z. B. für zu Hause gebraucht werden, können meist von den Rehabilitationseinrichtungen verordnet werden. In der Regel wird dies durch die Therapeuten veranlasst, die mit Ihrem Betroffenen arbeiten. Somit können diese gut einschätzen, was benötigt wird. Ein Hausbesuch durch das Sanitätshaus kann ebenfalls erfolgen. Dabei wird sich der Wohnraum angesehen und es werden die notwendigen Hilfsmittel notiert, die für eine Entlassung nach Hause notwendig sind.

Die Krankenkasse übernimmt im Allgemeinen die Kosten für die Hilfsmittel. Größere Anschaffungen wie ein Pflegebett werden meist von Sanitätshäusern verliehen und können zurückgegeben werden, wenn diese nicht mehr benötigt werden.

Hilfsmittel sind u. a.:

- Pflegebett
- Stehbett (siehe nächste Seite)
- WC-Stuhl
- Badewannenlift
- Rollstuhl
- Rollator
- Haltegriffe

Stehbett

Bedenken Sie bei einer häuslichen Versorgung die Anschaffung eines Stehbettes. Das ist ein Krankenbett, das sich aufrichten lässt, sodass der Patient (durch Bänder gesichert) eine Zeit lang aufrecht „stehen“ kann. Damit lässt sich den vielfältigen Schädigungen durch das dauernde Liegen recht gut vorbeugen. Die Kosten (rund 10.000 €) werden zu meist von der gesetzlichen Krankenkasse übernommen, bei privat versicherten Patienten bedarf die Kostenübernahme einer individuellen Klärung durch die Private Krankenversicherung (PKV).



Hilfe bei der Trauerbewältigung

Wenn alles Bemühen und Kämpfen am Ende ist und es heißt, Abschied zu nehmen, kann es geschehen, dass man sich mit seinem Schmerz weitgehend alleingelassen fühlt. Im Umgang mit dem Sterben können durchaus widersprüchliche Gefühle aufkommen, die verstörend wirken. In dieser Situation kann es helfen, sich zu vergegenwärtigen, dass die Trauerbewältigung ein natürlicher menschlicher Prozess ist, der nach einem gewissen Muster abläuft, das sich auch wissenschaftlich beschreiben lässt.

So wird das Trauern in verschiedene Phasen eingeteilt. Es ist hilfreich, diese zu kennen, auch wenn das Trauern bei jedem Einzelnen unterschiedlich abläuft.

Manchmal wiederholen sich die Phasen, dauern verschieden lang oder werden sogar gleichzeitig nebeneinander erlebt. Dieses Phasenmodell wurde von der schweizerisch-US-amerikanischen Psychiaterin Elisabeth Kübler-Ross (1926–2004) entworfen.



Es wird darin zwischen 5 Entwicklungsstadien unterschieden:

1. Leugnen/
Nicht-Wahrhaben-Wollen
2. Zorn
3. Verhandeln
4. Depression
5. Akzeptanz/Zustimmung

Das Wissen um diese Trauerphasen und die Einsicht, dass sie letztendlich von allen Menschen in ähnlicher Weise zu bewältigen sind, kann wiederum auch **Hoffnung** geben.¹

Hotline Intensivpflege

AOK-Bayern:

Schwaben 08331 973-139

München/ Oberbayern 089 5444-2276

Nordbayern/Oberpfalz 09972 9405-21

Oberfranken 0921 288-246

Mittelfranken/Unterfranken 0911 7434-215

E-Mail: Fallmanagement@service.by.aok.de

AOK Bayern Tel. 089 22844050

(Service-Telefon rund um die Uhr)

