



Salzburger Initiative
Wachkomapatienten & Schädel-Hirn-Verletzte

Dr.-M.-Laireiter-Straße 9
5020 Salzburg
Austria
Tel. 0043/(0)664 / 897 13 47
E-Mail wachkomasbg@gmail.com
www.wachkoma-salzburg.at



Zum Geleit

Wir von der Salzburger Initiative Wachkomapatienten & Schädel-Hirn-Verletzte möchten den Leserinnen und Lesern dieser Broschüre die schwierige, manchmal hoffnungslos wirkende Situation von Angehörigen von Wachkomapatienten näher bringen.

Aufgrund der derzeit enorm belastenden Situation für Menschen im Wachkoma und deren Angehörigen, und der von uns befürchteten Schlechterstellung von Angehörigen von Wachkoma-Patienten in häuslicher Pflege durch die geplante Gesetzesreform, und angesichts der fehlenden adäquaten Pflegeeinrichtungen (mit fördernder Pflege) ist der Handlungsbedarf von Seiten der Politik im Bundesland Salzburg erforderlicher denn je.

Wir empfinden es für dringend notwendig, die Kette der neurologischen Rehabilitation und der entsprechenden Langzeitpflegeeinrichtungen für Menschen im Wachkoma im Bundesland Salzburg schrittweise weiterzuentwickeln und zu installieren, um Betroffenen das Leid durch fehlende Versorgungs- und Unterstützungsmöglichkeiten zu ersparen oder zumindest abzumildern. Auch den Angehörigen den enormen Druck in der schwierigen Situation zu nehmen, Hoffnung und Zuversicht zu vermitteln, erachten wir als wesentlichen Bestandteil einer umfassenden Unterstützung.

Menschen im Wachkoma zu begleiten, bedeutet eine große Herausforderung für die soziale Gemeinschaft. Leben im Wachkoma ist eine menschenmögliche, extreme Lebensform.

Um diese Herausforderung, die uns durch das Leben eines Wachkomapatienten gestellt wird, bewältigen zu können, ist die fürsorgliche und solidarische Zusammenarbeit der Bevölkerung mit den Angehörigen und Familien, der ganzen Nachbarschaft, den Therapeuten, dem Hausarzt, den Pflegekräften, den Seelsorgern, den verschiedenen Fachdisziplinen des Behandlungsteams, den Fachärzten, Betreuern und Juristen, den Kostenträgern und Gemeindeverwaltungen erforderlich. Erst dann lassen sich die komplexen existenziellen, medizinischen, pflegerischen, psychosozialen, seelsorgerischen und spirituellen Dimensionen dieser Menschen einigermaßen nachvollziehen.

Die nachfolgende Zusammenstellung von Daten, Fakten, Informationen rund um das Thema Wachkoma sollen unser Appell an die gewählten Mandatäre und an die Solidargemeinschaft bekräftigen sowie unsere Anliegen für diese spezielle Patientengruppe und deren Familienangehörige nachvollziehbar und besser verständlich machen.

Mag. Wolfgang Altmüller

Salzburg, im November 2007



Inhaltsverzeichnis

Unser Appell an alle gewählten Mandatäre im Bundesland Salzburg	4
Aufgaben für die Solidargemeinschaft	5
Beispiele an Verletzungen der Würde und der Menschenrechte	6
Unsere Forderungen	9
Wie viele Wachkoma-Patienten gibt es?.....	10
Ist-Zustand der Wachkoma-Einrichtungen in Österreich	11
Vorbildhafte Einrichtungen für Wachkoma-Patienten in Österreich.....	13
Vorbildhafte Einrichtungen für Wachkoma-Patienten in Deutschland	14
Die Pflege zu Hause – Die Rolle der Angehörigen	15
Wichtige Schritte für den Wachkoma-Patienten: Frührehabilitation	16
Wie soll Pflegeeinrichtung für Wachkoma-Patienten aussehen?	17
Begriffserklärung: Apallisches Syndrom	18
Was verändert sich im Gehirn bei einem apallischen Syndrom	19
Die 7 Remissionsstufen	20
Welche Faktoren bestimmen die Remission von Wachkoma-Patienten?	23
Wir über uns: Selbsthilfegruppe & Verein	24
Unsere Ziele.....	25
Laufende und geplante Projekte	26



Unser Appell an alle gewählten Mandatäre im Bundesland Salzburg

Mehr Einsatz für Würde und Lebensrecht von Komapatienten

Wir, die Angehörigen der Salzburger Initiative Wachkoma-Patienten und Schädel-Hirn-Verletzte, machen uns für das **Recht auf Leben von Komapatienten** stark und setzen uns aktiv für einen **würdevolleren Umgang** von Wachkoma-Patienten und ihren **Angehörigen** ein.

Wir möchten nicht nur für einen nachhaltigen Dialog über ethische Fragen in der Langzeitbetreuung von Menschen im Koma (Apallisches Syndrom (=Wachkoma), Locked-In-Syndrom etc.) und ihren Angehörigen in der Öffentlichkeit aufrufen. Sondern auch die politischen Entscheidungsträger aller Parteien dazu bewegen, sich verstärkt für soziale Gerechtigkeit, Menschenwürde und eine ausreichende Lebensqualität aller Komapatienten und ihre Angehörigen einzusetzen.

Das **Recht auf Leben** von Komapatienten ist ein grundlegendes **Menschenrecht**.

Allen Komapatienten steht ein Leben voll Wertschätzung und Achtung zu, wie jeden völlig gesunden Menschen. So lange ein Mensch im Koma lebt, ist er durch Wahrnehmungen und Empfindungen mit seiner Umwelt verbunden. **Menschen im Wachkoma sind nicht Hirntot und auch keine Sterbenden.**

Eine Beurteilung, ob ein Leben im Wachkoma noch lebenswert sei oder nicht, steht niemanden zu, weder Ärzten noch Kostenträgern.

Menschen im Wachkoma sind keine Sonderfälle. Wachkoma ist eine der extremsten Lebensformen von Menschen nach einer schweren Hirnschädigung, die einer intensiven medizinischen Behandlung und Pflege - einschließlich Frührehabilitation - mit anschließender qualifizierter und aktivierender Langzeitversorgung, in einer speziell dafür ausgestatteter Einrichtung oder auch zu Hause, bedürfen.

In der Langzeitbetreuung von Menschen im Wachkoma gilt es die Familie nicht zu vergessen, sondern Möglichkeiten zu schaffen die Lebensverhältnisse und soziale Perspektiven für die gesamte Familie sicherzustellen und zu fördern, damit die Angehörigen nicht emotional ausgebrannt, sozial isoliert und finanziell ruiniert sind.

