Deutsche GBS CIDP Initiative e.V.

Rehabilitation

bei GBS, CIDP und verwandten inflammatorischen Neurophatien

Vorwort

Liebe Leser,
diese Information richtet sich an Menschen, die mit chronischen Varianten des GBS, verwandten inflammatorischen Neuropathien oder den Nachwirkungen eines akuten Ausbruchs leben. Erkrankten und ihren Angehörigen, Partnern und Freunden möchten wir hier einige Hinweise geben.

Erschrecken Sie nicht, wenn wir starke Einschränkungen schildern. Sie müssen davon nicht betroffen sein. Wenn Sie von der einen oder anderen Einschränkung betroffen sind, möchten wir Sie darauf aufmerksam machen, dass auch Jahre nach einem akuten Ereignis noch Besserung möglich ist. Therapie und guter Einsatz von Hilfsmitteln unterstützen die Genesung. Ein aktives und gutes Leben ist möglich.

Die Beschreibungen gehen oft vom akuten GBS und der darauf folgenden Rehabilitation aus. Für die Betroffenen von CIDP und den anderen chronischen Varianten gelten jedoch dieselben Hinweise. Der Unterschied besteht lediglich in der zeitlichen Abfolge. Während GBS-Betroffene einen einmaligen Ausbruch zu verarbeiten haben, müssen chronisch Erkrankte mit lebenslangen Veränderungen zurechtkommen.

Als Grundlage für diese Informationen dient die Broschüre „The Road to Recovery“ der Britischen Selbsthilfeorganisation GAIN. Wir danken der GAIN Charity für diese Möglichkeit. Die Texte wurden ergänzt und auf die hiesigen Regelungen angepasst.

Inhalt

2 Vorwort

4 Einleitung

5 Herausforderungen
5 Herausforderung Therapie
5 Herausforderung Erfahrungsaustausch
6 Herausforderung Pflegepersonal
7 Herausforderung Hilfsmittel

8 Wege – Training – Rehabilitation
8 Regeneration nach GBS
8 Rehabilitation
10 Die Sechs Phasen der neurologischen Rehabilitation
12 Planung und Durchführung der Rehabilitation
12 Rehabilitationsmethoden
14 Rehabilitationsdauer

17 Rehabilitationsrecht
17 Begründung einer Rehabilitationsmaßnahme
18 Wahlrecht bei einer Rehabilitationsmaßnahme

19 Nach Hause kommen
19 Wohnung
20 Pflege und Betreuung
22 Hilfsmittel

23 Restsymptome
23 Angst
24 Oneiroide
25 Ermüdungssyndrom
26 Schmerzen

28 Allgemeine Hinweise zu den unterschiedlichen Maßnahmen
28 Vorsorge
28 Rehabilitation
29 Wer ist zuständig?
30 Stationäre und teilstationäre Rehabilitation
30 Ambulante Rehabilitation
30 Auswahl der Rehabilitationseinrichtung
31 Zuzahlungen

32 Linkliste

39 Impressum

Einleitung

Wenn Sie von einer akuten Form des Guillain-Barré-Syndroms betroffen sind, sollten Sie nach der Behandlung im Krankenhaus direkt in die Rehabilitation wechseln. Haben Sie eine chronische Variante, sind regelmäßiges Training und stationäre Rehabilitation hilfreich. Wir erleben manchmal ein Zögern, das Recht auf Rehabilitation umzusetzen. Ein Blick auf eine andere chronische Erkrankung zeigt einen Grund für das Zögern. Die Deutsche Rentenversicherung hat untersucht, warum von den an MS erkrankten Menschen relativ wenige regelmäßig Rehabilitation beantragen. Ein Ergebnis lautete: Die Befürchtung, zu sehr mit der Krankheit konfrontiert zu werden, schreckt ab. Vielleicht empfinden CIDP-Betroffene ganz ähnlich.

Sicher, eine Rehabilitation ist kein reines Vergnügen. Während der Maßnahme ist man ständig mit der Erkrankung konfrontiert und muss sich damit auseinandersetzen. Das richtige Training hilft dabei, das Fortschreiten zu verlangsamen. Die Maßnahmen können Einschränkungen reduzieren. Sie können auf vielfältige Art davon profitieren, deshalb lohnt sich die Mühe! Wir möchten allerdings auch die Herausforderungen nicht verschweigen.

Herausforderungen

Herausforderung Therapie

Während des Aufenthalts steht die Erkrankung im Zentrum des Lebens. Täglich werden wir auf die durch sie entstehenden Einschränkungen hingewiesen. Die Therapeuten sollen uns:

- fordern
- fördern
- korrigieren
- kritisieren
- motivieren

Dabei können sie nicht immer Rücksicht auf den individuellen Charakter des Erkrankten nehmen. Der Physio- oder Ergotherapeut muss das Ziel verfolgen, die Körperfunktionen so gut wie möglich wiederherzustellen. Daraus kann sich eine weitere Herausforderung ergeben.

Herausforderung Erfahrungsaustausch

Zuhause haben wir Therapieerfahrungen gemacht. Aus guten und schlechten Erfahrungen haben wir und unsere Therapeuten gelernt. Nun treffen wir in der Reha auf andere Therapeuten mit anderen Erfahrungen. Am Anfang steht dabei die Bestandsaufnahme: Hier können wir die bisherigen Erfahrungen darstellen. Besonders wichtig sind die schlechten Erfahrungen! Ein Zettel mit Stichworten kann sehr hilfreich sein. Wenn wir Berichte von den Heimat-Therapeuten vorlegen können, ist das auch eine große Unterstützung.

Es kann sein, dass die Therapien anders sind als zu Hause. Ausprobieren und reden, oder reden und etwas anderes versuchen, heißt die Devise. Auch das ist eine Anstrengung. Aber, wenn es dann gut läuft, können wir neue Ideen und Anstöße für die weitere Therapie mit nach Hause nehmen. Rehabilitationskliniken haben in der Regel ein umfangreiches Angebot und können oft neue Anregungen für den weiteren Weg bieten.

