



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

Einzelbezug 8,- € | Jahresabo 30,- € | Für Mitglieder im Beitrag enthalten | **AUSGABE 03/24 September**



**Unsere Konferenz mit
Bundesgesundheitsminister
Prof. Dr. Lauterbach
in Berlin**

Gefährdet die Krankenhausreform unsere Neuroreha?

S. 11



33 Jahre
Schädel-Hirnpatienten
in Not e.V.

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



**DURATWIX® JUNIOR
TRACHEALKANÜLEN**

DURATWIX® JUNIOR PED/PDC - FÜR DEN SPEZIELLEN BEDARF VON KINDERN

- ▶ Komfortable Trachealkanülen für Neugeborene, Säuglinge, Kleinkinder (NEO) sowie Kinder (PED)
- ▶ Bedarfsgerechte Halb-Größen von 2,5 – 6
- ▶ Aus thermosensiblen Material
- ▶ Nutzung bei MRT und Radiatio möglich (Ausnahme mit CUFF)



DURATWIX®
JUNIOR PDC

DURATWIX®
JUNIOR NEO

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.de

Bundesweite Notruf- und Beratungszentrale	4	Kindliche Kopfverletzungen: Trostpflaster oder Krankenhaus?	37
Leitartikel – was uns bewegt		Warum Aortenaneurysmen am Gefäßbogen oder im	
Was erwartet uns, wenn wir selbst mal Pflege brauchen?	5	Bauchabschnitt entstehen	38
Sie fragen – Experten antworten	6	Wie kann die ambulante Versorgung von Patient*innen	
Beitrittserklärung	28	nach schwerer Hirnschädigung verbessert werden?	40
Bundesweit		Glückwünsche für unser Ehrenmitglied Prof. Dr. med. Volker Hömberg	
Herzliche Glückwünsche zum 50. Geburtstag	7	zum 70. Geburtstag	42
Ab sofort Neu-Auflage unserer Erstinformationsbroschüre erhältlich!	7	Mehr als 50.000 Menschen in Deutschland erleiden jährlich eine	
Bundesministerium Arbeit und Soziales in unserer Zentrale	8	spontane Blutung im Gehirn	42
Was hat der Klimawandel mit Selbsthilfe zu tun?	10	Neue Studie: Der Süßstoff Xylit ist mit erhöhtem Risiko für	
Unsere Konferenz mit Bundesgesundheitsminister		Herzprobleme verbunden	43
Prof. Dr. Lauterbach in Berlin	11	„Messen Sie Ihren Blutdruck richtig, kontrollieren Sie ihn und	
Ab 2025: Die elektronische Patientenakte (ePA) für alle	14	leben dadurch länger“!	44
Was steht in meiner Patientenakte und wer darf sie sehen?	14	Tipps für pflegende Angehörige: Überlastung vorbeugen	45
Gesicherte Zukunft für Kliniken Schmieder	16	Gesucht/Gefunden	46
Langfristiger Heilmittelbedarf	17	Eine/r von uns	47
Der Atem – Teil unserer „inneren Apotheke“	18	Aus unserer Historie	50
Nach 12 Jahren hat Prof. Dr. h. c. Christel Bienstein		Aus den Bundesländern	
das Amt niedergelegt	19	Alles ist anders als geplant	52
Wenn Pflegende zur Kur gehen darf der Pflegebedürftige jetzt mit!	20	Glückwünsche für Veronika Oelmaier zum 75. Geburtstag	53
Personalausweis für Menschen mit Behinderung	21	Die Pflegeversicherung	54
Trauerbegleitung für pflegende Angehörige von Wachkoma-Patienten	22	Unsere regionalen Verbandsgruppen	56
Pflegehilfsmittel zum Verbrauch - Änderungen seit Juli 2024	23	Trauerseite	58
Erklärung medizinischer Fachbegriffe A-E	24	Leserbriefe	59
SUDEP – der plötzliche Tod durch Epilepsie	26	Veranstaltungshinweise	60
Pflegemängel – Das können Sie tun!	30	Buch-Tipps	64
Neurorehabilitation – Phase A bis E	32		
Kurz berichtet	34		
Fachberichte aus Medizin / Therapie / Pflege			
Ambulantes Therapiezentrum Cottbus stellt sich vor	36		

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 Notrufzentrale 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 KG, www.flierl-druck.de

Bildatennachweise:
 Armin Nentwig, SHP
 Für den Anzeigeninhalt ist der Inserent verant-
 wortlich.
 depositphotos: S. 13, 28, 30, 32, 33, 35

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

Nachdruck:
 Die in der Mitgliederzeitschrift ‚Wachkoma und
 danach‘ verfassten Texte bleiben Eigentum des
 Verbandes und dürfen nur nach vorherigem
 schriftlichem Einverständnis veröffentlicht wer-
 den. Liegt kein ausdrücklicher Hinweis vor, kann
 zur Verfügung gestelltes Bildmaterial zu Layout-
 zwecken weiter verwendet werden. Für unver-
 langt eingesandte Manuskripte und Fotounterla-
 gen wird keine Haftung übernommen. Namentlich

gekennzeichnete Beiträge geben die Meinung des
 Verfassers wieder.

