

Erfahrungsbericht
Von pflegender Angehöriger
Für pflegende Angehörige

Michaela Schramm

Gewidmet meinem Mann Michael, der sich immer weiter zurück ins Leben kämpft und meiner Tochter Sara, die mich ermutigt hat, dieses Büchlein zu schreiben.

Mit besonderem Dank an:

Unsere Kinder:

David mit Mareike
Simon mit Monika
Sara

Unsere Mitkämpfer:

Renate und Cemil
Angela und Stefan
Conny und Reinhard
Annett und Mirko
Susanne, Andrea und Gerti
Ursula und Rudi
Sigi, Bea und Christian
Sirin und Lars
Gudrun und Werner
Sandra und Eric
Martin

Unseren Therapeuten,

die wir inzwischen zu unseren Freunden zählen:
Manuela und Tina – Logopädie
Vicki und Rita – Ergotherapie
Michael, Lisa, Susi und Ute – Physiotherapie

Erfahrungsbericht
*Von pflegender Angehöriger
Für pflegende Angehörige*

Michaela Schramm



© 2021 Michaela Schramm
Siedlerweg 3, 86447 Aindling
schramm_michael@web.de

1. Auflage, 13.11.2021

Alle Rechte vorbehalten

Der Text muss beibehalten werden

Ideen und Texte: © 2021 Michaela Schramm

Umschlaggestaltung: © 2021 Monika Schramm

Innenillustration: © 2021 Monika Schramm

Korrektor: 1. Auflage Martin Stuka

Lektor: Das Buch wurde nicht lektoriert

Das Werk, einschließlich seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwendung ist ohne Zustimmung der Autorin unzulässig. Dies gilt insbesondere für die elektronische Vervielfältigung, Übersetzung, Verbreitung und öffentliche Zugänglichmachung.

Inhaltsverzeichnis

<i>Vorwort:</i> -----	8
<i>Einleitung:</i> -----	9
<i>Pflege der PEG:</i> -----	14
<i>Ernährung über die PEG:</i> -----	17
<i>Essen über den Mund:</i> -----	21
<i>Trinken über den Mund:</i> -----	27
Rezeptvorschläge: -----	28
<i>Körperpflege:</i> -----	32
Zahnpflege: -----	32
Duschen mit der Bettdusche: -----	34
Nach dem Duschen: -----	36
<i>Urinalkondom:</i> -----	38
<i>Stuhlgang:</i> -----	43
<i>Lagerungen:</i> -----	46
Rückenlagerung: -----	46
Atemlagerung Rücken: -----	47
Seitenlagerung links/rechts: -----	48
Sitzbett: -----	50
<i>Therapien:</i> -----	54
<i>Ergotherapie:</i> -----	55
Kurzbeschreibung Exoskelett: -----	57

Kurzbeschreibung Locomat: -----	59
Krankengymnastik: -----	60
Beschreibung hoher Transfer: -----	61
Beschreibung niedriger Transfer: -----	63
Logopädie:-----	66
Kleidung: -----	73
Schuhwerk: -----	76
Hilfsmittel: -----	80
Stehbett: -----	80
Patientenlifter: -----	82
Bettdusche:-----	83
Dusch-/Toilettenrollstuhl:-----	85
Wärmelampe:-----	85
Pflegerollstuhl: -----	86
Faltrollstuhl (Adaptivrollstuhl) mit Carbonrücken:-----	87
Andere Rollstühle: -----	89
Pflugesessel mit Aufstehhilfe und Rollen: -----	91
Rutschbrett: -----	92
Motomed, Arm- und Beintrainer: -----	93
Gehwagen: -----	94
Inhaliergerät: -----	95
Sauerstoffkonzentrator: -----	96

Antrag bei der Krankenkasse:-----	97
Muster Antrag:-----	98
Muster Widerspruch:-----	102
Betreuungsvollmacht:-----	105
Ärzte und Betreuer:-----	109
Hausnotruf:-----	111
Was einem zusteht:-----	114
Rente:-----	114
Pflegegrad:-----	115
Verhinderungspflege:-----	117
Alltagsbetreuung:-----	118
Landespflegegeld:-----	119
Strom:-----	120
Arzt- und Therapiefahrten:-----	122
Optiker:-----	123
Behinderten- und Parkausweis:-----	125
Ausflüge und Urlaub:-----	128
Pflegehotel:-----	138
Empfehlungen:-----	140
Schlusswort:-----	141

Vorwort:

Vorneweg, ich bin eine Privatperson und ich möchte anderen Personen, die einen Angehörigen oder eine andere Person pflegen, eine kleine Hilfestellung geben.

Falls etwas unklar ist, halten Sie unbedingt Rücksprache mit dem behandelnden Arzt oder den Therapeuten, die sie unterstützen.

Dies soll ein kleiner Ratgeber sein, in dem ich meine Erfahrungen mit Ihnen teilen möchte und von denen Sie vielleicht etwas profitieren können.

Einleitung:

Mein Mann, Michael, hatte im November 2015 eine Hirnblutung. Er ist seitdem ein sehr schwerer Pflegefall, Pflegegrad 5, der den ganzen Tag auf Betreuung angewiesen ist.

Seitdem kämpfe ich mit darum, dass er noch ein lebenswertes Leben hat und dass er zu seinen Rechten kommt. Vor allem auch, dass er immer wieder kleine Fortschritte macht.

Es ist ein ewiger Kampf. Die Pflege von Michael ist gar nicht das Problem, sondern die Hürden, die man überwinden muss, und das sind viele und es hört leider nie auf.

Mit diesem Büchlein möchte ich pflegenden Angehörigen ein wenig helfen. Es trifft bestimmt nicht alles bei Ihnen zu, da es ja auch unterschiedliche Krankheitsbilder sind. Aber das macht nichts. Wenn Ihnen nur ein Kapitel oder ein Ausschnitt aus einem Kapitel weiterhilft, hat sich die Arbeit gelohnt.

Tatsache ist, die Krankheit und die Pflege eines geliebten Menschen verändert unser ganzes Leben und auch den Alltag. Die Betreuung und die Begleitumstände sind jeden Tag eine neue Herausforderung. Man muss den Mut aufbringen, immer wieder etwas Neues auszuprobieren, weiter zu kämpfen, die Bedürfnisse des Patienten dabei nicht zu vergessen und vor allem auch, an sich selbst denken.

Oft werde ich von meinem Mann mit kleinen Erfolgen belohnt. Das Höchste für mich ist, wenn er mich mit großen Augen ansieht oder mit seiner Hand nach mir greift.

Für mich war es ganz wichtig, dass ich mir die Pflege in der Reha Klinik so weit wie möglich angeeignet habe. Einen Erwachsenen zu pflegen ist etwas ganz Anderes, als wenn man einen Säugling oder ein Kleinkind vor sich hat. Da kann das Wickeln schon zur Herausforderung werden.

- Wie drehe ich den Patienten, damit ich die verschmutzte Einlage

- wechsell kann?
- Wie kann ich die Person lagern, damit sie gemütlich liegt und sich nicht wund liegt?
 - Körperpflege
 - Transfer vom Bett in den Rollstuhl und zurück
 - Welche Hilfsmittel gibt es?

Ich war jeden Tag acht bis zehn Stunden in der Klinik und habe mir dort fast alles angeeignet und dem Pflegepersonal Löcher in den Bauch gefragt und mir vieles zeigen lassen.

Der Alltag bringt immer wieder Überraschungen. Hätte ich diese Vorbereitungszeit nicht gehabt, wäre ich zuhause nicht zurechtgekommen.

Nach den ersten Tagen zuhause, als alles Mögliche schief ging, dachte ich, das schaffe ich nie.

Ein wichtiger Schritt war für uns beide, Freunde mit einzubeziehen. Ab einem bestimmten Zeitpunkt habe ich Besuche von Freunden in der Klinik organisiert. Dies war für Michael und auch für mich ganz wichtig und es hat meinem Mann sehr gutgetan, seine Freunde

wiederzusehen.

Ein Vorteil ist, die Freunde lernen den Patienten in einem sehr frühen Stadium der Krankheit kennen und haben so die Möglichkeit, damit umzugehen.

Inzwischen habe ich gelernt, von Freunden, Nachbarn und Therapeuten Hilfe anzunehmen. Dies ist für mich ein sehr großer und wichtiger Schritt gewesen. Man ist nicht so allein und hat auch jemanden zum Reden. Allerdings sollten die Gespräche nicht nur über Krankheit gehen, sondern auch über schöne Dinge.

Auf keinen Fall sollte man den Kontakt zu seinen Freunden und Nachbarn verlieren und sich immer wieder verabreden und etwas gemeinsam unternehmen. Bei mir ist mein Mann immer mit von der Partie und er genießt diese Zeiten.

Zu diesem Schritt bin ich gekommen, als ich festgestellt habe, dass ich nur noch über Krankheit gesprochen habe. Ab diesem Moment war mir klar, es muss sich grundlegend und möglichst schnell

etwas ändern.

Meine Freundin hat mir von einem Carsharing erzählt, wo man den Pflegerollstuhl hinten reinschieben und sichern kann. Dies habe ich sofort in Angriff genommen und ab da haben wir Ausflüge unternommen. Kurz darauf habe ich ein Auto bestellt und dieses umbauen lassen. Jetzt machen wir Ausflüge und fahren auch in Urlaub.

Ich greife einfach verschiedene Themen auf, die uns im Alltag immer wieder begegnen, und hoffe, dass auch für andere wertvolle Tipps dabei sind, die ich mühsam erlernen und durch Fehler lernen musste.

Pflege der PEG:

Ich habe sehr schnell die Nahrungspumpe abgeschafft und das Essen selbst gekocht, nachdem ich meinen Mann nicht mehr riechen konnte.

Inzwischen spritze ich das Essen mit einer 60- oder 100-ml-Spritze, so bin ich auch nicht mehr der Sklave vom Essen und Trinken, da ich die Mahlzeiten 3x täglich gebe.

Bevor ich auf das Kochen eingehe, erst zur Pflege, der PEG:

- Die PEG nach jeder Nahrungsgabe gründlich mit Wasser durchspülen. Ich nehme einfach Leitungswasser, damit diese frei bleibt und sich keine Beläge bilden.
- Falls die PEG verstopft, bekommt man sie mit Cola oder Vitamin C frei. Bei Vitamin C aufpassen mit der Dosierung. Nicht zu hoch dosieren, sonst können Reizungen entstehen.
- Die Einstichstelle jeden Tag gründlich mit „Prontoderm“ säubern,

das ist sehr gut hautverträglich und darf an dieser Stelle auch angewendet werden.

- Die PEG unbedingt jeden Tag bewegen, damit die Scheibe im Magen nicht an der Magenwand festwächst.
- Falls sich die Einstichstelle entzündet oder wildes Fleisch wächst: Wildes Fleisch und Entzündungen bekommt man sehr gut mit Propolis in den Griff. Vorsicht: manche sind auf Bienenprodukte allergisch.
- Bei starken Entzündungen, und wenn es einmal blutet, drei Tage „Cortisonsalbe“ (muss der Arzt verschreiben) und danach „Hametum Salbe“, um die Einstichstelle streichen. Cortison nicht länger anwenden. Sehr gut ist auch die von Wala „Mercurialis Salbe“.
- Zum Verbinden eignet sich sehr gut von „Braun Askina Pad“, dies ist eine Schlitzkompressen, auf einer Seite beschichtet. Ein großer Vorteil, sie klebt nicht an der Einstichstelle fest. Sehr gut

hautverträglich ist „Opsite Flecifix“
als Pflaster, um die
Schlitzkomresse zu befestigen.

Ernährung über die PEG:

wenn man selbst kocht:

Eine gute Freundin hat mir geraten, ich sollte mir einen Thermomix zulegen, nachdem sie gesehen hatte, dass ich alles im Topf koche und dann in den Mixer umfülle. Um die PEG-Nahrung zu kochen, eignet er sich sehr gut und nimmt viel Arbeit ab.

Nachdem ich meinen Mann nicht mehr riechen konnte, habe ich beschlossen, dies sofort zu ändern, die Ernährung umzustellen und das Essen für ihn selbst zu kochen. Zu diesem Zeitpunkt habe ich auch die Nahrungspumpe abgeschafft und das Essen mit der 60-ml-Spritze verabreicht. Die Medikamente löse ich nach wie vor in der 20-ml-Spritze auf und spritze sie aufgelöst.

Für das Frühstück koche ich jeden morgen frisch. Über Schmelzflocken – Grießbrei mit pürierten Früchten oder Obstmus bietet es einige Abwechslung. Die Breis dürfen nicht fest sein, eher cremig. Wenn es schnell gehen muss,

verarbeite ich Babybreis von Hipp, Milupa usw. Diese koche ich mit Milch oder Kokosmilch und die doppelte Menge, da es für einen Erwachsenen ist.

Das Mittagessen koche ich im Thermomix und es sind Cremesuppen. Dazu benütze ich alle Gemüsesorten, die sich sehr gut pürieren lassen. Ungeeignet sind Rotkohl und Weißkohl. Zur Sättigung gebe ich Kartoffeln, rote Linsen, Maisgrieß, Couscous, Süßkartoffeln, Schmelzflocken dazu. Ich koche die Suppen nicht mit Wasser, sondern mit Milch, Kokosmilch die Fette 10 % (da gebe ich dann kein Öl mehr dazu), Hafermilch, Mandelmilch. Außer wenn ich mit Kokosmilch koche, gebe ich immer Öl dazu. Mit den Ölen wechsele ich ab. Auch die Suppen müssen eine cremige Substanz haben, damit sie sich dann spritzen lassen. Suppe koche ich immer für drei, vier Tage vor und fülle sie in Halbliter-Gefäße ab und bewahre sie im Kühlschrank auf.

Das Abendessen bereite ich immer frisch zu. Ich richte mich danach, was es gerade frisch an Obst oder Gemüse gibt. Bananenmilch – Joghurt 10 % Fett – oder

Quark 20% Fett, im Sommer das gleiche mit Beeren, Aprikosen, Mango, Bananen, geschälte Pfirsiche und Nektarinen. (Brombeeren, Heidelbeeren, Himbeeren muss man durch ein Sieb streichen, da die Körnchen nicht durch die PEG gehen).

Ich bereite auch oft Smoothies zu und gebe Schmelzflocken dazu, gut pürieren, damit sich die Schmelzflocken gut zerkleinern.

Wenn es nicht mehr so viel frisches Obst gibt, koche ich Obstmus und mische dies unter sein Abendessen. Da kann man ganz viel variieren.

