Information
für Angehörige, Partner, Freunde und alle Interessierten

Inhalt

· Zum Anfang 3
· Der Beginn der Erkrankung und die Zeit im Krankenhaus 6
· Unterstützung für Begleiter und Familie 9
· Rehabilitation 13
· Finanzielle und organisatorische Unterstützung 21
· Kontaktadressen 26
· Impressum 28

Zum Anfang

Ein Ihnen nahestehender Mensch ist am Guillain-Barré-Syndrom (GBS) erkrankt.
Gut, dass Sie sich informieren. In fast jeder Krankheit steckt eine Problematik, die ein noch so gut geplantes Leben völlig durcheinanderbringen kann.

GBS ist eine seltene Erkrankung, von der Sie und Ihr Umfeld wahrscheinlich bis heute nie etwas gehört haben. Vieles ist fremd und neu, das verunsichert Sie und den Betroffenen. Das Guillain-Barré-Syndrom (GBS) und die chronisch inflammatorische demyelinisierende Polyneuropathie (CIDP) sind Erkrankungen, die sich durch vielfältige Verlaufsformen auszeichnen. Erschrecken Sie nicht, wenn wir hier starke Einschränkungen oder schwere Verlaufsformen erwähnen.
Die Deutsche GBS CIDP Initiative hält für Sie umfangreiches Informationsmaterial zum GBS und dessen Varianten bereit. Das Infomaterial wird Ihnen kostenlos zur Verfügung gestellt.

Rufen Sie uns an.

– Deutsche GBS CIDP Initiative e.V.
– Oboensteig 4
– 13127 Berlin
Telefonnummer:
– 030 47 59 95 47
E-Mail-Adresse:
– info@gbs-selbsthilfe.de

Da das GBS selten auftritt, kann es vorkommen, dass Sie in Kliniken und Praxen auf Mitarbeiter treffen, die mit dem Krankheitsbild nicht vertraut sind. Wie schön, wenn Sie etwas mehr darüber wissen!

Bitte beachten Sie:

Wir verwenden in dieser Broschüre den Begriff Begleiter, statt Bezugsperson, Ehepartner, Lebenspartner, Freund oder dergleichen.

Begleiter versuchen die Familie, ihren Arbeitsplatz und den Alltag unter einen Hut zu bringen und gleichzeitig den GBS-Betroffenen während der Krankheit und Genesung zu unterstützen.
Sie sollten daher zeitweise etwas von Ihrer Verantwortung abgeben. Familie und Freunde sind meist sehr dankbar, wenn sie sich nützlich machen können. Dann kann auch jeder sein geeignetes Aufgabengebiet finden. Freunde kann man aber auch verlieren, weil sie nicht mit der Erkrankung umgehen können.

Um mit den vielen alten, alltäglichen, und neuen Aufgaben und Funktionen zurechtzukommen, brauchen Sie einen Plan, gute Ideen, Energie und eine positive Lebenseinstellung.
Alles muss neu durchdacht und neu gestaltet werden. Alternativen müssen gefunden werden, um die eigene Lebensqualität und die des zu Pflegenden und der ganzen Familie zu erhalten oder zu verbessern.

Ihre Vorbereitung

Geben Sie Verantwortung ab.
Machen Sie sich eine Liste.
Was schaffe ich und wozu brauche ich Hilfe? Wer kann mir helfen?

Delegieren

Wie ist das zu tun?

Delegieren – eine Chance, Freiräume für alle Beteiligten zu schaffen.

Voraussetzung für ein gutes Gelingen ist, die eigene Einstellung zu überprüfen:

- Was wollen Sie erreichen?
- Sind Sie bereit, die Aufgabe wirklich loszulassen?
- Stellen Sie die Haltung: "ich mache das viel besser und schneller" zurück.
- Haben Sie eine positive Einstellung und denken Sie: "Ja, das will ich erreichen." Es sollte aber ohne Überforderung machbar sein!

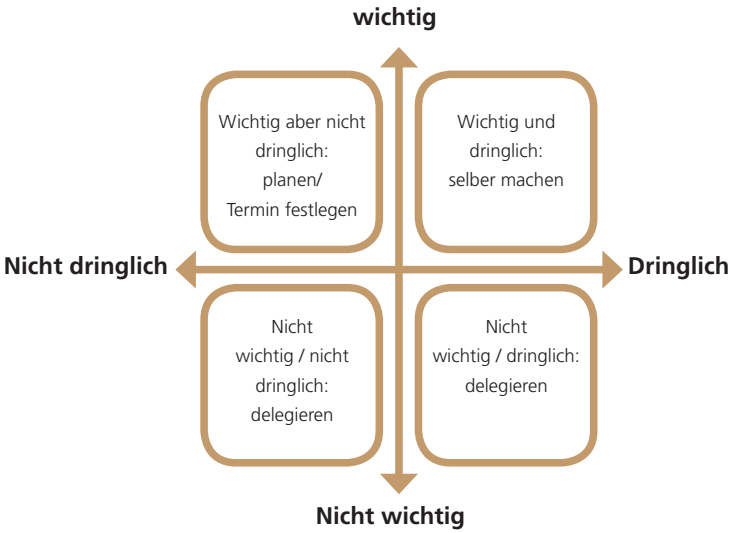
Delegieren heißt integrieren

Die Integration von Freunden und Verwandten in den Betreuungsprozess erfolgt nicht spontan. Menschen aus Ihrem Umfeld ziehen sich manchmal zurück, weil sie nicht stören wollen, oder nicht auf die Idee kommen, dass ihre Hilfe nützlich sein könnte. Sie warten auf eine Einladung oder eine Bitte um Unterstützung

.

Damit das Delegieren klappt, ist es ratsam, einigen Regeln zu folgen:

1. Prioritäten für den eigenen Aufgabenbereich setzen. Die Aufgaben nach Dringlichkeit und Wichtigkeit einteilen, so wie es im Schema dargestellt ist:



2. Die Bitte um Hilfe positiv sehen und sich nicht schämen, weil man darum bittet. Das gibt den Anderen die Möglichkeit, sich gut zu fühlen und es kann zwischen allen Beteiligten eine Partnerschaft wachsen.
3. Die Aufgaben und Ihre Ziele klar formulieren, die Verantwortlichkeit festlegen und die Mittel zur Verfügung stellen, die gebraucht werden, um diese Aufgaben zu erfüllen.
4. Rückmeldung geben. Auch kleine Erfolge hervorheben, weniger erfolgreiche Ergebnisse gemeinsam analysieren und nach Lösungen suchen.

Und zum Abschluss einige Fragen, die Ihnen erlauben, Ihr Verhältnis zum Delegieren zu überprüfen:

Welche Aufgaben und Funktionen, glauben Sie, können nur Sie ausüben?

Wo machen Sie noch Dinge, die eigentlich ein Helfer übernommen hat?

Was denken Sie, kann Ihr Helfer nicht oder was trauen Sie ihm nicht zu?

Wo, glauben Sie, geht es nicht ohne Sie?

