

MM24: Partizipation und Teilhabe

Teil1: Rehabilitation und Teilhabe am
Beispiel von Hirnverletzten
(Neurorehabilitation)

Andreas Zieger

www.a-zieger.de

22. April 2014: Einführung

1) Einführungsveranstaltung

- Begrüßung und Orientierung
- Vorstellungsrunde: Was erwarte ich von dieser Lehrveranstaltung?
- Organisatorisches (Modulbeschreibung)
- Leistungsnachweis
- Besprechung des Seminarplans
- Vermittlung: Hirnverletzung aus Sicht der Betroffenen – das Subjekt als Quelle von Erfahrung und Erkenntnis

MM 24: Partizipation und Teilhabe in der Rehabilitation
**1.01.771 Teil 1: Rehabilitation und Teilhabe am Beispiel von
 Hirnverletzten (Neurorehabilitation)**

Dienstags, 18-20 Uhr, Gebäude V03, Raum 0-004

Seminar- und Themenplan

		<i>Thema</i>	<i>Verantwortlich</i>
1	22.4.	Zur Einführung	Zieger
2	29.4.	Hintergründe, Ursachen, Behandlungsverfahren und Lebenswirklichkeit nach Hirnverletzungen	Zieger
3	6.5.	Wie ist es, mit einem erlittenem Schädel-Hirntrauma zu leben? (Erfahrungen, offene Fragen, Aussprache)	Alle, als Gast: Herr de Boer
4	13.5.	Geschichte der Neurorehabilitation	Zieger
5	20.5.	Sozialmedizinische und sozialrechtliche Aspekte	Zieger
6	27.5.	Krankheitsbilder und Syndrome	Zieger
7	3.6.	Soziales Gehirn, Neuropsychotrauma, Funktionelle Hirnsysteme, Neuroplastizität	Zieger
8	10.6.	Interdisziplinäre Teamarbeit Rolle der Angehörigen und Zusammenarbeit	Zieger

9	17.6.	Internetrecherche zum Selbststudium Gruppe 1: Neurologisches Rehabilitationszentrum für Kinder und Jugendliche (Bremen-Lesum) Gruppe 2: Fürst-Donnersmark-Stiftung (Berlin) Teilhabe durch Wohnen und Leben	Studierende
10	24.6.	Ergebnispräsentationen Gruppe 1 und 2	Alle
11	1.7.	Schwere Bewusstseinsstörungen: Aktuelle Forschungsergebnisse, Behandlungsansätze, Outcome, Prognose und Teilhabe	Zieger
12	8.7.	Teilhabe als Ziel der Rehabilitation, Bedeutung von Kontextfaktoren, Integration in die sozialen Gemeinschaft	Zieger
13	15.7.	Nachsorge und Teilhabe: Phase E als Brücke zur Inklusion (DVfR und BAR)	
14	22.7.	Auswertung, Abschluss	Alle

Verantwortlich: Apl. Prof. Dr. med. Andreas Zieger, Chefarzt der Klinik für Neurorehabilitation (Schwerst-Schädel-Hirngeschädigte, Frührehabilitation Phase B), Evangelisches Krankenhaus Oldenburg, Steinweg 13-17, D-26122 Oldenburg; Tel.: 0441/236-387; Fax: 0441/236-715; Email: Dr.andreas.zieger@evangelischeskrankenhaus.de; a.zieger@t-online.de; www.a-zieger.de

Vermittlung:

Hirnverletzung aus Sicht der Betroffenen
– das Subjekt als Quelle von Erfahrung
und Erkenntnis.

Eine Literaturübersicht

Übersicht

- I Was ist eine Hirnverletzung –
Hirnschädigung?
- II Medizinische Anthropologie
- III Methodologische Zuordnung
- IV Literatur/Medien/Selbsterfahrungs-
berichte
- V Selbsthilfeorganisationen

I Hirnverletzung - Hirnschädigung

Nicht nur eine schwere Funktionsstörung und Aktivitätsbeeinträchtigung

sondern immer auch eine persönliche Kränkung:

- Auslöser für Schuld- und Schamgefühle, Selbstvorwürfe, Selbstentwertungsgefühle
- **Soziale Benachteiligung:** sozialer Abstieg in die Sozialhilfe (schlimmstenfalls: Armut)
- **Behinderung** durch **Diskriminierung und Stigmatisierung** sowie **Ausschluß von Sozialräumen und sozialen Netzen**

