



Offizielles Organ des Bundesverbandes

01/2025 März

Schädel-Hirnpatienten

Deutsche Wachkoma Gesellschaft **in Not e.V.**

**Freitag, 04. April und
Samstag, 05. April 2025**

**Amberger Symposium
der Neurorehabilitation
Fachtagung mit**

**Jahreshaupt-
versammlung und**

**Neuwahl der
Vorstandschaft**

Einzelbezug 8,-€ | Jahresabo 30,-€ | Für Mitglieder im Beitrag enthalten | **AUSGABE 01/25 März**



gegründet 1990
Schädel-Hirnpatienten
in Not e.V.

Schädel-Hirntrauma - Schlaganfall - Herzinfarkt - Wiederbelebung - Sauerstoffmangel - Hirnblutung - Ertrinkungsunfall - Hirntumor

1000 Möglichkeiten laden uns zu neuem Leben ein!



Das **Zentrum für Pflege und Therapie** bietet insgesamt Platz für 180 mehrfachbehinderte, junge vor allem unter 60-jährige und ältere Menschen. Das breitgefächerte Angebot erstreckt sich vom **Langzeitpflegeaufenthalt** über die **Kurzzeitpflege** bis hin zu den **verschiedensten Therapien** in unserer Praxis für Physiotherapie und unserer Praxis für Ergotherapie.

Unser Angebot für Sie:

- umfassend geschultes Pflege- und Betreuungspersonal
- Physiotherapie
- Ergotherapie
- Beschäftigungstherapie
- Sprachtherapie

Indikationen:

- Wachkoma-Patienten
- Z. n. Apoplex
- Multiple Sklerose
- Morbus Parkinson
- Querschnittslähmung
- Mehrfachbehinderungen



ALPENPARK
Zentrum für Pflege und
Therapie GmbH

Kaiserblickstr. 1-5
83088 Kiefersfelden
Tel.: 0 80 33 / 69 40
www.alpenpark.de

FAHL



**TRACHEOSTOMA-
WEITERBILDUNG 2025**

Foto: Robert Kneschke - stock.adobe.com

SIE MÖCHTEN IHR FACHWISSEN PRAXISORIENTIERT ERWEITERN?

Wir bieten:

- ▶ Fundierte Fachinhalte zu Tracheotomie und Laryngektomie
- ▶ Versierte Referenten, anwenderorientierte Fallbeispiele, interdisziplinären Austausch
- ▶ Einblicke in relevante Produkte und deren korrekte Anwendung
- ▶ Professionelles Know-how für kompetentes Komplikations-Management
- ▶ Veranstaltungsangebote in Köln, Leipzig und Berlin

Gewinnen Sie mehr Sicherheit und Routine bei der Versorgung von Tracheostoma-Patienten.

Melden Sie sich jetzt an!



www.fahl.com

FAHL

Andreas Fahl
Medizintechnik-Vertrieb GmbH
August-Horch-Str. 4a
51149 Köln - Germany
Phone +49 (0) 22 03/29 80-0
Fax +49 (0) 22 03/29 80-100
mail info@fahl.de
web www.fahl.com

