

pro integral: gezielte Hilfe für Menschen mit einer Hirnverletzung und deren Angehörige

Wie aus einem Schicksalsschlag neue Hoffnung entsteht

Es kann jeden treffen – plötzlich und unverhofft. Jedes Jahr erleiden in der Schweiz über 80 000 Menschen eine Hirnverletzung, viele davon durch einen Unfall. So auch am 26. August 2002, als die damals 12-jährige Nadine Härrli auf dem Schulweg von Ammerswil nach Lenzburg von einem schnell fahrenden Automobilisten angefahren wurde. Es vergingen Jahre, bis die Unfallfolgen grösstenteils überwunden wurden. Diese Geschichte zeigt, wie einschneidend ein solches Ereignis ist und eine Institution wie pro integral unterstützen kann.

«Es traf uns aus heiterem Himmel», erinnert sich die Mutter des Unfallopfers, Lorella Härrli-Quintarelli. «Als wir am Unfallort eintrafen, wurde unsere Tochter bereits vom Dorfarzt betreut. Wir haben uns anfänglich nicht vorstellen können, wie schwer Nadine tatsächlich verletzt wurde.» Sie wurde ins Kantonsspital Aarau eingeliefert. Dort wurde die Familie informiert, dass ihre Tochter beim Unfall ein schweres Schädel-Hirn-Trauma erlitten hatte. Zu dieser Diagnose kamen noch ein gebrochener Oberschenkel, ein gebrochenes Schlüsselbein und ein Trümmerbruch des Kiefers dazu. Da der Hirndruck anfänglich viel zu hoch war, konnten die Ärzte vorerst nicht operieren.

Nadine verbrachte über drei Wochen im Koma auf der Intensivstation. «Wir fühlten uns ohnmächtig und hilflos. Von einer Sekunde zur anderen war uns der Boden unter den Füßen

weggezogen worden. Zu dieser Zeit war uns nicht bewusst, was auf uns zukommen und was das für unsere Familie bedeuten würde», erzählt Lorella Härrli-Quintarelli. Während den drei Wochen auf der Intensivstation, wechselten sich die Eltern Tag und Nacht am Bett von Nadine ab. «Wir konnten und wollten sie nicht alleine lassen obwohl uns von Seiten der Ärzte und des Personals nahegelegt wurde, nach Hause zu gehen um uns auszuruhen. Durch unser hartnäckiges Ausharren erreichten wir schliesslich, dass man uns ein Spitalbett für die Nacht in den Gang stellte.»

Nadine beginnt zu kämpfen

In der ersten Woche auf der Intensivstation stieg der Hirndruck von Nadine über Nacht dramatisch an. Die Ärzte bereiteten Nadine auf eine Notoperation vor. Frau Härrli-Quintarelli erinnert sich noch genau: «In dieser Nacht hatten wir den Eindruck, die Seele von Nadine sei bereits weg und nur noch ihr kleiner Körper da.» Aus Verzweiflung wandte sich ihr Vater an sie und bat sie, nicht aufzugeben. Die Eltern merkten, dass Nadine diese Bitte wahr nahm und darauf reagiert. Von diesem Moment an

Nadine im Wachkoma



Das erste Mal zu Hause bei der Familie



Rollstuhltraining in der Reha



hat Nadine begonnen zu kämpfen und der Hirndruck sank.

Nach etwa drei Wochen war Nadine soweit transportfähig, dass sie mit der Rega ins Kinderspital Zürich überführt werden konnte. Am Geburtstag ihres Bruders Fabio, am 18. September 2002, wurde Nadine extubiert und begann wieder selber zu atmen. «Es war für mich ein sehr emotionaler Moment, mit anzusehen, wie es Nadine schwer fiel genügend Luft zu bekommen und wie sie sich dabei abmühte. Sie tat mir so leid, so gerne hätte ich es ihr abgenommen», schildert ihr Vater dieses bewegende Ereignis.

Nadine blieb bis Ende Oktober des gleichen Jahres im KISPI und fand daraufhin einen Platz in der Rehaklinik in Affoltern am Albis. «Wir haben dort während mehr als einem Monat ein Zimmer gemietet, um immer in Nadines Nähe sein zu können. Mein Mann und ich wechselten uns unter der Woche ab», erzählt Lorella Härriquintarelli. Und langsam wurde Nadine in kleinen Schritten immer ein wenig wacher. «Das war natürlich toll», erinnert sich die Mutter. «Affoltern habe ich in bester Erinnerung. Hier eilte nichts. Alle nahmen sich Zeit für Nadine und wir lernten, Geduld zu üben.»