Herausforderung Pflegepersonal

Eine weitere Herausforderung ist die Einstellung auf anderes Pflegepersonal. Zu Hause haben wir unser Umfeld auf unsere Einschränkungen angepasst. Die Personen, die uns unterstützen, kennen unsere Wünsche. In der Reha angekommen, müssen wir die Art der Unterstützung mit verschiedenen Pflegekräften neu verhandeln.

Zu diesen Herausforderungen kommt noch hinzu, dass wir unser Zuhause verlassen müssen. Eventuell lassen wir Kinder und Partner zurück. Vielleicht vermissen wir ein Haustier oder einfach unsere gewohnte Umgebung.

Wir begeben uns in eine Einrichtung mit sehr vielen Fachkräften. Diese haben einen Beruf gewählt, der Menschen Unterstützung bietet. Im Hintergrund gibt es ein System der ständigen Weiterbildung und des Austauschs im Team. Komplett reibungslos kann ein Aufenthalt in einer Rehabilitationsklinik natürlich nicht sein. Aber denken Sie dran - Reibung erzeugt Wärme und Weiterentwicklung! Die Chancen, die der Aufenthalt in einer Rehaklinik bietet, sind sehr groß.

Herausforderung Hilfsmittel

Zu einer Rehaklinik gehört immer auch ein Reha-Techniker. Hier können Probleme mit Hilfsmitteln kurzfristig gelöst werden. Genauso gehört auch die Erprobung anderer Hilfsmittel mit zum Angebot. Das ‚richtige' Laufen mit Rollator und anderen Hilfsmitteln wird in der Halle oder auf dem Gelände geprobt. Was die Reha am Ende wirklich bringt, wissen wir aber immer erst hinterher, wenn wir die Fortschritte und Hilfsmittel im Alltag testen.

Starten Sie gut vorbereitet in die Rehabilitation. Bei Fragen dazu, sprechen Sie uns gerne an! Hotline: 030 47599547

Eine hilfreiche Quelle zum Thema Vorbereitung finden Sie auch online:

vor-der-reha.de

Wege – Training – Rehabilitation

Regeneration nach GBS

Die Regeneration beginnt in der Regel zwei bis vier Wochen nach dem Ausbruch des GBS und verläuft dann meist kontinuierlich. Mitunter erholen sich Patienten sehr schnell, etwa innerhalb von sechs Wochen. Die meisten müssen aber mit drei bis sechs Monaten Erholungsphase rechnen. In einigen Fällen kann es über ein Jahr dauern. In schweren Fällen erstreckt sich der Prozess über viele Monate. Während des ersten Jahres schreitet die Erholung meist am schnellsten voran. Der Genesungsprozess setzt sich oft auch noch im zweiten, dritten und vierten Jahr fort. Manchmal sogar noch länger. In den späten Stadien schreitet die Genesung aber nur noch sehr langsam voran. Bislang gibt es keine Medikamente, mit denen die Regeneration in den späteren Phasen unterstützt werden kann. Ein speziell auf den Patienten ausgerichtetes Übungsprogramm, das mit einem Physiotherapeuten erarbeitet wird, kann aber sehr hilfreich sein.

Rehabilitation

Wie geht es nach der Behandlung im Krankenhaus weiter? Das ist eine wichtige Frage, denn der Weg zur endgültigen Genesung ist lang. Rehabilitation und Alltag gehen weiter - aber wie wird das organisiert? In der Rehabilitation kommt den Angehörigen und anderen Bezugspersonen der Patienten ebenfalls eine wichtige Rolle zu. Angenommen, ein Patient hat niemanden, der die Pflege übernehmen kann. Während des Aufenthalts in den Kliniken steht ein Sozialdienst zur Verfügung. Mit ihm können Sie über notwendige Veränderungen sprechen.

Die notwendigen Anschlussmaßnahmen sollen so frühzeitig eingeleitet und

der weiterbehandelnde Arzt bzw. die weiterversorgende Einrichtung rechtzeitig informiert werden. Für dieses Entlassungsmanagement und die damit verbundene Informationsübermittlung holt das Krankenhaus, nach entsprechender Information, Ihr Einverständnis ein. Sie könnten das Entlassungsmanagement durch das Krankenhaus auch ablehnen und sich eigenständig um die Anschlussversorgung kümmern.

Gut zu Wissen

Seit dem 1.10.2017 ist ein Entlassungsmanagement in Krankenhäusern verpflichtend. Ein multidisziplinäres Team stellt den voraussichtlichen Bedarf für die nach der Krankenhausbehandlung erforderliche Anschlussversorgung fest.

Bestandteil des Entlassungsmanagements ist auch die Verordnung von Arznei-, Verband-, Heil- und Hilfsmitteln, von häuslicher Krankenpflege oder anderen Therapien. Damit soll die nahtlose Versorgung für einen Zeitraum von bis zu sieben Tagen sichergestellt werden. Für diese Zeitspanne kann auch die Arbeitsunfähigkeit festgestellt werden.

Dieser Übergang von der stationären Krankenhausversorgung in eine weitergehende medizinische, rehabilitative oder pflegerische Versorgung ist eine besonders kritische Situation. Die Betroffenen und ihre Angehörigen erleben diese Phase oft als sehr schwierig. Trotz traumatischer Erlebnisse, waren sie bislang in einer gewohnten Umgebung. Diese muss nun verlassen werden. Es ist schwierig, bei vielfältigen Einschränkungen nun in die Aktivität zu kommen. Ein direkter Übergang in eine Rehaklinik ist wichtig. Bei schwerem Verlauf des GBS wird der Betroffene kaum bewegungsfähig aus der Akutklinik wechseln müssen. Für solche Fälle haben einige Rehakliniken mittlerweile sogenannte Phase B Abteilungen.

Die Sechs Phasen der neurologischen Rehabilitation

Die neurologische Rehabilitation wird in sechs Phasen eingeteilt:

- *Phase A* - Akutbehandlung. Bei GBS wird die Beweglichkeit erhalten
- *Phase B* - Frühe Behandlung. Der Patient wird bei den Übungen unterstützt
- *Phase C* - Alltägliche Bewegungen werden geübt, der Patient kann sich selbst bewegen
- *Phase D* - Erreichen von Selbständigkeit
- *Phase E* - Berufliche Eingliederung
- *Phase F* - Langzeitbehandlung

Das Ziel dieses Phasenmodells ist, nach eingehender Beurteilung des Krankheits- und Gesundheitszustandes des Patienten seinen individuellen Bedarf an Behandlung und Rehabilitation festzustellen. Es ist nicht zwingend vorgegeben, all diese Phasen nach und nach zu durchlaufen.