Wenn mein Mann zur Schleimbildung neigt, gebe ich ihm keine Kuhmilchprodukte, dies sollte man dann unbedingt vermeiden, da es die Schleimbildung verstärkt. Ich weiche dann auf andere Produkte aus.

Bananen gebe ich sehr viel, da sie gut für den Kaliumspiegel sind. Reife Bananen fördern die Verdauung. Grüne und unreife Bananen machen Verstopfung.

Wichtig!!!

Zum Frühstück, Mittagessen und Abendessen gebe ich immer zur Nahrung einen „halben Liter“ Flüssigkeit dazu, damit sie sich besser spritzen lässt. Ansonsten ist es zu zäh und geht nicht durch PEG.

Bei meinem Mann habe ich festgestellt, dass er die Nahrung besser verträgt, wenn ich sie mit „Fencheltee“ verdünne. Das Essen auch nicht direkt aus dem Kühlschrank nehmen und spritzen, sondern vorher anwärmen.

Das Essen nicht komplett auf einmal spritzen. Ich benötige dazu ca. 30 Minuten, da es sonst zu schnell geht und ihm schlecht wird.

Ganz „wichtig“, nach der Nahrungs- und Medikamentengabe unbedingt mit Wasser nachspritzen, um die PEG möglichst lange zu erhalten.

Essen über den Mund:

Bevor Sie das Essen über den Mund probieren, halten sie unbedingt Rücksprache mit dem Arzt, Logopäden oder Ergotherapeuten. Dies ist nicht ganz ungefährlich, es besteht die Gefahr, dass sich der Patient verschluckt und die Nahrung womöglich aspiriert. Das kann eine Lungenentzündung zu Folge haben.

Wir haben ganz vorsichtig begonnen und uns haben die Logopädin und die Ergotherapeutin begleitet.

Bei meinem Mann ist ganz wichtig die Vorbereitung:

- Ich massiere ihm das Gesicht
- Zuerst streiche ich von der oberen Stirn runter zwischen die Augenbrauen,
- Dann die Augenbrauen entlang, von innen nach außen
- Unter dem Auge, auch von innen nach außen
- Danach von den Nasenflügeln zu den Mundwinkeln
- Dann ziehe ich von den

Nasenflügeln einen Bogen zu den Mundwinkeln

- Nach diesem Ablauf massiere ich das Kinn kreisförmig und danach den Zungenboden
- Wenn dies abgeschlossen ist, gehe ich zum Kiefergelenk und massiere dies kreisförmig.
- Zum Abschluss streiche ich die Backen vom Kiefergelenk bis zu den Mundwinkeln aus.

Dies mache ich auch vor der Zahnpflege, damit ich eine Mundöffnung bekomme.

Bei meinem Mann haben wir ganz vorsichtig begonnen. Er hat eine Löffelspitze Obstmus bekommen. Das war der Anfang. Wir haben es immer mehr gesteigert. Inzwischen schafft er an guten Tagen bis zu 500 g Obstmus. Allerdings bekommt mein Mann das Essen in die Wangentasche und er holt es sich in den Mund. Bei ihm ist es sehr schwer, alleine eine Mundöffnung zu erreichen.

Am besten isst mein Mann im Sitzbett, da er da loslassen kann und sich nur auf das Essen konzentrieren muss und nicht noch

auf Sitzhaltung und anderes.

Über den Mund gebe ich frisch püriertes Obst oder ich koche ihm verschiedene Obstmus mit Vanille oder Zimt. Wenn das Obst sauer ist, gebe ich Zucker oder Honig dazu. Bei reifen Bananen spare ich den Zucker ein.

Bei Ausflügen gibt es auch Eis (unbedingt darauf achten, dass keine Stückchen enthalten sind). Oder einmal eine Käsesahne, Biskuitroulade allerdings nur die Füllung.

Das Essen vermittelt Lebensgefühl und Lebensfreude. Es ist ein ganz wichtiger Bestandteil des Lebens und etwas Schönes. Oft vermittelt es auch Zugehörigkeit, wenn andere am Tisch essen, und der Patient bekommt auch etwas. Er ist nicht mehr ganz so ausgeschlossen.

Falls wir einmal einen Ausflug unternehmen und es gibt für meinen Mann nichts zu essen, habe ich immer etwas für ihn dabei. Dazu eignen sich Obstbabygläschen oder Quetschies. Das

Mus gebe ich ihm mit dem Löffel.

Es kann ja sein, dass Ihre zu pflegende Person noch salzig oder sauer isst, dann ist es einfacher. Eine Cremesuppe gibt es in den meisten Lokalen, nur auf Stückchen aufpassen, falls da Probleme vorhanden sind.

Für meinen Mann habe ich festgestellt, dass er am besten mit dem Babylöffel isst, der fühlt sich anscheinend an den Zähnen und im Mund angenehmer an, da er nicht scharfkantig ist. Der Plastiklöffel darf nicht splintern, falls ein Beißreflex vorhanden ist.

Wichtig!!!

Unbedingt immer darauf achten, dass der Patient das ganze Essen, das er im Mund hat, abschluckt, da sonst Aspirationsgefahr besteht. Er kann am Essen ersticken oder es landet in der Lunge, dann kann er eine Lungenentzündung bekommen.

Falls etwas im Mund verblieben ist, muss dies unbedingt entfernt werden. Vorsicht,

nicht mit den Fingern in den Mund langen, falls der Patient den Mund zu macht, kann er einem einen Finger abbeißen. Das ist oft ein Reflex und dafür kann er nichts. Es kann aber auch sein, dass er seinen Mund nicht mehr aufbekommt und dann ist der Finger dazwischen.

Vor kurzem haben wir begonnen, meinem Mann Essen im Exoskelett im Stehen zu verabreichen. Dies klappt super, da hilft ihm anscheinend die Schwerkraft, seinen Mund zu öffnen, und er bekommt den Löffel mit Mus auf die Zunge. Auch das Schlucken klappt in dieser Position super. (Exoskelett bitter selber nachschlagen).

Ein tolles Erlebnis...

Bei einem Ausflug mit der Logopädin haben wir mal weiches Butterbrot in ganz kleinen Stückchen gegeben und es hat gut geklappt. Danach haben wir es mit Zopf probiert, auch das hat funktioniert. Allerdings teste ich solche Dinge nicht alleine und es sollte immer ein Therapeut, der sich auskennt, dabei sein, wenn man sich unsicher ist.

Die Therapeuten einfach darauf ansprechen, was man gerne probieren möchte, bisher hatte ich immer positive Reaktionen.

Jeder Mensch hat auch eine Würde, die es zu wahren gilt. Deshalb spreche ich nie von einem Lätzchen, sondern von einem Kleiderschutz. Ich benutze Babystoffwindeln, da diese für den Patienten im Mundbereich angenehmer sind als die Kunststoffteile. Ich werfe sie nach Gebrauch einfach mit in die Kochwäsche. Ein weiterer Vorteil, sie saugen auch besser als die Kunststofflätzchen. Wenn man sie vierfach nimmt, geht auch nichts durch bis auf die Kleidung. Nach dem Essen und Trinken entferne ich das Tuch.

Trinken über den Mund:

Wir haben sehr viel ausprobiert. Mit dem Trinkhalm langt bei meinem Mann die Kraft zum Anziehen nicht, kann aber bei Ihrem Patient durchaus funktionieren. Keine Glasstrohhalm verwenden.

Verschiedene Becher mit verschiedenen Formen. Mit dem Glas, Becher oder der Tasse aufpassen, da mehr Flüssigkeit im Mund ankommt und er sich verschlucken kann. Bei meinem Mann klappt es am besten mit der 20-ml-Spritze. Ich fülle sie mit Flüssigkeit und kann toll dosieren. So weiß ich, dass er von mir immer nur 5 ml bekommt, und er kann es gut schlucken. Mit weniger hat es nicht geklappt, anscheinend ist da das Gefühl nicht vorhanden, dass er etwas im Mund hat.

Trinken unbedingt erst mit einem Therapeuten probieren und Rücksprache halten, das ist nicht ungefährlich. Der Therapeut weiß auch, dass man Getränke andicken kann, bevor man es mit Saft, Wasser, Kaffee oder Tee probiert.

Rezeptvorschläge:

Ein paar Rezepte zum Ausprobieren und als Anregung, damit es nicht ganz so langweilig wird.

„Karottensuppe“

1000 g	Karotten
500 g	Kartoffeln
1	Lauch
4 El	Öl
3 cm	Ingwerwurzel
1 l	Kokosmilch (falls man die fetthaltige nimmt, das Öl weglassen)
1 El	Gemüsebrühe (Pulver oder Würfel)
0,25 l	Orangensaft

Gemüse klein schneiden und in den Thermomix oder Topf geben und ca. 45 Minuten garen. Karotten brauchen etwas länger, da sie sich sonst nicht richtig pürieren lassen.

Nach der Garzeit sehr gut pürieren, es dürfen keine Stückchen enthalten sein, sonst lässt es sich nicht durch die PEG

spritzen. Danach in Gefäße abfüllen, die ca. einen halben Liter fassen. Wer keinen Thermomix hat, muss es durch den Mixer cremig rühren. Im Kühlschrank aufbewahren und innerhalb von drei, vier Tagen aufbrauchen.

„Blumenkohlsuppe“

1	Blumenkohl
500 g	Kartoffeln
1	Zwiebel
2	Karotten
1 l	Milch nach Wahl
4 El	Öl
1 El	Gemüsebrühe

„Kürbissuppe“

1	Kürbis nach Wahl
500 g	Kartoffeln
1	Zwiebel
3 cm	Ingwerwurzel
250 ml	Orangensaft
1 l	Kokosmilch fett
1 El	Kürbiskernöl
1 El	Gemüsebrühe

Bei allen Kürbissen muss man die Schale und die Kerne entfernen. Ansonsten lässt es sich für die PEG nicht fein genug pürieren. Ich bereite alle Suppen auf die gleiche Weise zu wie die Karottensuppe, wechsele nur die Zutaten und experimentiere.

„Obstmus“

Wenn Ihr Obstmus kocht, könnt Ihr mit fast allen Früchten arbeiten. Manche Früchte müssen passiert werden. Falls es über den Mund gegeben wird, hat sich bei uns die Substanz von den Obstgläschen ab sechs Monate bewährt. Als Verfeinerung würze ich Obstmus mit Zimt, Vanille, Zitronenschale, etwas Orangensaft, ganz wie ich gerade will.

Falls Ihr nicht selber kochen wollt, es gibt Obstgläser bei dm, die schmecken wirklich gut. Es ist mehr Inhalt enthalten und es gibt auch andere Sorten. Z.B.: Quitte Birne. Bei Drogeriemarkt Müller habe ich auch schon Obstgläser gekauft, das sind wieder andere Sorten dabei.

Eine Erfahrung, die ich gemacht habe, ist dass Schokoladenpudding sich im Mund vermehrt und dadurch sehr schwer zu schlucken ist. Seltsamerweise besteht dieses Problem bei Vanillepudding nicht. Bei Vanillepudding rühre ich sehr oft püriertes Obst unter, damit lässt es sich leichter schlucken und es schmeckt frischer.

Bis wir mit dem Essen so weit waren, wie wir heute sind, hat es Jahre gedauert. Man braucht dazu viel Geduld und Fantasie. Auch Ideen der Therapeuten, die Vorschläge mit umsetzen und mit ausprobieren. Nicht entmutigen lassen, es gibt immer wieder Rückschläge.

Körperpflege:

Zahnpflege:

Ich beginne mit der Zahnpflege, da es im Kopfbereich ist. Wie beim Essen, bereite ich meinen Mann mit der Massage vor, damit ich in den Mund überhaupt reinkomme. Bis ich in den Mund zum Zähneputzen gekommen bin, hat es über zwei Jahre gedauert und viel Geduld erfordert.

Die ganzen Mundspülungen und Lösungen hat er abgelehnt und mich gar nicht an den Mund gelassen. Also haben wir mit Kinderzahnpaste und Kinderzahnbürste begonnen, die Zähne zu putzen. Inzwischen hat sich das geändert. Ich darf die Zähne auch im innen im Mund putzen. Dazu verwende ich : Elmex, die mentholfreie Zahnpaste mit Kariesschutz, und die Bambuszahnbürste von Outdoor Freakz.

Ich habe festgestellt, dass ich damit die ganzen Zahnbeläge entfernen konnte. Die Borsten bestehen aus Bambus

Aktivholzkohle. Der Erfolg ist auf jeden Fall toll. Beim Zähneputzen tippe ich mit dem Finger den Backenbereich an und sage ihm gleichzeitig, wo ich innen putze. Wenn ich außen beginne, sage ich es ihm. Ich beginne immer innen und ende dann außen. Mache ich es umgekehrt, öffnet er meistens den Mund nicht mehr.

Duschen mit der Bettdusche:

Meinen Mann dusche ich jeden Tag im Bett. Es gibt die Bettdusche von Heiwasch. Dies ist ein Duschsystem. Die Bettwanne wird ins Bett eingespannt und der Patient wird in die Wanne gelegt. Der Abwasserschlauch an der Wanne wird in den Abwasserwagen gehängt.

Der Frischwasserbehälter wird vor dem Duschen mit Wasser gefüllt. „Dieses System kann man vom Arzt auf Rezept bekommen. Auf dem Rezept muss stehen:

Heiwasch Bettdusche System und die Diagnose, das ist wichtig und die Begründung.

Ich fülle den Frischwasserbehälter bereits im Bad mit warmem Wasser und fahre ihn ans Bett und stecke ihn dann am Strom an. So kann ich alles gründlich abwaschen und mir die Wascherei mit der Schüssel sparen. Stuhl und Urin werden so gründlich mit Wasser und Seife abgeduscht.

Wenn ich das Wasser aus der Wanne

entfernt habe, lege ich ihn auf ein trockenes Tuch und trockne ihn gründlich ab und entferne die Wanne aus dem Bett. Die Wanne hänge ich zum Trocknen auf und in der Dusche leere ich das Schmutzwasser aus dem Abwasserwagen und spritze diesen aus. Die Wanne wasche ich ab und zu bei 60 Grad in der Waschmaschine. Ansonsten reibe ich sie mit Desinfektionsmittel aus.

Bei den ersten Versuchen habe ich auch mal das Zimmer unter Wasser gesetzt. Es war natürlich das Abwasser, da macht es besonders viel Spaß, wenn das Zimmer schwimmt. Manchmal hat sich der Schlauch von der Wanne gelöst oder es sind die Seiten nach unten geklappt, da ich nicht aufgepasst habe, dass das Wasser auch abläuft. Inzwischen klappt es super, es passiert mir kaum noch. Ich bin froh, dass ich nicht mit Wasser und Schüssel arbeiten muss.

