2/2018 www.not-online.de E 4837

not

HIRNVERLETZUNG
SCHLAGANFALL
SONSTIGE ERWORBENE HIRNSCHÄDEN

Rehabilitation ● Pflege ● Nachsorge ● Teilhabe ● Integration

Nachsorge-kongress

Vernetzt: Denken und Arbeiten

Depression nach Schlaganfall

Zahnärztliche Behandlung

Wie schwierig kann richtige Zahnpflege sein?

Fitness – gelebte Inklusion

Sport trotz körperlicher Behinderung

Gedächtnisstörungen stellen auch die liebevollste Familie auf eine harte Probe.

Gründliche Zahnpflege ist gerade bei Pflegebedürftigen ein Muss.

Fotoprojekt: Empathie im Pflegealltag.

KOMMENTAR 3

MAGAZIN

Tipps zum Umgang mit hirnverletzten Angehörigen 6

Personalien 6

rehaKind feiert Volljährigkeit 7

Ausbau ambulant betreuter WGs 8

Integrierte Neuroreha in NRW 9

Seminare der ZNS-Akademie 10

Therapie Leipzig geht on tour 11

Forschungspreis für Neuroreha 12

Leserbriefe 13

TERMINE 14

AUS DER PRAXIS

Sport trotz körperlicher Behinderung: Fitness – gelebte Inklusion 16

Beratung nach Hirnverletzung: Wie soll es nur weitergehen? 72

SCHWERPUNKT

Zahnärztliche Behandlung von Schädel-Hirntrauma-Patienten 18

Gesunde Zähne dank richtiger Pflege 20

Praxiserfahrungen von Pflegenden: Ach, so fühlt sich Zähneputzen an 22

INTERVIEW

Erfahrungen durch das Locked-in-Syndrom: Ein Buch der Hoffnung 24

25 Jahre ohne Gedächtnis: „Das Kind in meinem Mann“ 38

INDUSTRIE

Wieder aktiv nach Schlaganfall 28

Augensteuerung 50

MENSCHEN

Mein Leben mit Dystonie 30

IM BLICKPUNKT

„Weiter geht's“ trotz Schlaganfall 32

Fotoprojekt zu Alltagssituationen von Wachkoma-Patienten: Gleißendes Dunkel 58

Schnittstellenproblematik in der Neuroreha: Mit einer Stimme sprechen! 76

FACHBEITRAG

Forced-Use Intensivtherapie: Den erlernten Nicht-Gebrauch überwinden 34

Ärztenotstand auf dem Land 52

Depression nach Schlaganfall 60

KOLUMNE

Jürgen Kammerl: „Wir kannten uns nicht mehr!“ 36

Christian Fröhlich: Auf dem Weg ins Glück 56

RECHT

Der Kinderunfall 42

18 – was nun? 70

VERBAND

Reha durch Vierbeiner: Tiere verleihen Flügel 44

Tiere finden schnell Zugang zu Betroffenen.

VERANSTALTUNG

Nachsorgekongress zeigt die Dringlichkeit zur Vernetzung 46

FACHEINRICHTUNG

Eine echte Chance zur Entwicklung 48

SCHICKSAL

Schlaganfall – der Krieg im Kopf! 54

Wie das Leben so spielt 68

MESSE

Integra: Countdown zu Österreichs Pflege- & Rehamesse läuft 62

PRODUKTE 64

JUBILÄUM

50 Jahre Fritz-Felsenstein-Haus: Miteinander leben, lernen, lachen 66

LITERATUR 74

KONTAKTADRESSEN 78

IMPRESSUM 78

KURZ GEANTWORTET 82

Annelie Keckstein

Zum Titel:
Sport fördert Inklusion und soziale Kontakte.

Jürgen Kammerl

Jürgen Kammerl, geboren in Straubing, aufgewachsen in Darmstadt. Hier lebt er heute noch und arbeitet als Maschinenbautechniker. Inspiriert durch seine Schlaganfälle, die er 2006 überlebte, schrieb er ein Buch über seine Erfahrungen und Erlebnisse. Im Jahr 2008 gründete er in Darmstadt eine Selbsthilfegruppe für Schädel-Hirnverletzte. Heute ist er Teilzeitrentner und widmet sich in seiner Freizeit der Selbsthilfe, um anderen Menschen zu helfen.