Bundesweite Notruf- und Beratungszentrale	4	Pflegetherapeutisches Arbeiten – Kurzporträts verschiedener Konzepte	30-31
Leitartikel – was uns bewegt		Der Bachelor „Pflege mit Schwerpunkt Atmungstherapie“ als Zukunftsperspektive der Qualifikation der Pflege.....	32-33
Neurologische Frührehabilitation in Not!.....	5	Wie gelingt die erfolgreiche Entwöhnung vom Beatmungsgerät?	35
Sie fragen – Experten antworten	6-7	Rot, blau, bronze, schwarz – wie die Haut mit Verfärbungen vor Gefäßschäden warnt	36
Beitrittserklärung	20	Wenn jede Sekunde zählt: Der rechtliche Notfall-Check.....	37
Bundesweit		Roboterassistiertes Laserverfahren ermöglicht schonende Kraniotomie im Wachzustand.....	38
Ab sofort ist die Neu-Auflage unserer Erstinformationsbroschüre erhältlich!	7	Schlafapnoe-Behandlung kann Demenzrisiko minimieren.....	39
Wir gratulieren vier großartigen Menschen!	8	Eine/r von uns	40-41
Pflegeheimbewohnende müssen durchschnittlich bis zu 3.000 Euro monatlich zuzahlen	9	Gesucht/Gefunden	42
Die Zukunft der Pflege ist hier!.....	10	Leserbriefe	43
Kliniken Schmieder auf gutem Kurs.....	11	Aus den Bundesländern	
Prof. Dr. Christoph Gutenbrunner – neuer Präsident des Weltverbandes Rehabilitation International (RI).....	12	Urlaub mit einem pflegebedürftigen Angehörigen – wie kann das funktionieren?	44-45
Unser Schlaf – wichtigstes Reparaturprogramm!.....	13	Austausch bei Claudia Middendorf, Landesbehinderten- und patientenbeauftragte	46
Sozialpädiatrische Zentren – wichtige ambulante Versorgungsstrukturen für Kinder und Jugendliche.....	14	Die Pflegeversicherung	48-49
Situation pflegender Angehöriger: Doppelbelastung ohne Entlastung?... 15	15	Unsere regionalen Verbandsgruppen	50-51
Das Pflegezeitgesetz (PflegeZG).....	16-17	Veranstaltungshinweise	52,59
Vererben zugunsten von Menschen mit Behinderung	18	Buch-Tipps	60-61
Von Augenblicken und Ewigkeiten – Reisebericht einer Langzeitpatientin	19	Trauerseite	62
Ab sofort können Sie unsere Zeitschrift online lesen	19		
Amberger Symposium der Neurorehabilitation	21		
Erklärung medizinischer Fachbegriffe F-O.....	22-23		
Kurz berichtet	24-27		
Fachberichte aus Medizin / Therapie / Pflege			
Alltag mit Tracheostoma.....	28-29		

IMPRESSUM

Mitglieder-Fachzeitschrift
unseres Selbsthilfeverbandes
Schädel-Hirnpatienten in Not e.V.
Deutsche Wachkomagesellschaft
Auflage: 7.500 Stück
Erscheinungsdruck: 4 x jährlich

Redaktion + Anzeigenannahme:
Armin Nentwig, Bundesvorsitzender
Manuela Gräml, Heidi Reil, Carola Paa,
Mitarbeiterinnen
Tel. 09621 / 6 36 66, Fax 09621 / 6 36 63
Mail: wachkoma@schaedel-hirnpatienten.de

Herausgeber:
Bundesverband Schädel-Hirnpatienten in Not e.V.
Bayreuther Str. 33, 92224 Amberg, Bundesweite
Beratungszentrale Tel. 09621 / 6 48 00
Geschäftsstelle Tel. 09621 / 6 36 66
Mail: zentrale@schaedel-hirnpatienten.de
www.schaedel-hirnpatienten.de

Der Bundesverband Schädel-Hirnpatienten in Not e.V.
ist im Vereinsregister des Amtsgerichtes Amberg
unter der Registernummer VR613 eingetragen.

Layout, Satz, Druck:
Flierl Druck e.K., www.flierl-druck.de

Bilddatennachweise:
Armin Nentwig, SHP
Für den Anzeigeninhalt ist der Inserent
verantwortlich.

Bezugsgebühr:
für Mitglieder im Beitrag enthalten
im Einzelbezug € 8,-
jährlich. Aboppreis für 4 Ausgaben € 30,-
Gerichtsstand ist Amberg

Nachdruck:
Die in der Mitgliederzeitschrift „Wachkoma“ ver-
fassten Texte bleiben Eigentum des Verbandes
und dürfen nur nach vorherigem schriftlichem
Einverständnis veröffentlicht werden.

Liegt kein ausdrücklicher Hinweis vor, kann zur
Verfügung gestelltes Bildmaterial zu Layoutzwe-
cken weiter verwendet werden. Für unverlangt
eingesandte Manuskripte und Fotounterlagen
wird keine Haftung übernommen. Namentlich ge-

kennzeichnete Beiträge geben die Meinung des
Verfassers wieder.