Nach dem Duschen:

Ganz wichtig, nach dem Duschen alle Körperfalten gut abtrocknen, um zu vermeiden, dass der Patient, in diesem Fall mein Mann, keine wunden Stellen bekommt. Danach creme ich ihn mit Baby Wundschutzsalben zwischen Hals und Kinn, Achseln, Leisten und in der Pofalte ein. Das sind ganz gefährliche Stellen, wo sich die Feuchtigkeit hält und sofort die Gefahr des Wundwerdens besteht. Danach creme oder öle ich ihn ein, um Pergamenthaut und Dekubitus zu vermeiden. Für ihn ist es gleichzeitig eine Massage und er genießt es sehr. Nach dem Duschen versorge ich die PEG, wie oben beschrieben. Wenn der Oberkörper angezogen ist, wird er mit dem Urinalkondom versorgt und er bekommt seine Einlage. Danach putze ich seine Zähne. Dies hat den Vorteil, dass er bereits durch die Bewegung des Duschens und Eincremen lockerer ist.

Bei einem Mann ist es natürlich einfacher, ich schneide seine Haare alle zwei bis drei Wochen, da die Pflege so wesentlich einfacher ist. Der Kopf wird beim

Duschen mit Haarshampoo einfach mitgewaschen.

Damit mein Mann während des Duschens nicht friert, schalte ich ihm eine Wärmelampe ein. Auch im Sommer. Da das Duschen doch einige Zeit in Anspruch nimmt, kühlt er schnell aus.

Urinalkondom:

Das Urinalkondom geht leider nur bei Männern. Mir ist auch nichts bekannt, was bei Frauen außer Einlagen, Katheter oder Pufi (Schlauch durch die Bauchdecke in die Blase) geht. Ich habe mich für das Urinalkondom entschieden, da ich meinem Mann den Katheter ersparen wollte, ein Pufi kam für mich nie in Frage. Bei Katheter und Pufi besteht immer die Gefahr einer Blasenentzündung. Alles, was in den Körper reingeht, wollte ich unbedingt vermeiden, um Entzündungen zu vermeiden. Der Katheter und auch der Pufi müssen regelmäßig gewechselt werden. Klar, das Kondom auch. Dies mache ich jeden morgen mit dem Duschen zusammen.

Am besten alle Haare um den Penis immer wieder abrasieren, dann geht es leichter, da in das Kondom keine Haare dürfen, da es sonst nicht richtig hält. Zum aufstreifen muss der Penis ganz trocken sein, sonst löst sich das Kondom und hält nicht. Beim aufstreifen, darf der Penis

nicht erigiert sein. Nach dem aufstreifen, das Kondom mit dem Penis in der warmen Hand halten, damit sich das Kondom mit diesem verbindet, danach den Urinbeutel anschließen. Das Kondom muss jeden Tag erneuert werden, das ist ganz wichtig, um Entzündungen vorzubeugen.

Beim Kondom haben sich Urinbeutel mit flexiblem Schlauch bewährt, da sich ansonsten das Kondom oft bei Zug (z.B. Transfer) gelöst hat.

Es war ein großer Kampf, aber für die Hygiene wichtig und um Entzündungen vorzubeugen, dass der Urinbeutel alle drei Tage gewechselt wird. Nicht wie beim Katheter oder Pufi, wo die Verbindung zum Beutel immer bestehen bleibt und nur alle zehn Tage gewechselt wird, wird das System beim Kondom jeden Tag unterbrochen, deshalb kommen auch viel schneller Keime ins System und es können Entzündungen entstehen. Inzwischen bekomme ich für meinen Mann zehn Urinbeutel im Monat. Von der Hausärztin bekommen wir ein Rezept im Monat für zehn Beutel.

„Begründung der Hausärztin: Dadurch, dass das System täglich unterbrochen wird, können sich Blasen- und Harnleiterentzündungen entwickeln, da die Keime, die sich im Beutel und im Schlauch bilden, durch das immer wieder geöffnete System aufsteigen.“

Es kommt trotzdem immer wieder vor, dass sich das Urinalkondom am Tag mal löst, wenn der Zug beim Transfer zu groß wird oder der Penis nicht ganz trocken war. Für den Patienten, denke ich, ist das Urinalkondom die angenehmste Lösung.

Beim Urinalkondom ist es ganz wichtig, dass der Mann die Blase vollständig leeren kann. Dies muss unbedingt klar sein, bevor er das Kondom auf Dauer bekommt.

Beim Urin unbedingt darauf achten, dass er klar und hell ist. Wenn er trüb und ausgeflockt aussieht, kann es ein Zeichen für eine Blasenentzündung sein. Da muss man den Urin unbedingt kontrollieren lassen. Eine Blasenentzündung muss behandelt werden, da sie weiter

aufsteigen kann in die Nieren.

Der Urin darf auch nicht dunkelgelb, braun sein. Das deutet darauf hin, dass der Patient zu wenig Flüssigkeit bekommt. Meistens scheiden die Personen auch zu wenig Urin aus.

Über die PEG lässt sich die Flüssigkeitsgabe gut steuern. Wenn ein Patient trinkt, muss man ihn immer wieder dazu anhalten, genug zu trinken, und ihn immer wieder darauf hinweisen und ihm auch helfen. Wenn es draußen warm ist, benötigt auch der Patient mehr Flüssigkeit. Wenn er gerne ein Bier will, dann soll er es haben, da kann man ja auf ein leichtes oder alkoholfreies ausweichen. Bei Wein ist es schwieriger, da ginge ein Weinschorle, mehr Wasser als Wein, in diesem Fall geht es einfach um den Geschmack und dass die Person trinkt. Ich denke bis auf harte Getränke kann man auf die Wünsche eingehen, damit der Flüssigkeitshaushalt aufrecht erhalten bleibt.

Für Patienten, die schlecht aus der Tasse oder dem Glas trinken, kann man es mit

einem Strohhalm oder der Schnabeltasse versuchen. Vielleicht klappt es ja auch mit einem Becher, der zwei Henkel hat.

Stuhlgang:

Für den Stuhlgang und auch falls das Kondom abgeht, benötigen wir eine Windel. Wir haben sehr viele ausprobiert. Ganz wichtig ist, dass sie bequem sitzt und nicht drückt. Natürlich muss sie auch hautverträglich sein.

Wir haben einige Windeln ausprobiert. Am besten für meinen Mann passt von „Hartmann Moli Care Elastic Premium Elastic“. Diese Windel hat einen elastischen Bund und drückt auch nicht. Ein großer Vorteil ist, sie kann wie eine Unterhose getragen werden, auch wenn sie wie eine Windel angelegt wird.

Von Hartmann gibt es eine ganze Serie, unter anderem auch Windelhosen und Einlagen. Für eine Urininkontinenz gibt es unterschiedliche Tropfen. Die Tropfen bedeuten, wieviel Urin die Windel, Einlage oder die Hose auffangen kann.

Leider zahlt im Monat die Krankenkasse nur ein Paket Windeln und da zahlt man noch Gebühren drauf. Ich bestelle die

Windeln bei der Firma „Insenio“. Hier sind die Windeln viel billiger. Ich bestelle immer so viel, dass die Portogebühren entfallen.

Um den Stuhlgang zu entfernen benutze ich feuchte Tücher die junge Mütter und Väter auch bei ihren Kindern verwenden. Seitdem verwende ich keinen Waschlappen mehr. Es ist auch hygienischer.

Den Patienten nicht im Stuhlgang liegen lassen, damit er nicht wund wird. Eine wund Stelle im Windelbereich bekommt man sehr schwer wieder zu, da es immer ein feuchter Bereich ist.

Bei bettlägerigen Patienten ist es ganz wichtig, dass sie regelmäßig Stuhlgang haben. Wir haben Gott sei Dank keine Probleme damit. Meinem Mann gebe ich täglich Macrogol (das Mittel ist auf Milchzuckerbasis). Dazu die ausgewogene und ballaststoffhaltige Ernährung. Spätestens alle drei Tage sollten sie Stuhlgang haben, sonst wird der Stuhl so hart, und das schmerzt extrem, wenn man dann muss. Meinem

Mann fällt es am leichtesten, wenn er auf der linken Seite liegt oder aufgestellte Beine hat.

Lagerungen:

Ganz wichtig ist die Lagerung bei meinem Mann und auch bei anderen Patienten, die ans Bett und den Rollstuhl gefesselt sind.

Rückenlagerung:

Bei der Rückenlagerung, lege ich immer ein großes Kissen unter die Knie, um die Wirbelsäule zu entlasten. Sehr angenehm findet mein Mann es, wenn ich seine Arme noch auf ein Kissen lege. Ein Kopfkissen bekommt er von mir nicht, da ich möchte, dass er seinen Kopf auf dem Bett ablegt. Dies ist von Patient zu Patient unterschiedlich, da sollte man sich nach dem Kranken richten. Da mein Mann seinen Kopf sehr stark nach rechts zieht, lagere ich den Kopf mit dem Kissen seitlich so, dass er fast mittig ist.

Atemlagerung Rücken:

Um die Atmung zu erleichtern, lege ich ihm ein langes Stillkissen unter den oberen Rücken (von den Achseln, bis die Rippen aufhören) und lagere die Arme rechts und links auf dem Kissen. Hier bekommt er ein dünnes Kissen unter den Kopf. Unter die Knie bekommt er wieder ein Kissen.

Falls der Patient, wie mein Mann, einen Spitzfuß hat, kann man ihm Schuhe anziehen und die Füße aufstellen. Ich gebe unter die Knie ein Kopfkissen und schiebe die Füße so weit wie möglich an den Po, dass die Fußsohlen auf der Matratze sehen. Damit die Knie nicht wegkippen fixiere ich sie mit Kissen.

Diese Lagerung ermöglicht ein freieres Atmen, da der Brustkorb gedehnt wird.

Seitenlagerung links/rechts:

Wenn der Patient nicht mithelfen kann, wie mein Mann, ziehe ich ihn mit dem ganzen Körper an die rechte Bettkante. Danach drehe ich ihn zur linken Seite und schiebe ein großes Kopfkissen hinter den Rücken und schließe das Bettgitter, damit er auf keinen Fall aus dem Bett fällt. Ein dünnes Kopfkissen lege ich unter den Kopf. Der Körper sollte möglichst gerade liegen, um die Wirbelsäule zu schonen. Danach winkle ich die Beine an und lege zwischen die Beine und die Füße je ein Kissen. Sehr wichtig ist die Schulter, sie muss möglichst frei liegen und es darf nichts drücken. Wenn möglich den Patienten fragen, ob es so geht und gemütlich ist. Unter die Hand lege ich ein kleines Kissen oder ein weiches Kuscheltier. Bei dem oberen Arm lege ich Kissen zwischen Arm und Oberkörper. Ganz wichtig, es dürfen keine Druckstellen bei einer Lagerung entstehen. Falls es möglich ist auf jeden Fall den Patienten immer fragen, ob er gut liegt.

Auch auf der Seite kann man eine

Atemlagerung machen. In diesem Fall lege ich ein Kissen, 80 x 40 unter den Oberkörper. Da muss ich meinen Mann, wenn er an der Bettkante liegt, noch zu mir drehen, um das Kissen unter den Oberkörper (Achsel und Ende der Rippen) zu schieben. „Vorsicht, dass ihnen dabei der zu Pflegende nicht aus dem Bett fällt. Dies am Anfang auf keinen Fall alleine machen. Erst wenn man Übung hat.“ Danach den Patienten auf das Kissen drehen und wie oben beschrieben lagern.

Die Seitenlagerung auf der rechten Seite funktioniert genauso.

Mit den Beinen kann man variieren. Man kann das obere Bein auch einmal vor das untere legen. Damit entsteht eine kleine Drehung in der Wirbelsäule. Oder das untere Bein strecken. Es sollte allerdings nie Haut auf Haut liegen, immer mit Kissen lagern und Rücksprache halten, ob es bequem ist.

Sitzbett:

Mein Mann liegt mit dem Kopf an der Kopfkante des Bettes und gerade auf dem Rücken. Unter die Beine lege ich ein Kissen, in diesem Fall, damit er im Sitzen nicht wegrutscht. Die Arme lagere ich auf dünnen Kissen. Dann stelle ich das Kopfteil nach oben. Diese Lagerung eignet sich zum Zähne putzen und zum Essen und Trinken. Um die Lagerung zu verändern, kann man auch das Fußteil etwas erhöhen.

Es ist einmal ein ganz tolles Erlebnis, sich selber von einer vertrauten Person lagern zu lassen. Da merkt man ganz genau, was einem gut tut und was nicht. Immer so lagern, dass man es selber gemütlich und angenehm finden würde.

Es gibt noch viele andere Lagerungen, diese sollte man sich von einem Therapeuten zeigen lassen.

Ganz wichtig bei Lagerungen ist, dass man darauf achtet, dass auf keinen Fall Druckstellen entstehen. Wenn sich ein Dekubitus entwickelt, ist es sehr schwer,

diesen zu behandeln, und er ist sehr schmerzhaft.

Um Druckstellen vorzubeugen, habe ich meinem Mann ein waschbares Schaffell ins Bett gelegt. Damit es hygienischer ist, liegt es unter dem Bettlaken. Im Rollstuhl ist auch ein waschbares Schaffell, dies bedeckt die Rollstuhllehne und die Sitzfläche. Das Schaffell ist auch temperaturnausgleichend. Im Sommer schwitzt man nicht so und im Winter ist es von unten nicht so kalt. Mit dem Schaffell wird der Rollstuhl richtig gemütlich.

Wir haben einen Adaptivrollstuhl. Das bedeutet, wenn der Patient möchte, kann er aktiver sein, da der Rollstuhl eine hohe Rückenlehne hat. Der Stuhl ist niedriger, so dass mein Mann mit den Füßen auf den Boden kommt. Wir sind dabei, ihm das Trippeln beizubringen. Für neurologische Patienten ist es ganz wichtig, dass sie auch Bodenkontakt haben, das gibt ihnen auch Sicherheit und die Sitzposition ist besser. Nur wenn ich mit ihm unterwegs bin, verwende ich die Fußstützen.

Sehr gut eignet sich das lange Stillkissen zum Lagern im Rollstuhl. Ich habe rechts und links Schuhbündel angenäht. Da mein Mann rechts eine Beugespastik hat, kippt er eher nach rechts. Deshalb unterstütze ich die rechte Seite und unterlege mit dem Stillkissen die Arme. Damit das Lagerungskissen nicht wegrutscht, binde ich es hinter der Lehne mit den Schuhbündeln fest. So verrutscht die Konstruktion nicht und er sitzt recht stabil und es ist für ihn nicht so anstrengend.

