



# Junger Mensch und Schlaganfall

Sonderprojektbericht 2015



## Liebe Leserin, lieber Leser,

rund 14.000 Männer und Frauen unter 50 Jahren trifft jährlich in Deutschland ein Schlaganfall. Die Betroffenen werden mitten aus dem Leben gerissen. Der Gesundheitszustand ist schlecht und es stehen berufliche Veränderungen an. Auch Familie, Partnerschaft oder Freunde werden durch die neue Situation beeinflusst.

Die Betroffenen stehen ihrem Leben hilflos gegenüber. Sie fühlen sich allein, unverstanden und überfordert. Die Selbsthilfe stellt in diesen Momenten neben der medizinischen und therapeutischen Behandlung eine ganz wichtige Rolle dar. Viele Betroffene beschreiben sie als Rettungsanker. Sie bekommen Informationen, die sie sonst mühsam allein suchen müssten und ganz wichtig: auch praktische Lebenshilfe. Von den Erfahrungen anderer können die Schlaganfall-Patienten lernen und Hoffnung schöpfen. Gemeinsame Therapiereisen oder Freizeitaktivitäten bieten Wege aus der Isolation.

Einmal im Jahr bringt die Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe die Sprecher der Selbsthilfegruppen zusammen. Ziel ist es, einen Austausch untereinander zu ermöglichen und so die Selbsthilfearbeit weiter auszubauen und zu verbessern. Darüber hinaus sprechen auf den Treffen Referenten zu Themen rund um den Schlaganfall. Natürlich stellen sie sich auch den Fragen ihrer Zuhörer.

Wir freuen uns, in diesem Sonderprojektbericht von dem diesjährigen Sprechertreffen in Wuppertal berichten zu können. Lesen Sie, was das Treffen den Teilnehmern bedeutet und erfahren Sie mehr über die Vorträge aus diesem Jahr: Professor Reichel referierte über den Einsatz von Botulinumtoxin in der Spastik-Therapie, Manfred Smeja informierte über die berufliche Wiedereingliederung, Dr. Thorsten Böing berichtete über die Neurostimulation zur Bekämpfung der Fußheberschwäche vor und ich selbst durfte den Teilnehmern Tipps zur Finanzierung der Selbsthilfearbeit geben. Um Ihnen zu zeigen, was eine Selbsthilfegruppe bewirken kann, stellen wir Ihnen in diesem Bericht exemplarisch die Selbsthilfegruppe Darmstadt und ihren Leiter Jürgen Kammerl vor.

Wenn auch Sie von einem Schlaganfall betroffen sind, möchten wir Sie ermuntern, einmal eine Selbsthilfegruppe in Ihrer Nähe aufzusuchen. Melden Sie sich bei mir, wenn ich Ihnen bei der Suche nach einer Gruppe behilflich sein kann. Außerdem suchen wir immer Menschen, die unsere Arbeit unterstützen. Wir freuen uns, von Ihnen zu hören.

Herzlich Grüße aus der Schlaganfall-Hilfe

Ihre

Sandra Rösemeier  
Projektleitung „Junger Mensch und Schlaganfall“



## Selbsthilfe-Sprechertreffen 2015

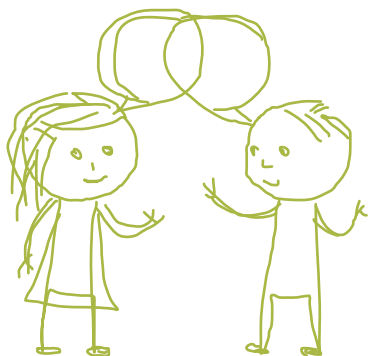
# Wissensaustausch in Wuppertal

**„Das sind Informationen, die uns sonst keiner gibt. Bravo!“ ruft Eric Beyers von der Selbsthilfegruppe Wesel. Auf dem dreitägigen Treffen der jungen Selbsthilfe-Sprecher lassen sich die Teilnehmer nicht einfach von Expertenvorträgen berieseln, sie sind wissbegierig und aktiv dabei.**

Vom 23. bis 25. März fand bereits zum dritten Mal das von der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe organisierte Treffen statt – dieses Jahr im Helios Klinikum Wuppertal. Zehn Selbsthilfegruppen und der Schlaganfall-Landesverband NRW hatten sich angemeldet. Sie hörten Expertenvorträge zu neuen Therapieansätzen, zu der beruflichen Wiedereingliederung und der Finanzierung der Selbsthilfgruppenarbeit. Ein wichtiger Punkt auf der Tagesordnung war auch der Austausch der Selbsthilfgruppen untereinander.

