

Brigitte Schneider

Der Umgang mit schwerstbehinderten Menschen

Ein Ratgeber für Angehörige, Pflegepersonal,
Therapeuten, Ärzte und alle Interessierten

RATGEBER **für Angehörige, Betroffene und Fachleute**

herausgegeben vom
Deutschen Verband der Ergotherapeuten



Brigitte Schneider

Der Umgang mit schwerstbehinderten Menschen

Ein Ratgeber für Angehörige,
Pflegepersonal, Therapeuten,
Ärzte und alle Interessierten



Das Gesundheitsforum

Schulz-
Kirchner
Verlag

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Die Informationen in diesem Ratgeber sind von der Verfasserin und dem Verlag sorgfältig erwogen und geprüft, dennoch kann eine Garantie nicht übernommen werden. Eine Haftung der Verfasserin bzw. des Verlages und seiner Beauftragten für Personen-, Sach- und Vermögensschäden ist ausgeschlossen.

Besuchen Sie uns im Internet: www.schulz-kirchner.de

1. Auflage 2010

ISBN 978-3-8248-0654-6

Alle Rechte vorbehalten

© Schulz-Kirchner Verlag GmbH, 2010

Mollweg 2, D-65510 Idstein

Vertretungsberechtigter Geschäftsführer: Dr. Ullrich Schulz-Kirchner

Fachlektorat: Reinhild Ferber

Lektorat: Doris Zimmermann

Umschlagentwurf und Layout: Petra Jeck

Umschlagfoto: © waltart / www.fotolia.com

Fotos im Inhalt: Brigitte Schneider, Bernhard Ferber

Druck und Bindung:

wd print + medien GmbH, Elsa-Brandström-Str. 18, 35539 Wetzlar

Printed in Germany

Auch als E-Book erhältlich unter der ISBN 978-3-8248-0782-6

Inhaltsverzeichnis

Vorwort zur Reihe	7
Einleitung	9
Um wen geht es?	11
Therapeutische Möglichkeiten	14
Methoden	14
Basale Stimulation®	14
Bobath-Konzept	16
Fazio-Orale-Trakt-Therapie nach K. Coombes (F.O.T.T.®)	16
Führen nach F. Affolter bzw. nach dem St. Galler Modell	16
Perfetti-Konzept	17
Kombination der einzelnen Konzepte	17
Erfahrungen aus der Praxis	18
Der Umgang miteinander	19
Werde ich verstanden?	19
Was soll ich erzählen?	20
Wie oft soll Therapie stattfinden und wie viel Besuch ist erlaubt?	21
Die Hände – das wichtigste Medium	23
Berührungen – wichtige Informationsquelle für betroffene Menschen	24
Nonverbale Kommunikation	27
Angebote für den Tagesablauf und die Besuchszeiten	31
Lagerungen	31
Mikrolagerungen	31
Rückenlagerung	32
Seitenlagerung	33
Schiefe Ebene	36
Bodenlagerung	36
Bauchlagerung	39
Wahrnehmungsübungen	42
Somatische Angebote	42
Vestibuläre Angebote	43
Vibratorische Angebote	44
Geführte Bewegung	44

Angebote im Freien	47
Das Riechen	48
Die Füße	49
Hypertonus	50
Anlegen einer Handtuchschiene	52
Lockerung der Beine	54
Was kommt nach der Frührehabilitation?	55
Häusliche Versorgung	55
Pflegeheim	57
Wie geht es Ihnen?	59
Abschließende Bemerkungen	60
Literaturverzeichnis	63

Vorwort zur Reihe

Die „Ratgeber für Angehörige, Betroffene und Fachleute“ vermitteln kurz und prägnant grundlegende Kenntnisse (auf wissenschaftlicher Basis) und geben Hilfestellung zu ausgewählten Themen aus den Bereichen Ergotherapie, Sprachtherapie und Medizin.