Phase A:
Erstbehandlung in einer Akutklinik. Im Vordergrund steht die Erhaltung der körperlichen Funktionen und die Verhinderung von Folgeschäden wie zum Beispiel Gelenks-Kontrakturen, Thrombosen oder Pneumonie.

Phase B:
Beginn der Frührehabilitation mit dem Ziel, die Patienten ins „bewusste“ Leben zurückzuholen. Sowohl kurativ-medizinische als auch rehabilitations-bezogene Aktivitäten mit einem hohen medizinischen, pflegerischen und

funktions-therapeutischen Aufwand sind jetzt notwendig.

Phase C:
Behandlungs- und Rehabilitationsphase, in der der Patient schon selbst aktiv mitarbeiten kann. Er muss aber noch kurativ-medizinisch und mit hohem pflegerischen Aufwand betreut werden. Ziel dieser Phase ist, die Selbständigkeit bei alltäglichen Verrichtungen (Aktivitäten des täglichen Lebens – kurz: ATL) wiederherzustellen.

Phase D:
Rehabilitationsphase nach Abschluss der Frührehabilitation mit Schwerpunkt auf der medizinischen Rehabilitation. Ziele sind jetzt das freie Gehen, Selbstversorgung im Alltagsleben und die aktive Teilnahme an den Rehabilitationsmaßnahmen. In dieser Phase sollen Alltagskompetenzen und/oder eine Wiedereingliederung ins Arbeitsleben erreicht werden.

Phase E:
Bildet den Abschluss einer intensiven medizinischen Rehabilitation. Im Mittelpunkt stehen die Erhaltung des Behandlungserfolgs, die berufliche Wiedereingliederung und die Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft unter anderem mit Belastungserprobung, Förderlehrgängen und Arbeitstherapie.

Phase F:
Bezieht sich auf Patienten, die Langzeitpflege und Langzeitbehandlung benötigen.

Planung und Durchführung der Rehabilitation

Während des Aufenthalts in der Rehaklinik wird ein Therapieplan erstellt. Fähigkeiten und Defizite, die Folgen der Erkrankung der peripheren Nerven sind, werden festgestellt. Dies muss individuell geschehen, da jeder Patient andere Ausfallserscheinungen haben kann. Therapieziele bezüglich des Alltagslebens und Berufs werden erstellt. Diese müssen im Laufe der Behandlung überprüft und angepasst werden, da die Rehabilitation ein dynamischer Prozess ist.

In der Rehabilitationsklinik arbeitet ein Team aus Ärzten, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Logopäden, Fachpflegekräften und Psychologen daran, die vielfältigen Ausfallserscheinungen zu verbessern. Neben sensomotorischen Fähigkeiten, Alltagsfertigkeiten, psychischem Befinden und den Auswirkungen der Behinderungen auf die Lebensqualität werden auch der Einfluss von persönlichen Faktoren des Patienten und Faktoren seiner Umwelt berücksichtigt. Auch hier sind die Beteiligung der Angehörigen und anderer Bezugspersonen von großer Bedeutung.

Rehabilitationsmethoden

Die Auswahl der Rehabilitationsmethoden entspricht der Phase, in der sich der Patient befindet, und den aktuellen Therapiezielen. Kernelemente sind, unter anderem, das aktive, wiederholte Üben einer Fähigkeit oder einer Bewegung. Mit den aktiven Übungen soll so früh wie möglich begonnen werden. Am Anfang dürfen allerdings nur wenige Wiederholungen mit möglichst wenig Widerstand durchgeführt werden. Eine Überforderung muss immer vermieden werden, da dies Ermüdung *(Fatigue)* verursacht und einen

Rückschlag im Rehabilitationsprozess bedeuten würde. Von besonderer Bedeutung ist das Erlernen und gezielte Nutzen von Hilfsmitteln, wie zum Beispiel der Gebrauch eines Rollators. Sie erleichtern das Alltagsleben und erlauben dem Patienten, sein gewohntes Leben so gut wie möglich wieder-aufzunehmen - auch mit Behinderung.

Zu den Rehabilitationsmethoden gehören Bewegungsübungen, Reizströme, Massagen, Gerätetraining, Entspannungsübungen oder Training auf Rüttel-platten. Im Bereich der Ergotherapie werden Methoden angewandt, die die Sensibilität fördern. So unterschiedlich die Betroffenen sind, so vielfältig sind auch die Therapiepläne.

Während der Rehabilitationszeit sollte auch eine psychologische Betreuung angeboten werden. Ängste und die entstandenen Stresssituationen sollten, so gut es geht, verarbeitet werden. Als Patient in einer Rehabilitationsklinik wird Ihnen dies angeboten. Auch Angehörige und Bezugspersonen können entsprechende Maßnahmen erhalten und diese ambulant wahrnehmen.

Regelmäßige Behandlungen bei Physio-, Ergo- und Sprachtherapeuten, kombiniert mit einem Übungsplan für Zuhause, gehören für lange Zeit zum Leben. Bei den chronischen Varianten gilt dies dauerhaft. Eine Anleitung der Angehörigen oder anderer Bezugspersonen zur aktiven Unterstützung der Betroffenen wäre sehr hilfreich. Dabei können Sie gemeinsam lernen, Energie einzusparen, indem Sie Aktivitäten langsamer durchführen und in einzelne Teilschritte zerlegen. So lässt sich *Fatigue* verringern oder sogar vermeiden.

