

Forum

Eine Information für Freunde und Förderer der ZNS – Hannelore Kohl Stiftung

Ausgabe 1/2008

Rehabilitation heute:

Versorgung schädelhirnverletzter Menschen in Deutschland weiter intensivieren

Unter der Schirmherrschaft der ZNS - Hannelore Kohl Stiftung organisierte die Arbeitsgemeinschaft Rehabilitation und Nachsorge von Schädelhirnverletzten den 2. Nachsorgekongress „Rehabilitation und Nachsorge nach Schädelhirnverletzung: Möglichkeit und Wirklichkeit“. Mehr als 200 Teilnehmer aus dem gesamten Bundesgebiet diskutierten zwei Tage lang die Fragen der Versorgungsmöglichkeiten und der Versorgungswirklichkeit von Menschen mit erworbener Hirnschädigung. Vertreter aus Gesundheitspolitik, von Kostenträgern und Leistungserbringern, alle in der neurologischen Rehabilitation und in den Nachsorgestrukturen Tätigen sowie REHA-Fachleute und nicht zuletzt die Betroffenen und deren Angehörige traten in die Diskussion ein.

Eine Fülle von wissenschaftlichen Untersuchungen der letzten Jahre belegt, dass die Rehabilitation von Menschen mit erworbener Hirnschädigung, vor allem nach Schädelhirnverletzung und Schlaganfall, wirksam ist und gute funktionelle Verbesserungen herbeiführen kann. Nach der Entlassung aus der stationären Versorgung fallen viele Betroffene und deren Angehörige in ein schwarzes Loch. Ambulante Rehabilitation und adäquate Nachsorgekonzepte stehen bislang nur vereinzelt zu Verfügung. Die mit dem SGB IX geschaffenen Möglichkeiten und Chancen im Bereich der Rehabilitation sind in der Wirklichkeit der Patientinnen und Patienten bisher nur unzureichend angekommen. Nach wie vor funktioniert die dort postulierte enge Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen Sozialleistungsträgern nicht überall. Und auch innerhalb der Systeme sind viele Schnittstellenprobleme geblieben, vor allem beim Übergang von der

stationären Rehabilitation in die nachhaltige ambulante Versorgung. Dies geht zu Lasten der Menschen mit Schädelhirnverletzung, die existenziell darauf angewiesen sind, dass die erforderlichen Leistungen zur Akutversorgung und zur Rehabilitation nahtlos ineinander greifen.

Auf dem 2. Nachsorgekongress wurden diese Fragen diskutiert. Zum einen wurden neue Forschungsergebnisse zur Diagnostik der traumatischen Hirnschädigung und zur Lebensqualität nach Schädelhirntrauma vorgestellt. Zum anderen wurde die Versorgungswirklichkeit beschrieben. Betroffenenverbände und Selbsthilfegruppen artikulierten, wie es um die Nachsorge nach Schädelhirnverletzung tatsächlich bestellt ist. In Workshops wurden Themen wie Aktivierung und Mobile Rehabilitation, Teilhabe chronisch Hirnverletzter, Beruf, Arbeit und Tätigkeit für Schädelhirnverletzte (Entwurf Rahmenempfehlungen Phase D und E) sowie Einbindung von Betroffenen und Angehörigen in die Leitlinienentwicklung vertieft. Einen besonderen Schwerpunkt bildeten der Themenbereich „Das schädelhirnverletzte Kind“ sowie die Diskussion um ethische Fragen in der Nachsorge von schädelhirnverletzten Menschen.

Die große Resonanz auf den Kongress zeigt, welche Bedeutung das Thema Nachsorge und Rehabilitation für die Betroffenen hat. Die AG „Rehabilitation und Nachsorge nach Schädelhirnverletzung“ unter der Schirmherrschaft der ZNS - Hannelore Kohl Stiftung wird die Ergebnisse der Tagung den Verantwortlichen der Gesundheits- und Sozialpolitik übermitteln, um den Interessen und Bedürfnissen der Betroffenen Gewicht und Nachdruck zu verleihen.