Wachkoma kann jeden Menschen von einer Minute auf die andere – mitten aus dem vollen Leben und ohne Vorwarnung – treffen.

Es gehören tragfähige Versorgungsstrukturen, ausreichende Unterstützung und Entlastung der Angehörigen, hinreichende und adäquate Hilfsmittelversorgung, Möglichkeit auf Partizipation am Leben in der Familie und in der Gesellschaft.



Ein **Kosten-Nutzen-Denken** im Zusammenhang mit Wachkoma-Patienten ist **abzuwehren**. Eine **auf Solidarität begründet** Gesellschaft, in einem der reichsten Länder der Erde, muss ausreichend Mittel für ihre komatösen MitbürgerInnen zur Verfügung stellen können.

Das Ergebnis des Einsatzes aller politischen Entscheidungsträger zum Wohl der Komapatientinnen und -patienten könnte schon

- **kurzfristig** eine Bedarfserhebung von Menschen im Wachkoma im Bundesland Salzburg, wie und wo sie versorgt werden.
- **Mittelfristig** eine ausreichende **Anzahl von qualifizierten Pflege- und Langzeittherapieplätzen für Komapatienten im Bundesland Salzburg** ergeben.
- **Längerfristig** wäre eine gerechte Verteilung der finanziellen Lasten, eine entsprechende, **lebenslange Pflege und Therapie** von Komapatienten in vertrauter Umgebung mit allen Möglichkeiten zur Mobilität, eine breite Unterstützung durch ein Case-Management und auch die **wirtschaftliche Absicherung der Betroffenen und deren Familien** zu erzielen.

Darum appellieren wir an **alle Politikerinnen und Politiker** sich vorbehaltlos für Anerkennung des Artikels 4 Satz 2 des Entwurfs der EU-Grundrecht-Charta einzusetzen, in dem es heißt: „**Jede Person hat das Recht auf geistige und körperliche Unversehrtheit**“.

Gleichzeitig möchten wir aber auch **alle gewählten Mandatäre** zu einer intensiven Auseinandersetzung mit dieser sicherlich heiklen und sensiblen Thematik animieren sowie zu einem intensiven Dialog über alle Parteigrenzen hinweg aufrufen zum Wohl dieser Patientengruppe.

Denn die Lebenssituation von Menschen im Wachkoma ist ein großes Dilemma der modernen Medizin und zugleich eine große Herausforderung für die gesamte Gesellschaft.

Wie eine Gesellschaft mit ihren Mitbürgerinnen und Mitbürgern im Wachkoma umgeht, ist ein Gradmesser ihrer Humanität.

Zukünftig muss unsere Gesellschaft ethische Positionen entwickeln und ein solidarisches Bewusstsein schaffen, die das Leben aller Menschen im Koma anerkennt, achtet und wertschätzt und die Angehörigen schützt, unterstützt und stärkt. Dies kann nur durch einen permanenten und offenen Dialog zwischen allen Betroffenen, den Angehörigen, den öffentlichen Einrichtungen, Körperschaften, den Kostenträgern und den politisch Entscheidungsträger erreicht werden.



Aufgaben für die Solidargemeinschaft

Was ist erforderlich?

- **Recht der Wachkoma-Patienten auf ein Leben in Würde und auf Respektierung ihrer Einzigartigkeit und Individualität**
- **Jeder Wachkoma-Patient muss die tatsächlich individuell benötigten Hilfen erhalten, unabhängig von Art und Umfang seiner Behinderung, seiner Schädigung und medizinisch bestimmten Prognose.**
- **Familien und Angehörige von Menschen im Wachkoma sind früh und ausreichend zu unterstützen**
- **Angehörige, Pflegende und therapeutische Begleiter, dürfen in ihrer schweren Arbeit nicht entwürdigt werden. Ihre Arbeit muss einen besseren Wert bekommen.**
- **Der Anspruch auf individuell benötigte Pflege, Therapie und ärztliche Versorgung muss uneingeschränkt bestehen bleiben.**
- **Rund um die Leistungsgewährung sind unwürdige und zeitverzögernde Begutachtungs- und Bewilligungsprozeduren zu vermeiden.**
- **Die Forschung zur Vorsorge, Behandlung und Rehabilitation schwerer Hirnschädigungen muss gefördert werden.**
- **Ein Kosten-Nutzen-Denken im Zusammenhang mit Wachkoma-Patienten ist abzuwehren. Dem ist eine auf Solidarität begründete Gesellschaft entgegen zu stellen, die sich gerade auch in Zeiten knapper Kassen die Unterstützung ihrer „komatösen“ MitbürgerInnen „etwas kosten lässt“.**
- **Alle Menschen müssen Verantwortung und auch die Lasten dafür tragen, dass Menschen im Koma und Wachkoma mit ihren ganz besonderen Bedürfnissen und Hilfebedarf wahr- und ernst genommen.**



Es ist uns ein großes Anliegen, dass folgende Beispiele, die wir als Verletzung der Menschenrechte ansehen, nicht mehr passieren:

Wir führen zur besseren Nachvollziehbarkeit einige Begebenheiten, die uns Angehörige – sie möchten anonym bleiben, denn sie haben Angst vor Repressalien – geschildert haben, an:

- Mehrere Damen und Herren aus Salzburg bemerkten während des Aufenthalts des Wachkoma-Patienten in der Intensivstation, dass diese geringe Zeichen von sich gaben, wie Bewegung der Zehe, eines Fingers, etc. Diese persönlichen Beobachtungen wurden generell von den Ärzten als Reflexe abgetan. Diese Personen erwachten aber später aus dem Wachkoma.
- Mehrere Damen und Herren aus Salzburg berichteten uns, dass die Zeit, die sie mit ihren im Wachkoma befindlichen Angehörigen im Krankenhaus oder in der Pflegeeinrichtung verbrachten, vom Pflegepersonal vielfach als „vergebene Liebesmühe“ eingestuft wurde.
- Mehrere Damen und Herren aus Salzburg erzählten uns, die Ärzteschaft empfehle die Unterbringung in einem Pflegeheim, nicht die Mitnahme ins vertraute Umfeld/nach Hause. Begründung: zu viel Aufwand, „bringt eh nichts“.
- Ein Herr berichtete uns, dass der Wachkoma-Patient einen Luftröhrenschnitt bekam, ohne, dass vorher bei den Familienmitgliedern nachgefragt wurde und keine Gefahr in Verzug war.
- Eine Dame berichtete uns, dass man ihren Angehörigen von der Intensivstation direkt in ein Pflegeheim überstellen wollte.
- Zu einem Angehörigen sagte der behandelnde Arzt sogar, „der Patient ist hinüber, es wird nichts mehr“ ... „das Gehirn ist abgestorben, ich könnte ihn operieren, er würde nichts spüren, ich benötige kein Narkosemittel“. Mittlerweile ist dieser Wachkoma-Patient aus dem Koma erwacht, kann auf das Gesprochene reagieren, etc.