Bestes Antidot: **Partizipation und Teilhabe!**

- Eine Hirnverletzung ist eine andere, besondere **Lebensweise unter pathologischen, isolierenden Lebensbedingungen**, die eine völlig neue Lebenssituation hervorbringt, wenn sie überlebt und der Kranke behandelt und rehabilitiert wird.
- Dabei ist besonders auch die **veränderte Lebenssituation der Angehörigen und Familienmitglieder** zu beachten.
- Jeder Kranke ist auf **andere Menschen** angewiesen.

Kritik an der modernen, rein naturwissenschaftlich-biotechnisch orientierten Medizin

- Krankheit als „Objekt“ und „Tatbestand“
- Ausblendung seelischer/psychischer und sozialer Faktoren - Biographie, Persönlichkeit, Lebensweise, Familie, Sozialräume
- Vertreibung des Seelischen und des Subjekts, des Krankseins, des Behindertseins
- Erleben und Erfahrungen des Krankseins aus der Perspektive von Patienten/Angehörigen werden als „unwissenschaftlich“ abgetan/nicht beachtet
- Beschränkung auf Kuration/Heilung als Versprechen (und Sehnsucht) statt Annahme von Behinderung und Entwicklung einer individuellen Lebensperspektive/soziale Teilhabe

II Medizinische Anthropologie

Viktor von Weizsäcker (1886-1957)

- „Gestaltkreis“ (1932)
- „Pathosophie“ (1926)
- Gesamtausgabe bei Suhrkamp
1996-2001 in 8 Bänden



Viktor von Weizsäcker Gesellschaft

<http://www.viktor-von-weizsaecker-gesellschaft.de>

- „Um Lebendes zu verstehen, muss man sich am Leben beteiligen.“
- „Medizin ist eine Weise des Umganges unter Menschen.“

Udo Benzenhöfer: Der Arztphilosoph Viktor von Weizsäcker. Leben und Werk im Überblick. Göttingen 2007

Sven Olaf Hoffmann: [Viktor von Weizsäcker: Arzt und Denker gegen den Strom](#). In: [Deutsches Ärzteblatt](#), April 2006, S. 161

<http://www.aerzteblatt.de/v4/archiv/pdf.asp?id=50959>

Thure von Uexküll (1904-2004)

- „Situationskreis“ (1927)
- „Theorie der Medizin“ (mit Wesiak, 1990)
- „Psychosomatische Medizin“ (1996)
- Zeichen und Realität als anthroposemiotisches Problem. In: Oehler, Klaus (Hrsg.): Zeichen und Realität. Tübingen, Stauffenburg-Verlag 1984, Bd. 1, S. 61-72



Akademie für Integrierte Medizin (AIM)

<http://www.int-med.de/uexkuell/uexkuell.html>

„Lebewesen reagieren nicht einfach auf chemische und physikalische Reize, sondern sie *antworten* auf Zeichen!“

„Physiologische Untersuchungen (Hypertonie), Syndrom-Kontext-Analysen“

„Semiotik, Systemtheorie, Konstruktivismus“

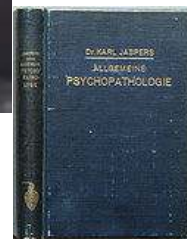
„Biopsychosoziale M.“, „Beziehungsmedizin“

Rainer Otte: Thure von Uexküll. Von der Psychosomatik zur Integrierten Medizin, Vandenhoeck & Ruprecht: Göttingen 2001

Karl Jaspers (1883-1969)

www.karl-jaspers-gesellschaft.de

- in Oldenburg geboren
- selbst lungenkrank
- Philosoph und Psychiater
- Existenzphilosophie: Spinoza, Kierkegaard, Nietzsche Husserl und Kant
- Im Unterschied zu Kant: Betonung der Dimensionen des **Zwischenmenschlichen** und der **Liebe**
- **"Wahrheit ist, was uns verbindet."**
(Karl Jaspers im Brief an Hannah Arendt)



- In einer sinnlosen Wirklichkeit, in der die Naturwissenschaften **keine Hilfe bei der Selbstvergewisserung** bieten, brauche der Mensch eine illusionslose Sicht seiner **Existenz** als Grundlage seiner Handlungsentscheidungen: „Grenzsituation“, Angst, „Scheitern“
- Jaspers unterschied **wissenschaftliche Wahrheit** von der **existenziellen Wahrheit**. Während die eine **intersubjektiv nachvollziehbar** ist, könne man bei der anderen nicht von Erkenntnis sprechen, da sie sich auf transzendente Gegenstände („Gott“, „Freiheit“, „Verantwortung“) richtet.
- „**Existenz**“ bleibt unerfasst von der Wissenschaft. „**Der Mensch ist immer mehr als er von sich weiss**“.