Rehabilitationsdauer

Die Dauer einer Maßnahme ist sehr unterschiedlich. Welchen Verlauf hatte das akute GBS? Wie stark waren die Einschränkungen? Es gibt keine Regeln. Unsere Hinweise können nur einen groben Eindruck vermitteln, da der Rehabilitationsverlauf von Patient zu Patient stark variiert. Bei älteren Patienten, die einen starken akuten Ausbruch der Krankheit hinter sich haben, und bei Patienten, die beatmet werden mussten, ist die Rehabilitation oft kompliziert und langwierig. Aber auch das gilt nicht in allen Fällen. Einige Patienten hohen Alters erholen sich sehr gut. Mitunter werden auch Patienten, die über lange Zeiträume beatmet wurden, wieder ganz oder fast ganz gesund. Auf der anderen Seite müssen oft auch Patienten, die nicht beatmet werden mussten, mit Restsymptomen, verbleibenden Einschränkungen und Behinderungen zurechtkommen.

Daran sollten sie denken:

In einer Rehabilitationsmaßnahme werden Sie nicht einfach „gesund gemacht“. Sie erhalten Unterstützung, um mit viel Einsatz und Anstrengung die optimale Besserung Ihrer Fähigkeiten zu erreichen. Der für GBS oft typische langsame Rehabilitationsverlauf führt manchmal zu Fehleinschätzungen, weil ein “Mangel an Fortschritt (oder Besserung)” diagnostiziert wird. Nicht selten rufen uns Betroffene an und klagen, dass eine Entlassung aus der Rehabilitation droht, obwohl noch so viel zu verbessern wäre. Manchmal spricht ein Sozialberater verfrüht über zukünftige Pflegebedürftigkeit. Bedenken Sie: Möglicherweise ist es das erste Mal, dass er einen GBS- oder CIDP-Betroffenen kennenlernt.

Wenn sich der Patient nur sehr langsam erholt, könnten weitere elektrische Tests durchgeführt werden, um festzustellen, ob axonale Schädigungen (eine Beschädigung der Nervenfasern) vorliegen. Fällt bei einer Ihrer Untersuchungen der Begriff „axonale Schädigung”, ist es ratsam, das Gespräch mit dem behandelnden Neurologen zu suchen, um die möglichen Konsequenzen zu besprechen. Obwohl dies im 21. Jahrhundert eigentlich nicht

mehr vorkommen sollte, erreichen uns leider immer wieder Berichte über große Unbedachtheit bei Gesprächen mit Betroffenen. Die Ursachen dafür und die daraus resultierenden Probleme sind meistens einfach Unwissenheit. Es kann auch vorkommen, dass Patienten an Rehakliniken mit der falschen Spezialisierung überwiesen werden.

Problematisch wird es auch, wenn schlecht informierte Mitarbeiter einen Patienten mit dem anderen vergleichen. Es kommt vor, dass Patienten, deren Rehabilitationsprozess langsamer fortschreitet als bei anderen, als faul und unkooperativ abgestempelt werden. Ist das Pflegepersonal nicht ausreichend über die möglichen Langzeitfolgen der Erkrankung informiert, kann das für die Patienten zu großem Kummer führen und die Ängste, die ohnehin bereits eine Belastung darstellen, noch verstärken.

Möglicherweise wird im Allgemeinen zu viel von Rehabehandlungen und -aufenthalten erwartet. Macht ein Patient nur langsam Fortschritte, dann lässt sich dies auch durch die Überweisung in eine andere Rehaklinik nicht beschleunigen. Die Behandlung als Intensivtherapiepatient kann unter Umständen genauso viel Schaden anrichten, wie Besserung bringen. Im besten Fall sollte der Patient, sobald er aus dem Krankenhaus entlassen werden kann, in einer Neuro-Rehaeinrichtung, die auf die spezifische Problematik spezialisiert ist, behandelt werden.

Es kann unter Umständen Jahre dauern, bis der Patient sein volles Rehabilitationspotenzial erreicht hat. Ein Aufenthalt über mehrere Jahre wäre aber weder für die Einrichtung noch für den Patienten sinnvoll oder

wünschenswert. Allerdings sollte dem Patienten dennoch ausreichend Zeit gegeben werden, im Rahmen des eigenen Potenzials einen guten Rehabilitations-Stand zu erreichen. Das vereinfacht die Rückkehr nach Hause und in den Alltag, da die Patienten bereits über ein höheres Maß an Unabhängigkeit verfügen als direkt nach der Entlassung aus dem Krankenhaus.

Rehabilitationsrecht

Im Verlauf der langwierigen Erholungsphase wird das Recht auf Rehabilitation oft zum Streitpunkt. Die Ziele der Rehabilitationsleistung sollen in einem realistischen Zeitrahmen erreicht werden. Aber was ist realistisch? Das wird oft sehr unterschiedlich interpretiert. Manchmal ist es sinnvoll, eine zweite Rehabilitationsmaßnahme in Angriff zu nehmen. Die Regel, dass erst ein Zeitraum von vier Jahren vergehen muss, bevor eine weitere Maßnahme beginnen kann, gilt in diesem Fall nicht. Eine Ausnahme kann durch medizinisch dringende Erforderlichkeit begründet werden.

Gut zu Wissen:

Jeder hat ein Recht auf Maßnahmen zur Rehabilitation, wenn:

- die Rehabilitationsmaßnahme aus medizinischen Gründen erforderlich ist.
- der Versicherte rehabilitationsfähig ist.
- eine positive Rehabilitationsprognose besteht.

Weitere Informationen dazu finden Sie hier:

Reha-Atlas.de

Begründung einer Rehabilitationsmaßnahme

Die Ziele der medizinischen Rehabilitation sind „Behinderungen einschließlich chronischer Krankheiten abzuwenden, zu beseitigen, zu mindern, auszugleichen, eine Verschlimmerung zu verhüten oder Einschränkungen der Erwerbsfähigkeit und Pflegebedürftigkeit zu vermeiden.“

Gut zu wissen:

Die UN-Behindertenrechtskonvention gibt hier eindeutige Vorgaben. Alle Vertragsstaaten müssen Maßnahmen vorhalten, um das Ziel der vollen Teilhabe von Menschen mit Behinderung zu erreichen und zu bewahren.

