

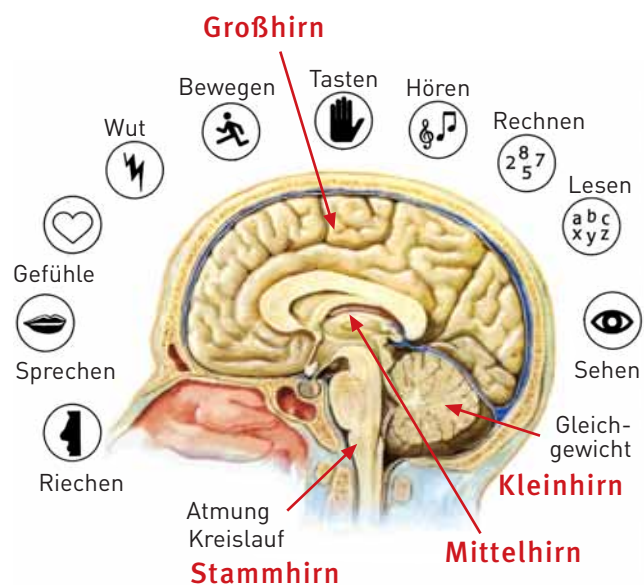
# WER

hat ein „Apallisches Durchgangssyndrom“ und ist „Patient im Wachkoma“?

Jeder Mensch kann durch einen Unfall mit Gewalteinwirkung am Gehirn, durch Sauerstoffmangel im Gehirn, durch einen Tumor, durch eine Blutung oder eine Entzündung des Gehirns samt der umgebenden Hirnhäute ein solches „Apallisches Durchgangssyndrom“ erleiden.

Auch Durchblutungsstörungen des Gehirns, z. B. beim Schlaganfall oder nach Wiederbelebung, können dieses schwere Krankheitsbild auslösen. Dann ist die Bündelungsstelle aller Nervenbahnen im Mittelhirn außer Kraft gesetzt und entkoppelt.

Die Verbindung von der „Kommandozentrale Gehirn“ zum Kopf und zum ganzen Körper ist unterbrochen.



Aufgabenverteilung im Gehirn

## Recht auf Leben und Rehabilitation für „Patienten im Wachkoma“

Vereinzelt wird in Europa diskutiert, bei Menschen im Wachkoma die Nahrung abzuschalten und diese verhungern zu lassen. „Als unmenschliche Euthanasie und Überlegung zum Mord“ gekennzeichnete Bundesvorsitzender Armin Nentwig diese unfassbare Debatte.

„Komapatienten sind nicht hirntot!“

Unsere Mitglieder sprechen sich in eindeutiger Übereinstimmung gegen die Diskussion des Nahrungsentzuges, des Absetzens der Behandlung und der Nichtgabe von Medikamenten bei „Patienten im Wachkoma“ aus.

„In keinem Fall darf man die in den Europäischen Ländern und der Welt diskutierten Meinungen in nationales Recht der Bundesrepublik umsetzen“, so der Bundesvorsitzende.

Unser Verband befindet sich hier in einer ständigen Diskussion mit Wissenschaft, Ethik, Politik, Kirchen und Gesellschaft.

„Patienten im Koma und Wachkoma sind Menschen mit Recht auf Leben und Rehabilitation!“



## WACHKOMA<sup>und danach</sup>

Unsere Mitgliederzeitschrift (Auflage 10.000 Stück) "WACHKOMA und danach" erscheint jeden dritten Monat und ist im Mitglieder-Jahresbeitrag enthalten. Der Abonnementpreis beträgt 3 20,00 inklusive Versandkosten.

Nutzen Sie den direkten Kontakt zu unseren Mitgliedern sowie engagierten Fachkräften aus Medizin, Therapie, Pflege, Sozialpolitik und bleiben Sie mit uns am Ball bei den neuesten Erkenntnissen aus Medizin und Recht.

www.tomtom-media.de



Unser Verband ist Dreh- und Angelpunkt bei allen Fragen rund um das Koma und Wachkoma!



Bei uns und unseren Regionalen Verbandsgruppen bekommen Sie Hilfe!

BUNDESVERBAND

# SCHÄDEL-HIRNPATIENTEN IN NOT e.V.



DEUTSCHE WACHKOMA GESELLSCHAFT

BUNDESVERBAND FÜR SCHÄDEL-HIRNVERLETZTE, PATIENTEN IM WACHKOMA »APALLISCHES DURCHGANGSSYNDROM« UND IHRE ANGEHÖRIGEN



Schädel-Hirnpatienten sind die am meisten benachteiligte Patientengruppe. Wir wollen die Probleme und Unterversorgung für Kinder, Jugendliche und Erwachsene im Krankenhaus-, Therapie- und Pflegebereich und in der nachklinischen Förderung des ganzen Bundesgebietes verbessern.

