



Chronik 2024

LIS e.V.

*Verein zur Interessenwahrnehmung von Menschen
mit dem Locked-in-Syndrom sowie deren
Angehörigen und Freunde*

Der Verein wurde 2000 gegründet. Er hat ca. 160 Mitglieder aus dem ganzen deutschen Sprachraum. Täglich wenden sich Hilfesuchende an den Verein.

Wissenschaftlich arbeiten wir mit Prof. Zieger/Oldenburg und Prof. Birbaumer/Tübingen zusammen.

Wir kooperieren mit dem Verein Kommhelp zusammen und stellen Betroffenen preisgünstige Kommunikationsmittel zur Verfügung.

Im Raum Berlin gibt es eine Selbsthilfe, die sich regelmäßig trifft. Der Verein stellt der Selbsthilfe seine Infrastruktur zur Verfügung.

Die Vereinsbibliothek dient der Selbsthilfe, der Fortbildung unserer Mitarbeiter und Interessierten.

Geschäftsstelle:

LIS e.V. im evangelischen Krankenhaus
Königin Elisabeth Herzberge (KEH), Haus 30
Herzbergstraße 79
10365 Berlin

Tel.: 030 - 34398975

Fax: 030 - 34398973

Angehörigenberatung auch unter

Tel.: 030 - 34398975

e-mail: pantkelis@arcor.de

Homepage: <http://www.locked-in-syndrom.org>

Abschied von Tomas Gerlach

Am 01. August 2024 verstarb - für uns auch unvorstellbar – ein Mitglied des Vereins. Tomas versprühte Humor, Fröhlichkeit und war ein hoffnungsvoller Mensch. Er und seine Frau Anja bewiesen immer wieder, dass man als Betroffener ebenfalls ein wertvolles, glückliches Leben führen kann.

Sein Vermächtnis ist auch über seinen Tod hinaus:

Gebt nicht auf, findet Euren Sinn im Leben.

Verschließt euch nicht, sondern lebt!

Der Vorstand

Nachruf

Tomas Gerlach



Es gibt Momente im Leben,
da steht die Welt für einen Augenblick still.

Und wenn sie sich dann weiterdreht,
Ist nichts mehr wie es war.

Viel zu früh verlieren wir alle
einen wunderbaren Menschen.

Geb. am 25.09.1960

Gest. am 01.08.2024

I. Information und Aufklärung

46 Blickpunkt

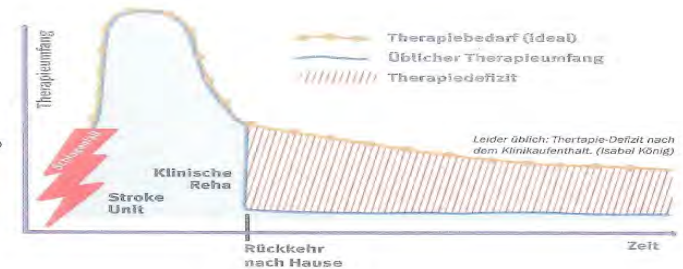
Raus aus der Klinik, rein in die Krise

Schlaganfall! Keine Vorankündigung, keine Warnung! Für Betroffene und Angehörige wirkt das wie ein Schock. Helmut Gruhn und Niklas Schaab zeigen Ursache und Wirkung der Mängel bei der ambulanten Versorgung von Schlaganfall-Betroffenen auf.

In der Stroke-Unit und der Reha-Klinik wird diese lebensbedrohliche und lebensverändernde Krankheit mit der angemessenen Intensität angegangen: Zu Beginn zählt schließlich jede Sekunde! Es herrscht Vollkasko-Mentalität, alles wird unternommen, um die oft dramatischen Folgen des Schlaganfalls abzumildern. Doch dann kommt er: Der Tag der Entlassung aus der klinischen Reha.

Endlich Alltag, endlich Ruhe?

Plötzlich gibt es keine Termine, keine Therapie, keinen Tagesplan mehr. Betroffene sind immer noch erschöpft, so dass sie sich darüber eher freuen: Endlich zurück ins vertraute Umfeld, endlich Privatsphäre, endlich Ruhe! Auch Angehörige wurden aus ihrem Alltag gerissen, ständige Sorge und zeitaufwändige Begleitung hat auch sie belastet. Normalerweise gibt es keinen Plan für die Zeit nach der klinischen Reha. Es entsteht der Eindruck, dass



die Möglichkeiten der Therapie ausgeschöpft sind, dass alle verbliebenen Einschränkungen dauerhaft sein werden.