Die Autorinnen und Autoren dieser Reihe sind ausgewiesene Fachleute, die seit vielen Jahren als Therapeuten in der Behandlung und Beratung und/oder als Dozenten in der Aus- und Weiterbildung tätig sind. Sie sind jeweils für den Inhalt selbst verantwortlich und stehen Ihnen für Rückfragen gerne zur Verfügung.

Im vorliegenden Band „Der Umgang mit schwerstbehinderten Menschen“ hat Brigitte Schneider ihre jahrelange Erfahrung in der Arbeit nicht nur mit Betroffenen, sondern gerade auch mit deren Angehörigen zusammengefasst. Dieses Buch kann den Angehörigen eine gute Hilfestellung im Umgang mit ihren schwerstbetroffenen Familienmitgliedern geben.

Einleitend erfolgt ein kurzer Überblick über verschiedene therapeutische Methoden. Im Hauptteil wird in sehr einfühlsamer Form sowohl der Blick auf das mögliche Empfinden von schwerstbehinderten Menschen gerichtet als auch konkret aufgezeigt, wie Angehörige hiermit adäquat umgehen können. Darüber hinaus gibt es ausführliche Erläuterungen für den gemeinsamen Tagesablauf, die durch viele Abbildungen veranschaulicht werden. Beschrieben werden verschiedene Formen der Lagerung, Wahrnehmungsübungen und andere Hilfestellungen für den Alltag.

Nicht zu kurz kommt auch der Hinweis, dass auch die Angehörigen sorgsam mit ihren Ressourcen umgehen müssen, ein Aspekt, der ansonsten leider häufig unbeachtet bleibt.

Durch die verständliche Sprache und die konkreten Hinweise kann das Buch dazu beitragen, die während der Pflege und Therapie im Behandlungsprozess oft mündlich an die Angehörigen gegebenen Informationen zu festigen. Es empfiehlt sich

daher als gute Ergänzung. Der Umgang mit schwerstbehinderten Menschen kann dadurch verbessert werden, die Anregungen zu den therapeutischen Programmen sind alltagsnah und hierdurch auch leicht durchführbar.

Wir hoffen, mit diesem Ratgeber zu einem größeren Verständnis im alltäglichen gemeinsamen Umgang von schwerstbehinderten Menschen und ihren Angehörigen beizutragen und so die Belastungen der Betroffenen selbst und ihrer Angehörigen zu verringern.

Arnd Longrée
Herausgeber für den DVE

Einleitung

*„Was du mir sagst, das vergesse ich.
Was du mir zeigst, daran erinnere ich mich.
Was du mich tun lässt, das verstehe ich.“*

Konfuzius

Seit nunmehr 16 Jahren arbeite ich auf einer „Intermediate Care Station“ (Überwachungsstation) in einer neurologischen Frührehabilitationsklinik. Da einer meiner Schwerpunkte auch in der Angehörigenarbeit liegt, habe ich mich entschlossen, meine Erfahrungen in diesem Ratgeber zusammenzufassen.

Dabei war für meinen Versuch, Angehörige zu unterstützen, vor allem ausschlaggebend, dass mir täglich bewusst wird, wie hart ein Schicksalsschlag wie z.B. ein Autounfall, ein Schlaganfall oder Ähnliches die gesamte Familie und den Freundeskreis trifft. Angesichts der oft ausweglos erscheinenden Situation reagieren die meisten Menschen im ersten Moment verständlicherweise hilflos und verzweifelt.

Ängste und Unsicherheiten sind im ersten Umgang mit schwerstbetroffenen Menschen oft ständige Begleiter. Dabei können Berührungsängste häufig schon durch einfache Handgriffe, z.B. aus der „Basalen Stimulation®“, oder Erklärungen über notwendige Apparate abgebaut werden. Meist hilft es bereits, den Angehörigen einfach nur zuzuhören. Denn es entstehen viele Fragen, aber kaum jemand hat Zeit, sie zu beantworten.