Wir helfen den Angehörigen von Komapatienten und Schwerst-Schädel-Hirnverletzten schnell und unbürokratisch.

Schließen Sie sich uns an, helfen Sie mit!

Bundesweite Notrufzentrale:

schnell – unbürokratisch – umfassend – verständlich

0 96 21 - 6 48 00

www.schaedel-hirnpatienten.de

09 / 2011

# WAS

ist ein „Apallisches Durchgangssyndrom“ – Wachkoma?

Im „Apallischen Durchgangssyndrom“ ist die wichtige Verbindung vom **Hirnstamm** zum **Großhirn** gestört. Schädigungsstelle ist die Mittelhirn-Ebene.

Das **Stammhirn** reguliert die lebenswichtigen Grundaufgaben des Körpers wie Atmung, Kreislauf, Schlucken. Das **Großhirn** ist Sitz des Bewusstseins. Dort werden alle Sinneseindrücke zu einer Gesamtwahrnehmung verarbeitet.

a (griechisch = „ohne“)  
pallium (lateinisch = Mantel/Hülle)



Mittelhirn

Hirnstamm + Kleinhirn

Großhirn

Anatomische Lage des Mittelhirns

# WIE

geht es weiter?

Zunächst spricht man vom „Apallischen Durchgangssyndrom“. Bisher kann auf keine Weise zuverlässig vorausgesagt werden, wie lange dieser „Durchgang“ anhält und ob sich das Mittelhirn wieder in die geordnete Verbindung vom Großhirn zum Hirnstamm einkoppelt. Diese Erholungszeit kann viele Wochen, Monate oder auch Jahre dauern.

## „Nach Intensiv unbedingt Frühreha (Phase B)“

Deshalb muss die Frührehabilitation (Phase B) mit den Therapien so schnell als möglich nach der Intensivstation (Akutversorgung – Phase A) einsetzen. Die Frühreha muß lange genug sein, um dem Patienten im Wachkoma alle Rehachancen zu geben. Nach Ablauf dieser Behandlungsperiode muss die Wiedereingliederung in Schule, Beruf (Rehaphasen C, D, E) oder die soziale Eingliederung in die Familien erfolgen.

## Aktivierende Behandlungspflege (Phase F)

Bei vorerst nicht so positivem Verlauf benötigt der Patient im Wachkoma „aktivierende Pflege, Behandlungspflege und Betreuung (Phase F)“, um das Rehabilitationspotential und alle Möglichkeiten und Chancen auszuschöpfen und offen zu halten (Einstufung in Stufe 3 Härtefall!).



Das „blühende“ Leben ist durch die Schädel-Hirnverletzung (z.B. Apallisches Syndrom) gestört.

# WARUM

ist FRÜHREHABILITATION (Phase B) so wichtig?

Im apallischen Stadium können viele Störungen an Stoffwechsel, Muskeln und Gelenken auftreten (z. B. Spastik), die intensive Behandlungen erfordern. So ist die Lagerung, Mobilisation, Ernährung und Atemtherapie enorm wichtig. Ebenso sollen regelmäßig Krankengymnastik, Ergotherapie, Logopädie und physikalische Therapien erfolgen. Unterbleibt dies, entstehen bleibende Schäden, z.B. Gelenkversteifungen (Kontrakturen) oder Druckgeschwüre (Dekubitus). Eine „medizinisch-aktivierende Behandlung und Pflege“ ist erforderlich.

## Die Angehörigen sind dabei sehr wichtig!

Alle therapeutischen und rehabilitativen Bemühungen zielen darauf hin, Vorgänge zu fördern und in Gang zu setzen, die zu einer Erholung der gestörten Funktionen führen. Unbedingtes Muss ist die Zusammenarbeit mit den Angehörigen der Betroffenen.

Ein Team aus Ärzten, Pflegekräften und Therapeuten, gemeinsam mit den Angehörigen, sollten sich bereits in der Akutklinik um den Patienten kümmern. Je früher Rehabilitation beginnt, desto erfolgreicher ist sie. Menschen im „Wachkoma“ („Apallisches Durchgangssyndrom“) sind Patienten, die unsere volle Hilfe und Unterstützung brauchen. Mit wachen, offenen Augen, menschlichen Empfindungen, Gefühlen und Regungen sowie Wach- und Schlafzeiten sind sie in einer noch „medizinischen Grauzone“.

Bei entsprechender Rehabilitation in den einzelnen Durchgangsstufen dieser Krankheit bestehen gute Rehachancen. Um diese berechtigten Chancen sollten wir die Patienten und deren verzweifelte Angehörige nicht bringen. Es gibt keinen Sinn die Rettungssysteme auszubauen und durch Reanimation, Intensivtechnik und neurochirurgische Methoden immer mehr Menschen dem Tode zu entreißen, ohne sie dann weiter durchgängig zu rehabilitieren.

# WIESO

ein Selbsthilfe – Bundesverband?