Wir kannten uns nicht mehr!

Vom Schlaganfall Betroffene und deren Angehörige werden abrupt aus ihrem gewohnten Leben gerissen. Grundsätzlich gilt: Durch einen Schlaganfall werden sexuelle Bedürfnisse und die sexuelle Leistungsfähigkeit bei Mann und Frau nicht beeinträchtigt - sieht man mal von bestimmten Medikamenten ab.

Aber wie sieht es mit der Seele aus? Den Gefühlen, der Liebe und der persönlichen Beziehung zum Partner? Wo sind plötzlich die Schmetterlinge im Bauch hin? Wo ist das Herzrasen wenn man an seinen geliebten Partner oder an sein Kind denkt?

Eine furchtbare Vorstellung – denken Sie sich. Dabei kann es so schnell und ungewollt passieren. Als ich im Jahr 2006 nach zwei Schlaganfällen aus dem Koma erwachte, die Augen wieder öffnete und dabei in zwei sorgenvolle und traurige Augenpaare meiner Lebensgefährtin und Ziehtochter blickte, hätte ich nie mit solchen Folgen gerechnet.

„Wer ist das denn?“ - fragte ich mich.
Das Schlimme dabei war, dass durch den Schlaganfall plötzlich auch meine Gefühle, Zuneigung und die Liebe zu diesen zwei Menschen verloren gegangen sind. Aber auch der ganze Lebensinhalt, den ich in 44 Jahren erlebte, war verschwunden. Einfach aus dem Gedächtnis gelöscht. Alle Informationen mussten also wieder neu gespeichert werden. Aber wie? Es ist ein verzweifelter Kampf entbrannt – um die verlorene Liebe wiederzufinden im „Universum der Erinnerungen“. In meinem Fall habe ich den Krieg nach langem Kampf verloren. Mit zwei Menschen zusammen zu wohnen, die einem völlig fremd und es zugleich doch nicht waren? Es entstand eine unerträgliche Situation, die alle sehr belastete.

Die Verzweiflung und der Schmerz meiner Lebensgefährtin und der Ziehtochter waren ihnen ins Gesicht geschrieben, als ich mich ihnen immer mehr entfremdete. Die Bemühungen, die „alte“ Liebe wieder zu erneuern, scheiterte. So kam es, dass die Beziehung nach eineinhalb Jahren zerbrach. Daraus resultierend stieg die Angst in mir empor, nie mehr seelisch lieben zu können. Dies äußerte sich auch in einer Depression, die ich durchleben musste. Alles änderte sich jedoch einige Jahre später, als ich eine Frau kennenlernte und lieben durfte, die mich so akzeptiert und nimmt wie ich bin. Obwohl es sehr schwierig für alle ist, diesen gravierenden Einschnitt ins Leben zu meistern, gibt es ihn also doch noch, den Liebesstern.

Mit diesem Artikel möchte ich gleichgesinnten Betroffenen und Partnern Mut machen, nicht den Glauben an die Kraft der Liebe und Sexualität zu verlieren.

Wir kannten uns nicht mehr!

Wir kannten uns seit vielen Jahren,
als wir noch glücklich zusammen waren.
Durch Streit und Meinungsverschiedenheit
verstanden wir uns immer besser, bis heut.

Als ich aber eines Tages sagte, ich bin schwer krank,
weintest du und dein Kind um mich sehr stark.
Viele Sorgen und Ängste schmerzten Eure Herzen,
viel schlaflose Nächte hattet ihr, ohne zu scherzen.

Ihr wart stets um mich bedacht,
und habt so viel mit mir mitgemacht.
Doch als ich dann zur Klinik fuhr, ganz allein,
um eine Reha durchzuführen, im großen Hoffnungsschein.

Da sagtest du zu mir nicht mal „Auf Wiedersehen“,
ließest mich ganz allein in die Klinik gehen.
Ich hatte jedoch großes Glück,
bekam ein tolles Behandlungsteam,
wurde entlassen, als alles in bester Ordnung schien.

Als ich wiederkam, nach Hause zu Dir ins traute Heim,
fand ich Euch nicht, wart verschwunden, ganz geheim.
Man wollte mir erst nicht sagen, wo ihr geblieben seid,
als ich helfend meine Mutter fragte, zuckte sie
nur mit den Schultern, wusste auch nicht Bescheid.