AXA: Tel. 0611 36313565

BARMER: Tel. 0800 3331010

DAK: Tel. 0251 1332959410

IKK-Classic: Tel. 0251 2853323030

E-Mail: case-management@ikk-classic.de

SBK: Tel. 089 62700799

TK: Tel. 040 4606616390

Pflegestützpunkte Bayern

Pflegestützpunkt Coburg

Oberer Bürglaß 1 · 96450 Coburg

Telefon 09561 89-2550 / 89-2551

E-Mail: info@pflegestuetzpunkt.coburg.de

Pflegestützpunkt Hassberge

Landratsamt Haßberge

Am Herrenhof 1 · 97437 Haßfurt

Tel. 09521 27-495, -396, -395

E-Mail: psp@hassberge.de

Pflegestützpunkt Neuburg-Schrobenhausen

Bahnhofstraße 107 · 86633 Neuburg an der Donau

Tel. 08431 57-547

e-Mail: pflegestuetzpunkt@neuburg-schrobenhausen.de

Pflegestützpunkt Nürnberg

Hans-Sachs-Platz 2 · 90403 Nürnberg

Tel. 0911 23187878

E-Mail: info@pflegestuetzpunkt.nuernberg.de

www.pflegestuetzpunkt.nuernberg.de

Pflegestützpunkt Rhön-Grabfeld

Spörleinstraße 11 · 97616 Bad Neustadt a. d. Saale

Tel. 09771 94-129

E-Mail: pflegestuetzpunkt@rhoen-grabfeld.de

Pflegestützpunkt Landkreis Roth

Weinbergweg 16 · 91154 Roth

Tel: 09171 81-4500

E-Mail: info@pflugestuetzpunkt-roth.de

Pflegestützpunkt Schweinfurt

Petersgasse 5 · 97421 Schweinfurt

Tel. 09721 53323-0 · Fax 09721 53323-18

E-Mail: info@pflugestuetzpunkt-sw.de

Pflegestützpunkt Würzburg

Bahnhofstraße 11 · 97070 Würzburg

Telefon: 0931 207814-14 · Telefax: 0931207814-19

E-Mail: kontakt@pflugestuetzpunkt-wuerzburg.info

Adressen und Kontakte

Hier finden Sie eine kleine Auswahl von Adressen zu weiterführenden und hilfreichen Informationsangeboten. Wir haben darauf verzichtet, diese Hinweise zu gruppieren, da jede Schwerstbehinderung individuelle und persönlich unterschiedliche Hilfen erfordert.

Auf allen Homepages finden Sie Informationen und entsprechende Kontaktdaten.



Aktion Mensch

www.aktion-mensch.de

AOK-Pflegenavigator

www.pflege-navigator.de

Barbara Lueb

Sprachtherapeutin, Klinische Linguistin (BKL)

m&i-Fachklinik Bad Heilbrunn

Wörnerweg 30, 83670 Bad Heilbrunn

barbara.lueb@fachklinik-bad-heilbrunn.de

Tel. 08046 18-1106

www.fachklinik-bad-heilbrunn.de

Beauftragter der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen

www.behindertenbeauftragter.de

BDH Bundesverband Rehabilitation

Lievelingsweg 125 · 53119 Bonn

Tel. 0228 30403995

info@bdh-reha.de · www.bdh-reha.de

Bundesagentur für Arbeit

www.arbeitsagentur.de

**Bundesarbeitsgemeinschaft für
Rehabilitation e. V. (BAR)**

Solmstraße 18 · 60486 Frankfurt/Main
Tel. 069 6050180
info@bar-frankfurt.de · www.bar-frankfurt.de

Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe e. V.

Kirchfeldstraße 149 · 40215 Düsseldorf
Tel. 0211 310060
info@bag-selbsthilfe.de · www.bag-selbsthilfe.de

Hinweis: Hier sind die lokalen Selbsthilfegruppen zu den unterschiedlichen Krankheitsbildern gelistet.

**Bundesministerium für Gesundheit
und Soziale Sicherung**

www.bmgs.bund.de

Deutsche Krebshilfe e. V.

Buschstraße 32 · 53113 Bonn
Tel. 0228 729900
deutsche@krebshilfe.de · www.krebshilfe.de

**SelbstHilfe Verband-FORUM
Gehirn e. V.**

Bahnhofspatz 6 · 89518 Heidenheim
Tel. 07321 5306856
info@shv-forum-gehirn.de · www.shvfg.de

Gesundheitliche Chancengleichheit

www.gesundheitliche-chancengleichheit.de

**Handbuch für Reha- und Vorsorgeeinrichtungen
Medizinische Medien Informations GmbH**

Monzastraße 4 · 63225 Langen
Tel. 06103 20760
info@mimi.de · www.rehakliniken.de

Integrationsämter

www.integrationsaemter.de

NAKOS

**Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur
Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen**

Otto-Suhr-Allee 115 · 10585 Berlin
Tel. 030 31018960
selbsthilfe@nakos.de · www.nakos.de

Hinweis: Hier sind die lokalen Selbsthilfegruppen zu den unterschiedlichen Krankheitsbildern gelistet.