III Methodologische Zuordnung

Zwei Fragen:

- 1.) Auf welchem Wissenschaftsverständnis und auf welcher Erkenntnistheorie beruhen Medizinische Anthropologie, „Beziehungsmedizin“ und Existenzphilosophie?
- 2.) Welche Erkenntniswege/verfahren gibt es und unterscheidet/verbindet sie?

Erkenntniswege, Quellen

1.) „Erklären“ (Ursachen, Kausalität)

a) **Quantitativ**

a) **Externalistisch**

a) Empirisch-analytisch

- **Objektperspektive**, Dritte Person (Es)
- Objektivität, Außenbeobachterstandpunkt, Kontrollierte Messung, Experiment
- Statistische Berechnung und Evidenz
- Signifikanzberechnung

2.) „Verstehen“ (Gründe, Begründung)

b) **Qualitativ**

b) **Internalistisch**

b) Introspektiv

- **Subjektperspektive**, Erste Person (Ich)
- Subjektivität, Innenbeobachter
- Subjektiv berichtete Eindrücke und Erlebnisse (Narrativ)
- Selbsterfahrungsberichte

c) Hermeneutisch-phänomenologisch

- Von anderen nachempfundene, mitgefühlte Subjektivität
- Fremdverstehen, -beobachten
- Deuten, interpretieren, intuitiv erschliessen
- Gute Falldarstellung
- Nachvollziehbarkeit

c) Interaktionalistisch

d) hermeneutisch-phänomenologisch und dialektisch

- **Intersubjektivität**, Zweite Person (Ich-Du, Wir)
- Ästhetische Haltung: Gefühl/Empathie und Vernunft/Reflektion (Oszillation)
- Kontrollierte Subjektivität (Begleiten, Supervision/Teamarbeit)
- Dialogischer/trialogischer Austausch
- **Teilnehmendes Verstehen**

Paradigmen-Vergleich

Biomedizinisch- technisches Modell

- Naturwissenschaftlich-statistisch
- Gruppen-bezogen
- Monoperspektivisch
- Objektiv
- Beobachten, Messen und Erklären

Beziehungsmedizinisch- systemisches Modell

- Phänomenologisch-hermeneutisch
- Einzelfall-orientiert
- Multiperspektivisch
- Subjektiv, Intersubjektiv
- Teilnehmendes Zuhören
Verstehen / Begründen

IV Literatur, Medien, Filme

„Hirntrauma und Erlebnis“

Simeon Todorow:

(Neurochirurg, Katharinenhospital Stuttgart)

- Über die Verflechtungen von organischen und reaktiven Störungen
- Das Dornröschenschlaf-Syndrom nach Schädel-Hirntrauma bei Kindern

Bern, Stuttgart, Wien: Verlag Hans Huber 1978



HUBER





Verlag Hans Huber

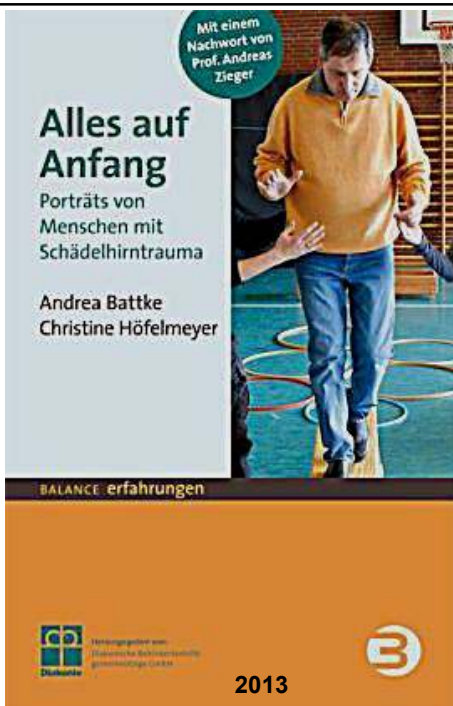
Gabriele Lucius-Hoene
Leben mit einem Hirntrauma
 Autobiographische Erzählungen von Kriegshirnverletzten und ihren Ehefrauen
 Bern: Verlag Hans Huber, 1997

Das Buch basiert auf autobiografischen narrativen Interviews mit 33 Kriegshirnverletzten und ihren Ehefrauen.