Rehabilitation ist immer ein ganzheitlicher Vorgang. Ihr Ziel ist die umfassende Teilhabe für Menschen mit Behinderungen, die nur mit der Schaffung einer inklusiven Gesellschaft verwirklicht werden kann. Für ein Leben in der Mitte der Gesellschaft ohne Barrieren und Diskriminierung. Die kann nur durch die praktische Umsetzung von Chancengleichheit in allen Lebensbereichen erreicht werden.

Wahlrecht bei einer Rehabilitationsmaßnahme

Patienten haben ein Wahlrecht in Bezug auf Rehabilitationsmaßnahmen. Wird der Patient in eine Rehaeinrichtung überwiesen, sollten Sie unbedingt sicher gehen, dass es sich auch um den passenden Ort handelt. Patienten mit GBS oder verwandten Erkrankungen benötigen angepasste Behandlungen. Das Rehabilitationsteam sollte sich auf die spezifischen Bedürfnisse bei Schädigungen der peripheren Nerven ausrichten können.

Auf unserer Homepage finden Sie eine Antragsvorlage zur Ausübung Ihres Wahlrechts:

gbs-selbsthilfe.org/wp-content/uploads/2018/05/Vorlage_Wahlrecht.docx

Nach Hause kommen

Die Symptome des GBS und die damit verbundenen Einschränkungen werden in der Rehabilitation vielleicht nicht vollständig verschwinden. Manchmal wird der Patient nach Hause in die Pflege eines Partners entlassen. In einigen Fällen haben die Patienten starke körperliche Einschränkungen. Gehen, Essen, sich anziehen oder auf die Toilette gehen – die scheinbar alltäglichsten Dinge sind jetzt unter Umständen schwierig oder fast unmöglich. In solch einer Situation brauchen Patienten viel Pflege, Geduld und Zuwendung.

Wohnung

Für Patienten, die nach ihrer Entlassung zunächst oder auch längerfristig auf einen Rollstuhl angewiesen sind, muss die Wohnung auf die neuen Bedürfnisse ausgerichtet sein. Die ideale Wohnung bietet: barrierefreien Zugang, breite Türrahmen, Türen und Flure, deren Lage Bewegungsfreiheit garantieren, niedrige Lichtschalter und ein Badezimmer mit angemessener Dusche oder Badewanne, eine Toilette auf Höhe des Rollstuhlsitzes und viel Platz (elektrische Rollstühle benötigen in der Regel mehr Platz als andere). Die Realität ist in den meisten Fällen aber ein Kompromiss. Um- oder Anbaumaßnahmen stehen an, auch ein Umzug oder der Bau eines neuen Eigenheims können sinnvoll sein.

Tipp:

Ein Ergotherapeut kann bei der Planung einer möglichst sicheren und praktikablen Umgebung im eigenen Zuhause unterstützen.

Für Rollstühle ohne elektrischen Antrieb können Teppiche und Teppichböden zum Problem werden. Die am häufigsten genutzten Räume und Flure sollten mit Holz- oder Laminatböden oder mit festen Kurzfaserteppichen ausgestattet werden.

Gut zu Wissen:

Der Vermieter muss nach §554a BGB Umbaumaßnahmen grundsätzlich zustimmen, wenn diese Anpassungen erforderlich sind, um die Wohnung behindertengerecht zu nutzen und keine anderen Interessen überwiegen. Dies gilt nur bei dauerhafter Einschränkung und nur innerhalb der Wohnung!

Aufwendungen eines Steuerpflichtigen für den behindertengerechten Umbau seines Wohnhauses können als außergewöhnliche Belastungen angerechnet werden.

§ 40 SGB XI regelt, dass Pflegekassen Zuschüsse für Maßnahmen zur Verbesserung des individuellen Wohnumfeldes des Pflegebedürftigen gewähren. Die Maßnahmen müssen die häusliche Pflege ermöglichen oder erheblich erleichtern oder eine möglichst selbständige Lebensführung des Pflegebedürftigen wiederherstellen. Die Zuschüsse dürfen einen Betrag in Höhe von 4 000 Euro je Maßnahme nicht übersteigen.

Wichtig: Stellen Sie immer zuerst alle Anträge und warten die Bewilligung ab, bevor Sie mit den Baumaßnahmen beginnen!

Pflege und Betreuung

Hilfe und Unterstützung finden Sie bei Pflegeberatungsstellen und den Verbraucherberatungsstellen. Die Sozialverbände SovD und VDK unterstützen ihre Mitglieder ebenfalls. Bei den genannten Stellen erhalten Sie Beratung zu den Themen: Pflege-Einrichtungen, Zuschüsse, Hilfsgelder, Hilfsgeräte und spezielle Ausstattung, unabhängig Leben, Pflege, Unterbringung, Ausbildung und Berufsleben, Mobilität, Urlaub, Kunst und Kultur, Sport und Freizeit. Sie können dort auch Rechtsberatung und Informationen über für Sie relevante Gesetzgebungen bekommen. Außerdem können die Mitarbeiter Kontakt zu anderen hilfreichen Organisationen herstellen.

In der Phase vor der Entlassung informiert der Sozialdienst der Klinik über Angebote und unterstützt bei den Vorbereitungen. Patienten werden nicht einfach aus dem Krankenhaus entlassen, bevor eine weitere Betreuungslösung gefunden wurde. Sollten Sie Zweifel an der geplanten Lösung oder der Planung haben, müssen diese aber unbedingt geäußert werden! Unterstützen können auch die Pflegestützpunkte. Dort wird man

unabhängig beraten. Ausnahme: In Sachsen und Sachsen-Anhalt muss man sich an die Pflegekassen wenden.

Informationen zu den Pflegestützpunkten finden Sie hier:

bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/p/pflegestuetzpunkte.html

Wenn nach einem Aufenthalt in einer Rehaklinik weiterhin Pflege oder Betreuung notwendig ist, sollte schon in der Klinik die Feststellung des Pflegegrads beantragt werden. In den meisten Fällen wird dies für einen befristeten Zeitraum festgelegt. Der Bedarf an Unterstützung verändert sich mit der Zeit. Meist muss die Betreuung tagsüber nicht durchgehend sein. Solange sichergestellt ist, dass im Notfall umgehend Unterstützung zur Verfügung steht, können viele Menschen problemlos eine Zeit allein verbringen.

