

Laudatio zur Verleihung der Kurt-Alphons-Jochheim-Medaille 2020

von Prof. Dr. Harry Fuchs (Honorarprofessur am Fachbereich Sozial- und Kulturwissenschaften der Hochschule Düsseldorf und Mitglied im Geschäftsführenden Vorstand der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation, DVfR)

13. November 2020 (online)

Die Kurt-Alphons-Jochheim-Medaille wurde aus Anlass ihres 100. Gründungstages in Würdigung der Verdienste von Prof. Dr. Kurt-Alphons Jochheim um die Rehabilitation, insbesondere die neurologische Rehabilitation gestiftet. Sie wird jährlich an Institutionen oder Personen verliehen, die in verschiedenen Teilbereichen der Rehabilitation und Teilhabe von behinderten und von Behinderung bedrohten Menschen einschließlich der Forschung Herausragendes geleistet haben.

Heute ehrt die DVfR mit der Medaille den Bundesverband Schädel-Hirnpatienten in Not e.V. mit Sitz in Amberg wegen seiner herausragenden Leistung als Selbsthilfeorganisation von Betroffenen für Betroffene.

Die Geschichte der neurologischen Rehabilitation ist noch keine 50 Jahre alt und bis heute nicht geschrieben – weder bei Wikipedia noch anderswo. Erst Ende der 60er Jahre entwickelten sich aus der Akutversorgung heraus erste Ansätze zur neurologischen Rehabilitation. Die meisten heute tätigen neurologischen Rehabilitationskliniken sind 30 bis 40 Jahre alt. Noch Ende der 80er Jahre konnten nur wenige Einrichtungen überhaupt Patienten mit Schädel-Hirn-Verletzungen aufnehmen. Diese Unterversorgung brachte viele Betroffene und Angehörige im wahrsten Sinne des Wortes in Not.

Weil die Damen und Herren – um einige zu nennen: Hirschmann, Maaßen, Nentwig und Sieglelin – aus dieser Not heraus 1990 in den Räumen des Bayerischen Landtages den „Bundesverband Schädel-Hirnpatienten in Not e.V.“ als Selbsthilfeverband von Betroffenen für Betroffene gründeten, repräsentiert der Verband von Anfang an einen ganz wesentlichen Teil der Geschichte der neurologischen Rehabilitation, nämlich den der Selbsthilfe. Der Verband hat heute über 3000 Mitglieder – davon unverändert in einem hohen Maße Betroffene und ihre Angehörigen.

Die Aktivitäten des Bundesverbandes lassen sich in **zwei Säulen** darstellen

- zum einen in der Hilfe von Betroffenen für Betroffene.
- zum anderen in der Vertretung der der Betroffenen zur Verbesserung ihrer Lebens- und Versorgungssituation.

Zur Hilfe von Betroffenen für Betroffene nahm schon unmittelbar nach seiner Gründung das bundesweite Notruf- und Beratungstelefon seine Arbeit auf (09621 / 64800). Diese Notrufzentrale in der Geschäftsstelle des Verbandes in Amberg hat im Laufe der Jahre über 100.000 Betroffene und Angehörige beraten und betreut, aber auch schnelle unbürokratische Hilfe und in Einzelfällen gezielte Einzelfallnothilfe organisiert

Der Bundesverband wird bundesweit getragen von 70 „Regionalen Verbandsgruppen“, in denen Mitglieder – in der Regel betroffene Angehörige – Menschen mit erworbenen Hirnschäden und ihre Angehörigen ehrenamtlich beraten. Der Verband praktiziert deshalb seit 30 Jahren mit großem Erfolg und großer Wirksamkeit Peer Counseling – Beratung, die durch das Bundesteilhabegesetz 2018 auch im Sozialgesetzbuch verankert wurde. Mit Blick auf diese langjährige Erfahrung unterhält der Bundesverband mit Fördermitteln des Bundes nunmehr in Amberg auch eine Ergänzende Unabhängige Teilhabeberatungsstelle (EUTB) mit zwei hauptamtlichen Berater*innen. Daneben sind in der Geschäftsstelle nur noch fünf weitere Mitarbeiter*innen beschäftigt, was den enormen ehrenamtlichen Einsatz des Verbandes und seiner Mitglieder unterstreicht.