Wenn zum ersten Mal der Hausarzt aufgesucht wird, stehen Anteilnahme und Rücksicht auf den geschwächten Betroffenen und die gestressten Angehörigen im Vordergrund. Therapie? Schnell wird man sich einig, nur das Notwendigste zu machen. Bitte jetzt keinen Stress, nach allem, was durchgemacht wurde! Einmal Therapie pro Woche? Na gut, wenns sein muss. Fast sind alle Beteiligten froh, wenn sie dann feststellen, dass der nächste freie Termin beim Therapeuten erst in zwei Monaten verfügbar ist ...



Ausführlichere Informationen mit Fallbeispielen, Infos, Checklisten, wichtigen Adressen und Empfehlungen für das erste Jahr nach dem Schlaganfall finden Sie in dem Buch „Neustart nach dem Schlaganfall“ von Helmut Gruhn und Niklas Schaab, erschienen im August 2023 im Trias-Verlag, 116 Seiten, 19,99 Euro, ISBN: 978-3432117904

All diese Reaktionen sind verständlich. Doch die Folgen sind drastisch. Denn viele Einschränkungen machen den Alltag anstrengend, nicht nur für Betroffene, sondern auch für die Angehörigen, die diese Defizite ausgleichen müssen. Pflegekräfte übernehmen nur einen kleinen Teil der anfallenden Aufgaben. Verlorene Fähigkeiten, Schmerzen und andere Unannehmlichkeiten sorgen dafür, dass Betroffene oft gereizt, schwach, unkonzentriert und unzufrieden sind. Dadurch gehen leider allzu oft selbst langjährige Freundschaften, Beziehungen und Ehen in die Brüche. Schlechte Stimmung schlägt unter diesen Umständen schnell in Depressionen um. Das nützt nicht einmal den Krankenkassen, die dauerhaft höhere Aufwendungen für mehr Pflege und Medikamente tragen müssen.

Fortschritte kommen nicht auf einen Schlag

Das geschädigte Gehirn braucht Zeit, um verloren gegangene Fähigkeiten neu

zu lernen oder auszugleichen. Die Versorgung in der Klinik ist der notwendige erste Schritt, aber Logopädie, Ergo- und Physiotherapie können auch bei der ambulanten Versorgung enorme Fortschritte bewirken. Doch statt eines ausgefallenen Plans samt reservierten Terminen bei ambulanten Therapeuten erhalten Patienten oft nur einen hundertfach kopierten Zettel mit Standardübungen zum Selbstmachen, die nicht gezielt für ihre individuellen Defizite optimiert wurden.

Die größten Chancen für die Rehabilitation bietet das erste Jahr und insbesondere die ersten 60 bis 90 Tage nach dem Schlaganfall. Deshalb empfiehlt es sich, die in der Klinik absolvierte Therapie auch ambulant fortzusetzen. Je kürzer die Unterbrechung, desto besser! Stattdessen wird die Entscheidung über das weitere Vorgehen an Hausärzte abgeschoben, die dazu angehalten



Ein vertrauensvolles Verhältnis zum Therapeuten ist besonders wichtig.

sind, das medizinisch Notwendige, nicht aber das medizinisch Mögliche zu verschreiben. Die Unterversorgung bei der ambulanten Therapie ist inzwischen wissenschaftlich mehrfach belegt worden. Krankenkassen haben darauf rea-

giert: Im ersten Jahr nach dem Schlaganfall verschriebene Therapie wird nicht auf das Budget der Ärzte angerechnet. An der eher zögerlichen Planung und Verschreibung von Therapie hat das aber wenig geändert.

Das Leben neu leben lernen.

Das P.A.N. Zentrum bietet Menschen mit erworbenen Schädigungen des zentralen Nervensystems die besten Bedingungen für ihren Weg zurück in den Alltag.