Organisieren Sie sich Ihr Unterstützungssystem möglichst frühzeitig.

Der Beginn der Erkrankung und die Zeit im Krankenhaus

Das akute GBS beginnt mit der Versorgung im Krankenhaus. Diese Phase der GBS wird von vielen Ängsten begleitet. Eine plötzlich auftretende Krankheit ist immer erschreckend. Ein GBS-Patient erlebt sehr bewusst, dass er immer weniger kann. Ansteigende Lähmungen sind beängstigend. Manchmal kommen starke Schmerzen hinzu. Es ist hilfreich, wenn die wichtigsten Bezugspersonen, mit der Krankheit so vertraut wie möglich werden.

Bei uns können Sie sich informieren. Wir bieten Ihnen jederzeit telefonische Unterstützung an.

Gerne besucht ein ehemaliger GBS-Patient den Patienten im Krankenhaus. Es ist enorm beruhigend für einen Betroffenen, mit jemandem zu kommunizieren, der Erfahrung und eigenes Erleben mit dieser Erkrankung hat.

In der akuten oder frühen Phase ist eine Unterstützung für den Betroffenen sehr wichtig. Der Begleiter sollte so lange wie möglich bei dem Patienten bleiben. Die Kontrolle über den eigenen Körper zu verlieren, ist eine beängstigende Erfahrung. Eine vertraute Person gibt Sicherheit und Ruhe. Im Krankenhaus können Sie sich um persönliche Bedürfnisse des Patienten kümmern. Krankenpfleger werden normalerweise Ihre Unterstützung begrüßen.

Sie können notieren mit welchen Ärzten Sie gesprochen haben und welche Behandlungen durchgeführt werden. Beginnen Sie mit täglichen Aufzeichnungen und sammeln Sie alle Arztberichte! Beschreiben Sie die Veränderungen im Zustand des Patienten. Die Dokumentation auch kleinster Fortschritte kann sehr hilfreich sein.

Wir empfehlen Ihnen die Fortschritte während der Rehabilitation zu notieren. Der Blick auf diese Notizen motiviert den Erkrankten und unterstützt bei Anträgen.

Auch in der Akutphase sollten Physiotherapeuten und Ergotherapeuten regelmäßig mit dem Patienten arbeiten. Diese Therapien sind von größter Wichtigkeit. Sie halten die Gelenke und das Gewebe beweglich und erleichtern die Regeneration. Lassen Sie sich von den Therapeuten zeigen, wie Sie den Patienten unterstützen können, ohne sich dabei selbst zu überlasten. Hilfreich sind im Allgemeinen Bewegungsübungen die Steifheit und Atrophie durch Nichtgebrauch vermeiden.

Wenn der Patient nicht in der Lage ist, eine Ruftaste zu drücken, können Sie einen speziell entwickelten Anrufsensor anfordern. Er kann durch eine Bewegung des Kopfes oder durch eine leichte Berührung aktiviert werden.
Ein bewegungsunfähiger Patient muss oft umgelagert werden. Dies kann unangenehm für den Patienten sein. Vielleicht können Sie hier unterstützen.

Die Begleiter sind für eine lange Zeit die einzige Verbindung des Patienten zur Außenwelt. Freunde und Verwandte sind oft besorgt doch möglicherweise mit der Situation überfordert. Ermutigen Sie diese zu einem Besuch oder dazu Karten oder Briefe zu senden.
Es ist wichtig, dass Sie offen mit der Erkrankung umgehen und Ihre Familie und Freunde gut informiert sind. Information hilft allen. Vielleicht kann eine Person die übrigen Freunde und Verwandte über den Verlauf informieren.

Beachten Sie, lange Besuche sind für den Patienten sehr ermüdend.

Die Grundversorgung des Patienten ist gesichert. Für sein Wohlbefinden können Sie Bilder im Krankenzimmer des Patienten anbringen. Probieren Sie welche Unterhaltungsmedien dem Patienten Entspannung bringen. Lieblingsmusik ist oft ein gut geeignetes Mittel. Einige GBS-Patienten leiden sehr unter Schmerzen; andere haben gar keine. Eine Massage, kann für den nicht berührungsempfindlichen Patienten sehr beruhigend sein.

Leidet der Patient unter sehr starken Schmerzen kann er ins künstliche Koma versetzt werden. Diese Maßnahme kann auch aus anderen Gründen angeraten sein.

Seien Sie da, denn Sie sind Sicherheit und Vertrauen

Der Patient versinkt in einer Welt, zu der man als Begleiter scheinbar keinen Zugang hat. Starke Schmerz- und Narkosemittel können das Bewusstsein der Erkrankten massiv beeinflussen - für alle eine schwierige Situation. Begleiter erleben sich in dieser Zeit häufig als hilflos. Doch Sie können den Patienten unterstützen. Ehemalige Patienten berichten, dass die Gegenwart der Begleiter ihnen sehr viel gegeben hat.

Sie können einfach „da sein“, die Hand halten, von zu Hause erzählen, etwas vorlesen oder singen. Wichtig ist, wie Sie es erzählen. Das ist schwierig. Vielleicht sind Sie selbst aufgeregt und ängstlich. Eine entspannte Stimme oder sogar Optimismus zu vermitteln ist schwierig. Versuchen Sie Positives zu formulieren. Viele Patienten können unbewusst etwas wahrnehmen. Manchen fällt es schwer, zwischen Traum und Wirklichkeit zu

unterscheiden. Wenn man etwas vorliest oder erzählt, kann es sein, dass es in diese realen Träume eingebaut wird. Erzählen Sie ruhig Alltägliches oder berichten Sie, was Sie sehen. „Hier sind ganz viele Menschen, die sich um dich kümmern".
Ob und was ein stark sedierter Mensch bewusst oder unbewusst wahrnimmt, ist sehr schwer festzustellen. In dieser Phase sind die Reaktionen auch schwer einzuschätzen. Kommunikation ist daher sehr einseitig und schwierig für Angehörige.

Rolle des Begleiters im Krankenhaus

Während der akuten Krankenhausphase, besonders in schweren Fällen des GBS, sollte der Begleiter zur „Wachperson" des Patienten werden. Der Patient ist vorübergehend hilflos und unfähig, sich um seine eigene Interessen zu kümmern, sodass der Begleiter dies für ihn tun muss. Bleiben Sie in Kontakt mit Ärzten. Sie sollten wissen, welche Medikamente und Behandlungen verwendet werden, für was sie sind und welche Nebenwirkungen sie haben können. Stellen Sie Fragen. Lassen Sie sich Kopien der Arztbriefe geben.

Fragen Sie uns, wenn Sie trotz Nachfrage etwas nicht verstehen.

Unterstützung für Begleiter und Familie

Eine Menge ist zu regeln.
Der Patient wird im Krankenhaus gut versorgt.
Gibt es Kinder, die mit der Erkrankung des Elternteils umgehen müssen, brauchen auch sie Aufmerksamkeit! Dabei können Ihnen die Familien der Freunde Ihrer Kinder helfen.
Sie und andere in Ihrer Umgebung haben Befürchtungen und Ängste. Das ist normal und verständlich.
Gleichzeitig geht das tägliche Leben weiter: Arbeit, Haushalt, die tägliche Routine, alles muss „funktionieren".
Dafür gibt es Unterstützung.