Editorial

Liebe Leserinnen, liebe Leser, liebe Freunde der ZNS – Hannelore Kohl Stiftung,

„Das Leben geht WEITER. HELFEN Sie mit“ lautet der Leitgedanke unserer neuen Plakatkampagne. Das Plakat zeigt den 7-jährigen Mirco mit seiner Mutter Nicola. Mirco wurde durch einen Verkehrsunfall schädelhirnverletzt. Sein Schicksal steht stellvertretend für 76.000 Kinder und Jugendliche, die in jedem Jahr eine solche Verletzung erleiden. Mirco nahm mit seinem Vater an einem



Martinszug teil, als ein Auto in die Zuschauer raste. Mirco erlitt durch den Zusammenprall ein lebensgefährliches Schädelhirntrauma. Die Folge: viele Operationen und mehrere Monate Krankenhausaufenthalt. Die bisherige Behandlung hat große Fortschritte bewirkt: Er kann wieder gesund werden, aber er braucht noch eine lange Therapie. Schädelhirnverletzte Menschen haben besondere Bedürfnisse. Doch nur bei 5 von 100 neurologischen Befunden folgt eine geeignete Nachbehandlung, die jedoch entscheidend ist für die weitere Zukunft des Verletzten. Mircos Familie lebt mit vielen Veränderungen. Aber es gibt Unterstützung, wie den Beratungsdienst der ZNS – Hannelore Kohl Stiftung. Für Menschen wie Mirco zählt jeder kleine Schritt zurück in ein normales Leben. Schritte, die wir mit unserem Hilfsangebot begleiten und fördern.

Ihre 
Ute-Henriette Ohoven

Für die Unterstützung dieser Plakatkampagne danken wir der Ströer out of Home-Media.

Gedenken an Hannelore Kohl



In Erinnerung an die 2001 verstorbene Hannelore Kohl legten Ludwigshafens Oberbürgermeisterin Dr. Eva Lohse und Dr. Martin Schoser, Geschäftsführer der ZNS - Hannelore Kohl Stiftung, Kränze auf ihrem

Grab in Ludwigshafen nieder. Hannelore Kohl wäre am 7. März 75 Jahre alt geworden. Als herausragende Persönlichkeit würdigte Oberbürgermeisterin Lohse die Ehefrau des früheren Bundeskanzlers. Lohse hob das soziale Engagement Hannelore Kohls hervor, die sich vor allem für Unfallopfer mit Schädelhirnverletzungen einsetzte. 1983 gründete sie die Hilfsorganisation Kuratorium ZNS und 1993 die Hannelore-Kohl-Stiftung. 2005 wurden beide Organisationen verschmolzen zur "ZNS – Hannelore Kohl Stiftung für Verletzte mit Schäden des Zentralen Nervensystems". CDU-Kreisvorsitzender Christoph Heller lobte vor allem die menschliche Art der früheren Kanzlergattin: "Man sagt immer, jeder Mensch ist ersetzbar – sie nicht." Ihr unermüdlicher, christlich geprägter Einsatz für ihre Mitmenschen bleibe unvergessen, betonte er.

Neue Perspektiven fördern

ZNS-Hannelore Kohl Stiftung baut ihr Hilfsangebot im Internet weiter aus

Die ZNS – Hannelore Kohl Stiftung hat ihr Informations- und Beratungsangebot im Internet deutlich ausgeweitet. Ab sofort finden sich dort mehr Informationen zur Rehabilitation von Schädelhirnverletzungen sowie eine erweiterte Adressdatenbank mit Beratungsstellen, speziellen Pflegeeinrichtungen und Phase-F-Einrichtungen. Hinzugekommen ist eine Übersicht über das komplette Seminarangebot der Stiftung für Angehörige, Betroffene über/unter 30 Jahre sowie für aphasische Kinder und deren Eltern. Zudem werden sozialrechtliche Aspekte aufgegriffen. Die beiden Stiftungsmitarbeiter Carsten Freitag (Tel.: 0228 / 97 845-50) und Heidi Maria Jülich (Tel.: 0228 / 97 845-41) beraten aber auch weiterhin telefonisch.

St. Johannes Krankenhaus, Troisdorf gefördert mit 24.276 Euro

Patienten mit Schädelhirnverletzungen leiden häufig unter Schluckstörungen. Die Therapie bedarf einer kontinuierlichen Betreuung durch speziell geschulte Therapeuten und Pflegenden. Diese sind zur Modifizierung ihrer therapeutischen Maßnahmen auf wiederholte apparative Diagnostik mittels einer endoskopischen Untersuchung angewiesen, da sich der Schluckakt der unmittelbaren Beobachtung entzieht. Hierfür ist die funktionelle endoskopische Evaluation des Schluckaktes besonders geeignet. Der Transport in eine geeignete Klinik ist in der Regel für den Patienten sehr ermüdend

und somit der Untersuchung nicht dienlich. Durch eine mobile Untersuchungseinheit, bestehend aus einem Laryngoskop mit Lichtquelle und einem Laptop zur Aufzeichnung der Untersuchung, ist diese auf Pflegestationen, in Heimen oder zu Hause möglich. Dadurch können auch Therapeuten und Pflegenden der Untersuchung beiwohnen, wodurch die Untersuchung transparent wird und die Konsequenzen unmittelbar umsetzbar sind. Die Beschaffung einer mobilen Untersuchungseinheit zur Durchführung der funktionellen endoskopischen Evaluation des Schluckaktes wird durch die ZNS – Hannelore Kohl Stiftung finanziert.