Da mein Michael eine Beugespastik rechts hat, zieht es den Kopf nach rechts auf die Schulter. Dadurch ist auch das Sehfeld auf der rechten Seite eingeschränkt. Mit unserer Logopädin und ihrem Nachbarn haben wir eine Kopfhalterung konstruiert. Die gute Seele Günter hat eine Konstruktion auf der linken Seite gebaut, wie eine Schelle, an der ein längerer Stab befestigt ist. Ich habe eine sehr gut gepolsterte Mütze, mit zwei Bündeln auf jeder Seite genäht. Wenn ich meinem Mann die Mütze aufsetze, kann ich den Kopf in eine aufrechtere Position bringen. Mit den

Bündeln kann ich die Aufrichtung einstellen. Die Zügel befestige ich an dem Stab. Die Konstruktion ist sehr stabil gebaut, da ein sehr großer Zug entsteht und es ansonsten nicht halten würde.

Wichtig ist, dass die Mütze sehr gut gepolstert ist, da ansonsten Druckstellen entstehen.

Seit wir diese tolle Erfindung am Rollstuhl haben, kann er im Rollstuhl besser essen und er nimmt aktiver an den Ausflügen teil, da er durch die aufrechtere Kopfhaltung mehr mitbekommt.

Therapien:

Es gibt auch für zuhause sehr viele Therapieformen. Nach und nach habe ich von immer mehr Therapiemöglichkeiten erfahren und habe dafür gekämpft, dass er diese bekommt.

Bei der Ergotherapie bekommt man bei neurologischen Patienten drei Rezepte:

- Sensomotorisch perceptiv
- Motorisch funktionell
- Hirnleistungstraining

Auch bei Krankengymnastik und bei Logopädie gibt es verschiedene Rezepte. Die Therapeutenpraxen wissen darüber Bescheid, was auf einem Rezept stehen muss und helfen einem bestimmt weiter.

Wenn zwei Rezepte ausgestellt werden, darf man in zwei Praxen gehen, das erleichtert oft das Finden von Therapeuten.

Ergotherapie:

Einmal in der Woche fahre ich mit meinem Mann nach Augsburg in eine Ergotherapiepraxis. In dieser Stunde darf er im Exoskelett stehen, laufen, Kniebeugen machen und essen.

Als Therapie ist das Exoskelett super. Es ist gut für den Kreislauf, Wahrnehmung, Verdauung, räumliches Sehen, Atmung, aufrechtes Stehen, Anregung der Gehirnzellen, Verminderung der Spastiken und vieles mehr. Diese Therapie kann man bei sehr vielen neurologischen Erkrankungen anwenden, auch bei Querschnittslähmung.

Das tollste war, als mir mein Mann nach vier Jahren aufrecht gegenüberstand, und wir uns in den Arm genommen haben und uns einen Kuss in aufrechter Stellung geben konnten. Für meinen Mann war es ein großes Erlebnis, als er durch den freien Raum laufen konnte und nach so einem langen Zeitraum endlich wieder einmal stehen durfte.

Seitdem hat er auch in anderen

Bereichen Fortschritte gemacht. Er ist wacher geworden. Nach der Therapie haben sich die Spastiken gelockert, die Augenöffnung ist besser und die Beweglichkeit.

Begonnen haben wir nicht im Exoskelett, sondern im Locomat. Da darf der Patient auch laufen, allerdings hängt er mehr im Gerät und er läuft auf einem Laufband auf der Stelle. Auch dies ist eine tolle Therapieform und hat bereits bei meinem Michael Fortschritte gebracht.

Was genau für den Patienten geeignet ist, sollte man mit den Therapeuten besprechen. Leider gibt es auch nicht in jeder Stadt diese tolle Therapiehilfen.

Für meinen Mann ist das Exoskelett so wichtig, dass er unter allen Umständen jede Woche, egal wie, den Termin wahrnehmen will. Dies ist auch der einzige Termin, der nicht zu Hause ist. Dafür fahre ich mit ihm in die Praxis.

Kurzbeschreibung Exoskelett:

Das Exoskelett wird dem Patienten im Sitzen außen am Körper angelegt. Dadurch erhält der Kranke eine Stützfunktion, damit er Stehen kann. Da bei verschiedenen Erkrankungen das Gehirn keine oder verminderte Signale an die betroffenen Muskeln sendet, übernimmt das Exoskelett die Bewegungsabläufe. Das Exoskelett gibt dem Körper die Möglichkeit, aufrecht zu stehen, und sendet dann Signale an Nerven und Muskulatur, dass der Patient laufen kann. Das Exo funktioniert mit Akku und Motoren sind am Hüft- und Kniegelenk eingebaut, damit ein Bewegungsablauf überhaupt funktioniert. Ein Schritt wird erst ausgelöst, wenn der Patient sein Gewicht verlagert. Z.B. muss er das Gewicht auf den rechten Fuß verlagern, um einen Schritt mit links zu machen.

Die Roboterbewegungen können also auch aktiv vom Patienten gesteuert werden, aber das Gerät übernimmt auch die Steuerung, je nachdem, was der Patient kann.

Das Exoskelett kann bei vielen Krankheitsbildern eingesetzt werden:

- Querschnittslähmung
- Schlaganfall
- Hirnblutung
- Muskelerkrankungen
- Multiple Sklerose
- Schädel-Hirn-Trauma

Es gibt bestimmt noch andere Erkrankungen, wo man dieses Gerät einsetzen kann.

Kurzbeschreibung Locomat:

Der Locomat ist ein Gerät, durch das man auf einem Laufband robotergesteuert laufen kann. Man wird in das Gerät gehängt, um eine Aufrichtung zu erreichen. Wie beim Exoskelett bewegen sich Knie und Hüften, damit ein Laufen überhaupt möglich ist. Bei diesem Gerät ist keine Gewichtsverlagerung nötig. Mit dem Locomat kann man leider nicht wie mit dem Exoskelett durch Räume laufen, es findet auf der Stelle statt.

Auch dieses Gerät ist gut für die Wahrnehmung, Verdauung, Atmung, Kreislauf, Anregung von Gehirnzellen usw. Es wird bei den gleichen Krankheitsbildern eingesetzt.

Krankengymnastik:

Krankengymnastik ist bei meinem Mann und auch anderen Patienten, die viel liegen und sitzen, eine sehr wichtige Therapie. Es geht darum, Kontrakturen zu vermeiden, die Beweglichkeit der Gelenke zu erhalten, Kreislaufstabilisierung, Vermeidung von Schmerzen durch vieles Sitzen und Liegen, Spitzfußprophylaxe sowie Atemtherapie.

Falls der Patient einen Transfer über die Füße erlernt hat, wie mein Mann, ist es wichtig, dies zu erhalten und weiter zu üben. Dabei sind einem die Therapeuten immer wieder eine Hilfe und sie können einem zeigen, wie dies geht, wenn man es in der Reha Klinik noch nicht gelernt hat. Den Transfer können auch viele Ergotherapeuten.

Mein Mann und ich haben den Transfer vom Bett in den Rollstuhl zu Hause erlernt.

Es gibt den niedrigen Transfer, den die Therapeuten machen, und es gibt den hohen Transfer, dieser liegt mir mehr.

Beschreibung hoher Transfer:

Dazu setze ich meinen Mann an die Bettkante und achte dann darauf, dass die Füße parallel stehen und ich mit meinem Fuß noch dazwischenkomme. Dabei muss ich meinen Mann immer mit einer Hand stützen, da er alleine nicht sitzen kann. Wenn er am Bettrand sitzt, nehme ich seine Knie zwischen meine Knie. Damit gebe ich ihm Stabilität beim Aufstehen. Danach schiebe ich meine Arme unter seine Achseln und fasse an die Schulterblätter. Wenn ich das gemacht habe und einen sicheren Stand habe, nehme ich ihn nach vorne, dass er einen richtigen Katzenbuckel hat, dabei gehe ich in die Knie. Gemeinsam gehen wir in den Stand. Wenn wir sicher stehen, lege ich seine Arme auf meine Schultern. Auch danach muss der Stand wieder ganz sicher sein, damit ich meinen Fuß zwischen seine Füße bekomme. Mit meinem Fuß kann ich, je nachdem, wie ich ihn drehen will, seinen Fuß steuern und ihn im aufrechten Stand drehen. Wenn wir gerade vor dem Rollstuhl stehen, setze ich ihn in den Stuhl. Inzwischen habe ich so viel Übung, dass

er super im Rollstuhl sitzt.

Falls Sie diesen Transfer machen wollen, nie alleine ausprobieren, immer einen Therapeuten oder eine andere Person dazu holen, die im Notfall eingreifen und helfen kann.

Beschreibung niedriger Transfer:

Der niedrige Transfer gleicht sich, nur stehen wir mit dem Patienten nicht auf. Wenn wir dem Patienten unter die Schulterblätter gegriffen haben und seine Füße sicher stehen und auch die Person, die den Transfer macht, gut steht, nimmt man die Person nach vorne, dass sie einen Katzenbuckel macht, die zu pflegende Person geht in die Knie und dadurch hebt sich der Po vom Bett und man kann mehr Richtung Rollstuhl auf dem Bett rutschen. Diesen Vorgang wiederhole ich noch einmal, um dann den Patienten in den Rollstuhl zu heben. Der Patient sollte dazu immer einen guten Stand haben, da er beim Wechseln vom Bett in den Rollstuhl kurz seine Beine belasten muss, damit man ihn in den Stuhl drehen kann. Meistens muss man im Rollstuhl dann die Sitzposition korrigieren.

Für den Transfer ist ganz wichtig, dass der Patient rutschfeste Schuhe oder eine rutschfeste Unterlage hat. Der Transfer funktioniert nur, wenn sich die Person sicher fühlt und nicht das Gefühl hat,

dass ein oder beide Füße wegrutschen. Auch als Pfleger immer rutschfeste Schuhe zum Transfer anziehen.

Bei allen Tätigkeiten, die wir am Patienten vornehmen, ist es ganz wichtig, dass wir auf unseren eigenen Rücken achten. Beim Transfer den Rücken gerade halten. Das bedarf einiger Übung. Auch wenn die Therapeuten für den Patienten da sind, immer zeigen lassen. Es hilft gar nichts, wenn wir krank sind, hat die zu pflegende Person gar nichts davon. Egal was wir machen, es ist auch immer wichtig, dass wir einen sicheren Stand haben.

Zum Transfer gibt es auch noch ein Rutschbrett. Dies habe ich selber nie verwendet, da es für mich auch wichtig war, dass mein Mann seine Füße belastet.

Mit unserer Physiotherapeutin haben wir auch den Transfer auf den Beifahrersitz erlernt. Dies hat sehr lange gedauert und wir haben viel ausprobiert, bis es endlich geklappt hat. Auch beim Umsetzen ins Auto sollte am Anfang immer eine Person

dabei sein.

Logopädie:

In die Logopädie fallen die Bereiche Kommunikation und das Essen.

Die Kommunikation ist ein wichtiger Bereich. Mein Mann kann seit seiner Hirnblutung leider nicht mehr sprechen. Wir unterhalten uns hauptsächlich mit Zwinkern. Manchmal auch mit der Stimme. Wenn er etwas überhaupt nicht will, kommt ab und zu ein „mm“.

Mit den Therapeuten haben wir daran gearbeitet, dass die Antworten zuverlässiger werden.

Seit Dezember 2020 haben wir ein Kommunikationsgerät.

- Wir haben ihm Musik aufgespielt,
- einen Bereich mit Schmerzen (Kopfschmerzen, Ohrenschmerzen, Zahnschmerzen, Rücken usw.),
- bei Bedürfnissen (Stuhlgang, Kondom ab, umlagern)
- und ein Bereich „Ja“ und „Nein“

Der Bereich Schmerzen und Bedürfnisse funktioniert schon ganz gut.

Bei Ja und Nein setzt er alles ein. Sowohl

Zwinkern, Stimme oder Kommunikationsgerät.

Leider hat das Gerät zwischendurch einen Fehler gehabt und war deshalb fast zwei Monate in Reparatur. In dieser Zeit konnten wir nicht üben. Also auch keine Fortschritte.

Für den Bereich Sprache suchen wir immer seine Lieblingsthemen aus. Dies macht aber allen Patienten mehr Spaß. Mein Mann liebt alles mit Technik, Musik, Latein, Urlaub.

Latein haben wir seit kurzem mit in die Therapie genommen, als ich der Therapeutin erzählt habe, dass ich ihn, wenn wir in einer Kirche sind und es lateinische Texte gibt, ihn lesen lasse.

Ein weiterer Bereich ist die Mundöffnung. Diese benötigen wir für die Stimme, zum Zähne putzen und zum Essen.

Bis wir bei meinem Mann eine Mundöffnung bekommen haben, war es ein sehr langer Weg. Dafür haben wir zirka drei Jahre benötigt. Er hat schon Nahrung über die Wangentasche zu sich

genommen, da hatten wir noch keine Mundöffnung. Auch heute bekommt er die Nahrung, die er nicht über die PEG bekommt, als Mus oder Brei über den Mund. Zu Beginn war immer ein Therapeut dabei.

Die Therapeutin und ich haben für das Essen Situationen hergestellt, die im Alltag gegeben sind. Wir haben ihn mit der Gesichtsmassage (beim Essen über den Mund beschrieben) im Bett vorbereitet. Danach durfte er in den Rollstuhl und an den Esstisch. An den Rollstuhl haben wir keine Fußstützen gebaut, da Bodenkontakt mehr Sicherheit gibt.

„Dabei dann unbedingt auf die Fußstellung achten.“

„Vorsicht, wenn man den Patienten an den Tisch schiebt, dass man die Hände nicht einklemmt, unbedingt sofort auf den Tisch legen.“

Wir haben meinen Mann gemütlich und mit Kissen zwischen Arm und Tischkante gesetzt, dass er keine Druckstellen

bekommt.

Der Tisch war für ihn bereits mit Teller, Messer, Becher mit Wasser und 20-ml-Spritze, Zopf, Butter, Marmelade und Kleiderschutz gedeckt.

Mit der Therapeutin hat mein Mann den Zopf mit Butter und Marmelade gestrichen. Danach haben sie den gestrichenen Zopf in kleine Stücke geschnitten. Jetzt kam die Belohnung. Wir haben ihm ein Stück Zopf in die Finger gegeben und er durfte es selber in den Mund stecken und essen.

Es hört sich so einfach an, das ist es aber gar nicht. Dazu brauchen wir unbedingt eine Mundöffnung. Da ich immer dabei bin, hat die Therapeutin die Hand zum Mund geführt, und ich habe versucht, die Mundöffnung zu bekommen. Wir hatten Erfolg und mein Mann hat sich gefreut.