Spendenkonto:
Sparkasse Amberg-Sulzbach
IBAN: DE15 7525 0000 0190 0203 13
BIC: BYLADEM1ABG

Erscheinungstermin der Ausgabe 2/2025:
20. Juni 2025
Redaktionsschluss:
10. Mai 2025

Hinweis
Aus Gründen der besseren Lesbarkeit verwenden
wir bei Personenbezeichnungen und personen-
bezogenen Hauptwörtern vornehmlich die männ-
liche Form (generisches Maskulinum).

Entsprechende Begriffe gelten im Sinne der
Gleichbehandlung grundsätzlich für alle Ge-
schlechter. Die verkürzte Sprachform hat nur re-
daktionelle Gründe und beinhaltet keine Wertung.



SCHÄDEL-HIRNPATIENTEN IN NOT e.V.

Bundesverband, nationale Selbsthilfevereinigung, Neurologischer Fachverband für Medizin, Pflege, Therapie, Gesundheitspolitik und alle Unterstützer

Unser hauptamtliches **Beratungsteam**:



Carola Paa

Bürokauffrau,
Ausbilderin
• Buchhaltung
• Personalwesen
• Ansprechpartnerin für Anzeigenkunden



Manuela Gräml

Exam. Krankenschwester, Intensivpflege
• Redaktion Mitglieder-Fachzeitschrift
• Überregionale offene Behindertenarbeit für die nördl. Oberpfalz
• Homepage, Social Media
• Beratung
• Ansprechpartnerin Regionalgruppen



Heidi Reil

Exam. Krankenschwester,
Stationsleitung, Casemanagerin
• Beratung und Netzwerkarbeit
• Projektmanagement und Pauschalförderung
• Veranstaltungsorganisation
• Mitgliederverwaltung
• Ansprechpartnerin Regionalgruppen

Der Dienst der überregionalen offenen Behindertenarbeit wird aus Mitteln des Bezirks Oberpfalz, sowie des Bayerischen Staatsministeriums für Familie, Arbeit und Soziales gefördert.

Unsere ehrenamtliche **Vorstandschafft**:



Armin Nentwig, Bundesvorsitzender
betroffener Vater, Altlandrat, MdL a.D.

Bundesverband Schädel-Hirnpatienten in Not e.V.

Deutsche Wachkoma Gesellschaft

Geschäftsstelle: Bayreuther Straße 33, 92224 Amberg

Beratungstelefon: 09621 / 6 48 00

Fax: 09621 / 6 36 63

Mail: zentrale@schaedel-hirnpatienten.de
beratung@schaedel-hirnpatienten.de

Web: www.schaedel-hirnpatienten.de



Claudia Engfer, Stellv. Vorsitzende

Exam. Krankenschwester,
Pflegedienstleiterin
Sozialpädagogin (BA),
Heilpädagogin (MA)
Telefon: 0170 / 5 32 78 65
claudiaengfer@aol.com



Ingrid Ranzinger, Stellv. Vorsitzende

Exam. Altenpflegerin,
Pflegedienstleitung
Staatl. anerk. Sachverständige,
Sozialwirtin
Praxisanleiterin Basale
Stimulation
Telefon: 08033 / 69 4-0
Ingrid.Ranzinger@alpenpark.de



Rudolf Friedrich, Kassierer

betroffener Vater,
Inklusionsbeirat in Hessen,
regionaler Ansprechpartner
Telefon: 069 / 56 77 83
Rudolf.friedrich1@gmx.de



Ole Robrahn, Komm. Schriftführer

Pflegefachkraft,
Sozial Arbeiter B.A.
Therapeutische Gesamtleitung,
stellv. Geschäftsleitung,
Casemanagement,
Ethikberater
Telefon: 06251 / 8 61 67-0
robrahn@ntz-bergstrasse.de

Neurologische Frührehabilitation in Not!



Armin Nentwig
betroffener Vater,
Bundesvorsitzender,
Altlandrat, MdL a. D.