Ein interdisziplinäres Team von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern aus den Bereichen Neurologie, Neuro-Psychologie, Neuro-Pädagogik und Therapie stärken die Eigenverantwortung der Rehabilitanden und schöpfen gemeinsam das Reha-Potenzial aus.

Besuchen Sie unser
Sommerfest am 12. Juli 2024!

Widukanzelweg 28, 13465 Berlin | Telefon: 030 40606-0 | E-Mail: aufnahme@panzentrum.de | www.panzentrum.de

P.A.N. ZENTRUM
für Post-Akute Neurorehabilitation



FIRST SUMMERPARTY-STIFTUNG

48 Blickpunkt

Therapie wie in der Klinik?

In der Reha-Klinik gibt es oft mehrere Therapie-Termine pro Tag: Das in gleicher Intensität auch ambulant fortzusetzen, ist oft schlicht unmöglich. Trotzdem sollten sich Betroffene und Angehörige an der Versorgung in der Klinik orientieren und sich um möglichst viel Therapie bemühen... insbesondere denn, wenn dadurch die Chance besteht, den Alltag selbstständiger und unabhängiger zu gestalten. Die kurzfristig zusätzlich investierte Zeit zahlt sich für alle Beteiligten dadurch aus, dass langfristig weniger Betreuung und Unterstützung erforderlich ist.

Schwäche, Scham und Schmerzen lassen Betroffene oft vor viel Therapie zurückschrecken. Deshalb ist es wichtig zu wissen, dass Therapie Schlaganfall-Betroffene eher entlastet als belastet. Gerade bei der vermeintlich anstrengenden Physiotherapie geht es vor allem um die Vermeidung von kompensatorischen Ausweichbewegungen, das Lösen schmerzhafter Verspannungen, die Wiederherstellung normaler Bewegungsabläufe, das schmerzfreie Liegen oder Sitzen, kurz: das Vermeiden unnötiger Anstrengungen und Unannehmlichkeiten sowie Harmonie und Leichtigkeit in der Bewegung.

Es gibt keine Garantie, dass Therapie Auswirkungen von Schlaganfällen bewirkt. Intensive Therapie kann selbst nach Jahren oder gar Jahrzehnten überraschende Fortschritte bewirken. In anderen Fällen lassen sich Ziele trotz aller Bemühungen nicht erreichen. Doch selbst dann kann zumindest der Umgang mit den Einschränkungen souveräner gestaltet werden. Und eins bewirkt Therapie immer: Sie sorgt dafür, dass Betroffene und Angehörige aktiv werden, das Leben anpacken und sich Problemen stellen. Statt Opfer des Schlaganfalls zu bleiben, erforschen und gestalten sie die neuen Möglichkeiten. Das spendet Freude und Lebens-



Die von einem Schlaganfall Betroffenen sollten für ihre Therapie neurologische Physiotherapeuten bevorzugen.

mut und ist oft wichtiger als die Fortschritte selbst.

Was bei Therapie beachtet werden sollte

Logopädie hilft bei allem, was mit Sprechen, Schlucken und Atmen zu tun hat. Physiotherapie und Ergotherapie beschäftigen sich mit der Wiederherstellung von Fähigkeiten. Schlaganfall-Betroffene sollten neurologische Physiotherapeuten bevorzugen. Übliche Bezeichnungen für entsprechende Zusatzausbildungen sind Bobath, PNF und Voigt. Sowohl der Termin beim Hausarzt als auch Termine bei Therapeuten sollten so früh wie möglich ausgemacht werden: Nötigenfalls können sie immer noch abgesagt werden. Do nach einem Schlaganfall alles länger dauert, sollten statt der üblichen 20 bis 30 Minuten langen Einzeltermine immer Doppeltermine gebucht werden (40 bis 60 Minuten). Schlaganfall schwächt, verunsichert, macht verletzlich. Deshalb ist ein gutes, vertrauensvolles Verhältnis zu Therapeuten besonders wichtig.