Wir sind als Verband und Schicksalsgemeinschaft stolz darauf, die Kette der Neurologischen Rehabilitation von A bis G durchgesetzt zu haben. Diese ist weltweit einmalig. **Nun gilt es diese Versorgung zu sichern und weiter auszubauen.**



## Unser Bundesverband ist Drehscheibe

Gezielt werden Kontakte zwischen den Betroffenen vermittelt, Hinweise, Adressen, Tipps und vielfältige Hilfen angeboten. Regelmäßig erfolgen Treffen mit Aussprache der Angehörigen und kompetenten Gesprächspartnern. Der Verband führt in allen Bundesländern Veranstaltungen zur Verbesserung der Situation durch, wir helfen und beraten. Unsere Regionalen Verbandsgruppen bieten Hilfe zur Selbsthilfe. Schädel-Hirnpatienten sind die am meisten benachteiligte Patientengruppe. **Neu sind unsere bundesweiten praktischen Pflegeseminare für Angehörige.**

## ► Schließen Sie sich uns an!

Landrat Armin Nentwig (Bundesvorsitzender), selbst betroffen durch seinen Sohn Wolfgang, gründete 1990 wegen fehlender Versorgungsstrukturen für schwer Schädel-Hirnverletzte unseren Bundesverband. Helfen Sie mit, die Situation zu verbessern! Gemeinsam mit unserem Bundesverband, der bundesweiten Notrufzentrale und unserer Fachzeitschrift „Wachkoma und danach“ sind wir noch stärker!

Unser Verband ist Mitglied in der  [www.bag-selbsthilfe.de](http://www.bag-selbsthilfe.de)

► Hier bekommen Sie Hilfe!

## SCHÄDEL-HIRNPATIENTEN IN NOT e.V.

»Deutsche WACHKOMA Gesellschaft«

Bundesgeschäftsstelle

Bayreuther Straße 33 Tel. 0 96 21/6 36 66  
D-92224 Amberg Fax 0 96 21/6 36 63  
Internet: <http://www.schaedel-hirnpatienten.de>  
email: [zentrale@schaedel-hirnpatienten.de](mailto:zentrale@schaedel-hirnpatienten.de)

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

Bundesweite Notrufzentrale:  
**0 96 21 - 6 48 00**

## Vorstandschaft



**Bundesvorsitzender**  
**Armin Nentwig, Landrat a. D.**  
Bayreuther Str. 33  
D-92224 Amberg  
Tel. 0 96 21/6 36 66  
Fax 0 96 21/6 36 63  
[zentrale@schaedel-hirnpatienten.de](mailto:zentrale@schaedel-hirnpatienten.de)



**Stellv. Vorsitzende**  
**Doris Klein**  
Siebengebirgssallee 108  
50939 Köln  
Tel./Fax 02 21/46 11 65  
[doris.klein2@gmx.net](mailto:doris.klein2@gmx.net)

**Stellv. Vorsitzender**  
**Heinz Muth**  
Heinrich-Tiarks-Str. 35  
26434 Wangerland-  
Horumersiel  
Tel./Fax 0 44 26/77 11 (ab 17 Uhr)  
[muthfelix@aol.com](mailto:muthfelix@aol.com)



**Kassiererin (komm.)**  
**Gertrud Bosem**  
Am Kallenberg 9  
88699 Frickingen  
Tel. 0 75 54/99 03 94  
[gertrud.bosem@schaedel-hirnpatienten.de](mailto:gertrud.bosem@schaedel-hirnpatienten.de)

**Schriftführer (komm.)**  
**Diakon Jürgen Moratz**  
Lange Straße 373 a  
59077 Hamm  
Telefon 0 23 81 / 97 36-5 12  
[juergen.moratz@schaedel-hirnpatienten.de](mailto:juergen.moratz@schaedel-hirnpatienten.de)



## Beirat



**Regine Straß**  
Graudener Str. 23  
90491 Nürnberg  
Tel. 09 11/56 47 26  
[regine.strass@schaedel-hirnpatienten.de](mailto:regine.strass@schaedel-hirnpatienten.de)

**Heinz Kleemann**  
Römergraben 21  
71726 Benningen  
Tel. 0 71 44/1 87 64  
Fax 0 71 44/8 97 40 96  
[kleemann3@msn.com](mailto:kleemann3@msn.com)



**Maria Schüßler**  
Birkenstr. 2  
97799 Zeitlofs  
Tel. 0 97 46/93 12 01  
[maria-schuessler@t-online.de](mailto:maria-schuessler@t-online.de)

**Christian Winter**  
Pleikartsförster Str. 71  
69124 Heidelberg  
Tel. 0 62 21/41 26 51  
[wintermessage@yahoo.de](mailto:wintermessage@yahoo.de)



Spenden-Kontonummer 5794200  
Volksbank-Raiffeisenbank Amberg eG, BLZ 752 900 00  
Anerkannt gemeinnütziger Verein