Was haben wir in unserer Selbsthilfegruppe 2014 erreicht? Was planen wir für 2015? Diesen Fragen stellten sich die Selbsthilfgruppen auf dem Wuppertaler Treffen. Heraus kam: Die Gruppen haben sich im vergangenen Jahr vielseitige Aktionen ausgedacht, zum Beispiel ein Imagefilm, Broschüren, die Organisation von Informationsveranstaltungen und gemeinsame Urlaube. Eine allgemein bekannte Herausforderung ist, dass sich die Gruppenleiter mehr Unterstützung von ihren Mitgliedern wünschen. Durch den Austausch auf dem Sprechertreffen wird schnell eine Lösung gefunden: Aufgaben vergeben und so Mitglieder fest einbinden. Das vereinfacht die Planung von Aktivitäten.

Wie wichtig die Informationen der Experten für die Teilnehmer des Wuppertaler Treffens sind, lässt sich an den interessierten Nachfragen und lebhaften Diskussionen erkennen. „Mir hat wirklich der Kopf geraucht. Ich habe von Ihnen noch einmal gelernt, wie wichtig das Thema ‚berufliche Wiedereingliederung‘ ist und wofür ich arbeite“, bedankt sich Referent Manfred Smeja bei seinen Zuhörern. Und auch diese nehmen viele Informationen mit nach Hause. „Den Input, den ich hier bekomme, werde ich an unsere Gruppe weitergeben“, sagt Ralf Tirjan von der Selbsthilfegruppe Eschenburg. Marion Skuruppa-Rogge aus Hamburg hat das erste Mal am Sprechertreffen teilgenommen. „Die Atmosphäre ist toll. Ich habe mich gleich aufgenommen gefühlt“, resümiert sie.





## Mehr Bewegung

# Botulinumtoxin in der Spastik-Therapie

**Mit seinem Vortrag „Mehr Bewegung – Botulinumtoxin als zentraler Bestandteil einer Spastik-Therapie“ stößt Prof. Dr. Gerhard Reichel auf großes Interesse. Der Professor ist Chefarzt des Kompetenzzentrums für Bewegungsstörungen an der Paracelsusklinik Zwickau. Er injiziert Schlaganfall-Betroffenen das im Volksmund als Botox bekannte Medikament, um verkrampfte Muskeln zu entspannen.**

**G**egen das negative Image von Botulinumtoxin wehrt sich Professor Reichel (Bild unten links). Die Bezeichnung „Gift“ hält der Neurologe für irreführend. Für die Behandlung werde das Botulinumtoxin so stark verdünnt, dass es sich nicht mehr um ein Gift, sondern um ein Medikament handle. In den Medien wird Botulinumtoxin hauptsächlich in Verbindung mit Schönheitskorrekturen gebracht. Auch diese Sichtweise verbessert Professor Reichel. Die Reduzierung von Falten sei nur ein kleines Einsatzgebiet. „Mehr als hundert Krankheiten lassen sich mit Botulinumtoxin behandeln“, sagt er. In seinem Vortrag auf dem Sprechertreffen konzentriert sich der Neurologe jedoch ausschließlich auf den Einsatz in der Spastik-Therapie.

Das Botulinumtoxin wird den Patienten in den Muskel injiziert, es dringt dort in die Nervenfasern ein. Die Injektion von Botulinumtoxin führt zu einer Schwächung beziehungsweise Funktionsminderung des verkrampften Zielmuskels. Die Wirkung hält circa drei Monate an. Von oralen Medikamenten in der Spastik-Behandlung rät Professor Reichel ab, insbesondere bei Halbseitenspastik mit dem Behandlungsziel, das Geh- und Stehvermögen zu verbessern. Der Grund: Tabletten wirken im ganzen Körper und nicht punktuell.