Das erste Mal wieder zu Hause

Am ersten Advent 2002 nahmen die Eltern ihre Tochter über das Wochenende zum ersten Mal nach Hause. Der Transport erfolgte liegend im Auto. Noch immer nahm Nadine die Nahrung

mit einer Magensonde auf. Sie war noch im Wachkoma, musste getragen werden und benötigte rund um die Uhr sehr viel Betreuung. Der ganzen Familie war es sehr wichtig, dass Nadine möglichst schnell die Wochenenden wieder zu Hause im Kreise ihrer Familie verbringen konnte. Nadines Mutter erinnert sich freudig: «Kurz vor Weihnachten sahen wir dann, wie Nadine ganz sanft einen Finger bewegte. Dieser Moment war für uns das schönste Weihnachtsgeschenk.»

Während 21 Monaten lebte Nadine weiterhin in der Reha und konnte dank des grossen Engagements der ganzen Familie jeweils immer über die Wochenenden und in den Ferien nach Hause kommen. «Das hat unsere Familie stark gefordert aber, durch das Teilhaben können an ihren Fortschritten, auch sehr bereichert», berichtet die Mutter. «Gerade für unseren Sohn Fabio war es nicht leicht. In seiner damaligen Pubertät fühlte er sich oft und zu Recht vernachlässigt. Diese Zeit hat ihn geprägt. Heute spricht er davon, dass sie ihn jedoch auch gestärkt habe.» Heute ist er als diplomierter Experte Anästhesie-Pflege tätig.

Juli 2004: wieder richtig zu Hause

Fast zwei Jahre nach dem tragischen Unfall konnte Nadine endgültig nach Hause zurückkehren. Sie musste alles wieder neu lernen: essen, trinken, sprechen, gehen. Dafür mussten alle Beteiligten viel Geduld und Ausdauer aufbringen. «Die erste Kommunikation erfolgte nur

über die Augen, dann langsam mit dem Daumen, später durch tippen mit dem Zeigefinger auf die entsprechenden Buchstaben auf einer Alphabet-Tafel. So wurden erste Informationen ausgetauscht. Zuerst ganz langsam, dann zusehends sicherer und auch schneller. Unsere Freude war riesengross», erinnert sich der Vater. Nadine sass zu diesem Zeitpunkt immer noch im Rollstuhl.

Die ersten zaghaften Schritte konnte sie mit Hilfe, ein Jahr nach ihrem Unfall, im August 2003 gehen.

Die Suche nach einer geeigneten Schule für Nadine gestaltete sich schwierig. Mit dem Zentrum für körperbehinderte Kinder (zeka) in Aarau fand die Familie einen passenden Ort, an welchem spezialisierte Lehrpersonen und Therapeuten tätig sind. Diese kümmern sich mit umfassendem Wissen und viel Geduld um ihre Schülerinnen, die aufgrund ihrer Unfallfolgen oder körperlicher Geburtsgebrechen sehr schnell ermüden und Mühe mit der Konzentration bekunden. Nadine fühlte sich in der Schule wohl. Sie besuchte das zeka und die angegliederte Berufswahlschule zwischen 2004 und 2008. Daran schloss sich eine Anlehre als Büroassistentin in der Stiftung Rodtegg in Luzern an. Dort arbeitet die mittlerweile junge 25-jährige Frau als Festangestellte. Die Wochenenden verbringt sie zu Hause bei der Familie in Ammerswil.

«Für Nadine begann in der Rodtegg ein neues Leben. Sie wurde immer selbstständiger. Heute fährt sie wieder gut Ski, sie schwimmt und ist unternehmungslustig. Sie ist eine sehr positive junge Frau. Der Schicksalsschlag hat unsere Familie nicht aus der Bahn geworfen, er hat uns eher noch mehr zusammen geschweisst. Diese Jahre haben uns alle gefordert und uns auch oft an die Grenzen gebracht. Letztendlich war es wahrscheinlich der Glaube an die Stärke von Nadine, unsere vielleicht naive Zuversicht und

Buchstabenblatt als erste Kommunikationshilfe



Erste Stehversuche



Ergotherapie in der Reha, Orangen auspressen



der Zusammenhalt in unserer Familie, die uns über manche schwere Zeit geholfen haben. Wir alle sind heute dankbar und wieder glücklich», freut sich Lorella Härrı-Quintarelli.