Viele können einen Beitrag leisten, um gut diese ungewöhnliche Situation zu meistern:

- Der soziale Dienst des Krankenhauses kann hilfreich sein. Sozialarbeiter, die darauf spezialisiert sind bei Familientraumata zu helfen, bieten ihre Dienste an.
- Freunde, Familie, Nachbarn, Vereinskollegen, Pfarrer oder Gemeindemitglieder warten vielleicht auf ein Zeichen von Ihnen, wo und wie sie helfen können.

Nehmen Sie die Unterstützung an.

So lernen Sie, die neue Situation zu bewältigen, mit ihr „zu wachsen". Sie können Strategien entwickeln, um das tägliche Leben mit den neuen Aufgaben zu vereinbaren und trotzdem den Kontakt mit Freunden und Familie aufrechtzuerhalten.
Dabei darf auch Ihr eigenes Wohlbefinden nicht zu kurz kommen!

Wohlbefinden des Begleiters

Besuchen Sie regelmäßig Ihre Oasen. Für den einen ist es ein Waldlauf, für den anderen eine Oper. Vielleicht ist Ihre Oase ein Besuch in einem Café oder eine Trainingseinheit am Sandsack. Finden Sie Ihre Wohlfühlorte und achten Sie darauf, diese regelmäßig zu nutzen. Es ist für Sie und den Erkrankten wichtig, dass Sie regelmäßig Kraft tanken für Ihre anspruchsvolle Aufgabe. Wenn der Besuch Ihrer Oase zum täglichen Ablauf gehört, haben Sie eine gute Basis.

Achten Sie auf sich – dann können Sie auch auf den Erkrankten achten!

Umgang mit schwierigen Begleiterscheinungen und Emotionen

In schweren Fällen des GBS können medizinische Komplikationen auftreten. Die aufsteigenden Lähmungen wirken sich vielleicht auf die Atmung aus. Dann wird die Atmung durch ein Gerät unterstützt. Der Patient ist dann nicht in der Lage, zu sprechen. Es gibt Hilfsmittel für die Kommunikation. Der Patient kann seine Bedürfnisse durch Bildkarten vermitteln. Einige Krankenhäuser haben Buchstabierhilfen. Weisen Sie Besucher vorher auf diese Situation hin. Legen Sie die Kommunikationshilfe an einen gut sichtbaren Ort. Es gibt zum Beispiel Kommunikationstafeln oder ein „Wörterbuch ohne Worte".

Die Deutsche GBS CIDP Initiative verfügt über Kommunikationstafeln. Sie können in der Kommunikation sehr hilfreich sein.

Antibiotikaresistente Infektionen können auftreten, oft in der Lunge, aber auch in den Harnwegen oder im Blut. Die Lähmungen des GBS verringern den natürlichen Widerstand des Körpers gegen Infektionen. GBS-Patienten sind daher leichte Ziele für Infektionen. Deshalb ist es wichtig, dass Sie die Hygienemaßnahmen des Krankenhauses strikt befolgen.
Die Muskelfunktion, die Bewegung und eine ausreichende Blutzirkulation sind eingeschränkt. Durch die zu langsame Blutzirkulation können sich Blutgerinnsel bilden. Zur Vorbeugung und Behandlung werden blutverdünnende Medikamente eingesetzt. Diese Therapie gehört zur Routine in Krankenhäusern.
Folge der Unbeweglichkeit können Muskelkontrakturen sein. Zur Entspannung der Muskulatur können Medikamente eingesetzt werden. Physiotherapeuten und Ergotherapeuten werden daran arbeiten, Verhärtung und Verkümmerung der Muskeln und Verkürzungen der Sehnen zu vermeiden oder zu verringern.

Andere Komplikationen können abnormale Herzschläge, Lähmung des Gastrointestinaltraktes oder Darms, Bluthochdruck, Blutdruckschwankungen oder Sehstörungen sein.
Einige Schwierigkeiten können durch individuelle Reaktionen auf verabreichte Medikamente entstehen.
Bewahren Sie Ruhe, wenn Komplikationen auftreten. Denken Sie daran, dass ein Team spezialisierter Ärzte und anderer medizinischer Fachkräfte den Kranken behandeln.
GBS ist eine herausfordernde Erkrankung, aber die allmähliche Genesung folgt normalerweise der Behandlung. Haben Sie Geduld – der Betroffene wird in einiger Zeit das schwere Anfangsstadium des GBS überwunden haben!

In einigen wenigen Fällen stirbt ein GBS Erkrankter. Dies ist eine schmerzliche Erfahrung für alle Betroffenen. Wir empfehlen Ihnen, professionelle Begleitung in Anspruch zu nehmen. Die Möglichkeiten sind vielfältig und auch in diesem Fall können Sie uns um Hilfe bitten!

Oneiroid Syndrom

Viele GBS-Patienten berichten über sehr realistische Alpträume. Solche Phasen werden als Oneiroid bezeichnet. Dies, und teilweise die Nebenwirkung von Schmerzmitteln, kann den Patienten verwirren. Die Anwesenheit der Begleiter kann dem Patienten Sicherheit geben. Manchmal hilft es auch, dem Krankenhauspersonal von diesem Phänomen zu berichten. Mitgefühl und Geduld sind besser als Zurechtweisung und Kritik.

Wut, Depression und andere Emotionen sind natürliche Reaktionen auf die Situation. Plötzliche Hilflosigkeit ist eine traumatische Erfahrung. Daraus resultieren Emotionen und Verhaltensweisen, die für den Patienten untypisch sind. Auch Sie als Begleiter können ungewohnte Emotionen erleben. Es wird dann schwierig, den Patienten zu unterstützen. Manchmal gehen diese Phänomene ohne weitere Maßnahmen wieder zurück. Wenn es länger andauert, können Psychotherapeuten helfen. Ihnen als Begleiter, der Familie und anderen Betroffenen steht auch die Unterstützung durch einen Therapeuten zu. Ein Gespräch über die belastende Situation hilft.

Als Begleiter sollten Sie gut auf sich aufpassen, gut essen und genug Schlaf bekommen. Es ist eine außergewöhnlich stressige Situation. Diese zu bewältigen erfordert große Stärke. Manchmal werden Sie feststellen, dass Sie von der Situation überwältigt werden. Sie dürfen sich Ruhe gönnen.

Nehmen Sie sich eine Auszeit und lassen sich von engen Freunden verwöhnen. Erschöpfen Sie sich nicht bis zu dem Punkt, an dem auch Sie ein Patient werden.