Manche Ergotherapeuten machen auch Essensbegleitung.

Die Bereiche Ergotherapie, Logopädie und Krankengymnastik überschneiden

sich in vielen Bereichen. Man kann also immer jemanden fragen und Hilfe holen. Haben Sie einfach den Mut und fragen Sie, bringen selber Ideen ein und probieren sie aus. Klar es funktioniert nicht alles und vieles dauert lange. Oft denkt man gar nicht, dass das klappen könnte.

Ich habe auch nicht gedacht, dass mein Mann die lateinischen Texte noch lesen und übersetzen kann.

Ich bin bei den Therapien immer dabei. Deshalb machen wir viel, was alleine gar nicht geht. Mein Mann profitiert sehr davon. Auch ich lerne immer wieder dazu. Auch bringe ich selber immer wieder neue Ideen mit ein.

Mit der Ergotherapeutin haben wir uns in Augsburg getroffen. Wir sind mit meinem Mann einkaufen gegangen.

Er durfte sich leere Karten aussuchen, in den Farben, die er wollte. Danach gab ich ihm meinen Geldbeutel und er durfte mit unserer Hilfe selber bezahlen. Dann ging es in den nächsten Laden. Hier durfte er

sich Stempel und Stempelkissen aussuchen. Den Zahlvorgang haben wir wiederholt.

In der nächsten Ergotherapie stunde haben wir mit meinem Mann Karten gestempelt und wir hatten alle drei eine Riesengaudi dabei und haben viel gelacht. Dies ist nur ein Beispiel, davon haben wir viele.

Es gibt Tage, da kommt kein Therapeut, an diesen Tagen übernehme ich die Therapie, besonders die Krankengymnastik. Für meinen Mann ist dies ganz wichtig, damit die Gelenke beweglich bleiben und er einigermaßen schmerzfrei bleibt. Es ist ganz wichtig, dass man nie in den Schmerz geht. Unbedingt auf die Reaktionen des Patienten achten. Auch wenn eine Person wie mein Mann nicht reden kann, zeigt er auf seine Art, dass er Schmerzen bei einer Bewegung hat. Z. B. er blockiert und lässt die Bewegung nicht zu.

Egal was man an der zu pflegenden Person macht, immer beobachten, wie er oder sie reagiert und wie der Gesichtsausdruck ist. Eine Reaktion

kommt immer, man muss lernen, darauf zu achten und dies zu berücksichtigen.

Kleidung:

Eine unserer tollen Therapeuten hat angesprochen, dass ich unbedingt auch die Kleidung ansprechen soll, da ich einiges ausprobiert habe.

Im Bett bekommt mein Mann im Sommer ein Unterhemd und ein dünnes langärmliches T-Shirt an. Dies hat er, falls nicht ein Unglück passiert, den ganzen Tag an. Im Bett hat er nie eine Hose an, da es einfach gemütlicher ist, ohne Hose zu liegen. Erst wenn er in den Rollstuhl oder Sessel kommt, ziehe ich ihm eine Hose und Schuhe an.

Ein langärmliges Oberteil ziehe ich ihm an, da er sehr empfindlich auf die Sonne reagiert. Falls ich doch einmal ein kurzärmliges Oberteil wähle und mit ihm nach draußen gehe, creme ich ihn gleich nach dem Anziehen mit Sonnencreme ein, damit ich es ja nicht vergesse. Handrücken nicht vergessen einzucremen.

Im Winter bekommt er ein T-Shirt und ein

warmes Oberteil mit Kragen an, da ich festgestellt habe, dass der Nackenbereich immer kalt ist und er dadurch Nackenschmerzen hat.

Als Hosen haben sich Trainingshosen, Kletterhosen oder Wanderhosen bewährt. Kletterhosen und Wanderhosen sollten hinten einen Gummizug haben. Mein Mann fühlt sich in Kletter- oder Wanderhosen wohler. Sie sind eher wie normale Hosen und sehen schick aus und sind doch bequem.

Für draußen, wenn es kühler ist, ziehe ich ihm eine Fleecejacke an. Wenn es schon kälter ist, einen dünnen Anorak. Im Winter einen dicken Daunen-anorak.

Beim Anorak unbedingt darauf achten, dass es ein rutschiges Futter ist, da es sonst fast unmöglich ist, wenn ein Patient nicht mithelfen kann, den Anorak anzuziehen.

Im Sommer bekommt mein Mann einen Sonnenhut, der auch den Nacken schützt, damit er da ja keinen Sonnenbrand bekommt.

In der Übergangszeit eine dünne, im Winter auf jeden Fall immer eine Mütze. Nicht vergessen, pflegebedürftige Personen sind viel temperaturempfindlicher als gesunde.

Schuhwerk:

Für uns war ein sehr großes Thema die passenden Schuhe.

Wir haben sehr viel ausprobiert. Da mein Mann einen Spitzfuß hat, ist das nicht so einfach. Mit den orthopädischen Schuhen sind wir überhaupt nicht zurechtgekommen. Daraufhin habe ich Bergschuhe, im Winter gefütterte Bergschuhe ausprobiert. Damit war es viel besser, da das Fußgelenk gestützt wird. Der Nachteil war, wir haben nicht gesehen, wie der Fuß im Schuh steht und was das Fußgelenk macht.

Unser nächster Versuch waren hohe Barfußschuhe. Da gibt es Sommerstiefel und gefütterte Winterstiefel. Das war ein großer Erfolg. Wir mussten feststellen, dass die Fußhaltung zwar nicht ideal ist, aber auf einmal hat das Laufen im Exoskelett und der Transfer viel besser geklappt. Mein Mann hat angegeben, dass er viel mehr in den Fußsohlen und an den Füßen spürt. Seitdem benutzen wir nur noch die Barfußstiefel.

Bei uns ist es ein Vorteil, dass ich die Schuhe anziehen kann, falls etwas nicht klappt, da wir die gleiche Schuhgröße haben.

Beim Kauf von Schuhen unbedingt darauf achten, dass sie wie bei Kindern sehr gut passen. Je besser ein Schuh passt, umso besser kann der Patient mitarbeiten. Bei meinem Mann ist es nicht einfach, Schuhe zu kaufen, durch seinen Spitzfuß. Die Fachverkäufer sind bisher immer sehr hilfsbereit gewesen und haben viel Geduld bewiesen. Wir haben immer ganz genau beschrieben, was wir benötigen und worauf wir achten müssen, dann kann sich das Fachpersonal darauf einstellen.

Da mein Mann, wenn wir im Winter rausgehen, immer eiskalte Füße hat, lege ich Fußwärmer in die Schuhe. Die Aktivierung erfolgt bei Kontakt mit der Luft nach wenigen Minuten Wartezeit und hält zirka acht Stunden. Diese Fußwärmer gibt es im Herbst bei Aldi, aber auch dm hat sie.

Vorsicht bei Fußwärmern mit Akku, sie

können eventuell zu warm werden, dann besteht Verbrennungsgefahr. Dies ist besonders wichtig, bei Personen, die sich nicht mehr äußern können.

Anziehen für den Rollstuhl im Winter

Als erstes lege ich meinem Mann die Fußwärmer in die Schuhe und ziehe sie ihm an. An der Bettkante ziehe ich ihm den Daunenanorak an, da ich da noch mehr Spielraum habe als im Rollstuhl.

Im Rollstuhl liegt bereits eine ganz kuschelige Decke bereit. Ich habe zwei dicke Fleecedecken zusammengenäht 160 x 200cm. Diese lege ich einmal gefaltet in den Rollstuhl. Wenn mein Mann im Rollstuhl sitzt, ziehe ich ihm selbstgenähte Gamaschen an, da er immer kalte Beine hatte. Dann lege ich ihm die Decke um die Beine. Erst danach mache ich die Fußstützen an den Rollstuhl. Durch die große Decke sind die ganzen Beine auch von hinten vor Kälte geschützt. Die Hände stecke ich in einen Schaffellmuff. Seit ich ihn im Winter so einpacke, hat er es warm und die Ausflüge machen auch ihm Spaß.

Man sollte nie vergessen, dass Personen im Rollstuhl, die sich kaum bewegen ganz schnell frieren, da die Durchblutung nicht so gut funktioniert wie bei gesunden Personen, die sich bewegen.

Das Regenwetter gibt es leider auch noch.

Auch hier haben wir immer wieder experimentiert. Inzwischen habe ich für den Rollstuhl einen, „Rollstuhlponcho Wintercape warm gefüttert, wetterfest“ gefunden. Dies benutze ich auch im Sommer, da es Personen, die nur sitzen, bei Regen sehr schnell kalt wird. Seit wir diesen Poncho haben, ist mein Mann bei Regenwetter trocken.

Hilfsmittel:

Stehbett:

Mein Mann hat ein Stehbett, um das wir sehr kämpfen mussten. Leider haben wir es erst nach neun Monaten genehmigt bekommen und da war es für seine Füße bereits zu spät. Da mein Mann, als er nach Hause kam, keine Möglichkeit hatte, seine Füße zu belasten, hat er einen massiven Spitzfuß entwickelt. Ein Stehbett soll genau dies verhindern, da man den Patienten im Bett in den Stand bringen kann und die Füße belastet werden. Auch ist es wichtig für den Kreislauf, Atmung, Stuhlgang, Spitzfußprophylaxe.

Das Bett hat wie ein Pflegebett genau die gleichen Funktionen, nur dass man den Patienten mit dem Bett auch in den Stand bringen kann.

Der zu Pflegenden wird mit vier Gurten an das Bett gegurtet, damit er gehalten wird, da er ja nicht alleine stehen kann. Über Oberkörper, Bauch, Oberschenkel und

Unterschenkel laufen die Gurte. Normalerweise ist bei den Füßen ein Fußbrett, auf dem der Patient steht. Dieses haben wir entfernt, da wir festgestellt haben, dass mein Mann mehr Sicherheit empfindet, wenn er Bodenkontakt hat. Das Brett bewegt sich immer leicht.

Inzwischen entfernen wir meistens den obersten Gurt. Mit der Krankengymnastik bewegen wir den Rumpf im Stehbett. Dies sind Bewegungen, die kann man im Liegen oder Sitzen leider nicht so effektiv machen. Im Stehen funktioniert das super. Der Therapeut macht gleich Gymnastik mit.

Patientenlifter:

Als mein Mann nach Hause kam, war an einen Transfer über die Füße nicht zu denken, und keiner hat geglaubt, dass er es je schaffen würde. In dieser Zeit war ich auf den Patientenlifter angewiesen.

Der Patient wird in einen Gurt gelegt. Wenn der Gurt richtig sitzt, positioniert man den Patientenlifter so, dass der Bügel auf Augenhöhe des zu Transferierenden ist. Vorsicht, den Bügel dem Patienten nicht an den Kopf schlagen. Das Transporttuch in den Bügel des Lifters einhängen. Wenn alles passt, kann man den Patienten anheben und in den Rollstuhl setzen. Das Tuch bleibt unter der Person. Darauf achten, dass der zu Pflegende nicht auf Falten sitzt, da diese ganz schön drücken.

Bettdusche:

Die Bettdusche, bei uns das Heiwasch „Die Bettdusche mit System“, besteht aus drei Teilen.

- Frischwasserbehälter, fasst 20 Liter
- Bettwanne
- Abwassertank

Ich lege meinen Mann in die Bettwanne, diese wird am Bett befestigt, es sollte nach dem Einspannen, wie eine Wanne aussehen. Danach kommt der Abwasserschlauch in den Abwassertank, damit das Schmutzwasser ablaufen kann.

Ich fülle den Frischwasserbehälter bereits mit warmem Wasser im Bad. Nach dem Befüllen fahre ich den Frischwasserbehälter zum Bett und schließe das Gerät am Strom an. Jetzt kommt mein Mann in den Genuss einer Dusche.

Nach dem Duschen, wenn das Wasser ganz abgelaufen und der Patient trocken ist, wird die Wanne aus dem Bett entfernt. Die Wanne hänge ich zum Trocknen auf. Ab und zu wasche ich die Bettwanne in der Waschmaschine, ansonsten wische

ich sie einfach mit Desinfektionsmittel aus. Den Rollcontainer leere ich aus und spritze ihn gründlich aus.

Es soll niemand glauben, dass das in der Anfangszeit ohne Unfall vonstatten geht. Ich habe immer wieder das Zimmer unter Wasser gesetzt. Wenn man nicht darauf achtet, dass das Wasser abläuft, kippen die Seiten nach unten und das Zimmer schwimmt und man hat auch selber gleich mit gebadet.

Dusch-/Toilettenrollstuhl:

Im Urlaub verwende ich zum Duschen einen Duschrollstuhl. Mit dem Duschrollstuhl kann man in eine barrierefreie Dusche fahren und den Patienten in der Dusche duschen.

Dieses Jahr habe ich festgestellt, dass es von Invacare einen zusammenfaltbaren Duschrollstuhl gibt. Ich hatte ihn zum ersten Mal dabei und es hat gut geklappt. Bisher hatte ich den Duschrollstuhl immer vom Hotel.

Zu Hause geht es leider nicht, da wir kein barrierefreies Bad haben und das Badezimmer auch nicht so umbauen können.

Wärmelampe:

Ich verwende die Wärmelampe bei der Körperpflege, damit mein Mann nicht auskühlt.

Pflegerollstuhl:

Ein Pflegerollstuhl ist ein manueller Rollstuhl für passive Benutzer. Bei der Anschaffung unbedingt darauf achten, dass der Stuhl dem Nutzer sehr gut angepasst ist. Nur wenn der Stuhl sehr gut angepasst ist, sitzt der Patient einigermaßen gut.

Da alle Pflegerollstühle Plastikbezüge haben, sind sie bei Wärme sehr unangenehm und der Patient schwitzt extrem. Ich habe daraufhin ein waschbares Schaffell in den Stuhl gelegt und Armlehnen mit Stoff bezogen. Damit hat sich mein Mann in dem Stuhl wohler gefühlt.

Faltrollstuhl (Adaptivrollstuhl) mit Carbonrücken:

Der Rollstuhl ist faltbar. Bei meinem Mann ist er so zusammengestellt, dass der Stuhl einen Carbonrücken hat, er ist abnehmbar und dann kann man den Rollstuhl zusammenfalten. Der Carbonrücken ist verlängert und geht bis zu den Schultern, dadurch sitzt man wesentlich besser. Der Rollstuhl ist insgesamt tiefer, dadurch hat mein Mann die Möglichkeit, mit den Füßen auf den Boden zu kommen. Für Patienten ist der Bodenkontakt ganz wichtig. Da wir von meinem Mann eine Aktivität wollen, benötigt er unbedingt Kontakt zum Boden.

