

„Wenn Mama plötzlich die Worte fehlen – Familienalltag mit Aphasie“



Ratgeber für Familien und Bezugspersonen von Aphasie Betroffenen

Eine Aphasie beeinträchtigt das Sprechen, Verstehen, Lesen und Schreiben und bedeutet übersetzt „Verlust der Sprache“. Diese Störung kann das Leben der Betroffenen und ihrer Familien erheblich verändern. Um Familien und andere Bezugspersonen im nahen Umfeld von Aphasie Betroffenen mit hilfreichem Wissen und praktischen Erfahrungen zu unterstützen, haben der Bayerische Landesverband für die Rehabilitation der Aphasiker (BLRA) e. V. und der Mehr Zeit für Kinder e. V. die Publikation „Wenn Mama plötzlich die Worte fehlen – Familienalltag mit Aphasie“ herausgebracht.

Im ersten Teil des Buches wird eine Kindergeschichte erzählt, die den Alltag von Erwachsenen mit Aphasie schildert. Diese Geschichte verdeutlicht die klassischen Herausforderungen im Umgang mit dem Krankheitsbild: Was löst eine Aphasie aus? Wie sieht ein Leben mit Aphasie aus? Die Geschichte zeigt auf einfühlsame Weise, dass die Betroffenen nicht allein mit ihren Sorgen, Fragen und Ängsten sind.

Der zweite Teil des Buches richtet sich an Erwachsene. Neben grundlegenden Informationen zum Krankheitsbild Aphasie wird ein Einblick in die wichtige Arbeit von Selbsthilfegruppen sowie in die Lebenswelt betroffener Familien gegeben. Dieser Abschnitt soll das Verständnis für die Situation der Betroffenen vertiefen und praktische Tipps für den Alltag bieten.

Herausgegeben wurde das Buch von Mehr Zeit für Kinder e. V., 2023. Es umfasst 36 Seiten, ist in Hardcover gebunden und farbig illustriert. Das Buch kann kostenfrei über den Mehr Zeit für Kinder e. V. bestellt werden. Interessenten können sich telefonisch unter der Nummer 069 15 68 96-0 oder per E-Mail an info@mzfk.de melden.

Diese Publikation ist ein wertvolles Hilfsmittel für Familien und Bezugspersonen, die lernen möchten, wie sie mit der Herausforderung einer Aphasie umgehen und ihre Angehörigen bestmöglich unterstützen können.

**Der Bundes-Klinik-Atlas:
Fehlstart für die**

Krankenhausreform?



Am 28. März 2024 trat das Krankenhaustransparenzgesetz (KHTG) in Kraft, mit dem Ziel, Patientinnen und Patienten verständlich und transparent über den Umfang und die Qualität der Versorgung sowie die ärztliche und pflegerische Personalausstattung in den Krankenhäusern zu informieren. Dafür hat das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) gemeinsam mit dem Institut für Qualitätssicherung und Transparenz (IQTIG) den Bundes-Klinik-Atlas ins Leben gerufen.

Diese Online-Plattform soll umfassende, faire und vergleichbare Informationen über den Versorgungsumfang und die Versorgungsqualität in deutschen Krankenhäusern liefern und damit bei der Auswahl eines Krankenhauses unterstützen. Bundesgesundheitsminister Prof. Karl Lauterbach erklärte, dass der Bundes-Klinik-Atlas Patientinnen und Patienten einen übersichtlichen Wegweiser durch den Krankenhaus-Dschungel in Deutschland bieten soll.

Doch bei genauerer Betrachtung offenbart dieses vermeintlich

hilfreiche Online-Informationsangebot gravierende Mängel und erhebt ernsthafte Zweifel an der Kompetenz der Verantwortlichen. Karl-Eugen Siegel, Vorsitzender des SHV – FORUM GEHIRN e.V., kritisiert die Plattform scharf und weist darauf hin, dass die Daten aus dem Jahr 2022 erhebliche Ungenauigkeiten aufweisen.