Lehrstuhl für Gesundheitspädagogik und Sozialpädagogik der Kath. Universität Eichstätt-Ingolstadt gefördert mit 1.050 Euro

Klinikclowns ergänzen das Behandlungsteam mit den Schwerpunkten der emotionalen Unterstützung und Verarbeitung. Das Klinikclownprojekt des Lehrstuhls für Gesundheitspädagogik und Sozialpädagogik der Kath. Universität Eichstätt-Ingolstadt versucht, dieses Konzept in einem methodisch kontrollierten Entwicklungsprojekt für die Bedingungen der neurologischen Rehabilitation abzuwandeln. Im Unterschied zu den Clowndoktoren der Kinderklinik verschiebt sich der Schwerpunkt in der neurologischen Erwachsenenrehabilitation von der emotionalen Unterstützung, die trotzdem ein willkommener Effekt bleibt, auf die dazu erforderlichen kommunikativen Voraussetzungen. Denn schwerst schädeldirnge-

schädigte Menschen zeigen in frühen Phasen der Rehabilitation meist eine stark eingeschränkte Informationsverarbeitung. Das Klinikclownprojekt will versuchen, diese Kontakthürde mittels der einfachen und stark schematisierten Kommunikation durch die Figur des Clowns zu unterlaufen und so die Grenzen der Kommunikation mit den schwer beeinträchtigten Menschen zu erweitern. Die Projektleiter wollen mittels der Clownfigur Kommunikation herstellen und die soziale Reagibilität fördern. Eine geeignete Clownfigur und „-technik“ soll dabei im Dialog mit den Patienten und unter Einbeziehung aller Beteiligten entwickelt werden.

Aphasie-Regionalzentrum Köln-Bonn gefördert mit 6.460 Euro

In vier Tagesseminaren, die jeweils einmal im Quartal stattfinden, soll den Betroffenen eine Möglichkeit der Krankheitsverarbeitung gegeben werden. Gemeinsam mit einer



Künstlerin wird den Teilnehmern ermöglicht, kommunikative Probleme und die daraus resultierenden psychosozialen Folgen durch eine kreative Betätigung, z. B. durch Malen zu bewältigen.

Danke für Ihre Hilfe!



ZNS-Geschäftsführer Dr. Martin Schoser, Josef Niethen, Ute Ohoven, Weinprinzessin Elisabeth

Josef und Rudolf Niethen überreichten Ute Ohoven **1.000 Euro** in Form von 16 kg Münzen. Sei vielen Jahren bitten die Inhaber der Bäckerei Niethen in Rech die Besucher der internationalen Krippenausstellung um Spenden für schädelhirnverletzte Menschen.

20.000 Euro standen auf dem Scheck, den **Ludwig Hirsch, Vorsitzender des Karneval Club Kastel**, an ZNS-Präsidentin Ute-Henriette Ohoven übergeben konnte. Ein brillantes Programm vor ausverkauftem Haus, ein begeistertes Publikum, eine Bühnendekoration wie sie passender nicht sein konnte. Dem Motto der Sitzung getreu wurde wie in einem Märchen aus „Tausend und eine Nacht“ gefeiert.

Zum 70. Geburtstag verzichtete **Herr Gaston Fachat** aus Neustadt-Mussbach auf Geschenke und bat stattdessen um eine Spende für die ZNS – Hannelore Kohl Stiftung. Hierbei ist die großzügige Spendensumme in Höhe von **1.250 Euro** zusammengekommen, die den schädelhirnverletzten Menschen mit ihren Familien viel Hoffnung und Hilfe geben wird.

Ernst Kleinbub aus Calw-Altenburg wurde durch ein Informationsschreiben auf die Arbeit der Stiftung aufmerksam und entschloss sich spontan, den Erlös seiner handgefertigten, kleinen Schwarzwaldblumen zugunsten der ZNS – Hannelore Kohl Stif-

tung zu spenden. **150 Euro** sind dabei gesammelt worden. Herr Kleinbub hat damit nicht nur die Abnehmer seiner Schwarzwaldblumen erfreut, sondern gleichzeitig Schädelhirnverletzte durch sein Engagement finanziell unterstützt.