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

Erscheinungstermin der Ausgabe 4/2024:
20. Dezember 2024
Redaktionsschluss:
10. November 2024

Hinweis
 Aus Gründen der besseren Lesbarkeit verwen-
 den wir bei Personenbezeichnungen und perso-
 nenbezogenen Hauptwörtern vornehmlich die
 männliche Form (generisches Maskulinum). Ent-
 sprechende Begriffe gelten im Sinne der Gleich-
 behandlung grundsätzlich für alle Geschlechter.
 Die verkürzte Sprachform hat nur redaktionelle
 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
• Mitgliederverwaltung
• Ansprechpartnerin für Anzeigenkunden



Manuela Gräml

Exam. Krankenschwester, Intensivpflege
• Redaktion „Wachkoma und danach“
• Überregionale offene Behindertenarbeit für die nördl. Oberpfalz
• Homepage
• Beratung



Heidi Reil

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

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

Notruf und 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



Was erwartet uns, wenn wir selbst mal Pflege brauchen?



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

Pflegeversicherung nur „Teilkasko“ – Finanzierungslücke droht Vielen

Pflegebedürftigkeit betrifft einen nicht nur im hohen Alter. Auch in jungen Jahren kann man bereits pflegebedürftig sein. Dies bedeutet dann oft auch eine enorme finanzielle Belastung für den Pflegebedürftigen und seine Angehörigen.

Die Pflegeversicherung deckt nur einen Teil der Kosten, wodurch es meist zu einer Finanzierungslücke kommt. Diese Lücke ist die Summe, die ein pflegebedürftiger Mensch trotz Leistungen aus der Pflegeversicherung selbst tragen muss. Die Zuzahlung für die Pflege im Heim übersteigt das Einkommen oft erheblich. Der Eigenanteil kann bis zu 3.000 Euro pro Monat betragen.

Pflege nur teilweise abgesichert

Alle Risiken des Lebens, wie Krankheit, Arbeitslosigkeit, Invalidität und Rente sind gesetzlich abgesichert - nur die Pflege ist nur teilweise abgesichert. So decken die Leistungen der Pflegekasse in den jeweiligen Pflegegraden bei weitem nicht alle Kosten. Je nach persönlicher Situation, der jeweiligen Pflegebedürftigkeit und den Einkommensverhältnissen müssen Zuzahlungen geleistet werden.

Frühzeitig eine Pflegezusatzversicherung abschließen

Man sollte möglichst schon in jungen Jahren eine Pflegezusatzversicherung abschließen, die dann bei Bedarf die Finanzierungslücke schließt. Dies versäumen jedoch die meisten Menschen und denken nicht an eine mögliche eigene Pflegebedürftigkeit.

Pflege deshalb meist zu Hause

4 von 5 Pflegebedürftigen leben zu Hause und werden von Angehörigen und ambulanten Pflegediensten versorgt. Pflegenden Angehörigen erhalten als Höchstbetrag maximal 947 Euro monatlich bei Pflegegrad 5 von der Pflegekasse. Dieser Betrag klingt im ersten Moment nicht sonderlich gering, wenn dafür jedoch Pflegeleistungen eines ambulanten Pflegedienstes bezahlt werden müssen ist die Summe schnell aufgebraucht.

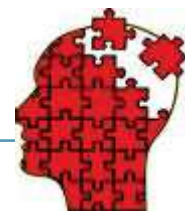
Forderung an die Politik

Die nächste Bundesregierung muss das Thema Pflege unbedingt angehen und für eine bessere Absicherung der Pflegebedürftigen sorgen. Dabei gilt es dringend die Beiträge zur Pflegekasse zu erhöhen um höhere Beträge auszahlen zu können und dadurch die Eigenanteile in eine leistbare Höhe abzusenken. Wir dürfen gespannt sein, ob die künftige Regierung den Mut hat dieses mehr als brennende Problem anzugehen. Bei allen unseren Gesprächen mit der Politik fordern wir dies! Die meisten unserer Mitglieder, die selbst Jahre und Jahrzehnte Pflegearbeit leisten hätten sich eine Verbesserung mehr als verdient.

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 Mitgliederfachzeitschrift 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

Dürfen Menschen mit Behinderung bei der Suche nach persönlichen Assistenten eine bestimmte Altersgruppe bevorzugen?

Frage:

Mein Sohn ist 26 Jahre alt und benötigt aufgrund seiner körperlichen und geistigen Einschränkungen dauerhaft Hilfe und Unterstützung in seinem Alltag. Wir haben seit Kurzem für ihn eine eigene Wohnung angemietet, wo er von persönlichen Assistenten unterstützt wird. Die Firma, die

uns die Assistenzkräfte vermittelt sagt, dass unser Sohn kein Recht hätte nur Assistenzkräfte in seinem Alter zu bevorzugen. Wir würden ihn gern unterstützen und seinem Wunsch nachkommen, dass ihn geeignete Kräfte in seinem Alter betreuen. Gibt es da irgendeine Möglichkeit für uns?