Die Mitglieder, aber auch andere Betroffene und deren Angehörige werden mit umfangreichen Informationen und Aktivitäten unterstützt, wie z.B.

- Herausgabe der Mitgliederfachzeitschrift „WACHKOMA - und danach“ in dreimonatiger Erscheinungsweise
- Kontaktliste Gleichbetroffener aus dem jeweilige Heimatraum zum Austausch untereinander (Adressenliste gleichfalls Betroffener mit Kurzbeschreibung der Fälle)
- Listen der vorhandenen Literatur - Wissen nimmt die Angst
- Grundinformation über die Neurologische Rehabilitation
- Übersichten der -Einrichtungen (Kliniken, Pflegeeinrichtungen, Wohngemeinschaften) für Kinder, Jugendliche, Erwachsene
- Herausgabe von Fachbroschüren: Zusammenfassung von Informationen, weitere Rundbriefe
- Erstinformationsbroschüre für betroffene Angehörige
- Grunderläuterung Betreuungsrecht
- Internetseite www.schaedel-hirnpatienten.de

Zudem führt der Verband kostenlos praktische Pflegekurse für Angehörige in allen Bundesländern durch.

Zur Verbesserung der Lebenssituation und der Versorgung der betroffenen Menschen bringt der Verband die aus der Betroffenheit seiner Mitglieder gewachsene Kompetenz als Selbsthilfeorganisation mit Stellungnahmen, vielfältigen Gesprächen und anderen Interventionen auf Bundes-, Landes- und kommunaler Ebene ein.

So konnte er z.B. im Bayerischen Landtag schon unmittelbar nach der Gründung erreichen, dass der Freistaat mit dem Aufbau einer flächendeckenden Versorgung mit durchgehender Rehabilitation beginnt.

In einer Vorlage aus dem nordrhein-westfälischen Sozialministerium ist 1991 nachzulesen, dass das Land Nordrhein-Westfalen als erstes Bundesland eine empirische Erhebung zur Häufigkeit von Schwer-Schädel-Hirn-Verletzten mit schwerem Schädel-Hirn-Trauma durchgeführt habe, - Zitat - „um den bisherigen allein auf Schätzungen beruhenden Daten des Landes Bayern und der **Selbsthilfe- und Interessengruppen** empirische Daten entgegenzusetzen.“

Dieses Zitat zeigt, dass der Bundesverband schon innerhalb eines Jahres nach seiner Gründung auch in anderen Bundesländern wahrgenommen wurde und Wirkung erzeugt hat.

In einer Vorlage aus dem nordrhein-westfälischen Sozialministerium ist 1991 nachzulesen, dass das Land Nordrhein-Westfalen als erstes Bundesland eine empirische Erhebung zur Häufigkeit von Schwer-Schädel-Hirn-Verletzten mit schwerem Schädel-Hirn-Trauma durchgeführt habe, - Zitat - „um den bisherigen allein auf Schätzungen beruhenden Daten des Landes Bayern und der **Selbsthilfe- und Interessengruppen** empirische Daten entgegenzusetzen.“

Dieses Zitat zeigt, dass der Bundesverband schon innerhalb eines Jahres nach seiner Gründung auch in anderen Bundesländern wahrgenommen wurde und Anlass wirksamer Reaktionen war.

Zur Entwicklung einer durchgängigen Versorgungskette von neurologischen Patienten bedurfte es zunächst einer einheitlichen Definition des neurologischen Rehabilitationsprozesses sowie der verschiedenen Patientengruppen. In einem Diskussionspapier der zur Entwicklung des heutigen Phasenmodells vom Verband Deutscher Rentenversicherungsträger eingesetzten Arbeitsgruppe aus dem Jahr 1993 ist nachzuvollziehen, dass sich der Bundesverband dazu über den in Bayern bestehenden „Arbeitskreis von Schlaganfallpatienten und Schädelhirnverletzten“ mit Vorschlägen eingebracht hat.

Nach der Definition der Reha-Phase F – „Aktivierende, zustandserhaltende Langzeitpflege bei anhaltend hohem Pflegebedarf“ durch das Phasenmodell, galt es, diese mit Leben zu erfüllen.