Später sagte sie zu mir mit Tränen in den Augen:
„Hat man es dir denn nicht gesagt,
dass Deine neue Persönlichkeit sie entfremdet hat?“
Verloren in den Tiefen der Verzweiflung und Einsamkeit,
zerbrach sein Herz, schmerzhaft und mit Traurigkeit.

Warum nur?
Quälende und bohrende Fragen ließen ihm keine Ruh‘.
Zog sich an, des Lebens Überdrusses Schuh.
Was habe ich nur getan in meinem Leben?
Was tat ich, dass ich so gestraft wurde?

Ich möchte wieder so sein, wie ich einmal war ...

© 2010 J.Kammerl
(Auszug aus dem Buch Gedankenwelten Band 2 von J.Kammerl)

Schlaganfall – der Krieg im Kopf!

Ein Schlaganfall ist ein schweres und einschneidendes Ereignis in die Persönlichkeit und Lebensqualität des Betroffenen und seiner Angehörigen. Immer häufiger trifft es auch jüngere Menschen. Niemals hätte Jürgen Kammerl geglaubt, dass auch er einmal zu dem Kreis der Betroffenen gehören sollte.

Mit 45 Jahren veränderte ein Schlaganfall das Leben des Darmstädter Maschinenbautechnikers. Nachfolgend schildert er seine schwierigen Lebensbedingungen nach dem Schlaganfall und wie wichtig die Selbsthilfe ist. Für ihn ist sie eine Art der Verarbeitung, eine Möglichkeit mit dem Schicksalsschlag umzugehen und erträglich weiterleben zu können.

Die Festplatte meines Lebens wurde gelöscht

Viele Menschen, die einen Schlaganfall erleiden, werden von jetzt auf gleich aus dem bisherigen Leben gerissen. Mentale, psychische und physische Belastungen müssen verarbeitet werden. Konfrontiert mit Einschränkungen, die man vorher nicht kannte, muss man das Geschehene verarbeiten. Trotz einer schnellen medizinischen Behandlung hat man teilweise dauerhaft mit den Folgen zu kämpfen. Aber nicht nur die Betroffenen selbst erleiden Qualen, sondern auch deren Angehörige.

Bis heute fehlt mir mein komplettes früheres Leben. Die Jugend, wie ich aufwuchs, wie ich zur Schule ging, meine Ausbildung, ... Wenn ich versuche mich daran zu erinnern, sehe ich nur einen leeren schwarzen Raum. Alte Unterlagen wurden die Basis meines neuen Lebens. Abgesehen von den innerlichen Bemühungen ist es nicht einfach in allen Situationen mein Bestes zu geben und dabei immer wieder an meine vorzeitigen Grenzen zu stoßen. Schnell bestand die Gefahr, hierbei in eine Depression zu verfallen. Es ist ein Kampf entbrannt, um jede Erinnerung, um jedes Puzzleteilchen für das Puzzle des Lebens.

Mehrmals wurde Jürgen Kammerl für sein Engagement in der Selbsthilfe ausgezeichnet: So erhielt er im letzten Jahr den 1.Platz beim Innovationspreis der Schlaganfall-Online-Hilfe.

Auch musste ich die Erfahrung machen, dass ich nur durch eigene Initiative und einen enormen Ehrgeiz weitere Behandlungsschritte für meine Genesung ermöglichen konnte. Nach meinem Krankenhausaufenthalt war ich plötzlich ganz allein auf mich gestellt. Der Verlust all meiner Erinnerungen war für mich selbst und meine Familienangehörigen sehr belastend. Anfänglich wurde ich in den Kliniken vom Sozialdienst betreut und unterstützt – letztendlich wurde ich aber allein gelassen mit meinen unsichtbaren Behinderungen. So kam es, dass ich nach der Entlassung über Internetrecherche die Selbsthilfegruppe in Darmstadt fand...

Im Urlaub auf Lanzarote war die Welt noch in Ordnung. Noch deutet nichts auf den Schlaganfall hin, der Jürgen Kammerls Leben von Grund auf verändern wird.