Zuerst hatten wir eine durchgehende Fußstütze. Diese ist allerdings sehr schwer und dadurch nicht einfach zu montieren, besonders wenn der Patient nicht mithelfen kann. Ein zweiter Nachteil ist, dass man die Füße nicht fixieren kann. Wenn ein Fuß nach unten rutscht und man weiterfährt, kann man der Person auch den Fuß brechen.

Ich habe meinem Mann getrennte Fußstützen gekauft, damit komme ich besser zurecht und die Füße sind mit einem Klettband zu fixieren.

Andere Rollstühle:

Es gibt natürlich noch viel mehr Rollstühle. Es kommt auch immer auf das Krankheitsbild an und wieviel ein Patient kann.

Unter anderem gibt es den

- Aktivrollstuhl
- Elektrischer Rollstuhl in verschiedenen Ausführungen
- Elektrischer Rollstuhl, mit dem man auch in den Stand kommen kann
- Faltrollstuhl, an dem man in das Rad einen Antrieb einbauen lassen kann

Es gibt bestimmt noch andere, von denen ich noch nichts gehört habe.

Unsere Ergotherapeutin und der Berater vom Sanitätshaus haben uns geholfen, einen passenden Rollstuhl zusammenzustellen. Durch die Therapeutin haben wir erfahren, was man an einem Rollstuhl genauso bauen lassen kann, dass der Benutzer davon profitiert. Seitdem passt der Stuhl. Vorher saß mein Mann immer wie ein nasser Sack und er hatte nie die richtige Sitzposition.

Ich habe jeden Rollstuhl von meinem Mann ausprobiert. In seinem Adaptivrollstuhl sitze auch ich gerne, er ist bequem.

Der Pflegerollstuhl ist eine sehr ungemütliche Angelegenheit, ich habe mehrere ausprobiert. Ein großer Nachteil ist, dass der Patient es nicht schafft, in eine aufrechte Position zu kommen, er kippt automatisch leicht nach vorne.

Pflegesessel mit Aufstehhilfe und Rollen:

Für den Alltag ist der Pflegesessel mit Aufstehhilfe und Rollen eine tolle Sache. Der zu Pflegenden muss den Tag nicht im Bett verbringen. Da man in diesem Sessel die Position verändern kann, hat er die Möglichkeit, viele Stunden in diesem Stuhl zu verbringen. Der Rollstuhl ist bei sehr schwer kranken Personen für ein paar Stunden geeignet, aber nicht für den ganzen Tag. So hat er eine Alternative.

Für den Benutzer ist es auch angenehmer, wenn Besuch kommt und er im Sessel mit am Tisch sitzt und nicht im Bett liegt. Das gibt ihm doch einiges an Würde zurück.

Durch die Aufstehfunktion ist es auch für die pflegende Person leichter, einen Transfer zurück ins Bett oder in den Rollstuhl zu machen. Mit Rollen kann man den Patienten auch vors Bett fahren, so benötigt man nicht zwei oder drei Transfers.

Rutschbrett:

Mit dem Rutschbrett kann man einen Transfer vom Bett in den Rollstuhl und zurück machen. Es funktioniert auch vom Rollstuhl ins Auto und zurück. Ich weiß, dass es dieses Hilfsmittel gibt, habe es aber noch nie verwendet. Zumindest kurz erwähnen wollte ich es.

Motomed, Arm- und Beintrainer:

Das Motomed ist zur passiven, aber auch zur aktiven Bewegung der oberen und unteren Extremitäten geeignet. Dabei sitzt der Patient im Rollstuhl.

Das Behandlungsziel ist:

- Die Beweglichkeit zu erhalten, bei Funktionsverlust
- Schmerzen zu lindern
- Herz und Kreislauf zu stärken
- die Atmung zu stärken
- Durchblutungsstörungen zu verhindern
- Leistungsfähigkeit zu stärken

Es gibt auch einen Motomed Betttrainer. In diesem Fall kann der Anwender im Bett mit den Beinen trainieren.

Gehwagen:

Der Gehwagen ist höher als ein Rollator. Die Arme liegen auf der Platte auf und das Gewicht verteilt sich dadurch entweder auf die ganzen Arme oder auf die Unterarme. Es kommt darauf an, wie man die Höhe einstellt. Man kann damit das Aufstehen und Laufen üben.

Inhaliergerät:

Wenn Patienten Probleme mit der Atmung haben, ist es ganz gut, wenn sie Medikamente inhalieren können. Oft ist es schwer, dann einen kleinen Inhalator zu verwenden, da sie nicht die Kraft haben, das Medikament so tief zu inhalieren. Da ist es mit einem Gerät einfacher, entweder mit der Maske oder dem Mundstück.

Sauerstoffkonzentrator:

Mit dem Sauerstoffkonzentrator bekommt der Anwender Sauerstoff über die Nasenbrille zugeführt. Mein Mann war immer müde und hat nur geschlafen. Irgendwann habe ich festgestellt, dass seine Sauerstoffsättigung immer abfällt. Daraufhin hat er vom Lungenfacharzt einen Sauerstoffkonzentrator bekommen. Seitdem schläft er nachts besser und er ist am Tag ausgeruhter. Der Blutdruck hat sich auch stabilisiert.

Antrag bei der Krankenkasse:

Es hat sich rausgestellt, egal welches Hilfsmittel, oder für die Langfristenverordnung selber einen Antrag.

- Hilfsmittel:
- Ganz wichtig ist immer ein Rezept mit Diagnose und welches Hilfsmittel
- Wenn möglich ein Schreiben vom Therapeuten, warum das Hilfsmittel benötigt wird und welchen Nutzen es hat.
- Ich schreibe immer selber einen Antrag, warum wir dieses Hilfsmittel benötigen und was ich mir davon erwarte.

Normalerweise geht das alles ans Sanitätshaus. Das Sanitätshaus schickt alle Unterlagen mit einem Kostenvoranschlag an die Krankenkasse.

Muster Antrag:

Betreff: Antrag auf Kostenübernahme für einen VIANDOpflege motorisches Hilfsmittel mit Aufstehhilfe und Rollen oder ein ähnliches Modell des Hilfsmittels mit Aufstehhilfe

Versicherungsnummer: XXXXXXXXXX,

Sehr geehrte Frau Mustermann, sehr geehrte Damen und Herren vom medizinischen Dienst,

hiermit möchte ich für meinen Angehörigen ...Name... geb. XX.XX.19XX bitten, die Kostenübernahme für ein motorisches Hilfsmittel mit Aufstehhilfe und Rollen, siehe Angebot, beantragen. Ein Rezept lege ich bei.

Mein Mann ist wie bekannt Pflegegrad 5, nach einer Massenhirnblutung und wird von mir zu Hause betreut. Wir haben ein Pflegebett, Rollstuhl und einen Fernsehsessel. Mein Problem ist, dass ich meinen Mann aus dem Fernsehsessel nicht mehr in den Rollstuhl bekomme, ins Bett schon gar nicht, da der Sessel immer am gleichen Fleck steht. Inzwischen kann ich den Fernsehsessel nicht mehr nutzen, da ich meinen Mann aus diesem nicht mehr bekomme.

Mit dem Pflegesessel VIANDOpflege mit motorischer Aufstehhilfe und Rollen könnte mein Mann nach dem Versorgen am Morgen, längere

Zeit in diesem Pflegesessel verbringen und ich würde ihn ohne Probleme durch die Aufstehhilfe wieder in den Rollstuhl oder ins Bett zurückbekommen, dies wäre auch kraftsparend. Für den Patienten und den Pflegenden ist dies eine enorme Erleichterung.

Er sitzt zwar auch einige Zeit im Rollstuhl, aber dies geht 3-4 Stunden. Danach könnte er in dem Pflegesessel sitzen und mehr am Alltag teilnehmen, als im Bett.

Des Weiteren kann er in diesem speziellen Hilfsmittel (Lagerungsmöglichkeit, besondere Polsterung, pflegegerechter Bezug, Rollbarkeit etc.) von mir auch außerhalb des Bettes gepflegt werden.

Wenn Besuch kommt, kann er diesen, gemütlich im Sessel miterleben und nicht wie bisher zum größten Teil im Bett, das ist entwürdigend. Auch ein sehr schwer kranker Mensch hat das Recht auf Würde.

Ein Pflegesessel ermöglicht nicht nur die aktive Teilnahme am Alltag. Dieser ermöglicht auch müheloses Essen im Alltag, soziale Aktivitäten und mehr. Er ist auch noch gemütlich und hat hohen Sitzkomfort, was mein Mann ja auch benötigt, damit er sich nicht wund liegt, er dient also auch der Dekubitusprophylaxe.

Mit diesem Sessel kann auch die 0 Lage, sogenannte „Herz-Waage-Position mit gesenktem Rückenteil und erhöhter Fußauflage

eingenommen werden. Sie stabilisiert den Kreislauf und entlastet die Venen.

Ein weiterer Vorteil wäre, dass wir in der Therapie gezielt das Aufstehen in den Stand üben könnten. Mit einem Therapeuten könnten wir sogar versuchen, wenn man ihn rechts und links hält kleine Schritte zu machen.

Nach bestem Wissen und Gewissen bin ich zu dem Schluss gekommen, dass dieser Sessel, auch wenn er wie ein Möbelstück aussieht, der einzige Sessel mit der Kombination von Funktionen ist, die in unserem Fall zur Pflege benötigt wird. Bei meinem Mann wird dadurch einer Verschlechterung des Gesundheitszustandes entgegengewirkt, da er wieder aktiver am Leben teilnehmen kann. Des Weiteren hat er auch wieder mehr Transfers, die für die Gesundheit auch sehr gut sind, da dies den Kreislauf, die Muskulatur usw. anregt.

Ein weiterer Punkt, diesen Pflegesessel zu genehmigen, ist die Sturzgefahr beim Transfer zu vermindern, da mein Mann ja bereits fast komplett steht, wenn ich ihn, in den Rollstuhl oder ins Bett transferiere.

Auch wenn der Sessel noch keine Hilfsmittelnummer hat und wie ein Möbelstück aussieht, hat er sehr viele Funktionen, die die Pflege meines Mannes sehr erleichtern und er aktiver am Leben teilnehmen kann. Dies sind sehr wichtige Faktoren und ich habe versucht zu

beschreiben, warum wir deshalb bei der Anschaffung dieses Hilfsmittels unterstützt werden möchten.

Mit freundlichen Grüßen und im Voraus vielen Dank

Muster Widerspruch:

Leider wird trotzdem sehr viel abgelehnt und es ist ein ewiger Kampf. Seit mein Mann krank ist, habe ich so viele Widersprüche geschrieben, es ist kaum zu glauben. Ich kann nur empfehlen, nicht lockerzulassen und einen Widerspruch zu schreiben. Bis auf ein Hilfsmittel habe ich nach vielen Kämpfen alle bekommen. Leider musste ich für alle einen Widerspruch schreiben, nur das Kommunikationsgerät hat auf Anhieb geklappt.

Betreff: Genehmigung Physikalische Therapie, Langfristenverordnung außerhalb des Regelfalls, Widerspruch

Sehr geehrte Frau Mustermann, sehr geehrte Damen und Herren vom medizinischen Dienst,

hiermit widerspreche ich Ihrer Entscheidung, dass Sie die Langfristenverordnung für Krankengymnastik für mich abgelehnt haben.

Ich mache jeden Tag Gymnastik und die Übungen, die mir die Therapeutin gezeigt hat. Trotzdem habe ich massive Probleme und ich bekomme sie auch ohne Therapie nicht alleine in den Griff. An manchen Tagen habe ich so starke Schmerzen, dass ich nur mit

Schmerzmitteln den Alltag bewältigen kann.

Ich bin der Meinung, dass Sie nicht wissen, was es bedeutet einen Mann mit Pflegegrad 5 und eingeschränkter Alltagskompetenz jeden Tag 24 Stunden und 365 Tage im Jahr zu Pflegen. Da fällt Körperpflege, Wickeln, Anziehen, Lagern, Transfer usw. rein. Das sind alles Tätigkeiten, die den Körper wahnsinnig belasten, das ist Schwerstarbeit. Dies ist auch der Grund, warum ich meine Beschwerden nicht ohne Hilfe in den Griff bekomme.

Darf Ihnen bei dieser Gelegenheit die Frage stellen, haben sie schon einmal einen Patienten mit Pflegegrad 5, eine Woche gepflegt? Nur dann können Sie wirklich beurteilen, was dies bedeutet.

Ich benötige die Behandlung, damit keine schweren funktionell/strukturelle Schädigungen entstehen. Wenn das eintreten sollte, kann ich auch meinen Mann nicht mehr pflegen und das kann ja auch nicht in Ihrem Sinne sein. Wenn ich 12 Wochen keine Therapie habe, kann ich mich kaum noch bewegen und dies obwohl ich konsequent meine eingelernte Gymnastik jeden Tag mache.

Ich habe Probleme mit der Halswirbel-Brustwirbel und Lendenwirbelsäule. Auch die Schultergelenke melden sich immer wieder. Seit kurzem habe ich Schmerzen in den Ellbogen und Handgelenken.

Leider wird allgemein an die zu Pflegenden überhaupt nicht gedacht, dass man ihre Gesundheit erhalten muss. In der heutigen Zeit muss man froh sein, wenn Angehörige die Pflege übernehmen. Aber muss auch für diesen Personenkreis etwas tun und ihnen nicht nur Steine in den Weg legen.

Leider ist Frau Dr. Beispiel zur Zeit in Urlaub, so dass sie keine Stellung zu Ihrer Entscheidung nehmen kann.

Bitte überdenken Sie Ihre Entscheidung.

Vielen Dank, mit freundlichen Grüßen

Betreuungsvollmacht:

Ein ganz wichtiges Thema ist die Betreuungsvollmacht, die auch die Patientenverfügung enthält. Leider gehen viele Menschen dieses Thema immer noch nicht an.

Ich war sehr froh, dass wir schon sehr früh eine Betreuungsvollmacht für uns ausgefüllt haben. So war ich immer handlungsfähig.

Es geht ja nicht nur um Gesundheitsvorsorge und Pflegebedürftigkeit, sondern auch um:

- Aufenthalt und Wohnungsangelegenheit
- Vertretung vor Gericht
- Post und Fernmeldeverkehr
- Behörden (Versicherungen, Renten- und Sozialleistungsträger)
- Betreuungsverfügung
- Untervollmacht
- Vermögensvorsorge

Wichtig: Bei der Bank, auch wenn es in der Betreuungsvollmacht angegeben ist, unbedingt eine Vollmacht auf die

Vertrauenspersonen ausstellen, so können sie auf jeden Fall die Bankgeschäfte führen.