Erstellen Sie sich einen Plan, der Ihrem Wohlergehen dient

Dafür brauchen Sie:

- Übungen, die Ihr Wohlbefinden verbessern
- Ausreichend Schlaf
- Die Beteiligung der Familie
- Die Integration von Freunden (nicht vergessen: Freunde ziehen sich häufig zurück,

weil sie nicht stören wollen und warten auf eine Einladung oder eine Bitte um Unterstützung)

- Eine Aktivität, die Sie glückliche Momente festhalten lässt (Schreiben Fotografieren, Malen und vieles mehr)

Es gibt kein allgemeines Rezept um eine schwierige Situation in eine erträgliche zu verwandeln, dies ist die Aufgabe jedes einzelnen. Es gibt viele Strategien zur Bewältigung schwieriger Situationen. Vielleicht kennen Sie schon Ihre passende Strategie, um mit dem Dilemma zurechtzukommen.

Helfen Sie anderen, denken Sie aber auch an sich!

Rehabilitation

Der GBS-Patient sollte, sobald die Plateauphase überschritten wurde und er sich nicht mehr in einem lebenserhaltenden System befindet, in ein Rehabilitationskrankenhaus überwiesen werden. Die Kliniken regeln dies mit ihrem Entlassungsmanagement. Diese neue Regelung schafft Sicherheit für den Patienten. Das Krankenhaus ist verpflichtet, die weitere Behandlung zu organisieren.

Dennoch, dieser Wechsel erfordert wieder Umstellungen. Neue Herausforderungen kommen auf die Begleiter zu. Für den Patienten bedeutet dies, es wird besser. Trotzdem führt ein Umzug in eine andere Klinik zu Verunsicherung.

In der Rehaklinik helfen viele Therapeuten den GBS-Betroffenen wieder in ihr Leben zurückzukehren.

In unserer Reha-Broschüre können Sie einiges dazu lesen.

Die Rehabilitation ist ein langwieriger und anstrengender Prozess. Der Patient wird unterstützt, muss sich aber jeden Fortschritt mühsam erarbeiten. Therapeuten sind darauf trainiert, Therapie und Bewegung bei der Behandlung von GBS-Patienten sorgfältig zu balancieren. Es gibt keine Prognose wie schnell welcher Erfolg einsetzen wird. Geduld ist notwendig. Manchmal kommt es zu Rückschlägen. Besserung ist auch nach Jahren noch möglich.

Lassen Sie sich von Aussagen zum langsamen Reha-Verlauf nicht entmutigen. Nicht jeder der dazu spricht kennt sich mit GBS aus.

Der Sozialdienst in der Rehaklinik ist hilfreich. Vereinbaren Sie gemeinsam mit dem Patienten einen Beratungstermin. Die Mitarbeiter unterstützen Sie bei den notwendigen Anträgen.

Schauen Sie in die Broschüre „Leben mit GBS“. Hier finden Sie Informationen zu finanzieller Unterstützung.

Rückfälle sind selten. Wenn es doch passiert – keine Panik. Rückfälle werden behandelt und dann wird die Reha fortgesetzt.

Begleiter: Teil des Reha-Teams

Im Zentrum der Rehabilitation stehen die Wiederherstellung der Alltags- und Berufskompetenzen. Dem Kranken soll wieder zu einem normalen qualitativen Leben verholfen werden.

In der Literatur und den Behandlungskonzepten wird immer wieder auf die Wichtigkeit der Teilnahme der Angehörigen und Bezugspersonen hingewiesen. Daher betrachten wir hier diese Teilnahme aus dem Blickwinkel der Begleiter!

Die Begleiter sehen sich im Reha-Prozess in verschiedenen Rollen:

Als Betroffene: Sie wissen, wenn ein Familienmitglied schwer erkrankt, ist die ganze Familie/Gemeinschaft betroffen und ist demzufolge auch als beteiligte Gruppe in den Genesungsprozess mit einbezogen.

Die eigene Betroffenheit, Rollenwechsel „auf Zeit" oder für immer, möglicherweise das Entstehen von neuen Rollen, die Übernahme von Funktionen im körperlichen, alltäglichen und sozialen Bereich des Rehabilitanden – all dies sollte verarbeitet und in die aktuelle Lebensgestaltung mit einbezogen werden. Das Familienleben wird an die neuen Gegebenheiten angepasst, die Umwelt dementsprechend umgestaltet und dabei sollten die Bedürfnisse aller Mitglieder der Gemeinschaft berücksichtigt werden.

Alle Beteiligten sollten ihre eigene Befindlichkeit neu kennenlernen.

Als Co-Therapeuten: Alle Beteiligten im Rehabilitationsplan bilden das Reha-Team: die Fachkräfte, der Rehabilitand und seine von ihm gewählten Begleiter.

Die Funktion der Begleiter in den Phasen der stationären Rehabilitation sind der Kontakt mit dem Patienten, die Angabe von Informationen für das Reha-Team, damit der individuelle Reha-Plan erstellt werden kann, Kennenlernen und teilweise Teilnahme am Reha-Prozess, sowie notwendige Behördengänge.

In der Phase D, die meistens ambulant durchgeführt wird, erweitern sich die Aufgaben wesentlich:

- Unterstützung des Patienten bei der Anwendung des Erlernten im Alltag.
- Verwirklichung der sozialen Teilnahme des Patienten:
  — unterstützen, in die Wege leiten und aufrechterhalten.

— soziale Ressourcen abklären, mobilisieren und eventuell neue schaffen.

- Pflege im Sinne der „Aktivierenden Pflege".
- Sicherstellung der Therapie, z. B.: Medikamenteneinnahme.

Wenn das Reha-Ziel erreicht ist, muss der Begleiter langsam wieder aus seiner Co-Therapeuten-Rolle aussteigen.

Als Lernende: Viele Aufgaben, Tätigkeiten und Konzepte, die Begleiter übernehmen, sind neu und müssen erlernt werden. Sie befinden sich in einem kontinuierlichen Bildungsprozess: sowohl allein als auch zusammen mit dem Rehabilitanden eignen Sie sich die erforderlichen theoretischen und praktischen Kenntnisse und Fertigkeiten an, die in der folgenden Zeit entsprechend der Entwicklung des Rehabilitanden ständig aktualisiert werden sollten.

- Das persönliche Konzept von Gesundheit und Krankheit überdenken.
- „Teamarbeit" mit dem Rehabilitanden lernen.
- Lernen, wie die Übungen in die Aktivitäten des täglichen Lebens umgesetzt werden können; ihre Wirkung beobachten und auswerten, Verbesserungsvorschläge unterbreiten.
- Neue Behörden und Rechte kennenlernen, um das Einkommen und den Reha-Prozess zu sichern
- Eigene Integration lernen: Gesprächskreise, Vereinigungen, „Helfen und sich helfen lassen".
- Eigene Grenzen erkennen lernen – eine wichtige Voraussetzung, um Unterstützung zu erbitten.
- Geduld erlernen und Überanstrengung vermeiden:
  — Überanstrengung des Rehabilitanden kann zu „Fatigue" und einem Rückschritt führen.
  — Überanstrengung des Begleiters kann zu seiner physischen oder psychischen Erkrankung führen. Zudem beeinträchtigt die Überanstrengung das Familienleben.

