

Alexandra Androsch:

Niederländerin, wohnhaft in Österreich seit Dezember 1994, Lebensgefährtin und seit 2 Jahren Ehefrau des betroffenen Patienten Dipl. Ing. Frederick Androsch. Ich bin eine Angehörige, die in die Rolle des Therapeuten, Sozialarbeiters, Psychologen, Pflegehelfers, Haushälters, Chauffeurs, Sekretärin, „Fundraisers“ und des Trainers schlüpfte und so versucht habe an der Rehabilitation meines Lebensgefährtes/ Ehemannes beizutragen.

Fred Androsch hätte ein Pflegefall bis an sein Lebensende sein können. Jedoch hat er in der Zwischenzeit eine Familie gegründet, hat eine Tochter mit 2 Jahren und kann kurze Strecken selbständig gehen. 8 Jahre nach seinem Unfall macht er immer noch Fortschritte.

Am 9. September 1995 - auf dem Weg zur Arbeit - ereignete sich der Autounfall. Er war Beifahrer als das Auto wegen ein Reifenplatzen außer Kontrolle geriet und gegen einen Baum krachte. Diagnose: Schweres Schädelhirntrauma mit multiplen Gehirnprellungen. 2 Wochen wurde er künstlich in Koma gehalten. Anschließend dauerte es 6 Monate bis er zu vollem Bewusstsein kam (apallisches Syndrom) .

Ich habe Fred, so weit als möglich, ermutigt sich selber zu helfen. Es ist immer ein Kompromiss gewesen zwischen fordern und frustrieren

Fred brauchte wie ein Kleinkind rund um die Uhr intensive Betreuung. Das erste Jahr bin ich von 11 Uhr bis am 19 Uhr im Krankenhaus gewesen und habe in der Früh und abends gearbeitet . Mehr und mehr habe ich dann völlig meine eigenen Aktivitäten untergeordnet. Ich habe gemerkt, wie viel Einfluss meine Anwesenheit auf Fred hatte und wie er auf meine Aufforderungen reagierte. Ich habe aufgehört zu arbeiten und nur versucht, einmal pro Woche einige Stunden für mich zu reservieren, um meine Energie wieder aufladen zu können. Heute bin ich täglich von in der Früh bis am Abend mit der Familie und Freds Rehabilitation beschäftigt. Ich fühle mich nicht viel anders als viele Hausfrauen und Mütter.

Es war in Innsbruck und Hoch Zirl Voraussetzung, dass die Familie anwesend war und mitarbeitet. Es hat keine psychologische Betreuung oder Selbsthilfegruppe gegeben. Wir hatten soviel Angst und Unsicherheit. Jeden Tag könnte Fred entlassen werden und was dann tun? Ich war zuversichtlich, dass Fred wieder aufwachen und sich bessern würde. Kleinste Hinweise haben mich überzeugt, dass Fred, obwohl in Koma, anwesend war. Ich konnte und wollte keine andere Meinung akzeptieren. Ich wollte (so wie heute noch immer) nur das beste aus der Situation machen und war immer optimistisch. Andere Leute waren weniger überzeugt. Sie betrachteten mich als naiv und bemitleideten mich. Wenn ich gesagt habe: "Fred hat seine Zehe bewegt" haben sie und auch die Ärzte mir wenig Hoffnung gegeben. Die Eltern haben Fred immer so gut sie konnten unterstützt. Die Beziehung "Kind"/Schwiegereltern" in die ich hineingerutscht war, war halt sehr anstrengend für mich. Ich war manchmal sehr stur und schwierig. Ich war und bin noch immer der Meinung, das Fred viel mehr selber

machen sollte. Bei Fred zu Hause habe ich gesagt, dass Fred die Semmelknödel selber schneiden muss. Wie sollte er sonst je wieder lernen zu fliegen. Kaffee trinken macht die Muskeln spastisch und Kuchen macht dick, usw. usw. Wir haben jedoch trotz all der Spannungen Fred zuliebe irgendwie zusammengehalten und die Aktivitäten verteilt. Freds Eltern hatten Kontakte mit den Behörden, Versicherungen und Ärzten. Das war lebenswichtig. Die Mutter hat mit Fred im Krankenhaus Jugendfotos angeschaut, Musik gemacht, Kaffee getrunken, ist mit ihm spazieren gefahren. Ich habe ihm zusätzlich geholfen mit der Pflege und mit ihm geübt und ihn den ganzen Tag in Bewegung gehalten. Später bin ich mit Fred in die Therapien gefahren und habe die Pflege gemacht. Die Mutter hat gekocht und administrative Sachen erledigt. Es war sehr viel Arbeit für uns beide. Freds Vater war noch in der Arbeit beschäftigt. Die anderen Familienangehörigen sind selten auf Besuch gekommen und verstanden nicht wie wichtig ihre psychologische Unterstützung für Fred gewesen wäre.