Diese Interviews geben einen Einblick in das Leben mit einem Hirntrauma.

Sie vermitteln eine Vorstellung von den Auswirkungen der Symptome auf den Alltag, den Möglichkeiten und Schwierigkeiten mit der Behinderung im Berufsleben, den familiären Folgen und den Erfahrungen im Umgang mit Ärzten und Ämtern, vom Verhältnis zu anderen Betroffenen und den persönlichen Überzeugungen, wie und warum die Probleme bewältigt - oder eben nicht bewältigt - werden konnten.

Lucius-Hoene, G., Nerb, N (2010):
Hirnschädigung, Identität und Biographie. In: Frommelt, P., Löslein, H. (Hrsg.): NeuroRehabilitation. Berlin-Heidelberg: Springer, S. 93-106



Mehr als 300.000 Menschen sind jährlich in Deutschland, Österreich und der Schweiz von einer Schädelhirnverletzung betroffen. Binnen Sekunden werden alle Lebensträume zerstört.

Viele leiden danach dauerhaft unter schwerwiegenden geistigen und körperlichen Beeinträchtigungen.

Aufgeben gibt's nicht! Einfühlsame Porträts von Menschen mit Schädelhirntrauma in einer außergewöhnlichen Reha-Tagesstätte fügen sich hier zu einem einmaligen Mutmachbuch zusammen. Zahlreiche Fotos von Christine Höfelmeyer vermitteln eindrucksvoll, welche Herausforderungen Menschen mit Schädelhirntrauma und deren Angehörige bewältigen.

Dieses Buch macht Mut und zeigt, wie es nach einem solchen Schicksalsschlag weitergehen kann.

Selbsterfahrungsberichte (auch von nahen Angehörigen/Ehepartner/Bezugspersonen)

1) Schädel-Hirntrauma

Bücher:

Jaqueline Janke (2005): „Zwischen Himmel und Erde“

Susanne Rafael (2006): „Kopfzerbrechen“

Film (WDR):

Jaqueline Janke (2005): „Zwischen Himmel und Erde“

Aus dem Tagebuch einer Koma- und Wachkoma-Erfahrenen ...



SHT 1984: nach 3,5 Jahren aus dem apallischen Syndrom erwacht!

Von der **blinden** Patientin wurde mit der ABC-Methode **diktiert**:

Ich weiß nicht, wo sich meine Körperteile befinden.
Ich merke nicht, dass ich mich anspanne.
(10.5.1991)

Ich habe das Stadium eines Apallikers durchlaufen.
(28.7.1991)

Meine Eltern helfen mir nicht, um Anerkennung zu kriegen, sondern weil sie mich lieben!
(2.10.1992)

Ich kann nicht mit den Augen sehen, aber mit dem Herzen!
(20.10.1992)

Behinderte sind Menschen wie Du und ich!
(11.10.1992)

Trauma/Hypoxie/Koma/Wachkoma

Bücher

Carolusson: „Da ist noch jemand drin!“ (2003)

Rafael: „Kopfzerbrechen“ (2006)

Agricola: „Leben wollen trotz Wachkoma. Sieben Jahren zwischen Hoffen und Bangen“ (2010)

Almoril: „Gegen jede Prognose“ (2012)

Gérard: „Kein Anschluss unter dieser Nummer“
Hirngeschädigte „erreichen“ und verstehen
(2011)

Filme/Videos

Janek – das Wachkomakind (WDR 2006)

Film von Marianne Strauch und Rainer Kahrs



„Janek, zehn Jahre alt, befindet sich **seit sieben Jahren im Wachkoma**. Mit drei Jahren fiel er in einen Swimmingpool und wurde wiederbelebt. Ein Jahr lang lebte er in der Stiftung Friedehorst, einem neurologischen Rehabilitationszentrum, in dem Wachkomapatienten gepflegt werden.