Raus aus der Klinik, rein ins Leben

Ein Schlaganfall betrifft nicht nur einen Menschen, sondern auch dessen gesamtes Umfeld. Es beginnt ein neuer Lebensabschnitt, der nach der Entlas-

sung aus der Klinik gestaltet werden muss. Es braucht mehr Ruhephasen, manche Fähigkeiten sind verloren, liebgehabte Hobbys und Freizeitbeschäftigungen sind vielleicht nicht mehr möglich. Doch was vor dem Schlaganfall galt, das gilt auch danach: Wir alle sind dazu aufgefordert, uns Problemen und Herausforderungen zu stellen und im Rahmen unserer Möglichkeiten das eigene Leben mit aller verfügbaren Freude und Begeisterung zu gestalten!

Kontakt zur Redaktion

Welche Erfahrungen haben Sie nach der Entlassung aus der Klinik gemacht? Schreiben Sie mir: anetraum@he-studie.de

Autoren

Helmut Gruhn
Perzeptionshaus
Carl-Heinrich-Straße 30
62512 Hanburg
T. 0 61 82 / 47 49
www.perzeptionshaus.de
info@perzeptionshaus.de



Niklas Schlab
AEC MEDIENAGENTUR
Waldstraße 3
85159 Augsburg
T. 09 21 / 41 01 10
www.aec-medienagentur.de
niklas.schlab@aec-medienagentur.de



Verein zur Interessenwahrnehmung von Menschen mit dem Locked-in Syndrom
sowie deren Angehörige und Freunde – LIS e.V.

Geschäftsstelle im Evangelischen Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge - LIS e.V.
Herzbergstr. 79, Haus 30, 10365 Berlin • Tel./Fax: 030-34396975/73 • kontakt@arcor.de • www.locked-in-syndrom.org

Der Paritätische LV Berlin
z. H. Frau Prof. Dr. Schlimper
Brandenburgische Str. 80
10713 Berlin

09.12.2024

Sehr geehrte Frau Prof. Dr. Schlimper,

Frau Hohmann und ich nahmen am 27.11.2024 an der Mitgliederversammlung des Paritätischen LV Berlin teil.

Was uns sehr beeindruckt hat, war die Örtlichkeit in der die Versammlung stattfand. Es hat uns fasziniert als wir in der Kuppel vom Französischen Dom saßen und die Tafel für die Redner genau unter der Kanzel stand.

Einen besseren Standort hätte es nicht geben können. Mir fiel in diesem Augenblick das Abendmahl ein, wo die Jünger an der Tafel saßen.
Ihr Verband ist ja so eine soziale Einrichtung, die ja vielen Institutionen versucht und vor allem ermöglicht Dinge zu veranstalten, die nie ohne Ihre Unterstützung möglich gewesen wären.

Unser Verein könnte durch Ihre finanzielle Unterstützung nach Zinnowitz fahren und von dort aus auch noch nach Stralsund und ins Hinterland der Insel mit dem Behinderten-Bus.

Alle Mitfahrenden waren so begeistert um nicht zu sagen glücklich, dass es ihr Traum ist, in zwei Jahren wieder eine Fahrt machen zu können. Träumen kann man ja.

Somit möchten wir uns bei Ihnen, die uns schon so Vieles ermöglicht haben, ein recht herzliches Dankeschön aussprechen.

Wir wünschen Ihnen noch eine gesegnete Adventszeit und besinnliche Weihnachten.

Mit freundlichen Grüßen


Tilmann Junge
Vorstandsmitglied

Bankvermittlung: Postbank Berlin BIC: PBNKDE33 • IBAN DE72 1001 0010 0025 6831 09
VR Berlin Charlottenburg 20917 B • Steuer-Nr. 27/665/63078

DER PARITÄTISCHE
VERBAND

II. Selbsthilfe- gruppe

- Treffen der Selbsthilfegruppe
- Rundbriefe von und für Betroffenen und Angehörige (auszugsweise)

RUNDBRIEFE VON UND FÜR BETROFFENE

Liebe Mitglieder, liebe Freunde,

2024 starten wir nun in ein entspanntes neues Jahr.

Wir können uns endlich wieder regelmäßig Treffen und gemeinsam unsere Zeit genießen. Die Pläne für das Jahr und die Selbsthilfegruppe sind wieder gut vorbereitet. Weiterhin haben wir die gute Tradition der Rundbriefe beibehalten und haben uns auch sehr über die fleißigen Berichte aller Mitglieder und Betroffenen gefreut.