Wieso macht Fred immer wieder Fortschritte und andere nicht?

Wir hören oft: Fred ist eine Ausnahme.

- seine Verletzung war anders,
- er hat einen eisernen Willen,
- er ist jung, intelligent und hat eine gute körperliche Kondition,
- er hat Glück gehabt
- hätte mein Sohn doch solch eine Freundin gehabt,
- usw., usw.

Fred hat herausgefunden, dass tägliches Training ihm die meisten Fortschritte bringt. Das Therapiezentrum in Polen hat uns die Augen geöffnet.

Dort ist sehr intensiv gearbeitet worden. Babies und Kleinkindern ist ein Achtstundenprogramm angeboten worden. Spielerisch und herzlich, aber trotzdem beinhart. Kinder, die nicht sitzen konnten, haben in 3 Wochen sitzen erlernt. In der Ukraine ist ebenfalls sehr intensiv gearbeitet worden. Dort wird jedoch mehr mobilisiert und massiert.

Jeder Tag ohne Bewegung ist ein verlorener Tag und ein Rückschritt im Verlauf einer Rehabilitation

Ich habe die Angehörigen aus unserer Selbsthilfegruppe gefragt, was wohl am Wichtigsten sein wird, Ihnen zu vermitteln. Dabei sind folgende zwei Punkte herausgekommen:

- Der Respekt für den Patienten fehlt manchmal. Der Patient kommt von einem Moment zum anderen in eine total hilflose Lage. Manche Personen hatten leitende Positionen und Berufe mit Verantwortung. Sehr oft werden sie durch das Krankenhauspersonal in eine Rolle des Kleinkindes versetzt. Denkt man, dass jemanden mit einem Schädelhirntrauma geistig behindert sei, weil er sich nicht gut ausdrücken kann oder gewisse Bewegungen langsam oder gar nicht anwesend sind?

Der nächste Punkt ist:

- Die Mitarbeit der Angehörigen ist sehr wichtig. Viele Angehörigen haben Angst, etwas zu tun, Angst den Betroffenen überhaupt zu berühren! Manche wären bereit, mehr zu helfen, die Krankenpfleger mehr zu entlasten, sie haben jedoch Angst, etwas falsch zu machen. Sie haben auch Angst, plötzlich den Patienten allein mit nach Hause nehmen zu müssen. Es wäre sehr wichtig, Angehörige von Anfang an zu informieren, wie man den Betroffenen helfen kann: z.B. beim Gehirnleistungstraining, Füttern, Massieren, persönliche Zuwendung, Unterhaltung, vielleicht beim Baden. Man kann schon ganz früh auf kleine Bewegungen achten und darauf einspielen. Basale Stimulation machen, Durchbewegen, Sitzen, Aufstehen. **Verstehen sie mich bitte nicht falsch.** Angehörigen sollten nicht auf sich allein gestellt sein, sondern sie sollten gemeinsam mit Therapeuten, dem Pflegepersonal und den Ärzten ein Team bilden, um so zum Heilungsprozess beizutragen. **Dann würden Patienten nicht den ganzen Tag in Bett liegen, Therapiebäder nicht leer stehen und** Heimtrainer nicht ungenützt am Gang stehen.

Ich habe im Krankenhaus- zur Freude des Personals - viele der pflegerischen Maßnahmen übernommen -. Sie haben uns den Übungsraum zur Verfügung gestellt. Dort konnten uns außerhalb der Therapiezeiten aufhalten, anstatt in einem Fünfbett Zimmer mit piepsenden Geräte und ohne Fensterplatz die Zeit zu verbringen. In dem Übungsraum waren eine Hängematte und eine harte Übungsbank, wo Fred liegen, rollen und aufsitzen konnte.

Ich hatte die Erlaubnis, mit Fred jeden anderen Tag eine und halbe Stunde zu baden. Sonde und Katheder waren kein Problem. Er konnte sich bewegen und gut entspannen.

Zeit ist das höchste gut. Jede Minute ist zu nützen.