Äußerst hilfreich ist die Aufklärungsarbeit von Selbsthilfegruppen für die Betroffenen: Hier informiert die SHG-Darmstadt beim Weltschlaganfalltag im Klinikum in Darmstadt.

Betroffene helfen Betroffenen

Es hilft ungemein miteinander zu reden, deshalb sind Selbsthilfegruppen so hervorragend für Betroffene und Angehörige!

Die Schulmedizin ist in der Regel eine Labormedizin, die sich nicht um die psychischen, biografischen und sozialen Hintergründe des Patienten kümmert. Diese Erfahrung musste auch ich in den weiteren Behandlungsphasen nach der Entlassung aus der Anschlussheilbehandlung erfahren. Da in der modernen Medizin nur mittels Apparaten „messbare" Größen und Laborwerte als glaubwürdig angesehen werden, ist es um ein Vielfaches schwerer, so genannte „unsichtbare Behinderungen" nachzuweisen beziehungsweise der Schulmedizin zuverlässig darzustellen. Eine häufige ärztliche Beurteilung als „Simulant", die Einschätzung als ein „lapidares Krankheitsbild" oder die schnelle leichtfertige Diagnose „Depressionen" sind die Folgen der Schulmedizin durch nichtintensives Bemühen.

Hier gibt es ein immenses Behandlungspotenzial, das noch nicht abgedeckt ist, eine „Grauzone", die es zu schließen gilt. Solange dies noch nicht der Fall ist, müssen Selbsthilfegruppen einspringen. Die SHG-Darmstadt begleitet Menschen, die durch einen Unfall, Hirnschlag oder andere Schädel-Hirnverletzungen nicht mehr in der Lage sind, die Welt so zu betrachten, wie sie das vorher getan haben. Menschen, die in eine eigene, in sich völlig geschlossene Welt eingetaucht sind und fest der Meinung waren, diese Welt wäre real. Vor allem durch Schlaganfälle und Schädel-Hirntraumata können Menschen in diese Situation geraten.

Auch ich musste leidvoll erfahren, wie es ist, sich in eine Scheinwelt zurückzuziehen, nur um Ruhe und Frieden zu finden. Hier half mir die Selbsthilfegruppe ungemein. Das Leben neu erlernen, nicht als Kind, sondern als erwachsener Mensch, der in seinem Leben schon viel erlernt hat und schlagartig wieder am Anfang steht.

Wenn durch einen Schlaganfall das komplette Gedächtnis gelöscht wurde oder andere Funktionsbereiche im Gehirn gestört wurden wie zum Beispiel:

- Störungen der Verhaltenssteuerung
- Orientierungsstörungen
- Aufmerksamkeitsstörungen
- Konzentrationsstörungen
- Defizite bei Langzeit- und Kurzzeitgedächtnis,

um nur einige zu nennen. Während das äußere Erscheinungsbild des Betroffenen völlig normal erscheint, tobt währenddessen ein Krieg im Kopf des Betroffenen. Ein Kampf um das Wiedererlangen der verlorenen Funktionen hat begonnen. Ob dieser jemals gewonnen werden kann?

Selbsthilfe und Schicksal?

Im Falle einer Schädel-Hirnverletzung müssen für die Betroffenen viele Fragen geklärt werden:

- Finde ich mich wieder im Berufsleben zurecht?
- Was kommt danach?
- Wie geht es weiter?

Man stellt fest, dass es nicht mehr so ist wie vorher. Mit Einschränkungen zu leben und die verlorenen Fähigkeiten wieder zu erlangen ist eine Herausforderung für den Betroffenen, der hierfür Höchstleistungen vollbringen muss. Hier hat mir die Darmstädter Selbsthilfegruppe sehr geholfen.

Alle Mitglieder der Selbsthilfegruppe haben dieses Schicksal erleiden müssen. Den einen traf es härter, den anderen weniger hart. Wir helfen uns gegenseitig durch das gemeinschaftliche ungezwungene und freiwillige Gespräch untereinander und mit den Angehörigen. Wir tauschen unsere Erfahrungen aus und unterstützen diejenigen, die Hilfe benötigen. Wir gestalten Freizeitaktivitäten, die sich nicht nur junge Menschen wünschen und geben uns dadurch wieder neuen Lebensmut und Lebenswillen.