

**Protokoll der
„Tagung LIS e.V. Berlin am 20.09.2025“ (25 Jahre LIS e.V.)**

Tagungsort: Festsaal des Königin Elisabeth Krankenhauses – Hauptgebäude, Haus 22
Tagungsleitung: Vorsitzender Michael Sagel
Teilnehmer: siehe Teilnehmerliste
Tagesordnung: siehe Einladung

Die Begrüßung der Tagungsteilnehmer erfolgte durch den Vorsitzenden Michael Sagel.

1. „Das multimodale Management des spastischen Syndrom“

Dozent: **Prof. Dr. Jörg Wissel**

- Kurzer Überblick – Was ist ein spastisches Syndrom?
 - 1.1 Schädigung des Gehirns und/oder des Rückenmarks
 - 1.2 Tritt nach einem Schlaganfall oder einer Rückenmarkverletzung auf
 - 1.3 Resultat: Bewegungseinschränkungen, Zuckungen, Schmerzen, damit Mobilitätseinschränkungen und Pflege.
 - 1.4 Fehlhaltungen der Körperteile und Muskelverstellungen
- Ziel der Behandlung
- 1.5 Individuelle Behandlung
- 1.6 Geschichte des Krankheitsverlaufes dokumentieren
- 1.7 Optionale Beweglichkeit wieder herstellen

Die Zielsetzung ist zwischen Arzt und Patient festzulegen.

Im Weiteren wurden bisherige Ergebnisse der Maßnahmen dargestellt und Probleme des Krankheitsverlaufes und der Behandlungskonzeptionen angesprochen.

(Die von Prof. Dr. Wissel verwendeten bildlichen Darstellungen werden in einer Broschüre angeboten.)

2. Beatmung, was gibt es zu beachten?

Dozent: **Ansgar Schütz**

Herr Schütz stellte seinen Vortrag unter das Wort von Hildegard von Bingen: „Pflege das Leben, wo du es antriffst“.

Es war wichtig in Pflege und Kümmern zu unterscheiden (Kümmern: ständiges Bereitsein zur Lebenspflege). Die Gesellschaft muss erkennen, dass sich die Fokussierung auf Lebensinhalte und nicht so sehr auf Lebenslänge zu richten hat.

Die Behandlungen haben zum Ziel, das Menschen aus dem klinischen Bereich in die häusliche Pflege wechseln zu können. Betroffene sollen ihre Lebenssituation nach realistischer Korrektur ihres Krankheitsverlaufes ausrichten können.

Es wurden alle Bedingungen, Maßnahmen und reelle Möglichkeiten der Beatmungstechnik im Vortrag dargestellt.

Ziel aller Maßnahmen: Verbesserung der Lebensqualität.

(Weiteres und Details sind der Broschüre zu entnehmen)

3. **Assistierter Suizid – was ist das und wer braucht ihn?**

Dozent: **Prof. Boris Kotchoubey**

Zur Begriffserklärung:

„Der Suizident erhält die tödlichen Mittel von zweiter Hand und führt die Einnahme in Eigener Verantwortung selbst durch!“

Suizid ist keine Straftat!

Es wurden alle Aspekte von Argumentation, der Patientenautonomie, der Anfrage von Sterbehilfe, der Aspekte und Gründe zum Suizid, der Patientenmeinungen und die Gegen-Argumente zum assistierten Suizid dargestellt.

Alle Punkte der Patientenautonomie wurden behandelt, auch die Bedingungen für den Vertreter bei einer nicht mehr vorhandenen Entscheidungsmöglichkeit des Patienten.

(Patientenverfügung)

(Weiteres und Details sind der Broschüre zu entnehmen)

4. **Betroffene Angehörige und die daraus resultierenden Probleme!**

Dozentin: **Sylvia Kania**

Frau Kania ist eine Schwester des stellvertretenden Vorsitzenden und jahrelang mit der Pflege ihres Bruders befasst.

Sie stellt alle Probleme, die mit der LIS-Erkrankung eines Menschen auftreten können und der Handhabung dieser in ihrem Vortrag dar.

Die wichtigsten Punkte sind:

- Erlangung von Informationen
- Auswahl eines REHA-Platzes
- Persönliche Einstellung zur Erkrankung real finden
- Guten Kontakt zu Pflegekräften finden
- Schwierigkeiten zur Erlangung notwendiger Informationen von Ärzten
- Erlangung von Kenntnissen bei der Überwindung bürokratischer Hürden
- Finden von Assistenten

Zu allen vorgenannten Anstrichen erfolgten durch Fr. Kania umfangreiche Erläuterungen und Hinweise zu erforderlichen Verfahrensweisen mit in den Krankheitsprozess des Angehörigen involvierten Ärzten, Pflegern, Amtspersonen und Assistenten.

(Die Broschüre ist derzeit in der redaktionellen Bearbeitung bzw. geht noch in die Druckerei; Hinweise zum Erscheinen und Verkauf sind in der LIS-Geschäftsstelle zu erfragen)

Nach der Tagung fand noch ein Treffen der Vorstandsmitglieder und ihrer Mitarbeiter mit den Dozenten statt. Es wurde ein Imbiss gereicht und es erfolgte noch ein sehr wertvoller Meinungsaustausch.

gez. Michael Sagel
Vorsitzender

gez. Werner Junge
Protokollant