



PRESSEINFORMATION

Wir über uns

Die Initiatoren, Magdalena Donner und Karl Gappmayer, 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.

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, Adressen und vielfältige Hilfen,
- Kontakte zwischen den Betroffenen vermitteln,
- 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 die mangelhafte Versorgung und das Fehlen von Pflegeeinrichtungen und Rehabilitationsmöglichkeiten für Wachkomapatienten vor Augen führen, um die momentane Situation zu verbessern.



Wachkoma – Apallisches Syndrom

tritt völlig unerwartet ein. Ausgelöst wird es durch Reanimierung nach Herzinfarkt oder Schlaganfall, durch einen Unfall im Straßenverkehr oder in der Freizeit.

Es kann jeden treffen – Jung und Alt – ohne Vorwarnung und ohne eine Chance, sich dagegen zu wehren. In Österreich fallen jährlich rund 400 Menschen ins Wachkoma.

Forderungen

1.)

Wir fordern, dass Wachkomapatienten als kranke Menschen akzeptiert werden, die eine gesicherte Rehabilitation und Betreuung brauchen.

Klinische, psychologische und wissenschaftliche Untersuchungen der vergangenen Jahre weisen eindeutig darauf hin, dass das apallische Syndrom nicht als 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. Bei frühzeitiger intensiver Zuwendung und Kommunikation lassen sich nicht selten die schweren Formen eines apallischen Syndroms vermeiden oder seine Zeichen treten nur in flüchtiger Form auf. Auch wurde nachgewiesen, dass Menschen im apallischen Syndrom offenbar nicht nur sensorische Stimulationen und menschliche Stimmen wahrnehmen, sondern auch auf einfache Weise Reaktionen erlernen können.

Nicht selten wird die Erkrankung auch als „vegetativer Zustand“ bezeichnet. Mit dieser Bezeichnung wird nahe gelegt, die Lebensform dieser Kranken als „primitiv“ oder „lebensunwert“ zu bewerten. Dies ist jedoch inhuman und unethisch. Menschen im Wachkoma brauchen keine Sterbehilfe - sie sind weder „Sterbenskranke“ noch „Hirntote“ - sie brauchen Lebenshilfe!

Siehe Andreas ZIEGLER „Informationen und Hinweise für Angehörige von Schädel-Hirn-Verletzten und Menschen im Koma und apallischen Syndrom. Kuratorium ZNS Bonn.



2.)

**Wir fordern ausreichend Kapazitäten und Möglichkeiten an
Rehabilitationseinrichtungen und Institutionen für Therapie und Betreuung für
Menschen mit Apallischen Syndrom in Stadt und Land Salzburg.**

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

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.

Es kommt sogar vor, dass Patienten im Wachkoma auf Anordnung zuständiger Ärzte direkt von der intensiv-medizinischen Abteilung in eine Pflegeanstalt - gänzlich ohne medizinisch aktivierende Behandlungspflege oder einer speziellen Therapie - überführt werden.

**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, Seniorenheime oder Hospize 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.



In Ermangelung einer adäquaten Langzeitunterbringung in Salzburg werden zurzeit viele Wachkoma- und SHT-Patienten in familiärer und häuslicher Umgebung gepflegt, was natürlich für die Angehörigen eine enorme Belastung bedeutet. Im heimischen Umfeld werden die größten Erfolge durch die individuelle, sehr spezifische, persönliche und von Herzen kommende Pflege erzielt. Dadurch können die Betroffenen selbständiger und pflegeunabhängiger werden, wodurch im Endeffekt alle Beteiligten dann wieder etwas entlastet werden.

Wenn allerdings ein Patient oder seine Angehörigen nicht in der Lage sind, finanziell für die Pflege aufzukommen, wird zwar vom Sozialamt Unterstützung für die Unterbringung in einem Pflegeheim gewährt, allerdings wird für die häusliche Pflege keine Beihilfe geleistet. Das heißt, Angehörige, die ihr schwer krankes Familienmitglied zu Hause pflegen möchten, aber Fachkräfte **rund um die Uhr** benötigen, können diese - trotz Pflegegeld der höchsten Stufe - nicht bezahlen. Obwohl ein Wachkomapatient zu Hause wesentlich würdevoller und liebevoller gepflegt werden könnte, muss er in einem Pflegeheim – das nicht für solch schwerkranke Patienten ausgerüstet und meist personell unterbesetzt ist – untergebracht werden.

Liebe, intensive Zuwendung und Kommunikation gehören zu den wichtigsten Komponenten für eine Therapie, sie sind der Schlüssel zum Aufwachen. Es wurde nachgewiesen, dass Menschen im apallischen Syndrom offenbar nicht nur sensorische Stimulationen und menschliche Stimmen wahrnehmen, sondern auch auf einfache Weise Reaktionen erlernen können.

Erstaunliche Entwicklungsfortschritte können sogar noch nach vielen Jahren im Wachkoma eintreten. Nur durch eine liebevolle Zuwendung der Familienmitglieder.



Wachkoma – Ursachen/Erklärungen/Beispiele

Wachkoma (in der Alltagssprache) = ein Begriff der aus dem Wach- Schlaf-Rhythmus, dem alle Betroffenen unterliegen, entstanden ist.

Wachkoma (medizinisch) = apallisches Durchgangssyndrom mit hypoxischem Hirnschaden nach erfolgter Reanimation.

Ursachen können sein

- Schädel-Hirn-Trauma
- Schlaganfall
- Herzinfarkt
- Zuckerschock
- Hirnblutung(en)
- Verkehrsunfall
- u.v.a.

In diesen Fällen gab es oft keinen Totalausfall der Sauerstoffzufuhr zum Gehirn. Es hat immer noch eine Unter- bzw. Geringversorgung stattgefunden. Diese Ursachen können deshalb bei schneller Hilfe und gutem Verlauf zu einer Besserung, bis hin zur völligen Gesundheit - dem „Aufwachen“ -, führen. Zwar ist die Zahl derer, bei denen es passiert, gering, doch ist „selbstbestimmtes Leben“ weder ungewöhnlich, noch selten.

Nach erfolgter Reanimation

- Herz-Kreislaufstillstand
- Ertrinken
- Ersticken

Bei den vorgenannten drei Ursachen spricht man davon, dass der Mensch „medizinisch klinisch tot war“ und nach erfolgter Reanimation wieder ins Leben zurückgeholt wurde.

Das bedeutet, Totalausfall aller Organfunktionen einschließlich der wichtigen Sauerstoffzufuhr zum Gehirn. Bei diesen Ursachen ist es zwar möglich, dass Besserungen eintreten, eine Gesundheit und ein Leben ohne Hilfe durch Dritte ist jedoch kaum vorstellbar. Ein „Aufwachen“, wie es angeblich des Öfteren geschehen sein soll, käme einem Wunder gleich.

Jedoch wenn „Aufwachen“ mit „bewusst wahrnehmen, verarbeiten und umsetzen“ definiert wird, dann ist so etwas auch im Bereich des Möglichen. Dennoch sind diese Betroffenen ein Leben lang auf Hilfe und Unterstützung in allen das tägliche Leben betreffenden Dingen angewiesen.

Salzburg, im Jänner 2010