Oberstes Ziel für die Behandlung mit Botulinumtoxin ist für Professor Reichel, nicht das medizinisch maximal mögliche Ergebnis, sondern das Befinden des Betroffenen optimal zu verbessern. Besonders in der Kombination mit Physiotherapie wertet der Neurologe die Botulinumtoxin-Behandlung als erfolgreich. Er berichtet von Fällen, bei denen die Physiotherapie erst durch die Injektion des Medikaments möglich wurde. Wichtig sei dabei immer eine Abstimmung aller Therapeuten, sagt Prof. Reichel. Weitere Ziele der Botulinumtoxin-Spastik-Behandlung sind zum Beispiel Bewegungsverbesserungen, Schmerzbeseitigung und Erleichterung von Pflege und hygienischen Maßnahmen.

Mehrere Teilnehmer des Sprechertreffens erkundigten sich bei dem Referenten, ob Botulinumtoxin auch nach Jahren noch eine Behandlungsmöglichkeit biete. Diese Nachfrage wird bejaht, auch Jahre nach einem Schlaganfall kann diese Therapieform einen Rückgang der Spastik bewirken.

Zum Abschluss seines Vortrags gibt Professor Reichel seinen Zuhörern noch eine Weisheit mit auf den Weg: „Spastik bessert sich bei emotional positiven Empfindungen!“ Daher stehen Lebensbejahung und weitest gehende Rehabilitation im Vordergrund der neurologischen Behandlung nach Schlaganfall.



**Mit viel Geduld stellt sich Manfred Smeja auf dem Sprechertreffen den zahlreichen Fragen zur beruflichen Wiedereingliederung. Das Thema sorgt für lebhaftes Diskussions. Nach einem Schlaganfall ist eine Rückkehr an den Arbeitsplatz für die meisten Betroffenen nicht möglich und fehlt daher als feste Komponente im Leben.**

Die Betroffenen berichten von einem Dschungel an Informationen, Problemen mit der Agentur für Arbeit und dem Wunsch, wieder eine Tätigkeit aufzunehmen. Manfred Smeja (Bild unten rechts) gibt zu, dass es selbst für einen Profi schwierig sei, den Überblick zu behalten. „Die Situation ist so knifflig, weil es keine pauschalen Antworten gibt“, sagt Smeja, „Es muss in Einzelfällen individuell entschieden werden.“

Der Weg aus der Reha direkt zurück an den Arbeitsplatz funktioniert nur für die wenigsten Schlaganfall-Patienten. Auch einer nichtbegleiteten stufenweisen Wiedereingliederung steht der Berater kritisch gegenüber. „Der Patient ist auf sich allein gestellt“, so Smeja, „Keiner prüft, wie lange der Betroffene tatsächlich wieder arbeiten kann. Und nicht selten überschätzt sich dieser.“

Eine reine Vermittlung durch die Agentur für Arbeit sei ebenfalls nicht der geeignete Weg, weiß Manfred Smeja, denn häufig fühlen sich die Patienten mit ihrem Krankheitsbild nicht richtig verstanden. Als Lösung zeigt Smeja zahlreiche Integrationsmaßnahmen, die heutzutage angeboten werden, auf. Einige von ihnen finden in einer Einrichtung statt, andere mobil, sodass der Betroffene in seinem gewohnten Umfeld weiterleben kann. Ein Beispiel für letztere Variante ist „reIntegro – Dienstleister für die mobile soziale und berufliche Rehabilitation“. Im Rahmen der beruflichen Rehabilitation werden individuelle Konzepte erstellt, die sich speziell den Bedürfnissen des Patienten anpassen. Um an einer der Integrationsmaßnahmen teilnehmen zu können, muss sich der Betroffene an einen Reha-Fachberater bei der

Rentenversicherung oder Agentur für Arbeit wenden. Wichtig sei, sich vorab genau zu überlegen, was man möchte, um dann konkrete Wünsche zu äußern und gezielte Fragen stellen zu können, empfiehlt Manfred Smeja. Der Reha-Fachberater vermittelt im Anschluss an einen Integrationsträger, falls eine Integrationsmaßnahme erforderlich scheint.