Eine Recherche im Bundes-Klinik-Atlas zeigt, dass im Jahr 2022 maximal 192 Wachkomapatienten behandelt wurden. Besonders auffällig ist die Klinik Schmieder in Heidelberg mit einem unterdurchschnittlichen Pflegepersonalquotienten von 56,23 Patienten pro Pflegekraft, trotz der höchsten Fallzahl von 12 Patienten. Andere Kliniken, wie das „Universitätsmedizin Rostock – Hauptstandort“, zeigen weit überdurchschnittliche Pflegepersonalquotienten.

Siegel bemängelt, dass der Bundes-Klinik-Atlas die Qualität der Kliniken nicht adäquat abbildet und die pflegerischen sowie ärztlichen Kapazitäten unzureichend darstellt. Dies verschleiert die tatsächliche Pflegequalität und die Belastung des Personals.

Der Bundes-Klinik-Atlas, der als Leuchtturmprojekt zur Transparenz und Patienteninformation gedacht war, scheint vielmehr ein weiteres Beispiel für die tiefergehenden Probleme in der deutschen Gesundheitspolitik zu sein. Statt nützliche und verlässliche Informationen und wie der Gesundheitsminister selbst proklamierte, als Grundlage für die Krankenhausreform zu liefern, manifestiert er die Zweifel an der Kompetenz und Handlungsfähigkeit der Verantwortlichen und ruft nach dringenden Reformen und personellen Konsequenzen.

Zeit zu Handeln: Der dringende Ruf nach Unterstützung für häusliche Pflege!



Zum 12. Mai – Internationaler Tag der Pflege:

Am Internationalen Tag der Pflege stehen üblicherweise die Belange der in der Pflege Beschäftigten im Mittelpunkt. Doch in diesem Jahr richten wir den Fokus auf die oft übersehenen Helden des Alltags: pflegende Angehörige. Diese leisten unentgeltlich den Großteil der häuslichen Pflege und sehen sich mit zahlreichen Herausforderungen konfrontiert. Besonders dringend sind ihre Sorgen um die eigene finanzielle Situation, die dringend ernst genommen werden müssen. Es ist höchste Zeit, dass die Politik reagiert und mehr Unterstützungsangebote, ausreichend Zeit zum Pflegen und

verbesserte Rentenansprüche schafft.

Laut der VdK-Präsidentin Verena Bentele ist jeder fünfte pflegende Angehörige armutsgefährdet, bei pflegenden Frauen sogar jede Vierte. Sie betont, dass die Politik vier Millionen Pflegebedürftige im Stich lässt, die zu Hause von ihren Familien gepflegt werden. Die Datenlage sei eindeutig und zeige genau, wo Unterstützung notwendig ist, dennoch folgen keine konkreten Maßnahmen vonseiten der Politik.

Das SHV-FORUM GEHIRN e.V. setzt sich speziell für die Angehörigen ein, die ihre im Wachkoma lebenden Familienmitglieder zu Hause pflegen. Diese Pflegenden sind mit besonders komplexen und intensiven Pflegeaufgaben konfrontiert. Der Verband fordert daher spezielle Schulungen, verbesserte finanzielle Unterstützung und psychologische Betreuungsangebote. Um die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf zu erleichtern, sind flexible Arbeitszeitmodelle und eine Stärkung der Rentenansprüche unabdingbar.

„Diese Forderungen sind essenziell, um die Würde und das Wohlergehen sowohl der Pflegenden als auch der Pflegebedürftigen zu gewährleisten. Der Internationale Tag der Pflege sollte als Plattform dienen, um auf diese kritischen Themen aufmerksam zu machen und konkrete Lösungen einzufordern. Es ist an der Zeit, dass die Politik diesen unersetzlichen Beitrag anerkennt und die notwendige Unterstützung bereitstellt“, so der Landesvorsitzende Karl-Eugen Siegel.

Missbrauch des Europäischen

Protesttages Wahlpropaganda

zur



Der Europäische Protesttag zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderung sollte ein Tag sein, an dem sich unsere Gesellschaft auf die dringend benötigte Inklusion und die Rechte von Menschen mit Behinderung konzentriert. Doch es ist enttäuschend zu sehen, wie dieser bedeutende Tag von einigen politischen Kräften und Verbänden instrumentalisiert wird, um Wahlpropaganda gegen eine bestimmte Partei zu betreiben.