Wir hatten das leider nicht, deshalb war ich in manchen Bankgeschäften handlungsunfähig.

Wichtig: Die Betreuungsvollmacht unbedingt auf zwei Personen seines Vertrauens ausstellen. Die Personen müssen damit einverstanden sein und das auch machen wollen.

Da unsere Kinder beim Ausstellen der Betreuungsvollmacht noch nicht volljährig waren, haben wir sie nur auf uns ausgestellt. Als mein Mann krank wurde, ist mir sehr schnell klargeworden, dass ich das unbedingt ändern muss. Falls mir etwas passiert, entscheiden Fremde über uns, dies wollte ich unter keinen Umständen. Inzwischen waren unsere Söhne volljährig, für meinen Mann habe ich eine Untervollmacht ausgestellt und bei mir habe ich meinen Sohn mit eingetragen.

Auch sollte man unbedingt darüber

sprechen, was für Wünsche man hat, wenn man selber in gesundheitlichen Fragen entscheiden kann. Nur so kann die betreuende Person so entscheiden, wie man es sich wünscht.

Wenn man als Betreuer unterschreibt, sollte man sich sehr gut überlegen, ob man die Wünsche erfüllen und auch durchsetzen kann.

Aus eigener Erfahrung kann ich sagen, dass das sehr schwer ist. Man wird auf einmal mit Diagnosen und Entscheidungen konfrontiert, die sehr tief in das Leben des anderen einschneiden. Man kann sich das vorher gar nicht vorstellen. Ich habe mich ein paarmal gefragt, ob ich noch im Sinne meines Mannes entscheide.

Meine schlimmste Entscheidung nach sehr vielen OPs war, dass auf keinen Fall mehr reanimiert wird, wenn es dazu kommen sollte. Zu diesem Zeitpunkt ging es ihm sehr schlecht. Das habe ich mir sehr lange und gut überlegt. Immerhin entscheidet man, ob, in diesem Fall mein Mann, den ich sehr liebe, weiterleben

darf. Ehrlich gesagt weiß ich auch nicht, ob ich damit hätte leben können, und es ist auch nicht eingetreten. Allerdings war ich mir sicher, dass er dann nicht mehr hätte weiterleben wollen.

Ärzte und Betreuer:

Bei diesem Punkt war ich mir unsicher, wo ich ihn einsetzen soll. Aber hier passt er sehr gut, da es um den Patienten geht.

Ich habe Kinderkrankenschwester gelernt und sehr lange im OP gearbeitet. Ich sollte die erste OP-Aufklärung unterschreiben. Ich hatte bei dieser OP sogar ein paarmal assistiert. Trotzdem habe ich überhaupt nicht verstanden, worum es geht, als ich den Aufklärungsbogen gelesen hatte und ihn unterschreiben sollte. Ich entscheide in diesem Fall über eine geliebte Person, da sie nicht mehr entscheiden kann.

In diesem Fall hatte ich eine sehr geduldige Ärztin, die es mir ganz genau erklärt hat.

Ich musste in dieser Zeit lernen, so lange zu fragen, bis ich genau verstanden habe, um was es geht und welche Möglichkeiten es gibt.

Deshalb ist es wichtig, fragen Sie so lange, bis Sie es genau verstanden haben. Immerhin entscheiden wir nicht

über uns, sondern über den Menschen, der sich uns anvertraut hat. Es ist auch Ihr Recht, Zweifel anzubringen. Wenn Sie das Gefühl haben, überfordert zu sein, nehmen Sie sich eine Person Ihres Vertrauens, die den Patienten kennt, oder die, die in der Patientenverfügung steht. Zu zweit ist es oft leichter, und was man selber nicht versteht, versteht oft der Andere.

Hausnotruf:

Der Hausnotruf war für mich sehr lange ein wichtiges Thema und ich habe nach sehr langem Suchen mit Hilfe meiner Tochter endlich einen gefunden, der sehr gut funktioniert.

Von den üblichen Anbietern ist es nur ein Hausnotruf, der aber draußen nicht funktioniert.

Einige sind auf dem Markt, die haben ein GPS, allerdings muss man sehr gut aufpassen, dass sie auch bei schlechtem Empfang immer noch funktionieren. Bei uns funktioniert der Handyempfang sehr schlecht, deshalb haben wir auch mit vielen Hausnotrufsystemen große Probleme gehabt und der Notruf ging gar nicht raus.

Die Firma Patronus hat eine Notrufuhr entwickelt, die sehr leicht zu handhaben ist und zudem noch schick aussieht. Es ist ja sehr wichtig, dass so ein Gerät sehr leicht zu bedienen ist und man im Notfall nicht groß nachdenken muss. Diese Uhr

besitzt zwei Knöpfe auf der rechten Seite. Der eine dient dazu den Notruf abzusetzen und der andere, um die Uhr wieder einzuschalten, falls der Akku einmal ganz leer ist.

Um einen Notruf abzusetzen, hält man den Notrufknopf so lange, bis eine automatische Ansage zu hören ist. Der Notruf ist ausgelöst und man wird mit der Notrufzentrale verbunden. Es meldet sich dann ein Mitarbeiter und man kann mit ihm kommunizieren.

Ein sehr großer Vorteil ist, dass die Uhr auch unterwegs funktioniert und man notfalls auch über GPS geortet werden kann. Ich wollte diese Funktion unbedingt, da ich ja mit meinem Mann auch sehr viel unterwegs bin.

Bei einem Ausflug mit meinem Mann und meiner Freundin saß mein Michael auf einmal auf dem Boden und wir haben nicht gewusst, wie er das angestellt hat. Zu zweit haben wir es nicht geschafft, ihn in den Rollstuhl zurückzusetzen. Wir haben dann in einer nahegelegenen Hütte Hilfe geholt.

Mir ist auch schon ein Rad am Rollstuhl abgebrochen, so dass der Rollstuhl nicht mehr zu bewegen war. Bisher hatte ich immer Glück, dass Hilfe in der Nähe war.

Ich bin mit meinem Mann sehr viel alleine unterwegs und sehr oft begegnet uns keine Menschenseele.

Ganz toll war auch, dass die Uhr bereits voll eingerichtet mit den wichtigsten Daten zum Anwender kommt. Für mich war dies ein enorme Erleichterung.

Den ersten Notruf hat eine Mitarbeiterin von Patronus mit mir zusammen abgesetzt, um zu sehen, ob die Uhr funktioniert. Inzwischen habe ich bereits Fehlalarme ausgelöst und ich bin immer wieder überrascht, wie schnell sich die Verbindung aufbaut.

Was einem zusteht:

Rente:

Wenn feststeht, dass der Patient ein Pflegefall bleibt, sollte man die Rente beantragen, auch wenn es ein seltsames Gefühl ist, wenn die Person zum Beispiel erst 45 Jahre alt ist.

Pflegegrad:

Der nächste Schritt ist der Pflegegrad, dies wird oft noch in der Klinik in die Wege geleitet, allerdings wird der Patient meistens mit Pflegegrad I entlassen, auch wenn er einen höheren hätte. Auf jeden Fall beim Sozialdienst in der Klinik nachfragen, wie man einen höheren Pflegegrad erhält, oder bei der Krankenkasse um Begutachtung bitten.

Wenn der Patient zu Hause ist, schreiben Sie genau den Pflegeaufwand auf:

- Ausziehen: 10 Minuten
- Duschen: 15 Minuten
- Abtrocknen und Eincremen: 20 Minuten
- Wickeln, Versorgung der PEG (wenn er eine hat), Anziehen 20 Minuten
- Zahnpflege mit Vorbereitung: 20 Minuten.
- Essensgabe über den Mund: 30 Minuten
- Essen spritzen über die PEG: 25 Minuten
- Lagern auf die Seite: 15 Minuten
- Aufräumen: 10 Minuten

Was ich aufgelistet habe ist ein Beispiel, dies variiert, je nach Schwere des Krankheitsbildes.

Es gehören alle Versorgungen am Patienten dazu. Hausarbeiten, Wäsche, Kochen, Arztbesuche, Einkaufen, Ausflüge. All die Vorgänge, die die kranke Person nicht mehr alleine ausführen kann.

Verhinderungspflege:

Die Verhinderungspflege kommt zum Einsatz, wenn die pflegende Person in Urlaub fahren möchte und den Kranken in die Kurzzeitpflege gibt. Das sind im Jahr 2400 Euro.

Dieses Geld kann man auch für die:

- Selbstbeschaffte Ersatzpflege verwenden. Man kann eine Freundin oder Freund oder einen Nachbarn (Person des Vertrauens) bitten, bei der kranken Person zu bleiben, wenn man zum Arzt muss oder auch für sich selbst etwas tun möchte (einkaufen, ins Theater oder Essen gehen, einen Ausflug unternehmen usw.). Mit dieser Ersatzkraft einige ich mich auf einen Stundenlohn, zum Beispiel 20 Euro.

Bei der Krankenkasse bitte ich um den Antrag für „Selbstbeschaffte Ersatzpflege“ und sende diesen ausgefüllt zurück. Der Betrag wird auf das Konto überwiesen und ich kann die Ersatzkraft davon bezahlen. Ich stelle diesen Antrag einmal im Jahr, meistens, wenn der Betrag von 2400€ erreicht ist.

Alltagsbetreuung:

Das sind im Monat 125 Euro. Der Betrag kann auch über die Verhinderungspflege mit der Pflegekasse verrechnet werden, also auch für die Kurzzeitpflege, der Tagespflege und Nachtpflege. Leider kann der Betrag ansonsten nur über eine „Sozialstation“ oder über „Familie und Soziales“ abgerechnet werden. Man kann bei diesen Stellen eine Alltagsbetreuung oder eine Haushaltshilfe anfordern. Leider kommt man mit diesem Betrag nicht weit.

Ich bin bisher noch nie in den Genuss einer Haushaltshilfe gekommen. Die Kapazitäten sind beschränkt und es stand nie eine zur Verfügung, wenn ich sie benötigt hätte.

Dieses Geld kann man ein Jahr ansammeln, dann verfällt es allerdings.

Landespflegegeld:

Das Landespflegegeld gibt es in Bayern seit 2018. Es beträgt 1000 Euro im Jahr. Das Geld gibt es ab Pflegegrad II, es wird einmal im Jahr ausbezahlt. Der Hauptwohnsitz muss in Bayern sein.

Strom:

Jedes Hilfsmittel benötigt Strom. Bei uns ist das Sauerstoffgerät ein regelrechter Stromfresser. Ich habe auch erfahren, dass Dekubitusbetten sehr viel Strom verbrauchen. Die Stromkosten der Hilfsmittel bekommt man von der Krankenkasse erstattet.

Von jedem Hilfsmittel, das von der Krankenkasse genehmigt wurde und im Einsatz ist, werden die Stromkosten erstattet.

Von jedem Gerät den Stromverbrauch angeben, zum Beispiel:

- DE Vilibiss 5l Sauerstoffkonzentrator: 387 Watt , Durchschnitt acht bis neun Stunden pro Nacht, 365 Tage im Jahr
- Stehbett von Sacon: 150 Watt, ein bis zwei Stunden täglich, 365 Tage im Jahr und beim Stehen drei bis viermal wöchentlich
- Usw.

Die Stromrechnung des vergangenen Jahres als Kopie, die Auflistung der

Hilfsmittel mit Stromverbrauch und einem Anschreiben an die Krankenkasse senden.

Arzt- und Therapiefahrten:

Falls Sie den Patienten nicht selbst zum Arzt oder zur Therapie fahren können, gibt es die Möglichkeit, sich ein Rezept ausstellen zu lassen und ein Unternehmen zu suchen, das diese Fahrten ausführt, so dass diese mit der Krankenkasse abgerechnet werden können. Solche Unternehmen haben oft umgebaute Autos, die einen Pflegerollstuhl oder E-Rollstuhl transportieren können.

Falls eine Fahrt mit einem Krankentransport nötig ist, stellt der Arzt eine „Verordnung einer Krankenförderung“ aus. Die Fahrten machen zum Beispiel Rotes Kreuz, Johanniter, Malteser usw.

Ein Krankentransportunternehmen holt die Person zu Hause ab und bringt sie zum Arzt, Klinik, Zahnarzt, Reha. Dies kann liegend aber auch sitzend sein. Ein Krankentransport muss von der Krankenkasse genehmigt werden.

Optiker:

Nach seiner Erkrankung haben wir sehr lange nicht gewusst, ob mein Mann sieht und wie sich die Sehkraft verändert hat. Sehr lange habe ich ihm seine alte Brille aufgesetzt. Der Augenarzt hat mir immer wieder erklärt, dass man das bei neurologischen Patienten, die nicht sprechen können, nicht feststellen kann, wie die Sehkraft ist.

Durch ein Gespräch mit dem Optiker meiner Tochter haben wir erfahren, dass dies doch geht und es in Augsburg einen Optiker gibt, der diese Untersuchung durchführen kann.

Prof. Dr. Stephan Degle, Degle Augenoptik in Augsburg, hat bei meinem Mann eine Optometrische Augenuntersuchung durchgeführt und so die Sehstärke ermittelt. Des weiteren hat er eine Prismauntersuchung gemacht, da das rechte Auge meines Mannes nach rechts wegkippt.

Inzwischen hat Michael eine Brille, wo die

Brillengläser wieder richtig angepasst sind. Auf dem rechten Brillenglas hat er eine Prismafolie, damit das Auge mehr in den richtigen Winkel kommt. Damit hatten wir Erfolg. Das rechte Auge hat sich verbessert und mit der Brille kommt er sehr gut zurecht.

Für die Folie haben wir uns entschieden, da ein Brillenglas mit eingeschliffenem Prisma zu dick und schwer geworden wäre.

Die Untersuchung benötigt Geduld und Zeit, da es für den Patienten teilweise sehr schwer ist, genau das zu machen, was ihm gesagt wird. Das Ansteuern ist oft schwierig. Es kommt auch auf die Tagesform des Kranken an, da nicht jeder Tag gleich ist. Auf jeden Fall nicht aufgeben, wenn der Augenarzt sagt, da könne man nichts machen.

Behinderten- und Parkausweis:

Den Behindertenausweis habe ich beim Versorgungsamt, bei uns: „Familie und Soziales“, beantragt, da lag mein Mann noch lange in der Klinik. Den Antrag hat der Sozialarbeiter der Klinik mit mir ausgefüllt. Man benötigt auch Befunde der behandelnden Ärzte. Je nachdem, welche Einstufung der Patient bekommt, ist er von

Kfz-Steuer befreit, den Antrag stellt man beim Zollamt.