(ARD/RB, 6.5.2006)

Bericht aus Selbstbetroffenheit von einem promovierten Sonderpädagogen mit SHT:

Dr. Carsten Rensinghoff:

Zur schulischen Inklusion nach Hirnverletzung

- Teil I: Medizinische und neuropsychologische Aspekte aus der Betroffenenperspektive.
- united p.c. Verlag. Berlin 2014, 141 Seiten.
ISBN: 978-3-7103-1403-2

<http://www.rensinghoff.org/>

Wie läuft eigentlich ein Leben nach einer Hirnverletzung ab?

- Diese Frage ist schwer zu beantworten, weil das Leben mit den Folgen einer erlebten Hirnverletzung nicht so einfach erzählt werden kann. Viele Facetten ändern sich und müssen von dem von einer Hirnverletzung Betroffenen zunächst einmal ver- und bearbeitet werden.
- Viele Krisen werden in der Regel durchlaufen, welche die Publikation beispielhaft an einem Leben nach er- und überlebter schwerer Hirnverletzung aufschlüsselt. Sie tut das, nachdem die medizinischen und neuropsychologischen Aspekte dargestellt wurden.
- Beispielhaft hierfür steht die Biographie des Autors!

2) Schlaganfall/Locked-in-Syndrom

Bücher

Zebin Gernlach (1995): „War ich nicht tot genug?“ www.zebingernlach.de

Bauby (1997): „Schmetterling und Taucherglocke“

Tavalaro (1998): „Bis auf dem Grund des Ozeans“

Pantke (1999): „Gefangen im eigenen Körper“

Bohn-Derrien (2006): Ich spreche.



Selbsterfahrung: Pantke (1999)



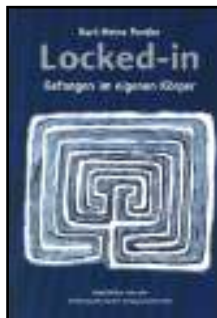
„Die Geschichte meiner Krankheit..“

Ereignis/Situation Gefühle

Beginn	Übelkeit, dann Explosion im Kopf Alptraum, Verlassen des eigenen Körpers, dissoziative Körper- wahrnehmungen
Notarzt	wurde mit den Worten „und Exitus“ für tot erklärt
Intensivstation	Traum und Realität verschwommen Gefühl, aus mehreren Personen zu bestehen, Luftnot, Erstickungsangst „Ich stand an der Pforte des Todes.“

Ereignis/Situation Gefühle

Frührehabstation	fühlte sich gut aufgehoben
Rehabilitation	man wollte mir einreden, dass sich mein gesundheitlicher Zustand nicht mehr ändern würde, was auf ihn traumatisierend und stigmatisierend wirkte, Entmutigung
Bis heute	quälende Depressionen, Ängste (wären sonst nicht so heftig ausgebrochen). Zurückgeworfen auf die „nackte menschliche Existenz.“ „Der Körper gesundet schneller, die Psyche langsam, vernarbt.“



(1999)

"Ich war bei vollem Bewußtsein, konnte aber keinerlei Kontakt mit der Außenwelt aufnehmen."

Ich war Gefangener meines eigenen Körpers..."



← Handschriftliche Notiz von Dr. Pantke:

"Lieber Herr Doktor, da ich mich z.Z. nur schlecht verbal äußern kann, jedoch im Vollbesitz meines Willens bin, gebe ich folgende Erklärung ab: Mir geht es hier sehr gut, und ich möchte hier bleiben, bis ich wieder gehen kann."

Sie haben mir den ersten Schritt aus der Hölle gewiesen, weitere werden folgen..."

Filme/Videos zum LIS

- Bauby: Schmetterling und Taucherglocke (1997/2009)
- Baberkoff/Peters: Am seidenen Faden (2005)



V Selbsthilfeorganisationen

Deutsche Wachkoma Gesellschaft,
Schädel-Hirnpatienten in Not e.V.

www.schaedel-hirnpatienten.de

Österreichische Wachkoma Gesellschaft

www.wachkoma.at

Locked-in-Syndrom LIS e.V.

www.locked-in-syndrom.org