Der besagte Kommentar von Ulla Schmidt, Vorsitzende der Bundesvereinigung Lebenshilfe, ist ein Paradebeispiel für solch einen Missbrauch. Anstatt sich auf die Kernanliegen des Protesttages zu konzentrieren und die Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention zu fordern, nutzt Schmidt die Gelegenheit, um pauschal gegen die AfD zu wettern. Dieser Versuch, politische Differenzen über ein sensibles Thema wie Behinderung auszutragen, ist nicht nur respektlos gegenüber

den Betroffenen, sondern auch höchst unpassend.

Indem Schmidt die AfD pauschal als „rechtsextrem“ bezeichnet und sie taktisch von der Wahl ausschließen will, trägt sie nicht zur sachlichen Auseinandersetzung bei. Vielmehr nutzt sie den Protesttag, um politische Stimmung gegen eine Partei zu machen. Es ist zudem beunruhigend, dass sie in diesem Kontext Vergleiche zur dunkelsten Zeit unserer Geschichte zieht. Solche Aussagen sind nicht nur übertrieben, sondern auch gefährlich, da sie die wahre Bedeutung des Nationalsozialismus relativieren.

Darüber hinaus ist es bemerkenswert, dass die Bundesregierung seit 15 Jahren die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) unterzeichnet hat und dennoch eines der Schlusslichter bei deren Umsetzung ist. Anstatt politisches Kleingeld zu wechseln, sollten Politiker und Institutionen ihre Energie darauf verwenden, die Rechte von Menschen mit Behinderung zu stärken und die Inklusion voranzutreiben. Vor allem in den eigenen Reihen, sowohl bei der Regierung als auch bei der Lebenshilfe, nach dem Motto von Ulla Schmidt: „Teilhabe statt Ausgrenzung! Keine Stimme für die“, die die Umsetzung der UN-BRK verhindern!

Der Europäische Protesttag zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderung sollte nicht als Bühne für politische Auseinandersetzungen missbraucht werden. Es ist wichtig, dass wir uns auf die tatsächlichen Herausforderungen und Bedürfnisse von Menschen mit Behinderung konzentrieren und nicht die Gelegenheit nutzen, um politische Gegner anzugreifen.

In einer pluralistischen Gesellschaft ist es wichtig, unterschiedliche Meinungen und Ansichten zu respektieren. Eine sachliche Auseinandersetzung ist dabei wesentlich produktiver als polemische Attacken. Die Lebenshilfe und andere Organisationen sollten ihre Energie darauf verwenden, echte Lösungen und Verbesserungen für Menschen mit Behinderung zu

erarbeiten, anstatt den Protesttag als Werkzeug für politische Kampagnen zu nutzen. Die Politik sollte an einem solchen Tag beschämt ruhig sein und ihrer Versäumnisse den Behinderten und chronisch Kranken gegenüber gedenken und endlich positiv aktiv werden.

Der Europäische Protesttag zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderung verdient es, ernst genommen und nicht instrumentalisiert zu werden. Nur so können wir als Gesellschaft die Inklusion und die Rechte von Menschen mit Behinderung wirklich voranbringen.

Quelle des Missbrauchs: [Lebenshilfe](#)

Blindengeld: Heiße Diskussion in der Vorstandssitzung



Vom Blindengeld zum „Sinnesausgleichsgeld“

In der heutigen Vorstandssitzung 06.05.2024 gab es unter TOP sonstiges einen unter den Landesverbandsvertretern einen hitzigen Punkt: Blindengeld.

„Ja, in Bayern gibt das für Wachkomapatienten schon lange!“ – ... – „Bei uns ist es aber abgelehnt worden, da der Nachweis auf Blindheit nicht eindeutig nachgewiesen werden konnte.“ – Ein anderes Vorstandsmitglied wusste, dass das Blindengeld Wachkomapatienten zugesprochen wurde, mit der Begründung einer Seelenblindheit. Was für eine grausame Beschreibung für eine Wahrnehmungseinschränkung bei einem stark sinnesbeeinträchtigten Menschen.

Es gibt hierzu tatsächlich keine bundeseinheitliche Regelung, da dies Ländersache ist.