Tabea, Werner und Karin geben sich immer soviel Mühe, um unsere Treffen zu einem wunderbaren Erlebnis werden zu lassen.

So wurde auch wieder für den Oktober eine Ausflug nach Zinnowitz geplant und durchgeführt. Die Freude war natürlich bei allen Personen unwahrscheinlich groß.

Wir möchten uns auch bei allen Mithelfern auf diesen Wege recht herzlich bedanken, und wünschen uns weiterhin eure gute Mitarbeit in unserem Verein.

RUNDBRIEFE VON UND FÜR BETROFFENE



Treffen am 27. April 2024
im KEH – Angrillen vom
LIS Verein



RUNDBRIEFE VON UND FÜR BETROFFENE



Sommerfest am 29.Juni
2024 bei sehr heißen
Temperaturen wird der
Schatten bevorzugt



RUNDBRIEFE VON UND FÜR BETROFFENE

Liebe Mitglieder, liebe Freunde,

Am 28.09.2024 waren wir mit unserer Selbsthilfegruppe im Technikmuseum. Leider war die Beteiligung nicht sehr groß was wiederum sehr schade war. Werner gab uns einige Erläuterungen in der Eisenbahnabteilung, die sehr interessant waren. Anschließend konnte jeder seinem Interessengebiet nachgehen. Die Flugzeugabteilung wie auch die Textilabteilung waren sehr interessant. Es lohnt sich einfach dieses Museum privat und vor allem mit Kinder beziehungsweise mit Enkeln zu besuchen. Es ist ein Museum zum anfassen. Gudrun Müller hatte ihre neunjährige Enkelin mit und sie fertigte sich einen wunderschönen Ring an. Zum Schluss saßen wir alle noch gemütlich in dem dazu gehörigen Kaffee. Es war ein wunderschöner Samstag.

Am 1.10.24 hatte Ines (Schwester von Olaf) 25-jähriges Bestehen ihres Schuhgeschäft in Roßlau. Karin und ich hatten es erfahren und wir machten uns heimlich auf den Weg dorthin. Nach einer sehr anstrengenden Autobahnfahrt mit enorm vielen LKWs auf zwei Spuren kamen wir aber irgendwann dort an. Als Ines uns sah bekam sie den Mund nicht mehr zu. Sie umarmte uns und war sprachlos. Wir waren ebenfalls beeindruckt wie viele Kunden sie doch ehren und sie hochleben ließen. An Hand der Fotos könnt ihr erkennen, dass es ein gelungener Tag für Ines war. Ihre Schwester Sylvia stand ihr tatkräftig zur Seite. Karin und ich fuhren dann noch mit der Mutter zu Olaf um auch ihn zu begrüßen. Er freute sich natürlich sehr. Von dort aus ging es im dunklen per Landstraße zurück nach Berlin. Wir hatten Zeit und es war eine spannende Rücktour. Übrigens verbrachten wir dank Ines ihres Festes schon am Vortag eine schöne Zeit. Ich nahm Karin schon am Vortag von der Geschäftsstelle mit nach Gosen. Sie schlief bei uns und so konnten wir von dort gleich starten. Wie ihr bestimmt feststellen könnt, gibt es trotz vieler Arbeit wunderschöne Augenblicke. Wir sind sehr dankbar für alles.

Am Freitag starten wir nun unsere lang geplante Kurzreise nach Zinnowitz. Dank des Paritätischen Berlin, können wir diese Fahrt noch einmal wahrnehmen.

Bleibt schön gesund oder werdet es.
Mit lieben Grüßen
Tabca und Karin

18.10.2024



BETROFFENE

Liebe Lis'er,

am 3. März fuhren wir, Ines und Michael, deren Kinder, Linda und Chris, mein Assistent Alex und ich von Bremerhaven zu einer 2-wöchigen Kreuzfahrt in Richtung Norwegen.

Unser erstes Ziel hieß Nordfjordeid, welches wir bei 7 Grad erreichten, ein kleines Städtchen mit Wikingervergangenheit, was wir uns im Wikingermuseum anschauen konnten.

Nach einem Seetag erreichten wir unser nächstes Ziel Narvik oberhalb des Polarkreises. Da wir hier über Nacht blieben, fuhren wir am ersten Tag mit der Seilbahn auf den Hausberg der Stadt und am 2. Tag besuchten wir das Kriegsmuseum über den 2. Weltkrieg in der Region.