Reha-Servicestellen

www.reha-servicestellen.de

Schädel-Hirnpatienten in Not e. V.
Deutsche Wachkoma-Gesellschaft

Bayreuther-Straße 33 · 92224 Amberg
Tel. 09621 64800
zentrale@schaedel-hirnpatienten.de
www.schaedelhirnpatienten.de

Sozialverband Deutschland e. V. (SoVD)

Stralauer Straße 63 · 10179 Berlin
Tel. 030 7262220
kontakt@sovd.de · www.sovd.de

Sozialverband Vdk Deutschland e. V.

Linienstraße 131 · 10115 Berlin
Tel. 030 92105800 · kontakt@vdk.de · www.vdk.de

Stiftung Schlaganfall-Hilfe

Schulstraße 22 · 33311 Gütersloh
Tel. 05241 97700
info@schlaganfall-hilfe.de · www.schlaganfall-hilfe.de

ZNS – Hannelore Kohl Stiftung

Fontainengraben 148 · 53123 Bonn
Tel. 0228 97845-0
info@hannelore-kohl-stiftung.de
www.hannelore-kohl-stiftung.de

Ratgeber:

Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung:
„Ratgeber für Menschen mit Behinderung“



Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation:
Wegweiser Rehabilitation und Teilhabe



Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe:
Die Rechte behinderter Menschen und ihrer
Angehörigen
Bestellungen gegen Versandkostenpauschale:
harald.gawenda@bag-selbsthilfe.de

Forum Gehirn e. V.,
Ratgeber: „Das andere Leben“



Prof. Dr. med. A. Zieger
Informationen und Hinweise für Angehörige
www.a-zieger.de



Ratgeber (Taschenbuch), Hans Schwegler:
Trachealkanülenmanagement: In sicheren Schritten
Richtung Dekanülierung. Mit Patientenbeispielen

Anhang

Barthel-Index und Früh-Reha-Index

Barthel-Index (BI)			
1. Essen und Trinken („mit Unterstützung“, wenn Speisen vor dem Essen zurechtgeschnitten werden)	n. m. = 0	m. U. = 5	selb. = 10
2. Umsteigen aus dem Rollstuhl ins Bett und umgekehrt (einschließlich Aufsitzen im Bett)	n. m. = 0	m. U. = 5/10	selb. = 15
3. Persönliche Pflege (Gesicht waschen, Kämmen, Rasieren, Zähneputzen,	n. m. = 0	m. U. = 0	selb. = 5
4. Benutzung der Toilette (An- und Auskleiden, Körperreinigung, Wasserspülung)	n. m. = 0	m. U. = 5	selb. = 10
5. Baden, Duschen	n. m. = 0	m. U. = 0	selb. = 5
6. Gehen auf ebenem Untergrund	n. m. = 0	m. U. = 10	selb. = 15
6a. Fortbewegung mit dem Rollstuhl auf ebenem Untergrund (Item 6a. nur verwenden, falls Item 6. mit „nicht möglich“ bewertet wurde)	n. m. = 0	m. U. = 0	selb. = 5
7. Treppen auf- und absteigen	n. m. = 0	m. U. = 5	selb. = 10
8. An- und Ausziehen (einschließlich Schuhe binden, Knöpfe schließen)	n. m. = 0	m. U. = 5	selb. = 10
9. Stuhlkontrolle (vergangene Woche) 5 bis 1x/Woche inkontinent	n. m. = 0	m. U. = 5	selb. = 10
10. Harnkontrolle (vergangene Woche) 5 bis 1x/Tag inkontinent	n. m. = 0	m. U. = 5	selb. = 10

selb. = selbstständig
 m.U. = mit Unterstützung
 n.m. = nicht möglich

Frühreha-Index (FRI)	
intensivmedizinisch überwachungspflichtiger Zustand (z. B. vegetative Krisen)	0 = nein -50 = ja
absaugpflichtiges Tracheostoma	0 = nein -50 = ja
intermittierende Beatmung	0 = nein -50 = ja
beaufsichtigungspflichtige Orientierungsstörung (Verwirrtheit)	0 = nein -50 = ja
beaufsichtigungspflichtige Verhaltensstörung (mit Eigen- und/oder Fremdgefährdung)	0 = nein -50 = ja
schwere Verständigungsstörung	0 = nein -25 = ja
beaufsichtigungspflichtige Schluckstörung	0 = nein -50 = ja