Je nach Pflegegrad haben Sie Anrecht auf Pflegegeld, das an Sie ausgezahlt wird, oder Pflegesachleistungen, die ein Pflegedienst abrechnen kann.

Pflegegrad	Pflegegeld	Pflege-sachleistung	Entlastungs-leistung	Pflegehilfsmittel
1	0	0	125	40
2	316	689	125	40
3	545	1298	125	40
4	728	1612	125	40
5	901	1995	125	40

Hilfsmittel

Wieder Zuhause angekommen, müssen die Patienten sich mit eingeschränkter Beweglichkeit und eingeschränkten motorischen Fähigkeiten arrangieren.

Tipp:

Dabei können der Computer und das Internet eine große Hilfe sein. Für viele Menschen ist dadurch ein Wiedereinstieg ins Berufsleben möglich.

Online-Banking oder Online-Shopping können den Alltag enorm erleichtern. Außerdem kann man über das Internet mit Freunden und Bekannten in Kontakt bleiben oder auch neue Kontakte mit Menschen knüpfen, die sich für ähnliche Themen und Dinge interessieren.

Es gibt zahlreiche technische Möglichkeiten, die bei der Bedienung des Computers helfen können. So kann ein Trackball eine gute Alternative zur klassischen Maus sein. Außerdem gibt es spezielle Tastaturen und Geräte, mit denen man einen Computer bedienen kann, auch wenn die Beweglichkeit der Hände stark oder komplett eingeschränkt ist.

Tipp:

In den Rehakliniken wird eine Hilfsmittelberatung angeboten. Ihr Ergotherapeut kann Sie auch zum Einsatz von Hilfsmitteln in Ihrer persönlichen Umgebung beraten.

Bücher können eine Herausforderung sein. Zwar sind Umblätterhilfen sinnvoll, wenn man ein Buch von vorne nach hinten liest, aber für das Blättern in Fachliteratur und Sachbüchern sind sie weniger geeignet.

Restsymptome

Die Rehabilitation schreitet bei den meisten Patienten gut und stetig voran und gelingt oft vollständig. Es lässt sich aber leider nicht abstreiten, dass sich viele Patienten mit Restsymptomen arrangieren müssen. Da die individuellen Beschwerden bei jedem Patienten anders sind, werden sie meist als Gruppen verwandter Symptome betrachtet.

Wie schwer der Grad der Erkrankung ist, kann sowohl bei GBS als auch bei CIDP stark variieren. Deshalb sind der Verlauf der Rehabilitation und die Geschwindigkeit, mit der sie voranschreitet, oft sehr verschieden. Veränderungen oder Verbesserungen der Restsymptome können noch Monate oder sogar Jahre nach der Entlassung aus dem Krankenhaus oder der Reha auftreten.

Einige dieser Einschränkungen, die ein Leben lang bleiben, sind für andere nicht sichtbar. Das Erschöpfungssyndrom wird von anderen dann manchmal als Lustlosigkeit oder gar Faulheit gedeutet. Die Nervenschmerzen können, da kein sichtbarer Anlass erkennbar ist, als übertriebene Empfindlichkeit interpretiert werden. Über das sogenannte Oneiroid-Syndrom, eine Angststörung, sprechen Betroffene auch nicht gerne. All diese Schwierigkeiten haben gemeinsam, dass sie langwierige und stark belastende Restsymptome des Guillain-Barré-Syndroms sind. Starke Schmerzen sind auch bei den chronischen Varianten ein häufig auftretendes Symptom.

Angst

Betroffene können die Befürchtung haben, dass irgendetwas Schlimmes passieren könnte. Depressionen können eine Folge des GBS sein. Das

Empfinden von Hilflosigkeit und Kontrollverlust oder Trauer über die Aspekte des Lebens, die sich geändert haben, können folgen. In einigen Fällen führt dies zu einer posttraumatischen Belastungsstörung. Dann können Angst und Depressionen auftreten, zusammen mit wiederkehrenden lebendigen Erinnerungen oder Rückblenden auf die Krankheit.

Oneiroide

Eine spezielle Form ist das Oneiroid-Syndrom. Oneiroide sind komplexe Träume, bei denen der Erlebende sich als wach empfindet und die er auch im Nachhinein nicht vom Wachzustand unterscheiden kann. Ein Patient erzählte z.B. über seinen Aufenthalt auf der Intensivstation, dass er sich an die Beatmungszeit eigentlich so gut wie gar nicht erinnern konnte. Dafür berichtete er aber von dramatischen Ereignissen, die er als unbezweifelbare Erlebniswirklichkeit wahrgenommen hatte. Er betonte, dass man die Erlebnisse nicht mit normalen Träumen vergleichen könne. Auch im Nachhinein lösten sie noch heftige emotionale Reaktionen bei ihm aus.

Es ist nicht leicht, sich aus solchen emotionalen Teufelskreisen zu befreien. Wenn Sie länger unter Angstgefühlen leiden, ist es an der Zeit, professionelle Unterstützung in Anspruch zu nehmen. Ein Oneiroid-Syndrom sollte umgehend behandelt werden. Indem Sie sich mit den emotionalen Folgen Ihrer Krankheit auseinandersetzen, können Sie viel schneller zu einem aktiven, zufriedenen Lebensstil zurückfinden.

Berichten Sie Ihrem Hausarzt oder dem behandelnden Neurologen davon, wie Sie sich fühlen. Sie sollten einen Psychologen oder Therapeuten

empfehlen können. Ein Spezialist ist in der Lage, Ihre emotionalen Reaktionen zu verstehen, und verfügt über die nötige Erfahrung, um eine angemessene Behandlung mit Ihnen zu besprechen. Als kurzfristige Lösung kann eine Behandlung mit Medikamenten, die sich auf die Stimmung auswirken, in Frage kommen. Eine Therapie in der man Denk- und Handlungsmuster verändert, kann aber auch sinnvoll sein.