Außerdem weist Smeja seine Zuhörer auf die verbreitete Unwissenheit über den Schlaganfall hin. Er ermutigt die Betroffenen, potentielle Arbeitgeber aufzuklären und ihnen die Angst zu nehmen. So kann im Dialog zum Beispiel eine reduzierte Arbeitszeit vereinbart und Eingliederungshilfen beantragt werden. „Ein Schlaganfall ist nicht nur eine Halbseitenlähmung. Die Betroffenen leiden häufig unter kognitiven Problemen und sind daher nicht mehr voll belastbar“, sagt der Berater, „für Außenstehende ist das aber nicht ersichtlich.“





# Mehr Mobilität trotz Fussheberschwäche

**Am zweiten Tag des Sprechertreffens berichtet Dr. Thorsten Böing über die Chancen und Möglichkeiten der Neurostimulation. Mit dieser Behandlungsmethode kann Schlaganfall-Patienten, die unter einer Fußheberschwäche leiden, geholfen werden.**

**B**ei einer Fußheberschwäche sind die Nerven beeinträchtigt, die für die Fußhebung verantwortlich sind. Dem Patienten fällt es schwer, die Fußspitze in Richtung Körper zu ziehen. Beim Durchschwingen des Beines befindet sich der Fuß zu nah am Boden, sodass er leicht hängen bleibt. Trotz Konzentration sind Stürze unvermeidlich, da Teile des Gehirns geschädigt sind und das Signal nicht beim Muskel ankommt.

„Hier kann funktionelle Elektrostimulation helfen“, sagt Dr. Böing (Bild unten links). Der Impuls am Nerv wird künstlich erzeugt. Der Nerv gibt das Signal an die Muskeln weiter und sie bewegen sich. Für die Patienten bedeutet das eine erhöhte Sicherheit beim Gehen. „Einkaufen oder Gartenarbeit funktionieren auf einmal wieder. Gerade diese einfachen Dinge spielen eine bedeutende Rolle im Leben der Patienten“, erklärt Dr. Böing. Vierzehn Jahre war Dr. Böing selbst an Kliniken tätig und hat daher mittlerweile aus drei Perspektiven mit Patienten zusammengearbeitet: aus der klinischen Perspektive, aus Sicht der Forschung und aus der industriellen Perspektive.



Dr. Böing stellt auf dem Sprechertreffen zwei Neurostimulatoren vor: Der Oberflächenstimulator bewirkt mithilfe funktioneller Elektrostimulation, dass sich der Fuß aktiv anhebt. Er stimuliert den Nerv von außen und wird am Unterschenkel angelegt. Das Oberschenkelimplantat bietet dieselben Vorteile wie der Oberflächenstimulator, lässt sich aber noch leichter handhaben und ist unauffälliger, da ein Teil implantiert wird. Das Implantat wird direkt am Nerv platziert, sodass es den Fuß präzise steuern kann.

Eine Teilnehmerin aus der Selbsthilfegruppe Wuppertal (Bild unten rechts) nutzt das Oberschenkelimplantat. Unter dem Stauen aller Anwesenden zeigt sie auf dem Sprechertreffen, welche Schwierigkeiten ihr das Laufen bereitet, wenn sie den Stimulator ausstellt, und welchen Fortschritt das Einschalten bewirkt. Explizit weist Dr. Böing aber darauf hin, dass die funktionelle Elektrostimulation nicht für alle Schlaganfall-Betroffenen in Frage kommt. „Für etwa 37 von 100 Schlaganfall-Patienten eignen sich die Stimulatoren“, sagt Dr. Böing. Bei der Frage nach der optimalen Versorgung entscheiden die Bedürfnisse des Patienten und die körperlichen Voraussetzungen. Diese Entscheidung muss gemeinsam mit dem Arzt, dem Orthopädietechniker und dem Therapeuten getroffen werden.