Dazu führe der Verband 1996 die „Lengenfelder Seminartage“ und die große „Maikammerkonferenz“, letztere in Zusammenarbeit mit der DVfR durch. Die Erste Bundesfachtagung Phase F „Wachkoma und danach“ vertiefte dies 1999 unter Beteiligung der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) und wiederum der DVfR. Einen weiteren Schwerpunkt bildet das Ringen um qualifizierte Frührehabilitation noch im Krankenhaus.

Prof. Dr. Dr. Kurt-Alphons Jochheim, dem die heute zu verleihende Medaille gewidmet ist, entwickelte und leitete ab 1967 das Rehabilitationszentrum der Universität Köln, der ersten derartigen Hochschuleinrichtung. Neben der Entwicklung der individualisierten „umfassenden medizinisch-beruflich-sozialen Rehabilitation“, der Frührehabilitation schon während der Akutversorgung ging es auch um „die Mitarbeit und Selbsthilfe der Betroffenen und ihrer Familie“. Es war naheliegend, dazu 1997 eine gemeinsame Veranstaltung von Bundesverband und Universität Köln durchzuführen, die unter Beteiligung von Akteuren aus Medizin, Politik und Gesellschaft große Resonanz fand.

Die nachfolgende Diskussion führte immerhin dazu, 2001 die Frührehabilitation durch das Neunte Sozialgesetzbuch (SGB IX) rechtlich als Leistungsbestandteil der Krankenhausbehandlung im Fünften Sozialgesetzbuch zu verankern. Strukturell ist leider festzuhalten, dass bis heute keine bundesweite Bedarfsdeckung mit neurologischer Frührehabilitation erreicht ist und weiterhin eine erhebliche Unterversorgung besteht.

Aktuell beteiligt sich der Bundeverband an den Initiativen, die Teilhabechancen von Schädel-Hirnpatienten zu verbessern und in allen Versorgungsphasen – beginnend mit der Intensivstation – die Behandlung nicht nur auf das Krankheitsgeschehen, sondern auch auf die durch die Krankheit eintretenden Krankheitsfolgen, d.h., die Beeinträchtigungen der Teilhabe im Leben an der Gesellschaft, auszurichten. Diese Aktivitäten werden fortzusetzen sein, da sich das Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz trotz aller Bemühungen leider wiederum auf die Krankenbehandlung und pflegerische Versorgung konzentriert, aber die – auch zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention erforderliche – Teilhabeorientierung weiterhin ausblendet.

Die 1997 mit der Veranstaltung in Köln begonnene Zusammenarbeit mit den Wissenschaften führt der Verband seit vielen Jahren mit der wissenschaftlichen Fachtagung „Amberger Symposium der Neuro-Rehabilitation“ fort, über die auch eine enge Zusammenarbeit mit Wissenschaftlern aus Österreich und der österreichischen Wachkomagesellschaft gepflegt wird.

Die aufgezeigten vielfältigen Aktivitäten und Leistungen des Verbandes sind allein aus Beiträgen der Mitglieder, Spenden und Zuwendungen der Selbsthilfeförderung nicht möglich. Sie basieren auf einem herausragenden Maß an ehrenamtlicher Betätigung der Mitglieder, insbesondere in den 70 „Regionalen Verbandsgruppen“.

Diesen Mitgliedern des Bundesverbandes gilt deshalb ein besonderer Dank.

Leider können im Rahmen dieser Laudatio die Leistungen einzelner Mitglieder nicht gewürdigt werden. Deswegen soll als „Erster unter Gleichen“ stellvertretend für alle der Bundesvorsitzende Armin Nentwig, Landrat a.D. genannt werden, der auf dem Hintergrund der Eigenerfahrungen mit seinem Sohn Wolfgang die Initiative zur Gründung des Verbandes ergriffen hat und ihm seit seiner Gründung vorsteht. Ohne seine vielfältigen Initiativen und seinen unermüdlichen Einsatz wären die Leistungen des Bundesverbandes nicht denkbar. Genannt sei auch noch Frau Regine Straß, die bei Gründung des Verbandes als Krankenschwester in der Klinik Erlangen arbeitete, eine der ersten Regionalgruppenleiterinnen in Bayern wurde und heute – über 75 Jahre alt – immer noch aktiv ist.

Das hohe Maß an ehrenamtlicher Betätigung „von Betroffenen und Angehörigen für Betroffene und deren Angehörige“ rechtfertigt im 30sten Jahr des Bestehens des Verbandes die Verleihung der Kurt-Alphons-Jochheim-Medaille.