Es gibt Angehörige, die ihren Betroffenen perfekt zu Hause pflegen und sie nennen ihn auch "der Patient". Diese Angehörigen nehmen manchmal alles blindlings von den Ärzten an und sind oft sehr pessimistisch und voller Angst. Sie reden meistens über den Patienten in der dritten Person, anstatt mit ihm selber zu sprechen, manchmal auch noch hinter seinem Rücken ohne dass der Betroffene den Sprecher sehen kann. Ausführlich werden der Stuhlgang und intime Pflege-Angelegenheiten in Anwesenheit dessen besprochen. Alles weitere was heute wieder nicht funktioniert hat ist auch ein Thema. Manche Angehörige sind positiver eingestellt. Sie sind aktiv und auf der Suche nach Lösungen.

Die Angehörigen müssen sich alles selber organisieren und selbst erfragen, da sie keine ausreichende Informationen erhalten. Alle Anregungen, die Fred Fortschritte gebracht haben (Rehabilitationsmöglichkeiten, Hilfsmittel und Geräte) haben wir von anderen Angehörigen über unsere Selbsthilfegruppe oder in Rehabilitationskliniken erfahren. Unter anderem das Motomed Gerät, die Therapie in der Ukraine, die Aloe Vera Spritzen, die Bobath Kursen, den Partnerhund, das Fahrrad mit Stützräder, das Combofit Gerät, den Zeptor, gute Ärzte, usw., usw.

Ich wünschte, wir hätten viele Informationen früher bekommen. Wahrscheinlich wäre Fred dann noch weiter in seiner Entwicklung gewesen.

Deshalb möchte ich Ihnen unsere Selbsthilfegruppe nahe bringen, wo Sie Informationen finden. Die Internetseite lautet: www.gehirn.at Sie erreichen uns auch

unter der Telefonnummer 0676-5513675.

Die Regierung setzt Sparmaßnahmen auf Kosten der Menschen, die sich am wenigsten wehren können. Sie kürzen das Krankenpflegepersonal, besteuern die Unfallversicherung, sparen bei Therapien und Hilfsmitteln. Alle Menschen sollten doch verstehen, dass es viel billiger ist, jemanden so bald wie möglich wieder auf die Beine zu verhelfen, als eine Person für die nächsten Jahrzehnte als schweren Pflegefall betreuen zu müssen.

Anstatt den Kürzungen brauchen auch Personen in Wachkoma intensive tägliche Therapie und Betreuung von Fachpersonal und neurologisch geschultes Personal.

Späterer, weiterführendes Therapieangebot ist genau so wichtig wie akut nach dem Unfall. Ein Therapiezentrum wäre wichtig, wo Schädelhirn-verletzte Menschen wie Fred Androsch, mindestens drei Stunden pro Tag ambulant trainieren können. Die Lebenshilfe versucht das Loch aufzufüllen, SHT- Patienten zu betreuen und in den Werkstätten auf zu nehmen. Das Personal ist leider nicht neurologisch geschult und meistens überfordert. Jede Schädel-Hirn-Verletzung ist anders. Deswegen sollte das Angebot variieren von Ergotherapie, Physiotherapie, Logopädie, psychologisches Training, Akupunktur, Musiktherapie, Wassertherapie bis Massage, Hippotherapie, Werkstätte, usw. Wenn man nur genügend Personal einsetzen würde.

Alle Menschen, vor allem Politiker, Beamte und Ärzte, sollten verstehen, dass es unmenschlich ist, jemanden als Pflegefall nach Hause zu schicken und die Angehörigen ihr ganzes Leben opfern zu lassen, um für die Kranken sorgen zu können. Die Situation ist oft so, dass die Eltern über 50 Jahre alt sind oder die Lebensgefährtin kleine Kinder hat. Versetzen Sie sich einmal in diese Situation! Die Angehörigen werden oft krank, weil sie die Situation ohne durchgehende professionelle Hilfe nicht bewältigen können. Wie viele Betroffene gibt es, die versteckt vor ihrer Umwelt, in Pflegeheimen oder zu Hause sind? Es kommen leider jährlich - auch im Europäischen Jahr der Menschen mit Behinderungen- 2003-Hunderte dazu!

Eine intensive langfristige Rehabilitation ist eine Investition, die sich durch die wesentlich höhere Selbständigkeit des Patienten in kurzer Zeit rechnet, ganz abgesehen von der höheren Lebensqualität aller Beteiligten.