Eine Recherche ergab jedoch, dass das Bundessozialgericht (BSG) in den letzten Jahren einige wichtige Urteile zum Blindengeld für Wachkomapatienten getroffen hat.

Eine dieser Entscheidungen wurde am 11. August 2015 gefällt, was dazu führte, dass Wachkomapatienten unter gewissen Voraussetzungen Anspruch auf Blindengeld haben. Diese Änderung

wurde zum Beispiel im Freistaat Thüringen jedoch zunächst nicht umgesetzt, was zu einer Petition führte, um diese Neuregelung auch dort in Kraft zu setzen (Thüringer Landtag [Petitionsplattform](#)).

Nach diesem Urteil ist eine Differenzierung zwischen Störungen des Sehvermögens, eine Benennungsstörung oder eine allgemeine Herabsetzung kognitiver Fähigkeiten nicht mehr relevant. Gerade

bei cerebral geschädigten Menschen kann dies vielfach medizinisch kaum nachvollzogen werden, d. h. die Ursache der Beeinträchtigung des Sehvermögens nicht genau bestimmt werden. Denn die Untersuchung visueller Wahrnehmungsleistungen setzt voraus, dass Untersuchungsfähigkeit gegeben ist; dazu gehören u. a. ausreichende Leistungen in den kognitiven Bereichen Aufmerksamkeit und Gedächtnis, ausreichende Sprachleistungen (Mitteilung u. a. über das eigene Sehvermögen bzw. Beschreiben von optischen Reizen) oder ausreichende Handfunktionen, etwa um Reaktionstasten im Rahmen perimetrischer Untersuchungen betätigen zu können.

Das Gericht kommt zum Schluss: „Insoweit fehlt es an Erhebungs- und Untersuchungsmethoden, deren Einsatz sowohl zu medizinisch sicheren Ergebnissen führt als auch ethisch vertretbar ist. „(1)

Daher wäre eine Umbenennung des Blindengeldes zum „Sinnesausgleichsgeld“ mehr als angebracht, unabhängig, ob es sich nun um die Augen, das Ohr oder anderer diverser Sinneseinschränkungen handelt.

Urteile als PDF:

(1) [BSG, Urteil vom 11. 8. 2015 – B 9 BL 1/14 R](#)

(2) [BSG – Entscheidung vom 26.10.2004 – B 7 SF 2/03 R](#)

Ein früherer Fall des BSG, der den Anspruch auf Blindengeld für Wachkomapatienten betraf, wurde bereits im Jahr 2004 entschieden. In diesem Fall ging es um die Zahlung von

Blindengeld an die Rechtsnachfolger eines verstorbenen Patienten. Diese Entscheidungen des BSG zeigen, dass Wachkomapatienten unter bestimmten Voraussetzungen Anspruch auf Blindengeld haben können. (2)

Wer hat eigene Erfahrungen?

Nehmen Sie gerne mit mir direkt Kontakt auf: k.e.siegel@shv-bw.de

Einblicke in den Medizinischen Dienst und die Ombudsperson

Zoom-Meeting der LAG Selbsthilfe Baden-Württemberg



Peter Niedergesäss,

Ombudsperson des MD BW

Die Zoom-Sitzung der Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Baden-Württemberg, am Montag, dem 15. April 2024, bot einen faszinierenden Einblick in die Arbeit des Medizinischen Dienstes (MD) sowie die Rolle der Ombudsperson, die für die Vermittlung zwischen Patienten und dem MD zuständig ist.

Hubert Seiter, alternierender Vorsitzender des Verwaltungsrates des Medizinischen Dienstes Baden-Württemberg, führte die Teilnehmer durch die vielfältigen Aufgaben des Medizinischen Dienstes. Er betonte die Bedeutung von Veränderungen und zukünftigen Zielen, um eine noch patientenorientiertere und schnellere Dienstleistung zu erreichen. Mit der Einführung des MDK-ReformG wurde der Medizinische Dienst zu einem eigenständigen, unabhängigen und öffentlich-rechtlichen Akteur, der unbürokratische, objektive und nachvollziehbare Entscheidungen anstrebt, insbesondere im Bereich der Pflegegradfeststellung.