Es ist nicht unser primäres Anliegen, die Reputation einzelner Ärzte bzw. der Ärzteschaft in Misskredit zu bringen oder Klagen einzureichen, sondern viel wichtiger erscheint uns, dass sich die teilweise menschenunwürdigen Vorkommnisse nicht mehr wiederholen und vor allem das andere Patienten und ihre Angehörigen von solchen Ereignissen verschont bleiben.



Anhand einiger Beispiele zeigen wir aber ebenfalls Hürden, Vorkommnisse aus dem Alltag von Wachkomapatienten und deren Angehörige auf. Sie zeigen tendenziell Strömungen, Wertigkeiten im Umgang mit dieser Patientengruppe in unserer Gesellschaft (im common sense) auf. Auch hier ist die Politik gefordert.

- Eine Dame informierte uns, dass der Zahnarzt ihren aus dem Wachkoma erwachten Sohn nicht behandelt. Begründung: er ist Wachkoma-Patient.
- Andere Damen und Herren aus Salzburg berichteten uns, dass sie nur unter großen Mühen einen Allgemeinmediziner für den jeweiligen Wachkoma-Patienten fanden. Die Mehrzahl der Hausärzte lehnt die Betreuung dieser Patientengruppe ab.
- Ein Ehepaar im Pongau, weit über siebzig, sucht nach der Intensivbetreuung verzweifelt einen Platz für seinen Sohn in einem anderen Bundesland. Es besteht jedoch nur die Möglichkeit der Unterbringung in einem Pflegeheim in der Stadt Salzburg.
- Eine Dame schilderte den Fall, dass ihr Mann nicht mehr auf der Lungenstation des Krankenhauses aufgenommen wurde. Begründung: austherapierter Wachkoma-Patient.
- Eine Dame hat sich vom Krankenhaus eine schriftliche Bestätigung geben lassen, dass sich ihr im Wachkoma befindendes Kind bei auftretenden Problemen jederzeit wieder aufgenommen wird.
- Eine Dame berichtete von einer Begebenheit in einem Pflegeheim in der Stadt Salzburg. Dort teilte man ihr mit, sie möge ihren Mann doch sterben lassen. Es wäre besser für ihn.

Auch in der allgemeinen Öffentlichkeit herrscht anscheinend die Meinung vor, ein Wachkoma-Patient ist ein Sterbender. Zahlreiche Aussagen gegenüber Mitgliedern unserer Initiative – zwar nicht ganz repräsentativ - belegen unsere Erkenntnis.

- Viele Damen und Herren berichteten uns, dass nach dem Ableben eines Angehörigen im Wachkoma folgende Aussagen zu hören bekamen: „endlich ist er erlöst“, „so ist es doch viel besser für sie“, der Tod ist doch eine Erlösung“, ... etc.

Die Angehörigen von Wachkoma-Patienten erleben einen persönlichen emotionalen Supergau und parallel dazu müssen sie noch einen Kampf mit der Bürokratie, der Krankenkassen und des Pflegenotstandes führen.

- Die Mehrheit der betroffenen Angehörigen schilderte uns, dass ihnen nur bruchstückhaft oder gar nicht mitgeteilt wurde, was ihnen medizinisch, juristisch, pflegerisch und dergleichen zusteht und an welche Institutionen und Einrichtungen sie sich wenden sollen.



Unsere Forderungen

- **Wir fordern die Errichtung einer Wachkoma-Station mit ausreichenden Kapazitäten und Möglichkeiten an Rehabilitationseinrichtungen**
- **Wir fordern adäquate Einrichtungen für eine fördernde Langzeittherapie und Betreuung von Menschen im Apallischen Syndrom in Stadt und Land Salzburg.**

Menschen mit dem schwersten neurologischen Krankheitsbild eines „Apallischen Syndroms“ (Wachkoma) sind eine benachteiligte Patientengruppe im Bundesland Salzburg.

In Salzburg Stadt und Land besteht für sie nach einer intensiv-medizinischen Betreuung und einem anschließenden Aufenthalt in einer Neurologischen Abteilung keine ausreichende weitere Versorgungsmöglichkeit.

Die notwendigen Kapazitäten für Therapiemöglichkeiten in Rehabilitationseinrichtungen fehlen. Es gibt **zu wenige** qualifizierte, unmittelbar anschließende **Therapiemöglichkeiten**, speziell für die **Frührehabilitation von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen**, sowie die daran anschließenden weiterführenden Maßnahmen der Langzeitrehabilitation.

Wachkomapatienten werden leider viel zu früh als Pflegefälle deklariert und ohne jegliche Therapie in diverse Pflegeeinrichtungen oder Seniorenheime überstellt, die den speziellen Anforderungen dieser Patientengruppe und dem Alter nicht entsprechen.

Wachkomapatienten benötigen eine individuelle und kontinuierliche medizinisch aktivierende Behandlungspflege, die Monate, manchmal sogar Jahre, dauern kann, die aber vielfach von den zuständigen Kostenträgern nicht übernommen wird.

Die Patienten brauchen eine logopädische, physio- und ergotherapeutische Behandlung, um Katheter, Trachealkanülen und Ernährungspumpen abtrainieren und die Anzahl der Medikamente auf das Nötige reduzieren zu können.

Die Finanzierung der aufwendigen Langzeitbetreuung durch medizinisch aktivierende Behandlungspflege ist derzeit nicht einmal ansatzweise geklärt und findet daher nur in Einzelfällen statt.

Es gibt bis heute in ganz Österreich keine geordnete Versorgung für diese Patientengruppe.



Wie viele Wachkoma-Patienten gibt es?

Die genaue Anzahl der betroffenen Menschen in Österreich ist leider nicht bekannt. Man geht von 800 bis 1.000 Wachkomapatienten in Österreich aus.

Inzidenz & Prävalenz von Wachkoma-Patienten in Österreich

- Inzidenz: 0,7 bis 1,1/100.000 Einwohnern (Anzahl der Neuerkrankten)
- Prävalenz: 2-10/100.000 Einwohnern (Anzahl der Erkrankten)
 - Prävalenz Vollbild: 1-2/100.000
 - Prävalenz Vollbild & frühe Remissionsstadien: 5/100.000 im stationären Bereich
 - Prävalenz alle Stadien stationär & daheim betreut: 10/100.000

Zitiert: Homepage der Österreichischen Wachkoma Gesellschaft, 2006.