# Finanzierung der Gruppenarbeit

**In den Berichten aus der Arbeit der Selbsthilfegruppen kommt heraus: Gemeinsame Aktivitäten tun gut. Häufig gibt es jedoch Schwierigkeiten diese zu finanzieren. Sandra Rösemeier, Leiterin des Projekts „Junger Mensch und Schlaganfall“ und selbst Leiterin einer Selbsthilfegruppe, gibt Finanztipps.**

**S**andra Rösemeier (Bild unten rechts) weiß, dass viele Selbsthilfegruppen bewusst auf Mitgliederbeiträge verzichten, um Interessierten den Weg in die Gruppe zu erleichtern. Trotzdem müssen Raumkosten, Schulungen, Tagungsbesuche und gemeinsame Reisen finanziert werden. Darum ermuntert die Mitarbeiterin der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe die Gruppensprecher: „Ein niedriger Mitgliedsbeitrag schreckt kaum jemanden ab und hilft eine finanzielle Basis zu schaffen.“ Außerdem weist sie darauf hin, dass jede Selbsthilfegruppe Anspruch auf eine Pauschalförderung oder eine Projektförderung hat, die sie bei der Krankenkasse beantragen kann. Die Pauschalförderung soll die Basisfinanzierung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe sichern sowie zur Weiterentwicklung beitragen. Zuschüsse werden beispielsweise für Raumkosten, Büroausstattung, Porto oder Telefongebühren gegeben. Im Rahmen der krankenkassenindividuellen Förderung können Krankenkassen Projekte der Selbsthilfearbeit fördern. „Darunter versteht man die gezielte, zeitlich begrenzte Förderung einzelner, inhaltlich abgegrenzter Vorhaben und Aktionen. Das können zum Beispiel Veranstaltungen oder neue Veröffentlichungen wie Broschüren oder Bücher sein“, erklärt Sandra Rösemeier.

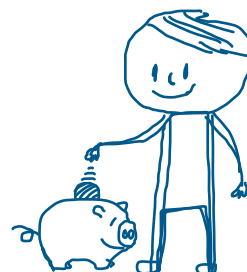
Auch Förderfonds von Stiftungen und Wohlfahrtsverbänden bieten eine Finanzierungsmöglichkeit. Exemplarisch führt Sandra Rösemeier den Förderfonds der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe auf. Die Förderung kann als Strukturhilfe oder als projektbezogene Förderung gewährt werden. Bei der Projektförderung haben Gruppen die Möglichkeit, Fördermittel für ein spezielles Projekt zu beantragen. Die Strukturförderung gilt für den Neuaufbau und den Ausbau von Selbsthilfestrukturen. Mehrere der in Wuppertal anwesenden Gruppensprecher haben Geld aus dem Förderfonds der Schlaganfall-Hilfe bezogen und empfehlen den anderen Mitgliedern diese Option. Bis zu 1000 Euro können beantragt werden.

„Aber auch gute Ideen sind Gold wert“, empfiehlt Sandra Rösemeier, „um Spender und Sponsoren zu animieren, ist die Kreativität der Selbsthilfegruppen gefragt.“ Die Selbsthilfegruppe Gütersloh geht mit gutem Beispiel voran: Sie hat erreicht, dass bei einem nahe gelegenen Supermarkt die Pfandbons für sie gespendet werden können und für ein Grillfest bat die Gruppe einen Metzger um eine Fleischspende.



### Projektleitung:

Sandra Rösemeier  
Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe  
Carl-Miele-Straße 210  
33311 Gütersloh  
Telefon: 052 41 97 70 - 19  
E-Mail: [sandra.roese-meier@schlaganfall-hilfe.de](mailto:sandra.roese-meier@schlaganfall-hilfe.de)  
Internet: [schlaganfall-hilfe.de](http://schlaganfall-hilfe.de)  
[facebook.com/schlaganfallhilfe](https://facebook.com/schlaganfallhilfe)





Lebensfreude finden

# Selbsthilfegruppe Darmstadt klärt auf und hilft

**„Ein Schlaganfall sollte kein Hindernis sein, sich auf den Weg zu machen und die eigenen Träume zu verwirklichen“, sagt Jürgen Kammerl. Er ist Leiter der Selbsthilfegruppe für junge und jung gebliebene Menschen nach Schlaganfall und andere Schädel-Hirn-Verletzte.**

Vor knapp acht Jahren hat Jürgen Kammerl selbst zwei Schlaganfälle erlitten. Seither engagiert er sich im Kampf gegen den Schlaganfall. Er gründete die Selbsthilfegruppe und hat mittlerweile sechs Bücher verfasst. Darin geht es um die Bewältigung der Krankheit und um das Finden neuen Lebensmutes. Außerdem hat Jürgen Kammerl seine Gedankenwelten der Erinnerung auch in Poesieform veröffentlicht.