Erste Unterweisungen in diesen und vielen anderen Themen können Begleiter in den Reha-Einrichtungen erhalten. Kurse in Pflegestützpunkten, Pflegestellen und anderen sozialen Einrichtungen können hilfreiche Informationen bieten.

Einen Patienten in seinem Reha-Prozess zu begleiten, ist Arbeit und muss als solche gewürdigt werden:

1. Die Begleiter des Rehabilitanden stehen in einem Bildungsprozess mit dem Ziel, ihre Funktion qualitativ richtig zu erfüllen.
2. Das Familieneinkommen muss gesichert sein.
3. Die „Arbeitszeiten" müssen vereinbart sein; das heißt es müssen Freizeit und Erholung mit eingeplant werden. Es ist sinnvoll, einen Tagesplan zu erstellen, der sich an die Dynamik der Rehabilitation anpasst.

Wie wir sehen spielen Begleiter nicht nur eine wichtige Rolle, sondern übernehmen auch eine große Verantwortung. Dies alleine zu bewerkstelligen ist kaum möglich. Sie brauchen dafür professionelle und soziale Unterstützung.

Heimkehr

Die stationäre Rehabilitation endet, wenn zu diesem Zeitpunkt keine weitere Besserung erwartet werden kann. In einigen Fällen muss man sich dort auch mit Ärzten auseinandersetzen. Manchmal hat der Patient, der nach Hause kommt, noch Einschränkungen. Die Therapie sollte dann als ambulanter Patient fortgesetzt werden. Eine weitere Verbesserung der Funktionen kann noch jahrelang erfolgen. Eine zweite stationäre Rehabilitation kann folgen.

Sie haben erweiterte Rechte bei Rezepten für Physio- und Ergotherapie.

Zur Vorbereitung auf die Heimkehr erfolgt die Versorgung mit den notwendigen Hilfsmitteln. Sie können vorher mit einem Ergo- und Physiotherapeuten, der den Patient weiter behandeln wird, Anpassungen im Haus besprechen.

- Scheuen Sie sich nicht, die Feststellung eines Pflegegrads zu beantragen. Vielleicht fällt das schwer.
- Bedenken Sie, der Pflegegrad kann befristet festgelegt werden. Es kann noch besser werden.
- Mit festgestelltem Pflegegrad stehen Ihnen verschiedene Unterstützungsleistungen zu.
- Informieren Sie sich vor dem Besuch des Gutachters.
- Rufen Sie uns an.

Das tägliche Leben muss neu geordnet werden:

- Der Tagesrhythmus
- Die liebgewordene Umgebung muss einer funktionellen weichen
- Das Arbeitsleben muss den neuen Bedingungen angepasst werden
- Vielleicht müssen Freundschaften neugestaltet werden
- Die Finanzen müssen neu geordnet werden

Manchmal verändern sich die Rollen nun am stärksten:

- Sei es, dass Sie für den Patienten Tätigkeiten übernehmen, besonders wenn es den Intimbereich betrifft.
- Sei es, dass Sie unterstützen, um Lebenspläne des Patienten zu erfüllen.
- Sei es, dass Sie vorausdenkend Initiative ergreifen müssen.
- Oder Sie können nun von den Assistenzdiensten zurücktreten und die frühere Rollenverteilung einnehmen.

Das bedeutet, viele Aufgaben gleichzeitig zu erfüllen. Sie brauchen gute Ideen, Energie, Durchhaltevermögen und eine positive Haltung der gemeinsamen Lebenslage gegenüber. Und Sie dürfen dabei Ihre eigene Lebensqualität nicht im Stich lassen.

Der Weg zurück ins normale Leben

Nutzen Sie technische Hilfsmittel (z.B. Pflegebett, Rollstuhl, Duschstuhl, Rollator oder Orthesen) um die Pflege zu erleichtern. Zur Verbesserung der Beweglichkeit und Fitness können Trainingsgeräte (z.B.: Motomed) von der Kurklinik bzw. vom Hausarzt verschrieben werden. Lassen Sie sich in Sanitätsfachgeschäften über die Nutzung von Hilfsmitteln beraten.

Aktivierende Pflege

Wenn der Alltag beginnt und Sie erfahren, dass es zum großen Teil jetzt an Ihnen liegt, wie er zu gestalten ist, und Ihr krankes Familienmitglied auf Sie angewiesen ist, stellt sich Ihnen die Frage: Wie ist das zu bewältigen?
Vor der Krankheit hatte jeder seinen Platz und seine Funktionen in der Lebensgemeinschaft und jetzt hängt vieles von Ihnen ab. Ihr krankes Familienmitglied braucht Pflege.
Diese Pflege könnte so aussehen, dass Sie für die Person, die Pflege erhält, alle Tätigkeiten übernehmen. Das, obwohl er/sie einiges davon, wenn auch mit Hilfe, selbst machen könnte. Doch wollen Sie beide das?
Sicher ist Ihr gemeinsames Ziel, die Verbesserung der Funktionen und damit eine höhere Selbständigkeit.

Das erreichen Sie mit der aktivierenden Pflege. Sie soll der Person, die Betreuung braucht, helfen, trotz ihres Hilfebedarfs, ein möglichst selbständiges und selbstbestimmtes Leben zu führen und körperliche, geistige und emotionale Kräfte wiederzugewinnen oder zu erhalten.
Dafür ist Teamarbeit erforderlich: Die Person, die Hilfe und Unterstützung braucht, ihr Begleiter, der Hilfe und Unterstützung anbietet, und die Personen aus dem Gesundheitsbereich, die die professionelle Hilfe und Orientierung dazu beitragen, bilden gemeinsam das Team.

Die Aktivierende Pflege kann

- den Heilungsprozess unterstützen und den Betroffenen zu seinem täglichen gewohnten Leben zurückführen.
- das Augenmerk auf die vorhandenen Fähigkeiten der Person richten und sie fördern.
- die Erinnerung an Erfahrungen aus der Zeit vor der Erkrankung nutzen.
- vorausdenken und vorhandene Ressourcen, auch wenn sie anscheinend noch so gering sind, aufgreifen und sie ins gemeinsame Handeln integrieren.
- die Motivation und Eigenaktivität fördern und auch kleine Erfolgserlebnisse hervorheben. (So werden positive Gefühle gefördert.)
- das tägliche Befinden berücksichtigen. Fortschritte und Rückschritte können sich abwechseln.

Aktivierende Pflege erfordert viel Geduld von allen Beteiligten. Ungeduld macht nervös und kann zu Fehlern und Fehlhaltungen führen.

Wichtige Elemente der Aktivierenden Pflege

Erarbeiten Sie einen gemeinsamen Plan:

1. Stellen Sie fest, was Ihr krankes Familienmitglied kann, wo braucht er/sie Hilfe:

- Welche Barrieren sind zu überwinden?
- Welche Umwelteinflüsse müssen Sie berücksichtigen?
- Welche Aktivitäten können durchgeführt werden?
- Welche Körperfunktionen und -strukturen funktionieren dabei ganz, welche nur teilweise?
- Schreiben Sie es auf!