Nach unserer Information liegen für das Bundesland Salzburg keine Daten und Fakten vor.

Um den Ist-Zustand – Anzahl, Remissionsstufe und Pflegeaufwand von Wachkoma-Patienten in Krankenhäusern und Pflegeeinrichtungen – zu erörtern, planen wir vom Verein eine Umfrage in Stadt und Land Salzburg. Weitere Informationen finden Sie auf Seite 25.

Überlebenschance

Bei optimaler Rehabilitation und Betreuung beträgt die durchschnittliche Überlebensdauer von Wachkomapatienten drei bis fünf Jahren rechnen, bei jungen Patienten liegt die Überlebensdauer von 15 bis 20 Jahren.

Es kann jeden treffen – Jung und Alt – ohne Vorwarnung und ohne eine Chance, sich dagegen zu wehren.



Ist-Zustand der Wachkoma-Einrichtungen in Österreich

Oberösterreich

- Landespflegeheim **Cumberland** bei Gmunden
6 Betten für Langzeitpflege von Wachkoma-Patienten
keine Kurzzeitpflege möglich
- LBZ **Christkindl** in Christkindl bei Steyr
6 Betten für Langzeitpflege von Wachkoma-Patienten
keine Kurzzeitpflege möglich
- LBZ **Schloss Haus** Eröffnung 2008
16 Betten für Langzeitpflege von Wachkoma-Patienten
davon 1 Bett für Kurzzeitpflege reserviert
- Die **Nervenklinik Wagner-Jauregg** hat keine explizit ausgewiesenen Betten für Wachkoma-Patienten, jeweils 6 Betten für die Neurologie und Neuro-Chirurgie

Für **Kurzzeitpflege** gibt es lediglich Pflegeheime, die laut Aussagen von Betroffenen alles unternehmen um den Wachkoma-Patienten nicht aufnehmen zu müssen.

- **PGA**, Verein für prophylaktische Gesundheitsarbeit
Museumstraße 31a, 4020 Linz, Tel. 0732 / 77 12 00
kommt in Haus zu den Wachkomapatienten und bietet Psycho-, Physio- & Ergotherapie sowie Logopädie an.

Oberösterreich hat nach Schätzung rund (keine flächendeckende Erhebung bis dato)

- 70 Wachkoma-Patienten in Einrichtungen
- 30 – 40 Wachkoma-Patienten befinden sich in häuslicher Pflege

In Oberösterreich wurde die Langzeitpflege für Wachkoma-Patienten der Sozialabteilung des Landes unterstellt und somit aus den Krankenhausstrukturen herausgenommen.

Weiter Fragen kann Ihnen über die Situation und Struktur von Wachkoma-Patienten in Oberösterreich kann Ihnen der Geschäftsführer Heinz Hierzer vom Verein **SHT-Lobby** 07242/9396-1261 beantworten.



Niederösterreich

- **Landespflegeheim Wiener Neustadt**
6 Betten für Langzeitpflege von Wachkoma-Patienten mit Intensivpflege
nehmen Patienten mit Kanüle und/oder PEG-Sonde, beatmete Patienten, usw. auf
- **Landespflegeheim Tulln Rosenheim** – keine fixe Bettenanzahl – nach
Notwendigkeit
nehmen laut telefonischer Aussage unbegrenzt Wachkoma-Patienten - auch mit
Kanüle und/oder PEG-Sonde, beatmete Patienten, usw. auf
- **Landespflegeheim Melk**: 75 Pflegebetten, nehmen je nach Umfang der Pflege
bis zu 10 Wachkoma-Patienten auf, Frühtherapie – sehr hoher Pflegeaufwand,
prophylaktische Pflege – weniger Pflegeaufwand, derzeit 5 Wachkoma-Patienten
im Haus, haben Notfallsbett für Wachkoma-Patienten, Mobiler Dienst: helfen
Angehörigen von Wachkoma-Patienten die zu Hause gepflegt werden
nehmen für Kurzzeitpflege auch Wachkoma-Patienten auf, wenn Angehörige eine
Auszeit brauchen
- Pflegeeinrichtung **Senecura Purkersdorf** – Private Einrichtung mit 8 Betten für
Langzeitpflege von Wachkoma-Patienten

Auch in Niederösterreich besteht für Wachkoma-Patienten, die zu Hause gepflegt werden, nur wenige Möglichkeiten für Kurzzeittherapie, Notfallsbetten, etc.

Niederösterreich hat als einziges Bundesland – soweit wir wissen – einen Versorgungsplan entwickelt, der schrittweise umgesetzt wird.

Wien

- **ACU – Apalliker Care Unit**, Geriatriezentrum am Wienerwald,
36 Betten für Langzeitpflege von Wachkoma-Patienten Wien
weitere Informationen Primar Dr. Donis 0676/ 304 55 10, Österreichische
Wachkoma Gesellschaft
- **Haus der Barmherzigkeit**, 24 Betten für Langzeitpflege von Wachkoma-
Patienten

Kurzzeittherapien für Wachkoma-Patienten können bei den einzelnen Pflegeeinrichtungen beantragt werden, Aufnahme hängt vom Pflegegrad ab



Vorbildhafte Einrichtung für Wachkomapatienten in Österreich

Albert Schweitzer Klinik II / Graz

- Akutgeriatrie Remobilisation
- Wachkomastation – Apallic Care Unit
- Albert-Schweitzer-Hospiz
- Medizinische Geriatrie
- Langzeitpflege
- Kurzzeitpflege
- Memory-Klinik

300 Betten, davon **23 Betten für Langzeitbetreuung von Wachkoma-Patienten** auf der Wachkomastation – Apallic Care Unit

Schwerpunkte in der Betreuung

Basale, multisensorische Stimulation sowie Bezugspflege bilden den Schwerpunkt der Betreuung. Die Albert Schweitzer Klinik bietet individuell auf jeden einzelnen Menschen abgestimmte Therapie an, die sich an der Lebensgeschichte und unter anderem an den auditiv-visuell-gustatorisch-olfaktorisch-taktil/haptischen Vorlieben der Betroffenen orientiert. Zusätzlich werden die Einrichtung Musik- und Kunsttherapie, Feldenkrais- und Cranio-sacral-Therapie sowie Tiertherapie angewandt.

Weitere Informationen: www.ggz.graz.at

Wachkomastation SeneCura Sozialzentrum Purkersdorf/Niederösterreich

Privater Pflegeheimbetreiber, kooperiert mit der Österreichischen Wachkoma Gesellschaft.

SeneCura-Wachkoma-Station bietet **acht Pflegeplätze** für Wachkoma-Patienten. Vielfältiges Therapieangebot von Physiotherapie über Ergo- und Logotherapie bis hin zu Altorientalischer Musiktherapie.