Ein Hilfeschrei der Frühreha (Phase B) vor dem Ertrinken!

Die neurologische Frührehabilitation in Deutschland steht vor einer existenziellen Krise. Unser weltweit einzigartiges und erfolgreiches Rehabilitationssystem, das seit 1990 durch den Bundesverband mühsam aufgebaut, erweitert und verteidigt wurde, droht nun zu scheitern. Grund dafür ist die Krankenhausreform, die die Zukunft der Frühreha-Phase B massiv gefährdet.

Neue Vorschriften gefährden die Frühreha

Bislang arbeiteten die Fachkliniken für neurologische Frührehabilitation eng mit den Intensivstationen der benachbarten Akut-Krankenhäuser zusammen. Diese Kooperation ermöglichte es den Kliniken, sich voll und ganz auf die Frühreha zu konzentrieren, ohne eigene Intensivkapazitäten vorhalten zu müssen. Dieses System war kosteneffizient, bewährte sich über Jahre und gewährleistete eine flächendeckende Versorgung.

Doch mit der aktuellen Krankenhausreform wird nun die neurologische Frührehabilitation der Leistungsgruppe 55 zugeordnet. Diese Gruppe verlangt, dass Kliniken eine eigene Intensivstation betreiben müssen. Die bisherige Kooperation mit anderen Krankenhäusern reicht nicht mehr aus. Diese neue Regelung stellt die Frühreha-Kliniken vor unlösbare Probleme: Dies ist weder finanziell noch personell umsetzbar.

Reform führt zu Kliniksterben und bringt die Neuroreha-Kette zum Einsturz

Die Konsequenzen sind verheerend: Viele Kliniken werden gezwungen sein, ihre Frühreha-Abteilungen zu schließen. Dies führt zu einem massiven Rückgang der ohnehin knappen Reha-Plätze in Deutschland. Patienten, die dringend auf die Frühreha-Phase B angewiesen sind, müssen monatelang warten – eine fatale Verzögerung, die den Erfolg der gesamten neurologischen Rehabilitation gefährdet. Bereits jetzt haben einige Fachkliniken die Frühreha aufgegeben, was die Kette der neurologischen Rehabilitation unterbricht und langfristig zum Zusammenbruch des Systems führen könnte.

Weck- und Hilferuf an die neue Bundesregierung

Angesichts dieser dramatischen Entwicklung richtet sich mein dringender Hilferuf an die neue Bundesregierung und die/den neue(n) Bundesgesundheitsminister/in.

Unser Bundesverband, die größte und älteste Selbsthilfeorganisation für zehntausende betroffene Familien, steht bereit, um gemeinsam mit medizinischen Experten und Klinikbetreibern Lösungen zu erarbeiten. Wir fordern eine Überprüfung der neuen Vorschriften und eine Rückkehr zu bewährten Kooperationsmodellen, die die Frühreha sichern und ausbauen.

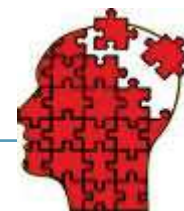
Die neurologische Frührehabilitation ist ein unverzichtbarer Bestandteil unseres Gesundheitssystems. Sie rettet Leben und ermöglicht Patienten nach schweren neurologischen Erkrankungen oder Verletzungen die Rückkehr in ein selbstbestimmtes Leben. Wir appellieren an die Verantwortlichen in der Politik, jetzt zu handeln, bevor es zu spät ist!

Helfen Sie mit, die neurologische Frührehabilitation zu bewahren – für die Patienten, ihre Familien und die Zukunft unseres Gesundheitssystems!

Mit herzlichen Grüßen



Armin Nentwig



Sie fragen – Experten antworten

Liebe Mitglieder und Leser,

für unsere Rubrik „Sie fragen – Experten antworten“ können Sie uns per Mail oder telefonisch Fragen einreichen, die wir in der nächsten Ausgabe der Mitglieder-Fachzeitschrift veröffentlichen. Unser Experten-Team beantwortet alle Fragen rund um die Themen: Pflege, Therapie, Medizin, Neurologische Reha, Hilfsmittel und Leistungsansprüche aus dem Sozialgesetzbuch.