2. Legen Sie gemeinsam die Ziele fest:

- Was soll bezüglich jeder Fertigkeit erreicht werden? In welchem Zeitraum?
- Schreiben Sie es auf!

3. Legen Sie die Aufgaben fest. Stellen Sie sich bildlich vor, wie Sie es gemeinsam angehen:

- Wer sollte welche Aktivitäten und Aufgaben übernehmen?
- Wie wollen Sie die Fähigkeiten und Ressourcen nutzen?
- Wie können Sie die bestehenden Barrieren beseitigen? Brauchen Sie dafür Hilfsmittel?
- Schreiben Sie es auf!

4. Es geht an die Arbeit, der Plan wird durchgeführt:

- Schreiben Sie die Erfahrungen auf, auch die kleinsten Ergebnisse sind wichtig!
- Manchmal muss der Plan entsprechend der Erfahrungen angepasst werden.
- Berücksichtigen Sie das tägliche Befinden: Nicht jeder Tag ist wie der andere.
- Und: Immer die Leistungsgrenzen aller Beteiligten beachten!

Aktivierende Pflege heißt: „Es muss dem Patienten und allen Beteiligten Freude machen, dass er wieder etwas kann." (B. Bobath)

Organisieren Sie sich Unterstützung und schaffen Sie sich Freizeit. Sie haben jetzt schon so viel erreicht. Vielleicht schauen Sie in Ihre Aufzeichnungen. Der Blick zurück kann helfen, wenn Sie mutlos werden.

Loslassen

Nehmen Sie sich Zeit für sich. Muten sie dem Erkrankten etwas zu. „Lassen Sie los" und ebnen so die Wege, in alte Rollen zurückkehren zu können.

Finanzielle und organisatorische Unterstützung

Wenn Pflegebedürftigkeit vorliegt, gibt es verschiedene Unterstützungsmöglichkeiten. Wenn ein Pflegegrad festgestellt wurde, gibt es Geldleistungen und Sachleistungen aus der Pflegeversicherung. Dies ist steuerfrei. Je nach festgestelltem Pflegegrad, können folgende Beträge abgerechnet werden:

	Pflegegeld für häusliche Pflege	Sachleistung für Pflegedienst	Entlastungs-leistung
Pflegegrad 1	0	0	125
Pflegegrad 2	316	689	125
Pflegegrad 3	545	1298	125
Pflegegrad 4	728	1612	125
Pflegegrad 5	901	1995	125

Die Pflege kann von einem professionellen Dienst übernommen werden. Wenn Sie die Pflege selbst organisieren, können Sie dennoch für bestimmte Pflegebereiche einen Pflegedienst beauftragen (z.B. Pflege plus Pflegegeld).
Jeden Monat kann der Pflegebedürftige Entlastungsleistungen in Höhe von 125 € abrechnen. Diese Leistungen müssen von zugelassenen Pflegediensten erbracht werden. Diese haben Personal, das Sie im Haushalt und der Betreuung entlasten kann.

Wenn Sie als Pflegender/Begleiter gemeldet wurden, stehen Ihnen Beiträge zur Rentenversicherung zu. Die Höhe dieser Beiträge richtet sich nach dem Pflegegrad und der Zeit, die Sie wöchentlich aufwenden. Beispielsweise werden bei Pflegegrad 3 maximal Rentenbeiträge, die einem Einkommen von circa 1300 € entsprechen, gutgeschrieben.

Achten Sie darauf, dass die pflegenden Personen diese Rentenansprüche erhalten.

Jeder braucht eine Auszeit.

Daher gibt es einen zusätzlichen Anspruch auf Verhinderungspflege.
Die Mitarbeiter eines Pflegedienstes, Verhinderungspflegeeinrichtungen, Verwandte, Nachbarn oder Freunde können dann die Pflege übernehmen. Aufwendungen für Verhinderungspflege können die Kosten für einen ambulanten Pflegedienst sein. Oder Sie rechnen Verdienstausfall oder Fahrtkosten einer Privatperson ab. Für Verhinderungspflege können jährlich maximal 1.612 € abgerechnet werden.

Für nicht genutzte Verhinderungspflege in vergangenen Jahren stehen ebenfalls finanzielle Mittel bereit.

Die Dauer der Verhinderungspflege ist auf sechs Wochen pro Jahr begrenzt.

Das Pflegegeld wird in dieser Zeit nicht gekürzt.
Da eine Verhinderung auch spontan entstehen kann, muss sie nicht vorher beantragt werden. Sie können die Kosten später abrechnen. Die Regeln dazu sind umfangreich.

Lassen Sie sich beraten.

Entlastung schaffen

Entlastung bedeutet

- Freiraum schaffen für die eigenen Bedürfnisse.
- Soziale Kontakte erhalten.
- Durch Austausch mit anderen Abstand zur eigenen Situation schaffen ("sie mal aus einem anderen Blickwinkel betrachten").
- Einmal was anderes erleben, das nicht mit der Pflege zusammenhängt.
- Ein Pflegeproblem sinnvoll lösen.
- Loslassen können.
- Lernen die Pflegetätigkeit als "Job" aufzufassen, also Arbeitszeiten, Freizeit und Urlaub planen. Das stärkt außerdem die Zuneigung zu der Person, der Sie pflegerisch behilflich sind.
- Neue Methoden kennenlernen, die die Pflege vereinfachen.
- Aggressiven Gefühlen keinen Spielraum lassen.
- Und was noch ……..?

Organisatorische Entlastungshilfen:
Hier einige Hilfen für pflegende Begleiter

Schulungen:
Wofür: Kennenlernen und Anwenden von pflegerischem Wissen, Planung, Pflegetechniken und –hilfsmitteln, um die täglichen Aktivitäten zu erleichtern; mit den eigenen Emotionen umgehen und eigene Grenzen erkennen können
Wo: in einem Schulungszentrum des Anbieters, online oder auch zu Hause durch geschulte Fachkräfte eines Pflegedienstes

Wer: Krankenkassen, Pflegedienste, Sozialstationen, private Anbieter, Verbände der freien Wohlfahrtspflege, Volkshochschulen
Finanzierung: Krankenkassen, Pflegeversicherung, Eigenfinanzierung

Professionelle Pflegedienste:

Wofür: Übernahme von Pflegetätigkeiten in der häuslichen Pflege: nach einer Bedarfsbewertung der Alltagskompetenzen des Pflegebedürftigen wird ein Pflegeplan angeboten, um die pflegenden Angehörigen zu unterstützen, z. B. Körperpflege, Medikamentengabe, usw.
Wo: im häuslichen Bereich
Wer: öffentliche oder private Pflegedienste, private Anbieter aus dem Pflegebereich
Finanzierung: Krankenkassen, Pflegeversicherung, Sozialamt, Eigenfinanzierung

Zusätzliche Hilfsdienste:

Wofür: Erledigung von kleinen Hilfsleistungen für Personen mit eingeschränkten Alltagskompetenzen, die somit die pflegenden Angehörigen entlasten
Wo: im häuslichen Bereich oder unterwegs zusammen mit der pflegebedürftigen Person
Wer: Hilfskräfte der Pflegedienste, private Anbieter
Finanzierung: Pflegeversicherung über Pflegedienste, Eigenfinanzierung

Fahrdienste, Essensdienste:

Wofür: Übernahme von speziellen Aufgaben wie Transport, Ernährung und ähnliches, um die Bedürfnisse der behinderten Person zu befriedigen und die Angehörigen zu entlasten
Wo: im häuslichen Bereich oder im gewünschten Radius
Wer: öffentliche oder private Anbieter, Pflegedienste
Finanzierung: teilweise Pflegeversicherung, Sozialamt, Eigenfinanzierung, Ermäßigungen im öffentlichen Transportwesen

Teilstationäre Tages- und Nachtpflege:

Wofür: teilstationäre Betreuung bei der die zu betreuende Person außerhalb des häuslichen Bereichs versorgt wird, um dem betreuenden Angehörigen Freiraum zu schaffen oder Zeiten abzudecken in denen der Pflegebedürftige alleine wäre.

Im Fall der Tagespflege: der zu betreuenden Person eine Alternative außerhalb des eigenen Wohnraums anbieten

Wo: teilstationäre Betreuungsangebote, z. B. Tagespflegeeinrichtungen, betreute Wohnbereiche etc.

Wer: öffentliche oder private (teil)stationäre Pflegedienste, private Anbieter aus dem Pflegebereich

Finanzierung: evtl. Krankenkassen, Pflegeversicherung, evtl. Sozialamt, Eigenfinanzierung

Verhinderungs-/Ersatzpflege zu Hause:

Wofür: Einsatz einer externen Pflegeperson bei Verhinderung der pflegenden Person um "Auszeiten" zu realisieren, damit die/der pflegende Angehörige unbesorgt weggehen kann, sei es stundenweise – oder auch für eine längere Auszeit (Urlaub, Krankheit etc.)

Wo: im häuslichen Bereich

Wer: öffentliche oder private Pflegedienste, private Anbieter

Finanzierung: Pflegeversicherung, evtl. Sozialamt, Eigenfinanzierung

Kurzzeitpflege:

Wofür: Überbrückung einer Krisensituation, Umbaumaßnahmen, Urlaub der betreuenden Person

Wo: stationäre Betreuungsangebote, z. B. Pflegeeinrichtungen, betreute Wohngemeinschaften etc.

Wer: öffentliche oder private teilstationäre Pflegedienste, private Anbieter aus dem Pflegebereich

Finanzierung: evtl. Krankenkassen, Pflegeversicherung, evtl. Sozialamt, Eigenfinanzierung

Ehrenamtliche Helferinnen und Helfer

Wofür: die pflegebedürftige Person begleiten, unterhalten, kleine Hilfsdienste leisten

Wo: häuslicher Bereich oder unterwegs, zusammen mit der pflegebedürftigen Person

Wer: Personen, die ihre Dienste anbieten, wünschenswert mit Qualifizierung für freiwillig Engagierte, Vermittlung durch freie Träger, Gemeinden, Wohlfahrtsverbände etc.

Finanzierung: es entstehen keine Kosten

Und hier können Sie mehr darüber erfahren:

Pflegestützpunkte:

Jede Kommune hat zumindest einen Pflegestützpunkt.

"Die bundesweite Einrichtung von **Pflegestützpunkten** soll Pflegebedürftigen bzw. deren Angehörigen als ortsnahe Anlaufstelle dabei helfen, den organisatorischen Aufwand für die Beantragung von Leistungen zur Behandlung von Erkrankungen, Hilfen bei der Pflege und der Altenhilfe zu reduzieren."

Wofür: detaillierte Information über Pflege - und Entlastungsangebote

Wo: Die Adressen können bei den Krankenkassen oder Gemeinden erfragt werden. Oder Sie informieren sich im Internet unter https://bdb.zqp.de/#/home.

Beratung können Sie bei den Pflegeberatungsstellen oder Pflegestützpunkten erhalten.

Beratungsstellen

gbs-selbsthilfe.de	Unsere Organisation
sovd.de, vdk.de	Sozialverbände Deutschlands
verbraucherzentrale.de	
se-atlas.de	Versorgungsatlas Seltene Erkrankungen
nullbarriere.de	Infos zu Wohnraumanpassung
werhilftwem.de	Unfallopfer-Hilfswerk - bietet eine Datenbank mit Adressen aus dem sozialen Bereich
bmg.bund.de	Bundesministerium für Gesundheit - Informationen zur gesetzlichen Krankenversicherung, Pflegeversicherung, Gesundheitsberufen, Lebensmittel- und Verbraucherschutz, Krankheitsbekämpfung, Arzneimitteln und Medikamentenprodukten
bmas.bund.de	Bundesministerium für Arbeit und Soziales - umfassende Informationen aus den Bereichen Arbeit und soziale Sicherheit

Informationen zum Thema Pflege

pflegeberatung.de	Beratung der privaten Krankenversicherungen
gesundheits-und-pflegeberatung.de	Infos zu Pflegestützpunkten in Ihrer Nähe

Informationen zum Thema Rehabilitation und Rente

deutsche-rentenversicherung.de	Die Rentenberatungsstellen informieren über Rehabilitation
rehadat.de	Informationssystem zur Unterstützung der Integration von Behinderten in die Arbeitswelt (gefördert durch das Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung)
rehadat-adressen.de	Adressen und Infos zu den Bereichen: Arbeit, Inklusionsbetriebe, Aus- und Weiterbildung, spezialisierte Reha-Anbieter, Interessenvertretung etc.
rehadat-hilfsmittel.de	Infos zu Hilfsmitteln für alle Lebensbereiche
heilmittelkatalog.de	Der Heilmittelkatalog online

Informationen zum Thema Patientenrechte

bundesregierung.de/Content/Infomaterial/BMG/_45.html	Ratgeber für Patientenrechte des Bundesministeriums für Gesundheit
bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/P/Praevention/Infoblatt_Patientenrechte.pdf	Infoblatt zu Patientenrechten des Bundesministeriums der Justiz
aps-ev.de/patienten	Aktionsbündnis Patientensicherheit – Informationen für Betroffene und Angehörige

Hilfe im Streitfall

patientenstellen.de	Bundesarbeitsgemeinschaft der Patientenstellen - berät zu Patientenrechten und hilft bei deren Durchsetzung
dpsb.de	Deutscher Patientenschutzbund e.V. - kostenlose Erstberatung bei medizinischen Behandlungsfehlern
bundesgesundheitsministerium.de/service/buergertelefon.html	Beratung zu Kranken- und Pflegeversicherung und Prävention
patientenberatung.de	Unabhängige Patientenberatung Deutschland