Aus Anlass der Europameisterschaft der Springreiter 2007 riefen **Peter Hofmann, Präsident des Reiter-Verein Mannheim e.V.**, und Edelgard Seitz, Vorsitzende des Künstlerbundes Rhein-Neckar, zu einem beeindruckenden Kreativ-Wettbewerb auf. Einige Kunstwerke wurden versteigert und der beachtliche Teil des Erlöses in Höhe von **10.000 Euro** ging erfreulicherweise an die ZNS - Hannelore Kohl Stiftung.

Was haben Spätzle, zubereitet von Ute Ohoven, mit dem Handicap von Uschi Glas, der Sterneküche von Johann Lafer und der Krawatte von Bundeskanzler Helmut Kohl gemeinsam? Die Lösung lautet: Diese Prominenten stellten sich in den Dienst der ZNS – Hannelore Kohl Stiftung. **Ute Ohoven** wird bei dem Ersteigerer am heimischen Herd persönlich Spätzle zubereiten. Eine Runde Golf mit der beliebten Schauspielerin **Uschi Glas** kamen ebenso zur Versteigerung wie die weit gereiste Krawatte von **Bundeskanzler Helmut Kohl** zusammen mit den handsignierten beiden Bänden seiner Biographie. Und im Kreis zahlreicher Prominenter erlebte das **Ehepaar Wolscht** den Winterzauber auf Johann Lafer's Strom-

burg. Beachtliche **3.011,00 EUR** konnte **Corinna Busch, die Initiatorin des Charity-Auktionsportals** übergeben. „Ich bin sehr froh, mit dieser Auktion einen Beitrag zur wichtigen Arbeit der Hannelore Kohl Stiftung leisten zu können.“ so Corinna Busch.

Seit vielen Jahren schon erhält Beatrix Karasch, deren Sohn Frank vor Jahren bei einem Autounfall eine schwere Schädelhirnverletzung erlitt, wertvolle Informationen und Hilfestellung durch den Beratungsdienst der ZNS – Hannelore Kohl Stiftung. Aus diesem Grund stellte sie gemeinsam mit **Klara Heinemann und vielen Helfern den Oeynhausener Weihnachtsmarkt** in den Dienst der ZNS – Hannelore Kohl Stiftung. **1.310 Euro** können zur Ausweitung des Hilfsangebotes der Stiftung eingesetzt werden.

Die Kliniken der **Michels Kliniken GmbH Co. KG** Berlin, verzichteten im vergangenen Jahr auf den Versand von Weihnachtsgeschenken an ihre Geschäftspartner und spendeten anstelle dessen den stattlichen Betrag von **10.000 Euro** für die Aufgaben und Ziele der ZNS – Hannelore Kohl Stiftung. Ein großzügiger Betrag, mit dem viel Gutes bewirkt werden kann.

Die **Firma DVB LogPay**, Tochterunternehmen der DVB Bank AG, verzichtete zu Weihnachten auf Präsente für Kunden und Geschäftspartner und unterstützte stattdessen die ZNS - Hannelore Kohl Stiftung mit einer Spende in Höhe von **3.000 Euro**.

„Es ist unser besonderes Anliegen, eine Hilfsorganisation, wie die ZNS - Hannelore



Kohl Stiftung zu unterstützen, um Projekte für Verkehrsunfallopfer mit Hirnverletzungen kontinuierlich auszubauen und in Not geratenen Menschen schnelle Hilfe zuteil werden zu lassen.“, erklärten die Geschäftsführer der DVB LogPay, Michael J. Heinz und Herr Dr. Horst Winzer.

Veranstaltungen im Jubiläumsjahr

EM-Gala auf der Stromburg

25. Mai 2008 um 19.00 Uhr

Benefiz-Dinner zugunsten der ZNS – Hannelore Kohl Stiftung
Stargäste sind DFB-Präsident Dr. Theo Zwanziger, Ottmar Walter, Horst Eckel, Steffi Jones, Sandra Minnert und Stefan Kuntz. Musikalisch untermalt wird der Abend durch die Mainzer Hofsänger und Bernd Stelter. Die Moderation hat Holger Wienpahl. Informationen und Reservierungen unter Tel. 06724-931072 Stromburg Hotel, 55442 Stromberg



Erlebniswochenende für junge schädelhirnverletzte Menschen 16.-18. Mai 2008 in Dresden 22.-24. August 2008 in Hennef

Die meisten Hirnverletzungen treten unerwartet ein. Die Situation bringt große Probleme für die Betroffenen und für die gesamte Familie. Für alle müssen die bestehenden Ziele neu formuliert werden. Aber auch nach der Phase der Neustrukturierung bedürfen Betroffene oftmals weiterer Unterstützung.