Ermüdungssyndrom

Es ist wahrscheinlich, dass einige Probleme und Symptome verbleiben, aber selbst Patienten, die symptomfrei scheinen, werden damit konfrontiert, dass sie schnell ermüden. Darum empfiehlt es sich, einen Schritt nach dem anderen zu machen. Regelmäßiges Training bzw. Sport ist ebenfalls wichtig bei der schrittweisen Rückkehr in den Alltag.

Obwohl die Rolle, die Sport in der Erholung und Rehabilitation bei Patienten mit GBS, CIDP und ähnlichen Erkrankungen spielt, noch relativ unerforscht ist und zurzeit in klinischen Tests untersucht wird, ist bereits jetzt klar, dass Patienten, die unter Schwäche in den Gliedmaßen und Erschöpfung leiden, von regelmäßigem Körpertraining profitieren.

Es ist wichtig, dass Sie Ihren Hausarzt und Ihren Physiotherapeuten konsultieren, bevor Sie ein regelmäßiges Training anfangen. Starke Schwächungen rund um die Gelenke z.B. können mitunter zu Verletzungen oder Schädigungen führen, deshalb sind möglicherweise besondere Schienen

Tipp:

Planen Sie Pausen ein! Achten Sie auf die Signale Ihres Körpers und gönnen Sie ihm Ruhe.

zum Schutz der betroffenen Gelenke nötig. Auch von exzessivem Training ist abzuraten, da Überanstrengung einige Probleme verschlimmern und das Gefühl der Erschöpfung noch verstärken kann.

Schmerzen

Schmerzen sind nicht immer Teil des Krankheitsverlaufs, können aber vorkommen. In der akuten Phase des GBS leiden einige Patienten unter Schmerzen in der Wirbelsäule, häufig im unteren Rücken, in einigen Fällen ist dies sogar das vorherrschende Symptom. Man nimmt an, dass die Schmerzen aufgrund von Entzündungen der Nervenenden an oder in der Wirbelsäule entstehen. Dies kann zu großen Schmerzen führen und die Einnahme von starken Schmerzmitteln kann notwendig werden. Normalerweise legen sich diese Schmerzen aber nach einiger Zeit.

Patienten, die während der akuten Phase des GBS unter großer Schwäche in den Gliedmaßen leiden, berichten oft von großem allgemeinen Unwohlsein, z.B. weil Sie sich nicht oder nicht richtig bewegen können und so die Haltung des Körpers oder der Gliedmaßen nicht verändern können. Das betrifft insbesondere Patienten, die beatmet werden müssen, da sie nur schwer mit dem Pflegepersonal kommunizieren können. Medikamente können notwendig und hilfreich sein, besonders wenn der Schlafrhythmus des Patienten mitbetroffen ist. Trotzdem sollten sowohl das Pflegepersonal als auch die Physiotherapeuten über das Unwohlsein des Patienten informiert werden, damit sie regelmäßig Hilfe beim Bewegen und Umdrehen anbieten können.

In der ersten Phase der Rehabilitation leiden einige Patienten unter einem schmerzhaften Kribbeln, dass sich anfühlt wie Nadelstiche *(Parästhesie)* oder anderen unangenehmen Empfindungen, wie z.B. einem Brennen in Händen und Füßen. Bei diesen Symptomen helfen Schmerzmittel manchmal nicht weiter, sie sprechen aber häufig auf krampflösende Medikamente an. Mit Voranschreiten der Genesung verschwinden diese Beschwerden normalerweise nach und nach. Da die Nerven, die zu Händen und Füßen führen, die längsten des Körpers sind, können Schmerzen in den Extremitäten verbleiben, auch wenn der Rest des Körpers bereits schmerzfrei ist.

Daran sollten Sie denken:

Da Schmerzen reizbar machen können, ist es wichtig, Familie und Freunde auf dem Laufenden zu halten, damit sie die Ursachen für bestimmte Verhaltensweisen nachvollziehen können.

Bei einigen GBS Betroffenen und einigen chronisch Erkrankten bleiben Schmerzen. Wird dies zu einem dauerhaften Problem, dann ist eine geeignete Schmerztherapie notwendig. Es gibt viele Kombinationsmöglichkeiten, die den Schmerz in erträgliche Bereiche senken. Eine gute Therapie, die auf den Patienten abgestimmt ist, ist wichtig. Zähne zusammenbeißen und die Schmerzen aushalten hilft nicht!

Allgemeine Hinweise zu den unterschiedlichen Maßnahmen

Vorsorge

Jeder kann umfassende Vorsorgeleistungen erhalten. Deren Ziel ist es, die Folgen einer Krankheit, die zu Pflegebedürftigkeit führen könnten, zu vermeiden. Die medizinische Vorsorge umfasst dabei, je nach Erfordernis, im Einzelfall entweder Leistungen der ambulanten Behandlung und Versorgung am Wohnort, ambulante Behandlung und Versorgung in einer anerkannten Rehabilitationsklinik oder Behandlung und Versorgung in einer stationären Vorsorgeeinrichtung.

Rehabilitation

Das Ziel: im Alltagsleben so gut wie möglich wieder zurechtzukommen. Die wegen GBS oder CIDP bedrohte oder beeinträchtigte Möglichkeit zur gleichberechtigten Teilhabe am gesellschaftlichen Leben soll durch rehabilitationsmedizinische Versorgung wiederhergestellt, verbessert oder vor Verschlimmerung bewahrt werden. Die Maßnahmen sollen die Leistungsfähigkeit wiederherstellen. Bei den chronischen Varianten gehört heute die Prävention mit zum Behandlungskonzept. Neben frühzeitiger und regelmäßiger medizinischer Behandlung können zum Beispiel eine individuell abgestimmte Bewegungstherapie und entsprechende Entspannungsübungen den Krankheitsverlauf positiv beeinflussen. So werden mögliche Krankheitsfolgen oft abgemildert. Eine Verschlechterung des Gesamtzustands und Folgeerkrankungen kommen dann seltener vor.

Wer ist zuständig?