Der Barthel-Index wurde durch weitere Items im Frührehabilitationsbereich bezüglich der Notwendigkeit von Beatmung, Absaugpflichtigkeit, Vorhandensein von beaufsichtigungspflichtigen Verhaltens- und Orientierungsstörungen sowie Kommunikationsstörungen ergänzt (sogenannter „Erweiterter Barthel-Index“ (EBI) beziehungsweise „**Frühreha-Barthel-Index**“ (FRB) nach Schönle),[1] wobei diesen Items jeweils ein negativer Punktwert zufällt, sodass ein Minimalpunktwert von -325 Punkten erreicht werden kann.

[1] Schönle PW. Der Frühreha-Barthelindex (FRB) – eine frührehabilitationsorientierte Erweiterung des Barthelindex. Rehabilitation (Stuttg) 1995;34: 69–73.

Wie Sie eine Traumatisierung behandeln lassen können

Wenn Sie es mit einem Trauma zu tun haben, holen Sie sich professionelle Hilfe! Eine gute erste Anlaufstelle ist Ihr Hausarzt, der Ihnen bei Bedarf die Unterstützung eines Psychologen verordnen wird. Eine effektive und andauernde Verbesserung des seelischen und körperlichen Gleichgewichts können spezielle Behandlungsmethoden bringen.

Die **EMDR-Therapie** besteht aus der Desensibilisierung der Augenbewegung (Eye Movement Desensitization) sowie dem Zurückholen und Verarbeiten (Reprocessing). Praktisch bedeutet dies, dass der betreffende Patient mit seinen Augen den schnellen Hin- und Herbewegungen der Hand des Therapeuten folgt, wobei ein Teil von seiner Aufmerksamkeit auf den zugrundeliegenden inneren Konflikt gerichtet bleibt. Es kommt bei diesem Verfahren zu einer Art Neuorganisation des Gehirns, wobei das bisher erschreckende Erleben mit positiven Kräften, die der Bewältigung von Problemen dienen, verknüpft wird.¹ Die von Francine Shapiro entwickelte Methode ist seit 2008 eine wissenschaftlich anerkannte Traumatherapie, deren Wirksamkeit durch zahlreiche Studien belegt ist. Sie hat auch bei schweren Traumata in kurzer Zeit erstaunliche Erfolge erzielt.

EMDR wird eingesetzt in Verbindung mit Elementen

der Gesprächstherapie, der Arbeit mit dem „Inneren Kind“, Wahrnehmungsübungen, systemischem Arbeiten, Analyse der Augenbewegungen und mit auditiven Stimulationsverfahren. In Verbindung mit diesen Techniken wird meist eine vollständige Reaktivierung, Verarbeitung und Integration des als verletzend Erlebten möglich. Die EMDR-Therapie kann vom Überleben zu einem entfaltetem Leben führen. Ihr Grundsatz ist: Wo immer es einen Weg hinein gegeben hat, gibt es auch einen Weg heraus.

Bei **Somatic Experiencing (SE)** wird das traumatische Ereignis körperlich und geistig „neu verhandelt“. Dabei ist nicht das Ereignis selbst entscheidend, sondern die Reaktionsweisen Ihres Nervensystems, also wie Ihr Körper auf dieser Ebene mit der Bedrohung fertig geworden sind. Mit SE ist es auch möglich, ohne konkrete Inhalte oder Erinnerungen zu arbeiten, wenn das Ereignis als emotional zu belastend erscheint. Eine mögliche Retraumatisierung (= das Erzeugen eines neuen Traumas) wird vermieden, indem die „eingefrorene“ Energie in kleinen Dosen „aufgetaut“ wird und schrittweise zur Entladung kommt. Durch das Aufspüren und Wiederbeleben dieser biologischen Abwehrkräfte entsteht aus der traumabedingten Lähmung und Erstarrung ein Gefühl von Lebendigkeit. Neue Möglichkeiten der Lebensfreude eröffnen sich. Die tief verankerten Nachwirkungen von Traumata können sich schonend auflösen.