Nach einem Tag auf See, und weiteren Nordlichtern in der Nacht, erreichten wir Honningsvåg in der Nähe des Nordkaps, bei 2 Grad Außentemperatur.

Wieder lag ein Tag Erholung auf See dazwischen, bevor wir unser nächstes Etappenziel erreichten.

Tromsø, das Tor zur Arktis erwartete uns.

Mit Eismeer Kathedrale und einer weiteren Fahrt mit der Seilbahn auf den Hausberg.

Bevor wir Bergen erreicht haben, sind wir leider krank geworden und einige mussten den Bordarzt in Anspruch nehmen, trotzdem war es eine schöne Reise mit vielen Eindrücken.

Chris erkundete im Alleingang Bergen, zum Glück kannten wir die Stadt von unserem Besuch 2011, sodass wir nicht zu viel verpassten.

Aber auch auf dem Schiff gab es viel Abwechslung.

Am 17. März legten wir wieder in Bremerhaven an.

LG Olaf



LIS Vereinsreise mit Betroffenen

Liebe Freunde bei LIS,

wir haben vom 18. – 21.10.2024 eine Kurzreise nach Usedom mit einigen unternehmungslustigen Mitgliedern von LIS unternommen. Es war die ideale Reisezeit, wir wurden verwöhnt von milden, sonnigen und klaren Herbsttagen. Unser Programm war zwar eng getaktet, aber wir haben viel Interessantes gesehen und erlebt und tolle Eindrücke mit nach Hause nehmen können.

Es blieb sogar für Silke noch Zeit, einmal kurz in das Thermalwasserbecken des Hotels „Baltic“ zu springen.

Ganz besonders viel Spaß hat uns der Ausflug nach Stralsund gemacht, das Ozeaneum stand schon lange auf unserer Liste der Orte, die wir besuchen wollten. Das Restaurant „Fischermann's“ war eine richtig gute Location.

Immer wieder haben wir die Schönheit, aber auch die Fragilität der Natur erfahren können, so zum Beispiel auch im Schmetterlingspark Trassenheide.

Wir erlebten intensive und abwechslungsreiche Tage; wir hatten interessante Gespräche, bei denen auch der Humor nicht zu kurz kam.

Ganz lieben Dank an alle, die die Reise möglich gemacht und die Planung und Organisation (Karin, Tabea und Werner) übernommen haben. Außerdem danke für den Schiebeservice (Werner) und den Frühstücksservice (Tabea und Sylvia), die für Frei-Zeit im wahrsten Sinne des Wortes gesorgt haben.

Wir hoffen, dass das nicht die letzte Reise mit LIS gewesen ist!

Viele Grüße,

Silke und Michael

LIS Vereinsreise mit Betroffenen

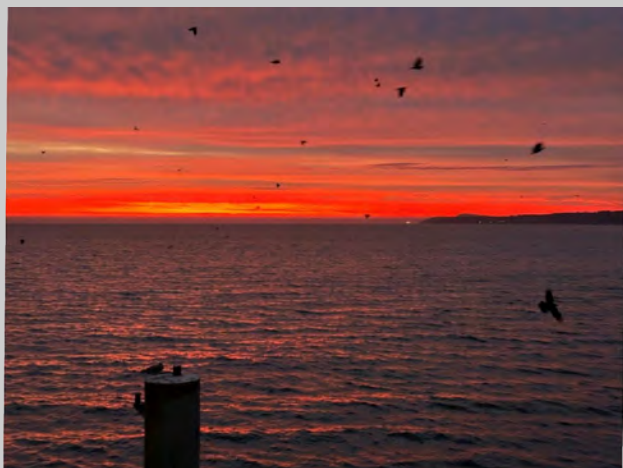


Endlich Meer



Schloss Stolpe

LIS Vereinsreise mit Betroffenen



Sonnenaufgang am Strand



Mit Mammut



Casa Familia



Wir lieben Usedom



Ozeaneum

III.

Projekte

- Bibliothek
- Publikationen

Herzlichen Dank an

**Frau Müller,
Familie Sagel und Familie Westphal**

für das Bildmaterial