Sonderregelungen bei der Einkommenssteuer

Verkehrsmittel teilweise oder ganz kostenfrei nutzen

Man zahlt weniger Rundfunkgebühren.

Wenn das „B“ auf dem Ausweis steht, ist der Eintritt für die Begleitperson frei und der Behinderte zahlt weniger, auch Bergbahnen, Schiffsfahrten usw. sind

günstiger.

Man erhält einen Parkausweis, allerdings nur, wenn man einen Schwerbehindertenausweis hat. Der Parkausweis wird von der Stadt oder der Gemeinde ausgestellt, in der man den Wohnsitz hat. Man benötigt zur Ausstellung ein Passbild und den Schwerbehindertenausweis. Mit dem Parkausweis darf man auf Behindertenparkplätzen und Parkplätzen mit Zeitangabe fünf Stunden parken, auf Anwohnerparkplätzen drei Stunden.

Euroschlüssel und Toiletten für Rollstuhlfahrer. Sie können den Euroschlüssel bei:

CBF in Darmstadt
Pallaswiesenstr. 123
64293 Darmstadt
bestellung@cbf-darmstadt
Tel. 0615181220

bestellen. Er kostet 23 Euro.

Informationen gibt es unter: **www.cbf-da.de**

Zum Bestellen ein kurzes Schreiben aufsetzen, dass Sie den Schlüssel bestellen und eine Kopie des Schwerbehindertenausweises beilegen. Auf dem Ausweis muss das Merkzeichen: aG, B, H, BL oder die Merkzeichen G oder GdB ab 70 und aufwärts enthalten sein.

Ausflüge und Urlaub:

Für mich war relativ schnell klar, dass ich mit meinem Mann nicht zu Hause sitzen möchte. Ich wollte unbedingt wieder etwas von der Welt sehen und auch Familie, Freunde und andere Menschen treffen.

Unser erster Ausflug war mit einem Car Sharing Auto mit Fahrer in den Botanischen Garten. Wir konnten den Rollstuhl über eine Rampe ins Auto fahren und da fixieren. Es war ein riesiger Aufwand, bis wir Michael im Auto hinten angeschnallt hatten. Die 90 Minuten waren für uns alle ein besonderes Erlebnis, mit meinem Mann die eigenen vier Wände zu verlassen und nach einem halben Jahr endlich etwas gemeinsam zu erleben.

Sehr schnell stand fest, dass wir uns ein anderes Auto zulegen mussten, damit wir mehr Freiheiten haben. Mit meinem Sohn haben wir uns ein passendes Auto ausgesucht und den Umbau gleich geplant. Seit wir unser Auto haben, sind

wir sehr viel unterwegs und genießen die gemeinsamen Stunden außer Haus. Inzwischen hält er im Rollstuhl auch länger aus, so dass unsere Ausflüge durchaus auch einmal drei bis vier Stunden dauern.

Wichtig für Ausflüge ist, dass ich immer die Fahrzeit mit einrechne. Für eine Strecke 60 Minuten, mehr schafft er nicht, da wir sonst am Ausflugsziel nichts mehr unternehmen können. Wir müssen ja auch wieder nach Hause.

Sein Essen für die PEG richte ich bereits zu Hause, so dass ich es gut spritzen kann. Ganz wichtig ist, dass man zusätzlich immer Wasser dabei hat. Medikamente dürfen nicht vergessen werden. In den warmen Jahreszeiten ist es einfacher, da kann man das Essen auch einmal auf einer Parkbank verabreichen, in den kalten Jahreszeiten muss man in ein Lokal oder Café gehen, da man dem Betroffenen ja die PEG nicht einfach unter den Kleidern rausholen kann, er bekommt ja Frostbeulen.

Die Tagesausflüge plane ich gut, so weiß

ich ziemlich genau, was wir mit Rollstuhl unternehmen können. Oft rufe ich in Museen usw. an, ob sie barrierefrei sind und wo wir parken können. Trotzdem passiert es mir immer wieder, dass wir trotz noch so guter Planung umkehren müssen, sei es, dass wir in das Gebäude nicht reinkommen, der Aufzug zu klein ist, unerwarteterweise auf einmal Stufen oder Schwellen da sind, obwohl rollstuhlgerecht in der Beschreibung steht.

Wenn wir in ein Konzert besuchen wollen, rufe ich grundsätzlich beim Veranstalter an, ob wir mit dem Rollstuhl in den Saal kommen. Ein weiterer Grund für den Anruf ist, dass man uns so setzt, dass wir andere Besucher nicht behindern. Bei der Gelegenheit kann ich auch erklären, dass uns durch die Schwerbehinderung eine Ermäßigung zusteht. Die Karten lasse ich mir immer mit der Post zusenden, so habe ich vor Ort keine Probleme.

Seit vier Jahren fahren wir auch jährlich in den Urlaub. Den ersten Urlaub zu planen war ein riesiger Akt. Bis der genau gestanden ist, hat es Tage gedauert und

viele Telefonate.

Wir haben ein rollstuhlgerechtes Zimmer mit Pflegebett, Duschrollstuhl, Lifter und püriertes Essen benötigt. Das Sauerstoffgerät musste ich vorbestellen. Dazu kommen ja noch die Pflegeutensilien wie Windeln, Urinalkondome, Urinbeutel, Medikamente usw., die ich in den Urlaub mitnehmen muss. Es sollte alles dabei sein, vor Ort ist es schwierig, an bestimmte Dinge zu kommen. Lieber mehr einrechnen an Utensilien als man benötigt.

Inzwischen habe ich im Buchen der Hotels so viel Übung, dass ich genau weiß, was ich fragen muss, und es langt ein Anruf. Bei der Buchung halte ich alles noch einmal schriftlich fest, was ich benötige: rollstuhlgerechtes Zimmer mit Pflegebett, Duschrollstuhl usw. Bei uns weise ich darauf hin, dass das Sauerstoffgerät zu diesem Zeitpunkt angeliefert wird und wann es wieder abgeholt wird.

Die Hotels suche aus dem Buch Handicapped-Reisen vom Escales Verlag

aus. In diesem Buch ist sehr gut beschrieben, was die Hotels alles anbieten. Bisher hat es immer gut gepasst.

Unser erster Urlaub ging nach Oberstdorf ins Hotel Victoria. Es war alles da, genau wie wir es gebucht hatten. Wir haben sehr viel Unterstützung erfahren, als unser Rollstuhl seine Funktion eingestellt hat und nicht mehr zu bewegen war.

Ein sehr schöner Ausflug war auf das Nebelhorn, das sehr gut für Rollstuhlfahrer geeignet ist. Man hat das Nebelhorn so erschlossen, dass man um den Gipfel laufen kann. An der zweiten Zwischenstation ist ein Stück geteert, so dass man bis zu einem Aussichtspunkt laufen kann. Dass bei der Seealpe bei unserem Rollstuhl die Trommelbremsen schlappgemacht haben, war im ersten Moment gar nicht komisch, auch wenn wir heute darüber lachen. Wir wurden mit der Bergwacht vom Berg geholt, was ein interessantes Erlebnis war.

Sehr gut bietet sich auch das Kurgartenhotel in Wolfach im

Schwarzwald an. Es war alles da, wie wir es benötigen, und es hat super geklappt. Unter anderem haben wir einen Ausflug zum Blindsee unternommen. Der Weg ist als rollstuhlgerecht ausgewiesen. Es ging auch, bis wir zum Steg kamen. Da hat der Rollstuhl gerade noch darauf gepasst. Links und rechts, je noch ein Zentimeter Platz. Mein kleiner Adoptivenkel zu seiner Mama: „Mama, wo ist der Michael? Mama, die Michaela ist verrückt!“ Michael und ich hatten wieder ein kleines Abenteuer. Das macht das Leben aus.

Ganz toll war es auch in Schladming, da haben wir eine Ferienwohnung bewohnt. Auch hier hat alles gut funktioniert. Unser Highlight war der Ausflug auf den Dachstein. Michael war total begeistert. Wer rechnet auch damit, dass man noch einmal auf den Dachstein kommt, wenn man so schwer krank ist?

In Südtirol waren wir 2019, bevor die Coronazeit ihren Lauf nahm. Das Inklusionshotel Masatsch in der Nähe vom Kalterer See war für uns sehr gut geeignet. Hier war ein super Erlebnis die Fahrt mit der Mendelbahn

„Standseilbahn“. Für Rollstuhlfahrer ein echtes Abenteuer. Es war toll, aber nicht ganz so gut geeignet für den Rollstuhl.

Im Deggenhausertal, auf dem Ferienhof Scherer, Bodenseeregion, waren wir auch sehr gut aufgehoben. Es sind Ferienwohnungen, wir haben jeden Tag ein tolles Frühstück vom Buffet bekommen und dreimal in der Woche Abendessen.

In allen Regionen, die ich mit meinem Mann bereist habe, gibt es sehr viele und schöne Ausflugsziele, die sehr gut mit dem Rollstuhl zu bewältigen sind. Natürlich passiert es auch mir immer wieder, dass ich auf einmal dastehe und es klappt einfach nicht. Sei es weil der Weg zu eng, zu steil oder für den Rollstuhl unwegsam ist. Bei einer Wanderung im Schwarzwald habe ich einen Teil der Schiebehilfe verloren. Dieses Teil liegt da heute noch und dieser Weg war sehr gut zu laufen. Leider habe ich es zu spät festgestellt, dass uns dieses Stück fehlt.

In den Gebieten, wo wir bisher waren,

gibt es tolle Ausflugsziele, auch für Rollstuhlfahrer.

Unsere Urlaube plane ich auch von den Ausflügen immer sehr genau, damit ich in etwa weiß, was wir alles unternehmen können. Meistens plane ich so viel, dass wir gar nicht alles schaffen, oft ergibt sich auch vor Ort etwas Anderes, was einem besser gefällt, oder das Wetter macht einem einen Strich durch die Rechnung. Bei uns ist alles dabei, Städte, Kirchen, Museen und Wanderungen. Bei der Planung der Ausflüge habe ich es von dem her einfach, da die Interessen von meinem Mann und mir schon die gleichen waren, als er noch gesund war.

Wenn das bei Ihnen nicht so war, denke ich, ist es wichtig, dass für jeden etwas dabei ist. Schließlich sollen die Tage allen gefallen.

Die Entfernung unserer Urlaubsziele, habe ich auf meinen Mann abgestimmt. Ich weiß, dass er drei bis vier Stunden gut Auto fahren kann. Eine Stunde Stau habe ich eingeplant. Alles was darüber hinausgeht, wird für ihn zu viel.

Wenn Sie einen Urlaub planen, richten Sie sich unbedingt auch nach dem Gesundheitszustand des zu Pflegenden. Es macht keinen Spaß, wenn es dem Patienten zuviel wird.

Unser erster Urlaub war zwei Stunden Fahrzeit. Beim nächsten war ich schon etwas mutiger. Es kommt auch nicht darauf an, dass man ewig weit fährt, sondern, dass man Abstand vom Alltag und andere Eindrücke bekommt und Neues erlebt.

Unsere nächsten Reisen gehen noch einmal in den Schwarzwald, nach Schönau (südliche Weinstraße), nach Thüringen und 2023 nach Altötting und Wertach im Allgäu.

Wenn Sie mit einem schweren Pflegefall unterwegs sind, müssen Sie sehr früh buchen, diese Zimmer sind rar. Es ist ganz normal, dass man eineinhalb bis zwei Jahre vorher buchen muss.

Um einen schönen und entspannten Urlaub zu erleben, alles vorher abklären und lieber einmal zu viel nachfragen,

damit es dann auch wirklich klappt. Nur so kann man die schönen Tage genießen. Bei mir ist es inzwischen so, dass ich genau weiß, was ich fragen muss, somit ist das Buchen und Planen einfacher geworden, da die Erfahrung dazu kommt.

Nach Wolfach fahren wir jetzt zum dritten Mal und das ist ganz einfach, da man an ein bekanntes Ziel fährt und die Hotelmitarbeiter bereits wissen, was man benötigt.

Pflegehotel:

Es gibt noch eine andere Möglichkeit, Urlaub zu machen, wenn man den zu Pflegenden mit in den Urlaub nehmen möchte, aber auch Zeit für sich benötigt. In Bad Peterstal Griesbach gibt es das Gesundheitshotel „Das Bad Peterstal“. Es sind alle Hilfsmittel vorhanden. Untertags kann man den Patienten in die Tagespflege bringen und selbst etwas unternehmen oder eine Bäderkur machen (dazu benötigt man eine Genehmigung der Krankenkasse). Es gibt auch die Möglichkeit der Kurzzeitpflege für den zu Pflegenden und man hat ihn doch in der Nähe. In diesem Haus sind drei Kompetenzen unter einem Dach.

In diesen Unterkünften war ich mit meinem Mann, sonst hätte ich sie nicht erwähnt. Es sind Ziele, die für uns in drei bis vier Stunden gut erreichbar sind und wo wir uns wohlgeföhlt haben.

Es ist wichtig, dass Sie vorher alles abgeklärt haben, ob alle Hilfsmittel vor Ort sind oder ob man sie vor Ort mieten kann. In dem Buch Handcapped Reisen

sind dazu sehr viele Tipps. Auch wenn Sie ins nicht deutschsprachige Ausland reisen wollen. Reisen ins Ausland muss man noch besser planen. Vor allem Reiserücktrittsversicherung, Auslands-
krankenversicherung, Impfungen, Medikamente, Hilfsmittel, Anreise und Heimreise.

Ich hoffe, ich konnte Ihnen Mut machen, dass man mit schwerbehinderten und schwerkranken Personen durchaus in Urlaub fahren und schöne Erlebnisse haben kann.

Empfehlungen:

Bei einem Ausflug habe ich zufällig die Buchreihe:

„Wanderungen für Senioren“
„Panoramawege für Senioren“

entdeckt. In diesen Büchern sind auch ein paar Wanderungen für Rollstuhlfahrer beschrieben.

- Bayerische Hausberge
- Schwarzwald
- Allgäu
- Schwäbische Alb
- Oberbayern

Ich genieße die Urlaube mit meinem Mann sehr. Solange wir gemeinsam verreisen und Ausflüge unternehmen können, werde ich das mit ihm tun. Wer weiß, wie lange es geht. Wenn irgendwann die Zeit kommt, dass wir nicht mehr aus dem Haus kommen, haben wir die schönen Erinnerungen.

Schlusswort:

Ich werde weiterhin mit meinem Mann den täglichen Kampf weiterführen. Mein Ziel ist es, dass er sich weiter verbessert und Freude am Leben hat. Wenn ich mit diesem Ratgeber Hilfe leisten kann, freut es mich.