Dieser Ratgeber will praktische Hilfestellungen im Umgang mit betroffenen Menschen im Alltagsgeschehen leisten, indem er Tipps über Lagerungen und geführte Bewegungen in Alltagssituationen gibt sowie Angebote zur Förderung der Wahrnehmung macht.

Er beabsichtigt aber auch, Angehörige, TherapeutInnen, Pflegende und ÄrztInnen auf die menschlichen „Kleinigkeiten“ (mit fachlichem Hintergrund) im Alltag der schwerstbetroffenen Menschen aufmerksam zu machen und zum Nachdenken anzuregen. Im Alltagsgeschäft geht dieses oft unter, spielt aber für die Genesung oder für das Wohlbefinden der betroffenen Menschen eine wichtige Rolle.

Es ist zu bewundern, wie viel Kraft und Mut Angehörige trotz ihrer Verzweiflung und Belastung immer wieder aufbringen. Ihnen hoffe ich, mit diesem Ratgeber eine kleine Hilfe anzubieten.

Um wen geht es?

Der Personenkreis, um den es hier geht, umfasst schwerstbetroffene Menschen nach einem Schlaganfall, einem Schädel-Hirn-Trauma (SHT) oder sonstigen schwerwiegenden neurologischen Ereignissen. Nach ihrem Unfall, Insult oder ihrer Operation kommen die PatientInnen zunächst auf eine Überwachungsstation. Damit befinden sie sich in der Frührehabilitation der Phase B (s. unten). Dies ist nach der Akutklinik die „erste“ Station auf einem oft langen Weg.

Diese Menschen unterliegen der Überwachungspflicht. Sie benötigen eine intensive Betreuung durch geschultes Personal, eine engmaschige Kontrolle durch Monitore oder/und beatmungsunterstützende Apparate, einen venösen Zugang oder Ähnliches.

Nicht selten handelt es sich bei den Betroffenen um sogenannte **WachkomapatientInnen**. Dieses Krankheitsbild wird in der Literatur auch als **apallisches Durchgangssyndrom** bezeichnet. Medizinisch bedeutet es, dass die Großhirnrinde stark geschädigt ist. Gründe dafür können ein schweres SHT (z.B. Verletzungen im Kopf durch Unfälle) oder eine Hypoxie (Sauerstoffmangel) sein. Nervenzellen des Gehirns reagieren besonders empfindlich auf Sauerstoffmangel. Schon drei bis fünf Minuten nach Beginn eines Kreislaufstillstandes besteht die Gefahr von bleibenden Hirnschäden. Eine Vielzahl von Patienten, die reanimiert (wiederbelebt) wurden und dadurch einen Kreislaufstillstand überlebt haben, trägt bleibende Schäden davon.

Zu diesem Zeitpunkt nehmen die PatientInnen meist noch wenig Kontakt mit ihrer Umwelt auf. Auf Reize (Ansprache, Berührungen o.Ä.) reagieren sie in der Regel nicht über Sprache oder auf andere deutlich sichtbare Art. Ihre Reaktionen beschränken sich auf vegetative Äußerungen wie Atemfrequenzerhöhung, starkes Schwitzen, Tonuszunahme (Erhöhung der Muskelspannung), Zuckungen oder andere körperliche Zeichen. Sie liegen mit geöffneten Augen im Bett, fixieren aber meist noch nicht. Häufig wandern die Augen hin und her – das sogenannte „Suchen“. Diese nonverbale Art der Verständigung bedeutet für alle Beteiligten, sich auf eine andere Ebene der Kommunikation zu begeben. Das ist meist sehr ungewohnt und verlangt ein Umdenken.

Versorgt sind diese PatientInnen in der Regel mit einer Trachealkanüle (TK), einer PEG (Magensonde) und einer Harnableitung.

Die Vorstellung, was diese Menschen bereits durchgemacht haben, wenn sie in die Frührehabilitation kommen, erklärt so manche oben aufgeführte körperliche Reaktion (Schwitzen, Unruhe, etc.).