Zur Ausstattung gehört eine umfassende medizinische Ausrüstung wie Antidecubitus-systeme, Sauerstoffkonzentratoren, Absauger, Softlaser, Pulsoxymeter u.v.m.. Für die optimale medizinische Versorgung steht eine Neurologin mit eigener Praxis zur Verfügung. Zusätzlich steht der Ärztenotdienst rund um die Uhr für die Bewohner bereit.

Weitere Informationen: www.senecura.at



Vorbildhafte Einrichtung für Wachkomapatienten in Deutschland

ZesS - Zentrum für stationäre Schwerstpflege 84489 Burghausen, Deutschland

Das ZesS befindet sich in einem neu konzipierten Gebäude mit **80 Plätzen**, davon werden **20 Plätze für beatmungspflichtige Bewohner** und **60 Plätze für Schwerstpflege** insbesondere für Schädelhirngeschädigte der **Phase F** vorgehalten

Finanzierung durch eine Pflegesatzvereinbarung mit der Arbeitsgemeinschaft der Pflegekassenverbände in Bayern, dem Bezirk Oberbayern und der ZesS Betriebs-GmbH & Co. KG.

ZesS Burghausen ist eine **Schwerpunkteinrichtung der Phase F**, Menschen mit folgenden Erkrankungen werden gepflegt, betreut und therapiert:

- Schädel-Hirn-Verletzungen - SHT
- Wachkoma
- Sauerstoffmangelschäden (z.B. nach Herz-, Kreislaufversagen & Reanimation)
- Hirnblutung
- Schlaganfälle
- Entzündliche, vergiftungsbedingte Hirnerkrankungen
- Tumore
- Neurologische Erkrankungen (z.B. Locked-in-Syndrom, Amyotrophe Lateralsklerose)

Pflege bei maschineller Fremdbeatmung

- chronisch respiratorische Ateminsuffizienz
- chronisch obstruktive pulmonale Erkrankung (COPD)
- angeborene Fehlbildungen
- Muskeldystrophien und -atrophien- neurogene Respirationsstörung

Weitere Informationen: www.zess-burghausen.de

Patienten im Wachkoma e.V. Privater Pflegeheimbetreiber in Bergneustadt

Der Verein "Patienten im Wachkoma e.V." betreibt eine eigene Rehabilitationseinrichtung mit aktivierender Bezugspflege. Dort werden bis zu **zehn Betroffene** in familiärer Atmosphäre intensiv betreut und behandelt. Angehörige und Patienten werden in dieser Einrichtung für die häusliche Behandlung und Pflege vorbereitet, um eine echte und sinnvolle Alternative zur späteren Unterbringung in einem Pflegeheim zu schaffen. Angehörige sind daher – anders als in den meisten anderen Einrichtungen – herzlich willkommen, den Therapieprozess zu begleiten.

Weitere Informationen: www.piw-ev.de



Pflege zu Hause - die Rolle der Angehörigen

Bis zu 70% der Wachkomapatienten werden zu Hause in der Familie gepflegt. Dies scheint umso mehr wünschenswert, da die Grenze zum minimally consciousness state nicht mit letzter Sicherheit zu ziehen ist und emotionale Reaktionen am ehesten zu erwarten wären. Mit entsprechender professioneller Unterstützung (ambulante Pflegedienste) ist dies oft für die Familien physisch und psychisch zu bewältigen.

Auch wenn die Ärzte davon abraten, es ist das größte Glück für die Patienten und auch für die Angehörigen, wenn die Betroffenen in häusliche Pflege entlassen werden können. Dazu brauchen sie aber die größtmögliche Unterstützung. Oft müssen Angehörige den Beruf aufgeben und die Wohnung neu und behindertengerecht adaptieren.

Jeder Fortschritt bedeutet eine große Freude für die Familienmitglieder.

Angehörigen kommt bei der Betreuung der Patienten eine besondere Rolle zu. Sie können Zuwendung, Geborgenheit und vor allem Zeit geben - Dinge, die vom Fachpersonal meist nicht leistbar, aber für einen positiven Verlauf von elementarer Bedeutung sind.



Wichtige Schritte für den Wachkomapatienten: Frührehabilitation

Entscheidend ist, dass jeder (!) Patient diese Chance bekommen muss!!!!

Eine Aussage, dass eine Frührehabilitation z.B. wegen das Alters oder der Schwere der Schädigung nicht sinnvoll ist, sollte es nicht geben! Kommt aber leider nach Aussagen vieler Mitglieder häufig vor.

Es ist die Aufgabe des Akutkrankenhauses, für die Verlegung in die Frührehabilitation zu sorgen. Die direkte Verlegung in ein Pflegeheim darf nicht zugelassen sein, weil eine negative Prognose über den Erfolg einer Frührehabilitation grundsätzlich nicht möglich ist!

Eine qualifizierte Frührehabilitation ist immer sinnvoll! Die Angehörigen brauchen die Zeit der Frührehabilitation, auch um die spätere, langfristige Versorgung sorgfältig zu planen und den tatsächlichen Bedarf an Hilfsmitteln abschätzen zu können. Diese Zeit wird vielfach den Angehörigen nicht gewährt. Die Verlegung in „irgendein“ Pflegeheim wird die möglichen Chancen für den Wachkoma - Patienten deutlich verschlechtern.

Der Kostendruck im Gesundheitswesen führt dazu, dass die Krankenkassen bereits nach wenigen Wochen prüfen, ob der Patient erkennbare Fortschritte macht. Eine Verlängerung wird in vielen Fällen bereits nach wenigen Wochen abgelehnt. Das bedeutet dann die frühzeitige Degradierung zum „Pflegefall“ und somit die Abschiebung in ein Pflegeheim.

Wichtig ist der früheste mögliche Beginn einer möglichst intensiven Behandlung bezüglich Therapien und Mobilisation. Die Erfahrung hat gezeigt, dass der Rehabilitationserfolg direkt mit dem Zeitpunkt des Beginns zusammenhängt, also je früher mit den Maßnahmen begonnen wird, desto umfassender und nachhaltiger ist der Erfolg.

Dabei muss man sich im Klaren sein, dass die Intensität und Dauer der Behandlungen rapide zurückgeht, sobald der Patient die stationäre Phase verlässt.

Deshalb geben wir den Rat, möglichst lange den Wachkoma-Patienten in stationärer Behandlung zu lassen. Eine frühe Entlassung können wir nicht gutzuheißen.