Ein Höhepunkt der Sitzung war der Bericht von Peter Niedergesäss, der als Ombudsperson des Medizinischen Dienstes eine wichtige Rolle bei der Konfliktlösung und Kommunikation zwischen Patienten und dem MD einnimmt. Niedergesäss präsentierte eine Zusammenfassung der eingegangenen Anfragen und Anliegen bis zum Stand vom 31. Dezember 2023. Unter anderem wurden 598 Anfragen verzeichnet, die über verschiedene Kanäle wie Telefon, E-Mail und Brief eingegangen sind. Die Anfragen stammten hauptsächlich von versicherten Personen und deren Angehörigen.

Besonders interessant waren die relevanten Themen, die in den Anfragen behandelt wurden, darunter unterschiedliche Einschätzungen zwischen dem MD und Patienten, Laufzeiten von Verfahren, abgelehnte Reha-Maßnahmen und Fragen zur Kostenübernahme von Hilfsmitteln und Medikamenten.

Ein wichtiger Aspekt, der während des Meetings diskutiert

wurde, war die geringe Anzahl von Anfragen an den Ombudsmann (ca. 600) im Vergleich zu den Gesamtanfragen (ca. 300.000) an den Medizinischen Dienst. Karl-Eugen Siegel, Vorsitzender des SHV-FORUM GEHIRN e.V., teilte seine persönlichen Erfahrungen mit der Pflegebegutachtung mit, die erfreulicherweise schnell verlief. Im Weiteren wies Siegel darauf hin, dass erst NACH der Ablehnung seines Widerspruchs für einen notwendigen Rollstuhl mit Zuggerät auf die Ombudsperson hingewiesen wurde und er skeptisch war, ob es sich bei der Ombudsperson um eine unabhängige Person handle. „Erst mit dieser Veranstaltung bin ich mir nun sicher!“, so Siegels Resümee. Diese Erfahrung verdeutlichte nicht nur die Rolle des Ombudsmanns als Vermittler zwischen Patienten und dem MD, sondern auch, dass sich wohl so wenige Mitglieder der gesetzlichen Krankenkassen an Niedergesäss wenden. Siegel hofft, dass alle Landesverbände in Baden-Württemberg, die in der LAG zusammengeschlossen sind, diese Information weitergeben.

Eine weitere interessante Frage, die während des Meetings aufkam, war, ob der Ombudsmann auch für Beschwerden hinsichtlich nicht erbrachter Leistungen bei Rehabilitationsmaßnahmen zuständig ist, was von Seiter bejaht wurde.

Insgesamt bot das Zoom-Meeting der LAG Selbsthilfe Baden-Württemberg wertvolle Einblicke in die Arbeit des Medizinischen Dienstes und die Rolle des Ombudsmanns, die entscheidend für eine transparente und patientenorientierte Gesundheitsversorgung sind. Die präsentierten Informationen bieten eine solide Grundlage für weiterführende Diskussionen und Maßnahmen zur Verbesserung des Gesundheitswesens.

Kontakt Daten der unabhängigen Ombudsperson beim Medizinischen Dienst Baden-Württemberg:

Peter Niedergesäss
Medizinischer Dienst Baden-Württemberg
Ombudsperson

Postfach 1210
77902 Lahr/Schwarzwald

Telefon: 07821 938-1701

E-Mail: [ombudsperson\(at\)md-bw.de](mailto:ombudsperson(at)md-bw.de)

Weitere Informationen, bereitgestellt vom Ombudsmann

Hinweisblatt: Beschwerdemanagement – Ombudsperson –
Widerspruchsausschüsse der Krankenkassen als PDF:

[Hinweisblatt_Ombudsperson](#)

**Wichtiger Rechtssieg in
Halle: Gericht stärkt
Versorgungsansprüche
neurologisch Geschädigter**



Der **Landesverband Baden-Württemberg** des Selbsthilfeverband – FORUM GEHIRN e.V. begrüßt das jüngste Urteil des Sozialgerichts Halle, das die Rechte von Menschen mit schwersten neurologischen Erkrankungen stärkt. In diesem Verfahren stand die Argumentation der beklagten Krankenkasse zur Debatte, die behauptete, dass für die Betreuung des Klägers keine qualifizierte Pflegekraft notwendig sei. Stattdessen sei die Versorgung durch Assistenzpersonal ausreichend, wodurch die Krankenkasse von der Pflicht zur Leistungserbringung befreit wäre. Dies schließe speziell Leistungen der Krankenbeobachtung aus, da diese nicht mehr unter die häusliche Krankenpflege fallen, nachdem die entsprechende Regelung gestrichen wurde.