Das Erlebniswochenende bietet jungen Menschen die Möglichkeit sich kennenzulernen und auszutauschen. Neben einem vielseitigen Sport- und Freizeitangebot erhalten sie in zahlreichen Workshops Hilfe und Unterstützung. Wie geht man mit den schweren Folgen um, die das gesamte Lebenskonzept beeinflussen, wenn man gerade Anfang zwanzig ist und eine Ausbildung beginnen will? Wie kommen andere mit der Behinderung klar? An wen kann ich mich wenden? Fragen, die diskutiert und beantwortet werden wollen. Die Anzahl der Teilnehmer ist auf 30 begrenzt. Die Teilnahme ist kostenfrei, lediglich die Reisekosten müssen selbst getragen werden. Auskünfte erhalten Sie unter der Telefon-Nummer 0228 / 97 84 50.

Konzert zugunsten der ZNS – Hannelore Kohl Stiftung

31. Mai 2008 um 19.30 Uhr

Der Konzertabend im BASF-Feierabendhaus wird durch die Staatsphilharmonie Rheinland-Pfalz gestaltet. Durch den Abend führt der Fernseh-Moderator Dieter Thomas Heck, der die Stiftung seit vielen Jahren engagiert unterstützt. Als Stargäste konnten die ungarische Sopranistin Eva Marton von der Deutschen Oper am Rhein in Düsseldorf und der junge Violinist Stefan Tarara gewonnen werden. Der hochtalentierte 18jährige Jungstar spielte bereits mehrfach gemeinsam mit dem Orchester der Staatsphilharmonie Rheinland-Pfalz und feierte große Erfolge. Karten zum Preis von Euro 20 bis Euro 35 sind erhältlich unter der Ticket-hotline 06341-34 82 25 oder online unter www.ticketload.de

Fachmesse „Miteinander Leben“ in Berlin

25.-27. April 2008

In Kooperation mit der Fachzeitschrift „not“ organisiert die ZNS - Hannelore Kohl Stiftung den „Marktplatz Gehirn“ - das etablierte Kompetenzzentrum rund um das Thema neurologische Rehabilitation. Ziel dieser Initiative ist es, wohnortnah Hilfestellung zu geben und eine Plattform zu schaffen für Betroffene und Angehörige ebenso wie für Hilfsmittelanbieter und interessierte Besucher. Durch die Bündelung der Aussteller in einem speziellen Bereich schaffen wir für betroffene Menschen eine Erleichterung im weitläufigen Messegelände und einen zentralen Anlaufpunkt für alle, die sich mit dem Thema Hirnverletzung beschäftigen. Durch gut verständliche Vorträge und Diskussionen soll der Erfahrungsaustausch gefördert werden. Weitere Informationen unter www.hannelore-kohl-stiftung.de



Sie interessieren sich für die Arbeit der ZNS – Hannelore Kohl Stiftung?

Sie benötigen die Hilfe des Beratungs- und Informationsdienstes?
Rufen Sie uns an, wir helfen Ihnen gerne weiter! Tel. 0228/97 84 5-0

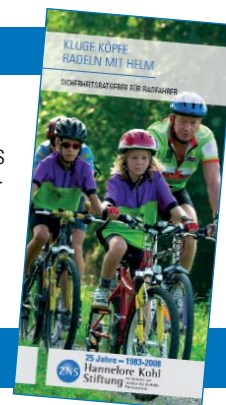
**Spendenkonto:
3000 3800**

Sparkasse KölnBonn · BLZ 370 501 98

Neue Info-Schriften:

Kluge Köpfe radeln mit Helm

Radfahren ist gesund und macht Spass. Deshalb nutzen mehr als 40 Millionen Deutsche regelmäßig das Rad als Fortbewegungsmittel oder Sportgerät. Die Sicherheit des Radfahrers hat dabei einen hohen Stellenwert, denn er hat weder Knautschzone noch Airbag. Wichtige Voraussetzungen sind dabei das verkehrssichere Rad und der Helm. Was Radfahrer darüber hinaus zur Erhöhung der eigenen Sicherheit tun können, zeigt der aktuelle Sicherheitsratgeber. Außerdem enthält er eine Checkliste, mit der die persönliche Situation leicht überprüft werden kann.



Der Ratgeber ist kostenfrei. Er kann telefonisch unter 0228 / 97845-0 oder unter info@hannelore-kohl-stiftung.de bestellt werden.