Prinzipiell darf man von einer vollständigen Rückbildung (Remission) eines Wachkomapatienten ausgehen. Daher bedarf es einem dementsprechenden Verhalten und aller therapeutischen Bemühungen durch die Ärzteschaft und durch das Pflegepersonal gegenüber dem Wachkoma-Patienten. Unabhängig vom Grad der möglichen Remission. Es bedarf in jedem Stadium eines Wachkoma-Patienten Würde und Lebensqualität zu garantieren und vermutetes Leiden soweit wie möglich zu vermindern.



Wie soll Pflegeeinrichtung für Wachkoma-Patienten aussehen?

Der Wachkoma-Patient soll in eine qualifizierte Einrichtung für Langzeit-Therapie eingewiesen werden, in der langfristig genauso Fortschritte und positive Entwicklungen des Patienten möglich sind wie in der kurzen Phase der Frührehabilitation. Diese gibt es aber im Bundesland Salzburg nicht.

Wichtig sind bei einer adäquaten Therapie- und Pflegeeinrichtung:

- Nähe zum Wohnort der nächsten Angehörigen
- ärztliche Versorgung, insbesondere mit neurologischen Fachärzten
- Unbürokratische Verordnung von Hilfsmitteln und
- Verordnung der Therapien
- Finanzierung
- bestmögliche Einbeziehung der Angehörigen



Begriffserklärung: Apallische Syndrom (Wachkoma)

Als apallisches Syndrom (persistierender vegetativer Zustand, akinetischer Mutismus, coma vigile) wird ein Krankheitsbild bezeichnet, bei dem ein Patient wach zu sein scheint (Diese Menschen liegen mit geöffneten Augen in ihrem Bett oder sitzen im Rollstuhl.) jedoch nicht in der Lage ist, mit seiner Umgebung bewusst Kontakt aufzunehmen und Umweltreize wahrzunehmen. Es gibt jedoch noch weitere komaähnliche Krankheitsbilder, wie das Locked-in-Syndrom, bei denen die Wahrnehmungsfähigkeit weit besser ausgeprägt ist. Dennoch werden sie unter dem Begriff „Wachkoma“ subsumiert.

Wachkoma – tritt völlig unerwartet ein

Wachkoma (Apallische Syndrom) ist eine extreme Lebensform von Menschen nach einer schweren Hirnschädigung, die einer intensiven akutmedizinischen Behandlung und Pflege einschließlich Frührehabilitation mit anschließender qualifizierter Langzeitversorgung zu Hause oder in einer Einrichtung zur Schwerstpflege bedürfen.

Das apallische Syndrom entsteht durch eine schwere akute Schädigung des Großhirns. Es sind vor allem schwere Schädelhirntraumen oder ein plötzlicher und hochgradiger Sauerstoffmangel des Gehirns, wie er nach Herzkreislaufstillstand, als Folge eines Herzinfarktes oder einer Wiederbelebung, aber auch bei fast Ertrinken oder fast Ersticken auftreten kann. Weiters können ein ausgedehnter Schlaganfall, Blutungen ins Gehirn oder in die Gehirnhäute, eine Gehirnentzündung, sowie schwere Vergiftungen zu einem apallischen Syndrom führen.



Was verändert sich im Gehirn bei einem apallischen Syndrom?

In Folge der schwerwiegenden Ereignisse kommt es zu einer Unterbrechung aller Verbindungssysteme vom Großhirn zum Hirnstamm. Bewegungsimpulse der Großhirnrinde erreichen nicht das Rückenmark, der Patient kann weder Arme, Beine, noch den Kopf bewegen, er schaut starr vor sich hin. Reize von außen und vom eigenen Körper können die Großhirnrinde nicht mehr erreichen, jede Wahrnehmung ist ausgefallen. Auf Grund der eingetretenen Schädigung der Verbindungssysteme zum und vom Gehirn wacht der Patient aus einem anfänglichen Koma nicht mehr auf. Innerhalb von zwei bis drei Wochen entwickelt sich ein apallisches Syndrom.

Zitiert: Primar Dr. med. Johann Donis: Wachkoma – Apallisches Syndrom: Laut Gedacht. Wegweiser zur Umsetzung der Patientenrechte. 2004

Die Wahrscheinlichkeit für das Auftreten dieses Krankheitsbildes ist durch die hektische und risikofreudige Lebensweise in der modernen Gesellschaft wie auch durch die Erfolge der modernen Intensivmedizin größer geworden.

Zitiert: Priv.-Doz. Dr. med. Andreas Zieger: Wachkomapatient als Mitbürger. Lebensrecht und Lebensschutz von Menschen im Wachkoma und ihren Angehörigen in der Solidargemeinschaft. 2002

„Das apallische Syndrom ist eine Funktionsstörung, kein Defektzustand auf Dauer ... Jeder Apalliker ist prinzipiell rückbildungsfähig.“

Univ.-Prof. Dr. med. Franz Gerstenbrand

Klinische, psychologische und wissenschaftliche Untersuchungen der letzten Jahre weisen jedoch eindeutig darauf hin, dass das apallische Syndrom kein defektiver Endzustand, sondern - häufiger als früher angenommen - als ein Zwischenstadium bei der Entwicklung neuen Lebens aus dem Koma, als so genanntes Durchgangssyndrom in Erscheinung treten kann. Ferner wurde festgestellt, dass sich bei **frühzeitiger, intensiver Zuwendung und Kommunikation** nicht selten die schweren Formen eines apallischen Syndroms vermeiden lassen oder seine Zeichen nur in flüchtiger Form auftreten. Schließlich wurde nachgewiesen, dass Menschen im apallischen Syndrom offenbar nicht nur sensorische Stimulationen und menschliche Stimmen wahrnehmen, sondern auch auf einfache Weise Reaktionen erlernen können. Dies bestätigt eine kürzlich durchgeführte Hirn-Studie. Wachkoma-Patienten reagieren auf Sprache (neuronalen Ansprache) genauso wie es "gesunde" Vergleichspersonen taten. Weitere Informationen: Adrian M. Owen et al: Detecting Awareness in the Vegetative State. In: Science, Bd. 313, S. 1402, 8. September 2006.



Die 7 Remissionsstufen

Vom Koma bis zum vollen Bewusstsein durchläuft der Wachkomapatient 7 Remissionsphasen. Im Verlauf bestehen zwischen den einzelnen Phasen fließende Übergänge und die Dauer der einzelnen Phasen kann von unterschiedlicher Länge sein. Nicht alle Patienten durchlaufen alle Stadien, einige Patienten können auch in einer früheren Phase verbleiben. Eine Rückbildung kann nach kurzer Zeit eintreten, aber auch erst nach monatelangem Bestehen des Vollbildes eines apallischen Syndroms (= Wachkoma).