Das Gericht hat diese Auffassung jedoch nicht unterstützt und entschieden, dass das Krankheitsbild des Klägers umfangreiche Krankenbeobachtung erfordert, die gemäß § 37 Abs. 2 SGB V von der Krankenkasse zu gewährleisten ist. Trotz der Streichung der Ziffer 24 aus den Richtlinien der häuslichen Krankenpflege (HKP-RL) ist die Leistung dennoch zu erbringen. Das Urteil stützt sich dabei auf die Rechtsprechung des

Bundessozialgerichts und schließt die durch die Streichung entstandene Versorgungslücke.

Sebastian Lemme, Vorstandsmitglied des SHV, betonte die Bedeutung dieses Urteils für die kontinuierliche Versorgung der Betroffenen. Besonders hervorzuheben sei, dass das Gericht die Versorgung auch auf vollstationäre Leistungen ausweitet und damit die bestehenden Vertragsgrundlagen bestätigt. Durch das Urteil werden zudem die speziellen Anforderungen des § 37c SGB V überflüssig, was es Hausärzten ermöglicht, ihre Patienten weiterhin wie gewohnt zu betreuen.

Der Verband fordert nun den Gesetzgeber auf, kurzfristig die HKP-RL um die „allgemeine Krankenbeobachtung“ sowie die „qualifizierte Krankenbeobachtung“ zu erweitern und den Gemeinsamen Bundesausschuss (GBA) entsprechend zu beauftragen. Dies würde die Versorgungssicherheit weiter stärken und die Rechte neurologisch geschädigter Menschen weiterhin schützen.

Quelle: „Sozialgericht Halle bestätigt Rechtsauffassung des SelbsthilfeVerband – FORUM GEHIRN e.V.“

[Gerichtsurteil als PDF](#)

[Gerichtsbeschluss als PDF](#)

Neumarkter Tagblatt
berichtet: „Wie in einer

Rüstung aus Stein“



K.E.Siegel bei der Lesung „Lebendig eingemauert“
(Ulrich Jaeger)

In [dem Artikel „Wie in einer Rüstung aus Stein“ des Neumarkter Tagblatt \(Mittelbayerische Zeitung\)](#) wird beschrieben, wie

Pflege-Azubis in Neumarkt, in einem inspirierenden Lernmoment tiefe Einblicke in das seltene Locked-In-Syndrom erhielten. Karl-Eugen Siegel, der in Bayern noch weitere Selbsthilfegruppen für Hirngeschädigte initiieren möchte, teilte die Erfahrungen seines Freundes Friedemann Knoop, der in diesem LIS-Zustand eineinhalb Jahre war, den Pflegeschülern mit. Durch diese Geschichte eines Betroffenen und praktische Übungen lernten sie die Herausforderungen und das innere Erleben von Menschen mit diesem Zustand besser verstehen. Diese Erfahrung unterstreicht die Bedeutung von Empathie und Aufmerksamkeit im Pflegeberuf, besonders im Umgang mit schwerst hirngeschädigten Patienten.

Zu diesem ausführlichen und guten Artikel von Dagmar Fuhrmann ergänzt unser Mitglied Ulrich Jaeger in seinem Leserbrief (Quellenangabe: „*Neumarkter Tagblatt* 21. März 2024,“) wie folgt:

Schreckliche Krankheit: im Körper gefangen

Zu unserem Artikel „Wie in einer Rüstung aus Stein“ von Dagmar Fuhrmann in der Tagblatt-Ausgabe vom 16. März hat die Redaktion folgende Zuschrift erreicht:

Mit großem Interesse habe ich Ihren Artikel über den Vortrag für die Auszubildenden der Neumarkter Akademie für Gesundheitsberufe gGmbH gelesen. Auch ich als Betreuer einer Wachkoma-Patientin war bei der Veranstaltung anwesend und war von dem Vortrag von Karl-Eugen Siegel vom SelbstHilfeVerband – Forum Gehirn beeindruckt.