Peter A. Levine, der Gründer von SE, formuliert das so:
„Ein Trauma ist im Nervensystem gebunden. Durch einschneidende Ereignisse hat es seine volle Flexibilität verloren. Wir müssen ihm deshalb helfen, wieder zu seiner ganzen Spannbreite und Kraft zurückzufinden.“

Danksagungen

Annegret von Andrian	Kreisklinik Wolftratshausen
Nikolaus Bader	BG-Unfallklinik Murnau
Michaela Bauer	Schön Klinik Bad Aibling
Petra Bauer	SBK München
Andreas Berghammer	Klinikum Bayreuth
Gregor Bette	Klinikum Starnberg
Ursula Brandl	Uniklinik Würzburg
Petra Brandstetter	Klinikum rechts der Isar, München
Melanie Bruder	Benedictus KH Tutzing
Thomas Buchner	BARMER
Gisela Bürkmayr	Städtisches Klinikum München-Bogenhausen
Martin Büttner	Helios München Perlach
Christine Buzduga	Klinikum Bamberg
Jörg Demeter	TZ Burgau
Adelheid Dräger	Klinikum Ingolstadt
Renate Durin	KH Neumarkt
Johanna Eder	Klinikum Starnberg
Eva Engehausen	Zentralklinikum Augsburg
Beate Farnbacher-Lissy	Sozialstiftung Bamberg
Michael Fischer	Klinikum Erding
Heidi Förster	Klinikum Memmingen
Andrea Fries	PGS Bayern
Andrea Fürst	UKM Unfall Krankenhaus Murnau, Neurologie
Andrea Garza	Klinik am Europakanal
Michael Getz	Klinik Bogenhausen, München
Isabel Göpfert	Schön Klinik Bad Aibling
Sabine Gössl	KH Schongau
Ulla Govoreck	Klinikum Garmisch-Partenkirchen
Karin Grasser	Krankenhaus Agatharied
Sylke Grevenstein	Sana Gesundheitscampus München
Gisela Grönhardt	Klinikum Fürth

Dr. Hans-Jürgen Gdynia m&i-Fachklinik Enzensberg
 Monika Hanke Sana Gesundheitscampus München
 Elena Hartok BKH Kaufbeuren
 Alexander Heim m&i-Fachklinik Bad Heilbrunn
 Katharina Herbst Klinik am Europakanal
 Martina Karl Klinikum Altmühlfranken
 Andrea Keller Uniklinik Würzburg
 Dieter Keltenich Barmer GEK Rosenheim/Süd-Ost-Bayern
 Eva-Maria Klingwarth Universitätsklinikum Regensburg
 Dr. Michael Kreutzer Niedergelassener Arzt, Praxis in Glonn
 Ulrich Kurlemann DVSG, Berlin
 Andrea Lang Klinikum Kaufbeuren
 Heike Lehmann Klinikum Memmingen
 Beate Löwlein BKH Günzburg
 Betina Lowak AOK DLZ München
 Thomas Malzer Klinikum Innenstadt der LMU, München
 Anna-Elisabeth Manlik Klinikum Freising
 Thomas Mayinger Bosch BKK
 Christine Meyer Städt. Klinikum München-Harlaching
 Doris Meyer m&i-Fachklinik Bad Heilbrunn
 Juliane Müller Klinik am Europakanal
 Vera Musiol Ostalb-Klinikum Aalen
 Beate Neuffer Klinikum Nürnberg Süd
 Monika Oegl KH Neumarkt
 Tobias Opitz m&i-Fachklinik Bad Heilbrunn
 Hans Ostermaier AOK DLZ München
 Dr. Astrid Peters kbo-Isar-Amper-Klinikum München-Ost
 Judith Petrich AOK Bayern
 Dr. med. Ulrich Plötzl Klinikum Bayreuth
 Dr. med. Mario Prosiegel m&i-Fachklinik Bad Heilbrunn