Mail: beratung@schaedel-hirnpatienten.de

Telefon: 09621 / 648 00

Auskunftspflicht gegenüber dem Sozialamt

Frage:

Meine Mutter soll von der Rehaklinik aus in eine Pflegeeinrichtung verlegt werden. Da ihre Rente und die Zahlungen der Pflegeversicherung nicht zur Deckung der Heimkosten ausreichen wurde uns empfohlen einen Antrag beim Sozialamt zu stellen. Nun sollen mein Bruder und ich unsere

Vermögensverhältnisse offenlegen. Müssen wir dem Nachkommen?

Antwort:

Wenn Leistungen des Sozialhilfeträgers beantragt werden, wird neben dem Einkommen und Vermögen der antragstellenden Person auch geprüft, ob ggf. unterhaltspflichtige Angehörige mit herangezogen werden können. Konkret darf geprüft werden über welche Gesamteinkünfte Sie bzw. Ihre Geschwister verfügen. Laut Bundesministe-

rium für Arbeit und Soziales heißt es: „Die Einkommensgrenze von 100.000 Euro umfasst das gesamte Jahresbruttoeinkommen. Das bedeutet, dass auch Einnahmen aus Vermietung, Verpachtung, Wertpapierhandel und sonstige Einnahmen als Einkommen bis zur Grenze von 100.000 Euro zu berücksichtigen sind. Vorhandenes Vermögen

darf hingegen nicht mit geprüft bzw. berücksichtigt werden.

Erneute Reha Phase-B beantragen

Frage:

Mein Mann hatte im Frühjahr letzten Jahres einen Herzinfarkt, musste reanimiert werden und hat einen Sauerstoffmangel erlitten. Er ist im minimalen Bewusstsein, ich würde sagen, dass er aber immer mehr versteht und mitbekommt, jedoch sich nach wie vor selbst noch nicht äußern kann. Seit Oktober

2024 lebt er zu Hause, ich übernehme die Versorgung zusammen mit einem Intensivpflegedienst. Die Reha Phase-B wurde nach 6 Wochen beendet mit dem Hinweis, dass momentan kein Reha-Potential erkennbar wäre. Mittlerweile wird er immer wacher, was auch den Pflegekräften auffällt. Wir

denken, dass es gerade jetzt wichtig wäre, dass er intensiver gefördert wird.

Haben wir irgendeine Chance, dass er erneut eine Reha Phase-B bewilligt bekommt?

Antwort:

Da der Zeitraum von der Entlassung zur erneuten Antragstellung der Reha-Maßnahme in ihrem Fall recht kurz ist kann das ein Problem darstellen und evtl. zu einer Ablehnung führen. Probieren Sie es trotzdem und beachten dabei folgende Voraussetzungen:

Der Reha-Antrag muss zusammen mit dem behandelnden Arzt gestellt werden, von Vorteil ist die Beantragung durch einen Facharzt für Neurologie. Der Arzt muss die medizinische Notwendig-

keit dieser Reha-Maßnahme genau begründen, d.h. das sogenannte Reha-Ziel muss belegt werden: Verbesserung der Mobilität, Verbesserung der Kommunikation, Förderung der Teilhabe ect. Wenn ein Barthel-Index gefordert ist, kann diesen der Intensivpflegedienst zusammen mit dem antragstellenden Arzt ausfüllen. Mittels des Barthel-Index wird belegt über welche Fähigkeiten und Fertigkeiten ein Patient verfügt. Hilfreich können auch Berichte der behandelnden Therapeuten

sein, wie Logopäden oder Physiotherapeuten, die belegen, dass eine erneute Reha sinnvoll ist. Sie können zusätzlich ein Pflegetagebuch führen und in Kopie beilegen in dem dokumentiert ist, wie die Entwicklung des Patienten ist. Lassen Sie sich durch eine Ablehnung nicht gleich entmutigen, manchmal wird nach einem Widerspruch positiv entschieden.