Er berichtete über die schreckliche Krankheit „Locked-in Syndrom“ (LIS). LIS bedeutet, dass der Betroffene geistig zwar „da“ ist, aber sich weder äußern noch anderweitig verständlich machen kann. Er ist in seinem Körper gefangen.

Der gesamte Körper ist gelähmt. Sprechen und Schlucken sind nicht möglich. Das Locked-in Syndrom kann als Folge eines Schlaganfalls auftreten. Früher wurden Patienten mit Locked-in Syndrom als Körper ohne Emotionen behandelt. Ein schrecklicher

Irrtum. Durch andauernde und intensive Behandlung können erstaunliche Erfolge bei LIS-Patienten erzielt werden.

Der SelbsthilfeVerband – Forum Gehirn (www.shv-forum-gehirn.de) ist ein bundesweiter Verein, der Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen und deren Angehörigen unterstützt. Außerdem positioniert sich der gemeinnützige Verein zu den Problemen und Themen aus Medizin, Rehabilitation, Therapie, Pflege und Soziales.

Hauptanliegen des Vereins ist es, Informationen aus den Aktivitäten und den eigenen Erfahrungen an die Betroffenen zu vermitteln und Hilfe zur Selbsthilfe zu unterstützen.

Knoops Buch „Lebendig eingemauert“ gibt Einblick in sein Leben mit LiS. [Nähere Beschreibung und Bezugsquelle hier!](#)



**Gemeinsam in die Zukunft:
Bundesverband setzt auf
Kontinuität und Erfahrung**



Der neue Vorstand: (von links) Peter Holota, Kerstin Arndt, Karl-Eugen Siegel, Angela Hoffmann, Roswitha Stille, Sebastian Lemme, Ingrid Zoeger, Dr. Manfred Schlich

Am 16. März 2024 versammelten wir uns, die Mitglieder des Bundesverbandes, in Neumarkt in der Oberpfalz zu unserer alljährlichen Mitgliederversammlung. Ein herausragendes Ereignis dieses Treffens war zweifellos die Neuwahl des Vorstandes.

Unsere scheidende Vorsitzende, Roswitha Stille, eröffnete die Versammlung mit einem Rückblick auf die vielfältigen Projekte und die damit verbundenen Herausforderungen des Jahres 2023. Sie gewährte uns zudem einen Ausblick auf die ambitionierten Pläne und Initiativen für 2024. Nach einem engagierten Jahrzehnt an der Spitze des Verbandes, entschied sich Roswitha Stille, sich aus dem Vorsitz zurückzuziehen jedoch ihre Rolle als Landesvertreterin für Niedersachsen fortzuführen.

Peter Holota, unser Schatzmeister, präsentierte uns anschließend detaillierte Einblicke in die finanziellen

Aspekte des Verbandes. Dies wurde ergänzt durch den Bericht unserer Kassenprüferin Margit Fischer, die eine einwandfreie Buchführung bestätigte. Die Entlastung des Vorstandes durch die Mitgliederversammlung leitete schließlich den Übergang zu den Neuwahlen ein.

Die Wahl des neuen Vorstandes verlief ohne größere Überraschungen, was sicherlich daran lag, dass alle neu gewählten Mitglieder bereits in der vorherigen Amtszeit Erfahrungen im Vorstand sammeln konnten, wenngleich in unterschiedlichen Funktionen. Karl-Eugen Siegel wurde zum neuen Vorsitzenden gewählt, unterstützt durch Dr. Manfred Schlich als stellvertretenden Vorsitzenden. Die weiteren Ämter innerhalb des Vorstandes wurden wie bisher besetzt, was eine klare Präferenz für Kontinuität und Erfahrung ist.