Phase 1 Koma	Tiefe Bewusstlosigkeit Kein Augenöffnen auf Schmerz
Phase 2 Coma vigile – apallisches Syndrom - Wachkoma	Keine emotionelle Reaktion Lange Schlaf- und kurze Wachphasen in Abhängigkeit von Belastungsmomenten Augen sind für längere Zeit geöffnet Reflektorische Primitivmotorik auf Schmerzreize und pflegerische Maßnahmen Motorische Primitivschablonen im Sinne von Massenbewegungen auf äußere Reize verschiedenster Art Wischbewegungen, orale Mechanismen Ausgeprägter Hypertonus (Spastik)
Phase 3 Primitiv-psychomotorische Phase	Undifferenziertes ängstliches Verhalten Zunehmend differenzierter werden ängstlicher Ausdruck in Augen und Mimik Schwitzen Wachphasen beginnen sich an der Tageszeit zu orientieren Patienten halten für kurze Zeit Blickkontakt Bedingtes optische Fixieren ist möglich, jedoch noch kein Erkennen (zunächst auf akustische, später auf optische Reize). Patient beginnt den Kopf zu drehen. Psychomotorische Unruhe - Abwend-, Wisch- und Strampelbewegungen - teilweise noch mit Massenbewegungen verbunden Esstraining wird möglich Rigider Haltungstonus wird lockerer



<p>Phase 4 Phase des Nachgreifens</p>	<p>Ungeduldiges Verhalten bei der Pflege, in der Therapie (Patient dreht den Kopf weg, schließt die Augen) Erste mimische Reaktionen - ein Lächeln oder Schmolzen können beobachtet werden Sicheres optisches Fixieren und Folgen von Gegenständen und Personen, die sich im Gesichtsfeld des Patienten befinden Es wird alles in den Mund gesteckt, allerdings ohne jegliche Absicht dahinter Unmutsbrummen, "ein Lallen" kann beobachtet werden Gezielte motorische Aktivitäten - Hand öffnen & schließen, allerdings noch mit fehlender Kraftdosierung - dies betrifft vor allem das Festhalten und Loslassen Patient greift gezielter nach Gegenständen - greift aber auch gerne in das Essen Nachlassen des Hypertonus Dem Patienten fehlt noch ein komplettes Verständnis für die Situation Dem Patienten fehlt noch die sprachliche Verständigung Optisches Verfolgen von Gegenständen und Personen außerhalb des Gesichtsfeldes sind noch nicht möglich Patient kann noch nicht auf verbale Aufforderung reagieren</p>
<p>Phase 5 Klüver-Bucy Phase</p>	<p>Rasch wechselndes Affektverhalten mit zornigen Reaktionen und anschließendem Schmeichel-, Streichelverhalten Gefühle wie Freude und später auch Trauer werden differenzierter Bedingtes Sprach- und Situationsverständnis Code-Sprache ist möglich Personen können bereits unterschieden und wieder erkannt werden Zunehmender Einsatz von Sprache - ja/nein - bei manchen Patienten ist die Sprache innerhalb kürzester Zeit wieder da Beherrschte Fähigkeiten setzen langsam wieder ein Koordination und Kraftdosierung werden sicherer und gezielter - Hand geben & wieder loslassen - Löffel halten und wieder gezielt ablegen - gute Rumpf- und Kopfkontrolle - Gehen mit Hilfestellung - mit Einsetzen der Willkürmotorik oft gleichzeitige Entwicklung spastischer Bewegungsabläufe Motorische Schablonen treten auf Esssucht Fehlendes Schamgefühl kann beobachtet werden Dem Patienten fehlt noch die Orientierung zu Zeit, Personen, Ort Fehlendes Realitätsbewusstsein & fehlende Kritikfähigkeit Inkontinenz</p>



<p>Phase 6 Korsakow-Phase</p>	<p>Bewusstwerden der eigenen Stimmung - das Gefühlsleben erwacht wieder: es kann nun auch Trauer gefühlt werden Euphorisch-depressive Stimmungslage Aufbau der Sprache (hier ist die logopädische Unterstützung sehr wichtig) Orientierungsphase Personen können nun auch benannt werden; ebenso werden erste Wünsche konkret benannt. Bewusstwerden der eigenen Situation (Suizidgefahr!) Abbau der Bewegungsschablonen Komplexe und koordinierte Bewegungsabläufe werden möglich Eigeninitiiertes Handeln ist ansatzweise zu beobachten Freies Laufen Einschätzen der eigenen Situation und damit Zukunftsperspektive gelingt dem Patienten noch nicht. Teilweise können Ausfälle im Kurz- und Mittelzeitgedächtnis beobachtet werden Häufig starke Diskrepanz zwischen der geistigen und motorischen Leistungsfähigkeit - letztere beeinträchtigt durch erhebliche Beuge- und Streckspasmen</p>
<p>Phase 7 Integrationsstadium</p>	<p>Die Orientierung ist weitgehend vorhanden und ein sinnvolles Handeln ist möglich. Der Patient kann Aufträge befolgen und somit ist eine sehr gute Mitarbeit in der Therapie möglich. Der Patient beginnt, sich mit seiner Umwelt auseinanderzusetzen und plant seinen Tagesablauf. Berufswünsche werden geäußert, Zukunftspläne werden geschmiedet - der Patient orientiert sich verstärkt nach außen. Im Rahmen seiner motorischen Fähigkeiten wird der Patient zunehmend unabhängiger. In den meisten Fällen ist der Patient sowohl harn - als auch stuhlkontinent.</p> <p>Die Einstellung zu sich selbst und zur eigenen Behinderung ist wieder "positiver". Es können eine Reihe von Problemen bestehen bleiben, die für den Patienten in weiterer Folge hinderlich sein können:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Gedächtnis- und Merkfähigkeitsstörungen ▪ Konzentrationsschwäche ▪ hochgradige Sehstörungen bzw. Blindheit ▪ andere körperliche Behinderungen ▪ Distanz- und Kritikschwäche des Patienten ▪ leichte Reizbarkeit & Ablenkbarkeit ▪ mangelnder Antrieb ▪ geringe Flexibilität

7 Remissionsstufen im grobschematischen Überblick in Anlehnung an F. Gerstenbrand



Welche Faktoren bestimmen die Remission von Wachkomapatienten?

Neben der medizinischen Versorgung spielt die Qualität der Betreuung eine enorme Bedeutung.

Die **Rehabilitation** von Wachkoma-Patienten muss nach Aussagen von Herrn Primar Dr. Donis, Leiter der Neurologischen Abteilung des Geriatriezentrums am Wienerwald, bereits auf der **Intensivstation** starten. **Je früher und kompetenter die Rehabilitation von Patienten mit apallischem Syndrom einsetzt, umso erfolgsversprechender ist das Ergebnis.** Dazu zählt neben einem medikamentösen Programm, spezielle Physiotherapie und verschiedene Stimulationsmethoden.