Der Maschinenbautechniker arbeitet nach erfolgreicher beruflicher Wiedereingliederung halbtags und findet so Zeit, sich um die Selbsthilfegruppe zu kümmern, die momentan etwa 60 Mitglieder zählt – Betroffene und Angehörige. Jürgen Kammerl hält Vorträge, organisiert Expertenvorträge, kümmert sich um die Pressearbeit, Publikationen und die Website der Gruppe. Sein Stellvertreter Hans-Günter Büttner ist für die organisatorischen Dinge zuständig.

Das vielseitige Programm besteht unter anderem aus Vorträgen zum Thema Ernährungsberatung und Ergotherapie, dem Austausch mit anderen Gruppen, einer jährlichen Gesundheitswoche, Reisen, der Teilnahme an Gesundheitsmessen sowie Workshops, Theaterbesuchen und dem regelmäßigen Stammtisch. Jeden Dienstag bietet die Gruppe eine Beratungsstunde im Klinikum Darmstadt an. Der dortige Chefarzt, der Neurologie Prof. Dr. Rainer Kollmar, unterstützt diese Aktivitäten.

Auch mit der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe arbeitet die Gruppe seit ihrer Gründung zusammen, Jürgen Kammerl nahm mit Gruppenmitglied Gabriele Mann Anfang April 2014 am Treffen der Gruppensprecher in Gütersloh teil. Über die Aktivitäten der Gruppe gibt es eine anschauliche und informative Broschüre, die Darmstädter werden jedoch auch dem digitalen Zeitalter gerecht: Die Website [www.shg-darmstadt.de](http://www.shg-darmstadt.de) informiert stets aktuell. Dort gibt es auch einen Imagefilm zu sehen, der zeigt, was die Gruppe für ihre Mitglieder erreichen will: informieren, aufklären, Lebensfreude finden und sich wohl fühlen!



## Kontakt:

SHG-Darmstadt

„Betroffene helfen Betroffenen“

Telefon: 061 51 6095 58

Internet: [shg-darmstadt.de](http://shg-darmstadt.de)

E-Mail: [info@shg-darmstadt.de](mailto:info@shg-darmstadt.de)

E-Mail: [juergen.kammerl@t-online.de](mailto:juergen.kammerl@t-online.de)

Informationen über die Bücher von Jürgen Kammerl:

**[die-gedankenwelt.de](http://die-gedankenwelt.de)**



# Impressionen vom SHG-Sprechertreffen 2015



## Liebe Gruppenleiterinnen, liebe Gruppenleiter,

2013 haben wir uns in Dresden getroffen und 2014 in Gütersloh. Dieses Jahr fand das Sprechertreffen in Wuppertal statt. Darauf hat uns Magret Crossberger von der Selbsthilfegruppe Wuppertal gebracht. Weil sie einen Kontakt zum Helios Klinikum hatte und sich in Wuppertal viel besser auskennt als wir, hat sie einiges zur Planung des diesjährigen Treffens beigetragen. Wir danken ihr herzlich für diese Unterstützung.

Auch im Jahr 2016 und in den darauffolgenden Jahren sollen wieder Selbsthilfegruppen-Sprechertreffen stattfinden. Daher freuen wir uns auf ihre Ideen und ihre Hilfe für die Auswahl der nächsten Veranstaltungsorte!

Dieser Projektbericht wurde mit freundlicher Unterstützung erstellt:



### Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe

Carl-Miele-Straße 210  
33311 Gütersloh

### Service- und Beratungszentrum

Telefon: 052 41 97 70-0  
Telefax: 052 41 97 70-777  
E-Mail: [info@schlaganfall-hilfe.de](mailto:info@schlaganfall-hilfe.de)  
Internet: [schlaganfall-hilfe.de](http://schlaganfall-hilfe.de)  
[facebook.com/schlaganfallhilfe](https://www.facebook.com/schlaganfallhilfe)

### Bitte unterstützen Sie junge Betroffene mit einer Spende!

Spendenkonto: 50  
Sparkasse Gütersloh  
BLZ 478 500 65  
IBAN: DE80 4785 0065 0000 0000 50  
BIC/SWIFT: WELADED1GTL  
Stichwort: Junger Mensch