In seiner ersten offiziellen Amtshandlung präsentierte der frisch gewählte Vorsitzende Siegel den Haushaltsplan für das Jahr 2024. Ein besonders bewegender Moment war die Würdigung von Roswitha Stille für ihre langjährigen Verdienste um den Verband, die in ihrer Ernennung zur Ehrenvorsitzenden gipfelte. Diese Geste zeugte von tiefem Respekt und großer Anerkennung für Stilles unermüdliches Engagement und ihre Verdienste.

Mit der Bestätigung des neuen Vorstandes endete unsere Mitgliederversammlung. Sie hinterließ eine klare Botschaft: Trotz des Wechsels an der Spitze bleibt unser Leitmotiv „Gemeinsam Schicksale bewältigen!“ bestehen. Dies bekräftigt unser gemeinsames Ziel, den Herausforderungen geschlossen entgegenzutreten und die Ziele des Verbandes mit vereinten Kräften kontinuierlich voranzutreiben.

Wir reisen ... mit Schwerstpflegebedürftigen.



Roswitha Stille (Hrsg.)

Wir reisen...
mit Schwerstpflegebedürftigen.

Wie Teilhabe funktionieren kann!

SelbstHilfeVerband - FORUM GEHIRN e.V.
Bundesverband für Menschen mit Hirnschädigungen und deren Angehörige



Wie Teilhabe funktionieren kann!

Die Auseinandersetzung mit dem Thema „Ausflüge und Reisen mit Schwerstpflegefällen“ ist nicht nur eine Herausforderung, sondern auch eine bereichernde Erfahrung für alle Beteiligten. Die Beweggründe, sich auf solch ein Unterfangen einzulassen, sind vielfältig und reichen von notwendigen Arztbesuchen über das Recht auf Teilhabe am sozialen und kulturellen Leben bis hin zu größeren Unternehmungen wie Therapiemaßnahmen, Reha-Aufenthalten oder gemeinsamen Urlauben. Trotz der anfänglichen

Bedenken und der Frage „Wie soll ich das bewerkstelligen?“ zeigen Erfahrungsberichte, dass mit der richtigen Planung und Einstellung solche Aktivitäten durchaus realisierbar sind.

Die Broschüre bietet dazu umfangreiche Informationen und praktische Hinweise, angefangen bei der Frage, wie Reisen mit Schwerstpflegefällen überhaupt möglich sind, über praktische Überlegungen und Fragestellungen bis hin zu weiteren Planungshinweisen. Sie gibt außerdem Anregungen, wie geeignete Urlaubsziele gefunden werden können und stellt besondere Reiseunternehmungen vor, wie etwa eine abenteuerliche Zugreise, die Vorbereitung und Durchführung einer Lourdes-Wallfahrt mit einer Wachkomapatientin oder eine unvergessliche Woche in Schweden.

Darüber hinaus werden herausfordernde Erlebnisse geschildert, wie die Feststellung, dass nicht jeder Bus für den Transport von Schwerstpflegefällen geeignet ist, oder unerwartete Wendungen am Ende einer Reha-Maßnahme. Die Berichte über die Anfänge solcher Abenteuer und spezielle Erlebnisse, wie der Genuss für die Sinne im Wattenmeer, runden die Broschüre ab.

Das Resümee von Dr. M. Schlich betont, dass Reisen mit Schwerstpflegefällen als Teil einer neuen Lebensnormalität verstanden werden kann. Dies eröffnet nicht nur den Betroffenen, sondern auch ihren Angehörigen neue Perspektiven und Möglichkeiten, das Leben trotz Einschränkungen in vollen Zügen zu genießen. Der Ausblick am Ende der Broschüre lädt dazu ein, über den eigenen Tellerrand hinauszuschauen und sich auf das Abenteuer des gemeinsamen Reisens einzulassen, wodurch nicht nur die Lebensqualität der Pflegebedürftigen, sondern auch die der pflegenden Angehörigen gesteigert werden kann.

Sie können diese Broschüre gegen eine Versandkostenpauschale von 2,00 € bei unserer [Geschäftsstelle](#) bestellen.

Die Erstellung der Broschüre wurde durch Projektförderung der

Techniker Krankenkasse ermöglicht. Dafür bedanken wir uns recht herzlich.