Regionalberatung pro integral

Die lange Zeit der Genesung und Rehabilitation hat die ganze Familie von Nadine geprägt. Lorella Härrı-Quintarelli ist seit 2010 für die Regionalberatung von pro integral tätig: «Ich habe damals ein kleines Inserat gelesen und sofort gedacht, das ist etwas für mich. Aufgrund der eigenen Erfahrungen war und bin ich davon überzeugt, wie wichtig eine persönliche Betreuung ist, und wie entscheidend Informationen und weitergegebene Erfahrungen für Betroffene und deren Angehörige sind.» Lorella Härrı-Quintarelli leitet mit einem Arbeitspensum von 40% die Zentrale für die Regionalberatung von pro integral von Sursee aus. Dort laufen die Fäden für die verschiedenen Einsätze zusammen. Lorella Härrı-Quintarelli erzählt warum ihr diese Arbeit viel Freude bereitet: «Schön ist es, wenn ich das Gefühl habe, dass die Betroffenen und deren Angehörige meinen Informationen vertrauen, weil sie wissen, dass ich sie aus eigener Erfahrung gewonnen habe. So kann ich heute selber Hoffnung weitergeben.»

Gezielte professionelle Hilfe

Die Regionalberatung pro integral unterstützt Menschen mit einer Hirnverletzung und deren

Das Läuten der Glocke symbolisiert den erfolgreichen Austritt aus der Reha.



Angehörige umfassend und kompetent. Rund um die Uhr, an 365 Tagen im Jahr, werktags (Montag bis Freitag) von 09.00 bis 17.00 Uhr besteht eine vollumfängliche Beratung durch pro integral. Ausserhalb der Bürozeiten, an Wochenenden und an Feiertagen besteht ein medizinischer Auskunftsdienst durch einen diensthabenden Arzt des REHAB Basel. Die kostenlose Dienstleistung erbringen Menschen, die selber eine Hirnverletzung erlitten haben oder Angehörige Betroffener. Neu bietet pro integral neben ihren Beratungsdienstleistungen auch eine Begleitung für Alltag und Freizeit an.

Die Regionalberatung von pro integral ist immer da, wenn ihre Hilfe gebraucht wird, ob im Spital, in einer Rehabilitationsklinik, im Pflegeheim, in einer Langzeiteinrichtung oder auch zu Hause. Die Regionalberater/-innen führen persönliche Gespräche, pflegen den Erfahrungsaustausch und bieten wertvolle Beratung. Sie vermitteln auch zu ausgewiesenen Fachpersonen (Medizin, Psychologie, Therapie, Pflege, Finanzen, Versicherung, Recht, Mobilität und Reisen), zu Ämtern und Institutionen für Menschen mit einer Behinderung.

Jedes Jahr über 80000 Hirnverletzte

In der Schweiz begeben sich pro Jahr über 80000 Personen in die Obhut eines Arztes oder eines Spitals mit diversen Anzeichen von medizinischen Problemen am Schädel. In vielen Fällen lautet die folgenschwere Diagnose: Hirnverletzung.

Erneut aktiv: Zur grossen Freude aller steht Nadine Härrı als junge Frau wieder mitten im Leben. Ihre Mutter betreut heute in der Regionalberatung von pro integral Betroffene und Angehörige, die ähnliche Schicksalsschläge erleben.



Problematisch ist dabei, dass für die betroffenen Menschen, welche Opfer einer Hirnverletzung wurden, ungenügende Hilfsangebote bestehen. Zwar werden erste Hilfeleistungen oder die ersten therapeutischen Massnahmen (Erstversorgung und Akut-Reha) angeboten und von den Kranken- und Unfallversicherungen auch getragen. Das weiterführende stationäre und ambulante Therapieangebot sowie entsprechende Pflegeplatzeinrichtungen für betroffene Personen, fehlen jedoch weitgehend.

pro integral füllt eine Lücke

Derartige Einrichtungen fehlen in der Schweiz mehrheitlich, nicht zuletzt aus finanziellen und politischen Gründen. Menschen mit einer Hirnverletzung haben bis heute nur eine kleine Lobby. Dank diverser politischer Vorstösse und nicht zuletzt auf Grund der Öffentlichkeitsarbeit durch die «Fragile Suisse» konnte eine gewisse Sensibilisierung in der Bevölkerung erreicht werden. Die Situation für Direktbetroffene ist aber nach wie vor unbefriedigend.

Deshalb betreibt pro integral eine umfassende Information und direkte Hilfe für Betroffene und deren Angehörige. In Roggwil (BE) baut pro integral zudem ein Pflege-, Wohn- und Beschäftigungszentrum für Menschen mit einer Hirnverletzung. Dieses wird voraussichtlich 2017 in Betrieb gehen und ein stimulierendes Umfeld für hirnverletzte Menschen schaffen – für eine gezielte Förderung und mehr Lebensqualität.