Informationen zum Thema Behinderung

schwerbehindertenausweis.biz	Informationen und Hinweise zur Antragsstelltung etc.
schwerbehindertenausweis.biz/versorgungsamt-suche/	Hier erfahren Sie welches Versorgungsamt für Sie zuständig ist
familienratgeber.de	Hinweise und Rat der Aktion Mensch
barrierefrei.de	Anbieter für Barrierefreies Bauen und Wohnen
behindert-barrierefrei.de	Informationen und Tipps zu Fahrzeugumbauten, Rollstühlen, Leben im Rollstuhl etc.
HandicapX.com	Redaktionell geführte Suchmaschine
kontinenz-gesellschaft.de	Infos zu Harn- und Stuhlinkontinenz
impotenz-selbsthilfe.de	Infos, Erfahrungen und Tipps zum Thema Impotenz

Informationen zum Thema Medizin und Therapien

dgn.org	Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN) - wissenschaftliche Vereinigung Deutscher Neurologen
arzt-auskunft.de	Umfassendes Ärzteverzeichnis der Stiftung Gesundheit – bei den Suchergebnissen erkennt man sofort, ob eine Praxis behindertengerecht ist
neurologienetz.de	Fachliche Informationen aus dem Bereich Neurologie (man findet u.a. ein Online-Lehrbuch und ein Medikamentenregister)
physio.de	Informationsdienst speziell für Physiotherapeutinnen und -therapeuten
washabich.de	Senden Sie Ihre Arztbriefe ein und Sie bekommen verständliche Informationen zurück

Informationen zum Thema Freizeit und Reisen

rollstuhl-urlaub.de	Hier finden Sie rollstuhlgerechte und behindertenfreundliche Urlaubsunterkünfte
natko.de	Zentrale Anlaufstelle für die Belange des barrierefreien Tourismus in Deutschland
deutschland-tourismus.de/deu/infocenter/barrierefreies_reisen.html	Verschiedene Angebote für barrierefreies Reisen in Deutschland

Impressum.

Herausgeber:

Deutsche GBS CIDP Initiative e.V.

Vereinsregister:

Mönchengladbach 18 VR 2145

Steuernummer 1127/663/63958

Die **Deutsche GBS Initiative e.V.**

ist nach § 5 Abs. 1 Nr. 9 KStG von der Körperschaftssteuer befreit.

Redaktion:

Ingeborg Vogl-Broser-F. A.

Cover, Layout, Gestaltung:

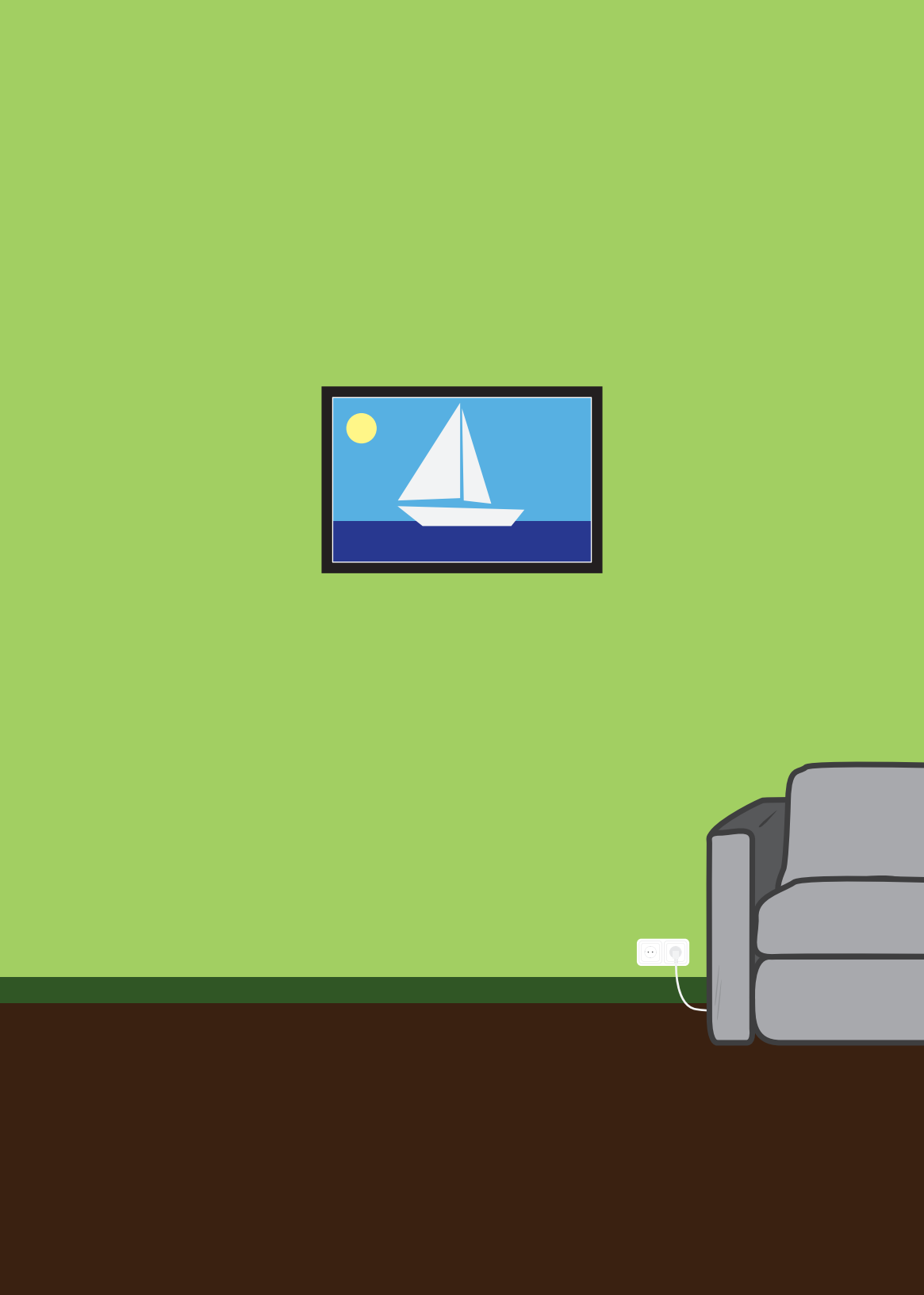
Moises Gonzalez Marcos

Auflage: 2000

Hinweis:

Es wurde große Sorgfalt darauf verwandt, dass alle Angaben dem aktuellen Wissensstand bei Fertigstellung der Broschüre entsprechen. Es kann jedoch keine Garantie für die Fehlerfreiheit der gemachten Angaben übernommen werden.

Texte und Grafiken sind urheberrechtlich geschützt.

Diese Broschüre wird im Rahmen der Selbsthilfe – Förderung nach § 20 h Sozialgesetzbuch V finanziert durch die BARMER. Gewährleistungs- oder Leistungsansprüche gegenüber der Krankenkasse können daraus nicht erwachsen. Für die Inhalte und Gestaltung ist die **Deutsche GBS CIDP Initiative e.V.** verantwortlich.

BARMER