Ein Rehabilitationsprogramm für Wachkomapatienten ist nur in Zusammenarbeit zwischen Ärzten, Pflegepersonal und Therapeuten **unter Einbeziehung der Angehörigen** erfolgreich.

Aus zahlreichen Gesprächen von Angehörigen von Wachkomapatienten wissen wir, dass es vielfach keine Einbeziehung der nächsten Familienmitglieder gibt. Auch eine verständliche Kommunikation, umfangreiche Information über Chancen und Möglichkeiten, Zukunftsperspektiven und Behandlungsmöglichkeiten des jeweiligen Patienten sind aus unserer Erfahrung unzureichend.

Während die Akutversorgung in Salzburg in der Regel ganz gut funktioniert, mangelt es aber an spezialisierten Einrichtungen für die Frührehabilitation und Langzeitförderpflege von Patienten im Wachkoma im gesamten Bundesland Salzburg. Es sind nach unserem Wissensstand **gerade 6 Betten auf der Neurologischen-Reha-Station** von Primar Dr. Ladurner für Wachkomapatienten vorhanden.

Sehr dramatisch ist aber die Situation im spezialisierten Langzeitbereich, wo neben einer ständigen ärztlichen Kontrolle ein entsprechend pflegerisch und therapeutisch geschultes Rehabilitationsteam zur Verfügung stehen sollte. Es gibt im ganzen Bundesland Salzburg nicht eine Station oder eine auf diese Patientengruppe spezialisierte Einrichtung, die eine aktivierende bzw. fördernde Langzeitpflege anbietet.

Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?

Bei einer aktivierenden Langzeitpflege müssen unterschiedliche Therapiemaßnahmen wie **Basale Stimulation, Affolter, Kinästhetik und/oder Bobaththerapie** eingesetzt werden. Darüber hinaus ist eine Kombination aus **individueller Physio-, Ergo- und Logopädie** notwendig. All diese unterschiedlichen Anwendungen zielen auf eine Förderung des zentralen und peripheren Nervensystems ab und sollen die geschädigten Hirn- und Rückenmarksregionen regenerieren.



Wir über uns

Die Initiatoren, Magdalena Donner, Karl Gappmayer und Mag. Wolfgang Altmüller, haben die **Selbsthilfegruppe Salzburger Initiative Wachkomapatienten & Schädel-Hirn-Verletzte** aus eigener leidvoller und schmerzlicher Erfahrung gegründet, um Mitmenschen das Leid durch fehlende oder unzureichende Informationen und mangelnde Versorgungs- und Unterstützungsmöglichkeiten zu ersparen oder zumindest einzugrenzen.

Die Selbsthilfegruppe besteht aus engagierten Angehörigen, Lebenspartnern und Freunden von Wachkomapatienten und Menschen mit Schädel-Hirn-Verletzungen, die sich das Ziel gesetzt haben, gemeinsam Wege zu finden, um das Leben mit diesen Menschen besser zu bewältigen, zu erleichtern und zu verbessern. Ein Wachkomapatient in der Familie bringt für alle Angehörigen enorme Veränderungen, verbunden mit psychischen Stress und Hilflosigkeit, mit sich. Die Lebenssituation muss neu definiert werden. Gegenwart, Zukunft und Ziele müssen neu formuliert werden.

Unsere Selbsthilfegruppe steht allen Angehörigen von Wachkomapatienten offen. Wir fordern keinerlei Verpflichtungen ein, weder eine Mitgliedschaft, noch sonstige Unterstützung. Wer Hilfe benötigt, bekommt Hilfe. Wer kommt, der kommt - ob regelmäßig oder sporadisch zu unseren Angehörigentreffen.

„...Auf der Suche nach Mut...“ sprechen wir den Familien von Wachkomapatienten und Schädel-Hirn-Verletzte an, die jeden Tag neuen Mut für ihre Lebenssituation brauchen.

Auf Angehörige kommt eine Vielzahl von unterschiedlichen Aufgaben zu: Vertrauensperson, Fallmanager, Anwalt. Und auch die eigene veränderte Lage muss bewältigt werden. Letzten Endes muss jede/jeder mit dieser durchaus belastenden Situation selbst umgehen und für sich eine Lösung finden. Wir möchten aber eine Plattform für den Austausch von Erfahrungen und Tipps und Vorschläge zum Umgang mit typischen Situationen geben.

Der Verein

Unser Verein bildete sich aus Selbsthilfegruppe gleichen Namens heraus. Mit der Gründung unseres Vereines möchten wir auch besser als Interessengemeinschaft und Sprachrohr aller Angehörigen von **Wachkomapatienten & Schädel-Hirn-Verletzte** in Salzburg wahrgenommen werden.

Um das Defizit an spezifischen Informationen für Angehörige von **Wachkomapatienten und Schädel-Hirn-Verletzte** so weit wie möglich zu reduzieren, haben wir uns zum Ziel gesetzt, kontinuierlich ein Informations- und Fall-Management aufzubauen.

Unsere Initiative soll zukünftig den Angehörigen als Anlaufstelle für allgemeine Hinweise, Tipps und unterschiedliche Hilfestellungen dienen. Wir vermitteln Kontakte zwischen den Betroffenen und möchten Informationen über die Rechte und Möglichkeiten sich durch den Dschungel der Behördenwege zu schlagen informieren. Denn nur allzu oft wird der Patient zum Spielball von Ärzten, Krankenkassen und anderen Institutionen.



Unsere Ziele

Austausch mit Gleichbetroffenen

- einander kennen lernen,
- Raum für Erfahrungsaustausch ermöglichen,
- über Probleme und Ängste reden,
- Fragen jeder Art offen an- und aussprechen,
- sich gegenseitig bei der Bewältigung der Situation unterstützen.

Anlaufstelle für alle Angehörigen & Freunde

- Hilfe von Betroffenen für Betroffene geben,
- Hinweise, Tipps und Adressen zukommen lassen,
- Kontakte zwischen den Betroffenen vermitteln,
- Vorträge von Fachleuten
- über die Rechte der Betroffenen und die Möglichkeiten im Dschungel der Behörden informieren. Denn nur allzu oft wird der Patient zum Spielball von Ärzten, Krankenkassen und anderen Institutionen.

Öffentlichkeitsarbeit

- die allgemeine Öffentlichkeit für das Thema sensibilisieren,
- politischen Entscheidungsträgern und Körperschaften das Fehlen von adäquaten Pflegeeinrichtungen und Rehabilitationsmöglichkeiten für Wachkomapatienten vor Augen führen, um die momentane Situation zu verbessern.