Antwort:

Laut EU-Grundrechte-Charta und UN-Behindertenrechtskonvention steht laut Selbstbestimmungsrecht geschrieben: Menschen mit Behinderung dürfen bei der Suche nach persönlichen Assistenten eine bestimmte Altersgruppe bevorzugen. Da die Begleitung in wesentlichen Lebensbereichen eine enge Bindung und gleiche Ebene zwischen dem behinderten Menschen und seiner Assistenz erfordert, überwiegt der Anspruch des

um Unterstützung suchenden Menschen das Recht von Bewerbern auf Gleichstellung die sich außerhalb des vorgegebenen Altersrahmens befinden.

Nach deutschen Rechtsvorschriften (§8 SGB IX) ist ausdrücklich vorgeschrieben, den individuellen Wünschen von Menschen mit Behinderungen bei der Erbringung von Leistungen der persönlichen Assistenz zu entsprechen.

Einbau Klimaanlage als wohnumfeldverbessernde Maßnahme anerkannt?

Frage:

Meine pflegebedürftige Mutter (PG 4) lebt bei uns. Gerade im Sommer ist es häufig sehr warm im Haus, deshalb ist unsere Überlegung eine Klima-

anlage einbauen zu lassen. Wissen Sie, ob wir dafür die 4.000 € Zuschuss für wohnumfeldverbessernde Maßnahmen in Anspruch nehmen können?

Antwort:

Bezuschusst werden von der Pflegekasse wohnumfeldverbessernde Maßnahmen, wenn dadurch die häusliche Pflege ermöglicht beziehungsweise erheblich erleichtert oder eine möglichst selbstständige Lebensführung des Pflegebedürftigen wiederhergestellt wird. Die Maßnahmen müssen in der konkreten Pflegesituation erforderlich sein und dienen insbesondere dazu, das Wohnumfeld an die mit der Pflegebegutachtung festgestellten Beeinträchtigungen so anzupassen, dass die genannten Ziele erreicht werden.

Eine Klimaanlage dient, ebenso wie eine Heizung, dem Zweck, dass das Haus angemessen temperiert werden kann, und zwar unabhängig davon, ob die Bewohner pflegebedürftig sind oder nicht. Der Einbau einer Klimaanlage ist laut Verzeichnis des GKV-Spitzenverbandes keine wohnumfeldverbessernde Maßnahme i. S. d. § 40 SGB XI. Aber laut des Verzeichnisses: Können Bediensysteme eingebaut werden für Heizung- und Klimatechnik. Wenn eine pflegebedürftige Person aufgrund ihrer Beeinträchtigung diese Geräte

ansonsten nicht ein- und ausschalten könnte. Das bedeutet, dass Sie über den Betrag für die wohnumfeldverbessernden Maßnahmen nur die Fernsteuerung für die Klimaanlage abrechnen könnten.

Herzliche Glückwünsche zum 50. Geburtstag

Liebe Claudia Engfer,

zu Ihrem 50. Geburtstag wünschen wir Ihnen alles Gute, viel Glück und Gesundheit. Wir bedanken uns auf diesem Weg auch für Ihre aktive Mitarbeit in unserem Verband. Seit 2016 üben Sie Ihr Amt als stellvertretende Vorsitzende in vorbildlicher Weise aus. Sie stehen immer als Ansprechperson für unsere Mitglieder zur Verfügung und auch dem Team in der Geschäftsstelle stets beratend zur Seite. In Ihrer beruflichen Laufbahn setzen Sie sich schon immer für kranke und hilfsbedürftige Menschen ein. Als examinierte Krankenschwester, Sozial- und Heilpädagogin (Bachelor und Master) verfügen Sie über umfangreiche Kenntnisse, die Sie beständig mit zahlreichen Fortbildungen, auch im Therapiezentrum in Burgau, erweitern. In Ihrem ambulanten sozialen Förderzentrum in Löbau (Sachsen) betreuen Sie unter anderem auch Menschen mit Hirnschädigung. Selbst mit schwersten Fällen sind Sie gut vertraut. Vor allem auf ein noch nicht so bekanntes Krankheitsbild, das der fehlenden Impulskontrolle und Verhaltensauffälligkeiten bei Menschen mit erworbener Hirnschädigung, haben Sie sich in den letzten Jahren spezialisiert und verfügen über umfangreiche Fachkenntnisse. Hier konnten wir schon zahlreiche Hilfesuchende an Sie verweisen, selbst Chefärzte von Reha-Kliniken haben Sie diesbezüglich schon erfolgreich beraten. Bleiben Sie weiterhin so wissbegierig, zielstrebig und zuverlässig.



Vielen Dank auch im Namen unserer Betroffenen für Ihren unermüdlichen Einsatz. Wir schätzen Ihre Unterstützung sehr. Unsere Vorstandschaft und Beirat sind ebenso dankbar für Ihre jahrzehntelange Erfahrung mit unseren Betroffenen und schätzen Ihren Rat auch sehr! ■



Ab sofort ist die Neu-Auflage unserer Erstinformati**o**n**s**broschüre 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 Erstinformati**o**n**s**broschüre 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 Erstinformati**o**n**s**broschüre 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