Alexander Pügerl kbo-Isar-Amper-Klinikum München-Ost
 Ingrid Ranzinger Pflegeheim Alpenpark, Kiefersfelden
 Nicole Rettig Klinikum rechts der Isar, München
 Silke Roth Klinikum Memmingen
 Wolfgang Rupp SRH Fachkrankenhaus Neresheim
 Sabine Saliger SBK München
 Renate Schaffer Uniklinikum Augsburg
 Bernd Schmitt Notar, München
 Christian Schroth Rotkreuz-Klinikum, München
 Inge Seitz-Robles Uniklinik Erlangen
 Maria Sommer-Markreiter Krankenhaus Agatharied
 Veronika Speer Schön Klinik Bad Aibling
 Alexandra Standl SBK München
 Karl Steffen BARMER München
 Ursula Steffen Klinikum Starnberg
 Antje Steglich Klinikum Kempten
 Gerlinde Stursberg DAK
 Christina Strych KH Barmherzige Brüder München
 Beate Thiel Uni Augsburg
 Sylvana Tischendorf KH Füssen
 Jens Wallat TK
 Julia Weigl Helios Klinikum München-West
 Martin Weiligmann ikk-classic
 Carsten Zademach BG-Unfallklinik Murnau
 Prof. Dr. Andreas Zieger Evangelisches Krankenhaus Oldenburg

 Klinikum Herdenheim
 RKU Ulm

Kompetenz einer starken Gruppe

Unsere Adressen für Ihre Gesundheit

Die Wahl des Therapie-Ortes ist für den Erfolg der Behandlung ebenso bedeutend wie die Qualität der angebotenen medizinischen Leistungen. Alle Fachkliniken und ambulanten Gesundheitszentren der m&i-Klinikgruppe Enzensberg bieten beides: Medizinische Versorgung auf höchstem Niveau an exponierten Standorten.

So legen die Fachkliniken für spezialisierte Akutmedizin und Medizinische Rehabilitation Wert auf Wohnkomfort, freundliche Mitarbeiter und ein breites Kultur- und Freizeitangebot. Zahlreiche Zusatzleistungen stehen zur Auswahl.



Standorte

m&i-Fachklinik Enzensberg

Höhenstraße 56
87629 Hopfen am See/Füssen
Telefon 08362 12-0
info@fachklinik-enzensberg.de
www.fachklinik-enzensberg.de

m&i-Fachklinik Bad Liebenstein

Kurpromenade 2
36448 Bad Liebenstein
Telefon 036961 6-60
info@fachklinik-bad-liebenstein.de
www.fachklinik-bad-liebenstein.de

m&i-Fachklinik Bad Heilbrunn

Wörnerweg 30
83670 Bad Heilbrunn
Telefon 08046 18-0
info@fachklinik-bad-heilbrunn.de
www.fachklinik-bad-heilbrunn.de

m&i-Fachklinik Bad Pyrmont

Auf der Schanze 3
31812 Bad Pyrmont
Telefon 05281 6210-0
info@fachklinik-bad-pyrmont.de
www.fachklinik-bad-pyrmont.de

m&i-Fachkliniken Hohenurach

Immanuel-Kant-Straße 33
72574 Bad Urach
Telefon 07125 151-01
info@fachkliniken-hohenurach.de
www.fachkliniken-hohenurach.de

Parkland-Klinik

Im Kreuzfeld 6
34537 Bad Wildungen-Reinhardshausen
Telefon 05621 706-0
info@parkland-klinik.de
www.parkland-klinik.de

m&i-Fachklinik Ichenhausen

Krumbacher Straße 45
89335 Ichenhausen
Telefon 08223 99-0
info@fachklinik-ichenhausen.de
www.fachklinik-ichenhausen.de

m&i-Fachklinik Herzogenaurach

In der Reuth 1
91074 Herzogenaurach
Telefon 09132 83-0
info@fachklinik-herzogenaurach.de
www.fachklinik-herzogenaurach.de



Klinikgruppe Enzensberg

Höhenstraße 56
87629 Füssen/Hopfen am See

Telefon 08362 12-0
Telefax 08362 12-3040

info@enzensberg.de
www.enzensberg.de