Keiner will die Versorgung unseres Sohnes übernehmen

Frage:

Unser Sohn (14) hatte einen Fahrradunfall mit schwerem Schädel-Hirntrauma, seitdem ist er halbseitig gelähmt und hat kognitive Einschränkungen. Mittlerweile ist er aus der Rehaklinik entlassen und wieder zu Hause bei uns. Unser Kinderarzt scheint mit der Versorgung von unserem Sohn überfordert zu sein. Zum Beispiel benötigen wir

einen Behindertenausweis und regelmäßige Verordnungen für Physiotherapie. Bei jedem Anruf in der Praxis werden wir getröstet oder an andere Ärzte überwiesen. Zuletzt waren wir bei einem Orthopäden auch der fühlte sich nicht zuständig für uns und wollte uns nicht wirklich als Dauer-Patienten haben, so zumindest unser deutlicher Ein-

druck. Die Rehaklinik ist auch nicht mehr zuständig für uns bzw. kann keine Verordnungen ect. für zu Hause ausstellen. Wir sind frustriert und ratlos, können Sie uns einen Rat geben wohin wir uns wenden können??

Antwort:

Leider erhalten wir häufiger solche Anrufe und Mails, wie in Ihrem Fall, was auch uns sehr beschäftigt und betroffen macht. Am besten wäre für die „hausärztliche“ Versorgung Ihres Sohnes ein Sozialpädiatrisches Zentrum geeignet. Mittlerweile gibt es über 160 solcher Einrichtungen im gesamten Bundesgebiet. Wir senden Ihnen eine

Liste mit allen SPZ's per Mail zu. Wir haben bereits gesehen, dass es in unmittelbarer Nähe zu Ihrer Heimatstadt ein Zentrum gibt, so dass Sie zumindest keinen langen Anfahrtsweg haben. Diese SPZ's sind speziell für die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit körperlichen und geistigen Einschränkungen eingerichtet.

Anmerkung: Kurz darauf berichtet uns der Vater, dass die Familie zeitnah einen Termin erhalten hat und das Team des SPZ bei allen Fragen und Anliegen umfangreich geholfen hat. Beachten Sie hierzu auch unseren Bericht über die Sozialpädiatrischen Zentren auf Seite 14.

Ab sofort ist die Neu-Auflage unserer Erstinformativbroschüre erhältlich!

Angehörige eines Patienten mit Schädel-Hirnverletzung geraten in eine völlig neue Lebenssituation. Innerhalb kürzester Zeit ist eine Vielzahl an Aufgaben zu bewältigen und wichtige Entscheidungen zu treffen.

Viele Angehörige werden davon überrascht, wie schnell sich die Dinge entwickeln können. Auch wenn am Anfang die Zeit stehen zu bleiben scheint, sobald erste Besserungen eintreten und der Patient sich stabilisiert, sind innerhalb kürzester Zeit jede Menge Entscheidungen zu treffen.

Mit unserer umfangreichen Erstinformativbroschüre bieten wir Ihnen eine Hilfestellung, dass Sie möglichst gut informiert sind um adäquate Entscheidungen treffen können.

- Sie müssen die Verletzung und deren Folgen verstehen, um für die anstehenden Entscheidungen gerüstet zu sein.

- Sie sind die wichtigste Bezugsperson für den Verletzten, ihre persönliche Zuwendung wird den Verlauf wesentlich beeinflussen.
- Sie müssen frühzeitig Weichen für die anschließende Versorgung stellen, obwohl der Ausgang der Erkrankung noch nicht absehbar ist.
- Sie sollten in jedem Fall frühzeitig die persönliche Unterstützung durch Fachleute und Selbsthilfegruppen suchen.

Wir beraten Sie zu all Ihren Fragen!

Sie können die Erstinformativbroschüre im Mitglieder-Bereich unserer Webseite lesen oder bei uns in der Geschäftsstelle anfordern:

Info- und Beratungszentrale: 09621 / 6 48 00

Mail: beratung@schaedel-hirnpatienten.de

