

- Dezember 2007 Apallisches Syndrom bei Z. n. schwerem Schädlhirntrauma
Posttraumatischer Hydrocephalus mit VP-Shunt
Spastische Tetraparese
Symptomatische Epilepsie
Tracheostoma
PEG-Sonde
- Jänner 2008 Verlegung von der Intensivstation auf die Universitätsklinik für
Neurologie- Intensivreha
- Juni 2008 Verlegung Wachkomastation
- Mai 2010 Replantation des Schädelknochens
- Februar 2011 Spitzfußoperation bsd.
- Jänner 2014 Überlegungen - über Betreuung zu Hause,
Tagesklinik bzw. Tageswerkstätte oder
Altersheim
- April 2014 Die Entscheidung fiel auf Betreuung zu Hause und somit Beginn
eines behindert gerechten Zubaus
- Juni 2014 Einholung von Informationen über 24-Std. Pflege, Therapeuten mit
Hausbesuche - Suche nach Möglichkeiten eines strukturierten und
sinnvollen Tagesablaufes - Familienentlastung - Freizeit
- September 2014 Einzug in den neu errichteten Zubau

Nun begann für uns die komplette Eigenverantwortung !

Unser Tagesablauf hat sich gänzlich verändert, zumal wir von Dezember 2007 bis
September 2014 täglich von Weiz nach Graz gependelt sind.

Unser Sohn Christian hatte im Dezember 2007 ein schweres Schädlhirntrauma
erlitten.

Die Prognose war zuerst das er eine sehr geringe Überlebenschance hat.

Aber unser Sohn hat sich anders entschieden und beschlossen mit uns zu kämpfen.

Es folgten 7 Wochen Intensivstation, 5 Monate Intensiv-Reha - in dieser Zeit konnte bereits die Kanüle entfernt werden - danach 6 Jahre Wachkomastation .

In der Intensiv-Reha und in den 6 Jahren Wachkomastation haben wir sehr viel gelernt betreffend Pflege und generell mit dem Umgang eines Patienten im Wachkoma.

Sehr wichtig erschien uns auch die Kommunikation mit Ärzten und Pflegepersonal.

Sie konnten uns viele Sorgen und Ängste nehmen.

Am Wichtigsten erschien uns aber die Erkenntnis wie viele Fortschritte Christian in dieser Zeit schon gemacht hat.

Ein wenig Kommunikation mittels Augencode wurde möglich. Tägliches mobilisieren in den Rollstuhl.

Die Wahrnehmung um ihn herum besserte sich zusehends. Die Sondennahrung konnte abgesetzt werden. Nahrungsaufnahme wurde möglich. (Breikost)

Schließlich konnte Christian auch schon einen REHA-Aufenthalt absolvieren.

Dann kam schließlich die Frage was tun wir für die weitere Versorgung für Christian.

Wir haben uns in Weiz um eine Pflege für Christian umgesehen. Es gab einerseits eine Einrichtung in einer Tageswerkstatt. Das würde bedeuten Christian wird um 8 Uhr morgens abgeholt und um 16 Uhr wieder nach Hause gebracht. Dafür war aber unserer Meinung nach der Allgemeinzustand von Christian noch nicht gut genug um einen so strukturierten Tagesablauf verkraften zu können.

Andererseits die Pflege in einem Altersheim. Dafür wieder dachten wir das Christian einfach zu jung war.

Somit haben wir die Überlegung angestellt wie wir Christian zu Hause pflegen könnten.

Da wir unseren Sohn ja schon 4 Jahre lang immer an den Wochenenden nach Hause geholt hatten, war das für uns ja nicht ganz neu. Jedoch für eine andauernde Pflege zu Hause waren wir natürlich nicht ausgestattet.

Wir wohnen zum Glück in einem komplett ebenerdigen Einfamilienhaus.

Es ergab sich Platz für einen Zubau den wir für einen behindert gerechten Zubau nutzten.

Dieser wurde mit einer **Garconniere** für eine 24 Stunden Pflege, einem großen Zimmer für Christian und Pflegebad ausgestattet.

Vor 2 Jahren war es dann soweit. Im September 2014 konnte Christian zu Hause einziehen.

Für uns begann ein völliges Neuland was die Pflege unseres Sohnes zu Hause bedeutete.

Was wir ein wenig unterschätzten war, das man diesen ganzen Aufgaben plötzlich ganz und gar auf sich gestellt war.

Plötzlich waren wir für alles zuständig. Medikamente, Pflegeartikel aller Art, Arzt, Therapien und auch nicht unbedeutend eine sinnvolle Beschäftigung für Christian.

Wir haben in Weiz einen Verein der sich mit Menschen mit Behinderung beschäftigt.

Von Montag bis Freitag ist jeden Tag 1 Betreuer vor Ort und beschäftigt sich mit Christian z.B. Spaziergänge, Übungen zu Hause oder auch mal Ausflüge z.B. Prater nach Wien, Tierpark, Kino usw.

Dann gibt es zum Glück auch eine Einrichtung die mobile Therapien anbietet.

Um eine 24 Pflege mussten wir uns auch kümmern da wir beide noch berufstätig waren.

Das alles zu organisieren war eine ziemliche Herausforderung . Suche der 24 Std. Pflege. Es dauerte z. Beispiel ein Jahr bis wir die richtigen Personen zur Betreuung von Christian gefunden hatten.

Ziemlich mühsam war und ist es auch immer noch die Beschaffung diverser Pflegeartikel. (z.B. PEG-Sonde)

Man ist leider ständig mit Rechtfertigungen warum man diese Dinge braucht beschäftigt.

Es ist auch nicht ganz einfach wenn dann noch eine Krankheit in irgend einer Form auftritt. Welchen Arzt können wir kontaktieren? Zum Glück haben wir die

Möglichkeit mit den Ärzten die Christian über eine lange Zeit betreuten zu kontaktieren.

Der Aufenthalt in einem **normalen** Krankenhaus ist für Wachkomapatienten ohne Begleitperson meiner Meinung nach nicht machbar. Christian hatte vor 2 Monaten eine Hüft-OP . Er war zum Glück nach einem 1-wöchigen Spitalsaufenthalt bei dem ich ihn begleitet habe wieder zu Hause wo er sich sehr gut erholt hat.

Aber mittlerweile haben wir alles so organisiert das die Pflege zu Hause zwar eine ziemliche

Herausforderung ist, aber keinesfalls unmöglich.

Wir sind sehr froh diese Entscheidung getroffen zu haben. Es ist für uns eine Erleichterung zu sehen das es unserem Sohn gut geht.

Da es in keiner Pflegeeinrichtung möglich ist sich nur um **einen** Patienten zu kümmern - ist für uns klar die beste Entscheidung war Christian zu Hause zu pflegen.

Also wer irgendwie die Möglichkeit hat seinen Angehörigen zu Hause zu pflegen - es ist machbar!!

Danke