- Die ambulanten und stationären Vorsorgeleistungen, wie zum Beispiel Physiotherapie, sind in der Regel Aufgabe der gesetzlichen Krankenversicherung.
- Rehabilitationsleistungen gehören auch zu den Aufgaben der Rentenversicherung oder der Unfallversicherung.
- Bei einer akuten Variante ist die Rehabilitation eine Anschlussheilbehandlung. Der Kostenträger ist dann die Krankenkasse.
- Für eine stationäre Rehabilitation ist bei berufstätigen, chronisch Erkrankten der Rentenversicherungsträger zuständig.

Wer Rehabilitation und Vorsorge in Anspruch nehmen will, sollte zuerst mit seiner behandelnden Ärztin oder seinem behandelnden Arzt darüber sprechen. Dieser oder diese prüft, ob eine Rehabilitationsleistung medizinisch notwendig ist. Der zuständige Sozialversicherungsträger entscheidet dann über die Bewilligung der Rehabilitations- oder Vorsorgemaßnahme. Die Anträge kann man auch selbständig ausfüllen. Vorlagen für diese Anträge finden Sie online.

Gut zu wissen:

Wenn die Einschränkungen durch die Erkrankung zur Pflegebedürftigkeit führen, kann eine Rehabilitationsmaßnahme sinnvoll sein. Im Rahmen jeder Begutachtung zur Feststellung von Pflegebedürftigkeit hat der Gutachter des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung festzustellen, ob und in welchem Umfang Leistungen zur medizinischen Rehabilitation geeignet, notwendig und zumutbar sind. Eine Präventions- und Rehabilitationsempfehlung wird erstellt. Diese wird nach der Begutachtung – wenn man der Übersendung nicht widerspricht – automatisch zugesandt. Die Pflegekasse kann mit der Zuleitung einer Mitteilung über den Rehabilitationsbedarf an den zuständigen Rehabilitationsträger ein Antragsverfahren auf Leistungen zur medizinischen Rehabilitation auslösen.

Stationäre und teilstationäre Rehabilitation

Bei einer stationären Rehabilitation wohnen Sie in einer Einrichtung. Im Gegensatz dazu besuchen die Betroffenen bei einer teilstationären Reha die wohnortnahe Rehabilitationseinrichtung nur während der Therapiezeiten.

Ambulante Rehabilitation

Bei der ambulanten Reha besuchen Sie täglich ein örtliches Rehazentrum oder eine Rehaklinik mit Kassenzulassung. Sie erhalten dort von Ärzten oder Therapeuten gezielte komplexe Maßnahmen, zu denen ärztliche, physiotherapeutische, psychotherapeutische und weitere Leistungen gehören. Bestimmte Leistungen der Rehabilitation und Vorsorge können auch bei Ihnen zu Hause durch mobile Rehateams angeboten werden.

Gut zu Wissen:

Mit Inkrafttreten des Versorgungsstärkungsgesetzes am 23. Juli 2015 wurde das Wunsch- und Wahlrecht der Versicherten im Bereich der medizinischen Rehabilitation, beispielsweise nach einer Operation oder einem längeren Krankenhausaufenthalt, gestärkt. Sie können jetzt zertifizierte Rehaeinrichtungen wählen, unabhängig davon, ob diese einen Versorgungsvertrag mit Ihrer Krankenkasse abgeschlossen haben. Fallen Mehrkosten an, müssen die jedoch selbst getragen werden, wenn sie unter Beachtung der oben genannten Kriterien des Wunsch-Wahlrechts nicht angemessen sind.

Auswahl der Rehabilitationseinrichtung

Sie können Ihrer Krankenkasse Ihre Wünsche bezüglich einer bestimmten Rehaeinrichtung mitteilen. Wenn diese aus medizinischer Sicht geeignet ist und die Wünsche der persönlichen Lebenssituation, dem Alter, der familiären Situation oder den religiösen und weltanschaulichen Bedürfnissen Rechnung tragen, hat die Krankenkasse diesen Wünschen zu entsprechen. Bei der Entscheidung der Krankenkasse über die Einrichtung sind natürlich

auch Grundsätze der Wirtschaftlichkeit und Sparsamkeit zu berücksichtigen.

Eine Antragsvorlage finden Sie auf unserer Homepage:

gbs-selbsthilfe.org/wp-content/uploads/2018/05/Vorlage_Wahlrecht.docx

Zuzahlungen

Alle Betroffenen über 18 Jahren müssen Zuzahlungen leisten. Dabei gelten folgende Regelungen:

- Bei stationärer Vorsorge und Rehabilitation wird eine Zuzahlung von zehn Euro pro Tag fällig.
- Die Zuzahlung ist bei Anschlussrehabilitationen auf 28 Tage begrenzt. Hierbei werden bereits geleistete Krankenhauszuzahlungen angerechnet.
- Die persönliche Zuzahlungsgrenze beträgt zwei Prozent des Bruttoeinkommens. Bei schwerwiegender chronischer Erkrankung liegt sie bei ein Prozent.

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
bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/p/pflegestuetzpunkte.html	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

Notizen:

Wichtige Kontakte:

IMPRESSUM

Herausgeber:
Deutsche GBS CIDP Initiative e.V.

Vereinsregister:
Mönchengladbach 18 VR 2145
Steuernummer 1127/663/63958

Die Deutsche GBS CIDP Initiative e.V. ist nach §5 Abs. 1 Nr.9 KStG von der Körperschaftssteuer befreit.

Als Grundlage für diese Informationen dient die Broschüre „The Road to Recovery“ der Britischen Selbsthilfeorganisation GAIN. Wir danken der GAIN Charity für diese Möglichkeit. Die Texte wurden ergänzt und auf die hiesigen Regelungen angepasst.

GAIN (Guillain-Barré & Associated Inflammatory Neuropathies)
Woodholme House, Heckington Business Park,
Station Road,
Heckington, Sleaford,
Lincolnshire NG34 9JH

Übersetzung und Redaktion:
Franziska Bienek

Cover, Layout, Gestaltung:
Jakob de Boer

Auflage:
2000

Diese Broschüre wird im Rahmen der Selbsthilfeförderung 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

Hotline

030 47599547

Kontakt:

Deutsche GBS CIDP Initiative e.V.

Bundesgeschäftsstelle

Oboensteig 4

13127 Berlin

info@gbs-selbsthilfe.de

gbs-selbsthilfe.org