

Das Teilhabegebot für Menschen  
mit schwerer Hirnschädigung und  
ihren Angehörigen:  
Kommunikation, Beratung, Unterstützung  
und Nachsorge – von Anfang an!?”

Andreas Zieger

[www.a-zieger.de](http://www.a-zieger.de)

---

Fachtagung “Der lange Weg zurück ins Leben von Menschen mit  
**erlittenen** Hirnschädigungen (MeH)“

SHV-Forum Gehirn e.V., LIS e.V. und GIP, 8. Juni 2013, Berlin

# Übersicht

---

- I Patientenstimmen zum LIS
- II Umfrageergebnisse und Studien zur Lebensqualität und -zufriedenheit
- III Schwere Hirnschädigung als Teilhabebehinderung
- IV Teilhabe als Ziel der Reha
- V Fazit

# I Patientenstimmen

## ... zum Lebenswert ...

„Ich werde häufig gefragt, ob ich mein Leben mit dem Locked-in-Syndrom für lebenswert halte oder nicht.

Ich weiß nie, was ich antworten könnte, denn für mich stellt sich diese Frage nicht mehr ...

**Jeder gesunde Mensch fragt sich ja auch nicht jeden Tag, ob er oder sie leben [möchte] und sein Leben für lebenswert hält.“**

Annama Fronhof 2005

## ... zur Selbstbestimmung ...

„Ich bin [der] Meinung, daß niemand außer mir (kein Außenstehender, kein Angehöriger) über mein Leben zu entscheiden hat.

Ich bin zwar **hilflos**, aber **nicht hirnlos** und durchaus in der Lage, meine Meinung zu äußern.

Allerdings hat sich noch nie ein Außenstehender, ob Arzt oder Verkäufer, die Zeit genommen, mich nach meiner Meinung zu fragen...

**Ich bin seit 15 Jahren im Locked-in und will einfach nur leben...“**

Iris Böhme 2005

## ... zur besseren Kommunikation ...

Also schlimmer als „sich nicht bewegen können“ ist „sich nicht mitteilen können“ ...

**Anfangs war alles wie ein Albtraum ...**

Erst langsam wurde ... mir wurde bewusst, ... kein Ton kam aus meiner Kehle... Wie sollte man sich da verständlich machen?

**Es war ... wie eine Erlösung, als mein Oberarzt ... zu mir sagte: „Wenn Sie mich verstehen, dann schließen Sie kurz die Augen!“ ...**

Fortan hab ich ... **mit LIDSCHLAG „Ja“ sagen können ...** und mich erstmal mit allen so verständigt ...

**Ich kann inzwischen ein bisschen sprechen (leise und undeutlich).**

Sonja Ufer, Emailzuschrift vom 22. Mai 2013

"Frau M. bot mir einen **Sprachcomputer** an, den ich über einen Sensor mittels eines so genanntem Kussmundes bedienen sollte. Die Krankenkasse lehnte vorerst den damals ca. 14.000 DM teuren Computer ab.

Dank des Drängens von Gudrun bei der Kasse erhielt ich im Juni den Sprachcomputer. **Für das Ein- und Ausschalten ist eine weitere sachkundige Person notwendig. Dafür hatten die Schwestern keine Zeit,** und ihn ganztägig am Bett zu betreiben, war nicht möglich, sodass ich ihn erst zu Hause richtig nutzen konnte.,,

Günter Müller: Im Reich der Halluzinationen (2002)

## ... zur Privatsphäre ...

„Um überhaupt Privatsphäre zu erlangen, habe ich eine Kopfmaus und eine Bildschirmstatur beantragt. Dieses wurde abgelehnt mit der Begründung, dass ich nicht im Arbeitsleben wäre. Woraufhin ich **Widerspruch** eingelegt und einen Prozess gegen die Krankenkasse geführt habe. Es ist sogar zu einer Ortsbegehung mit Richter, zwei Anwälten, Sachverständigen, einer Justizangestellten gekommen.

Letztendlich habe ich den Prozess gewonnen und seitdem wieder Privatsphäre.“

Annama Fronhof, Emailzuschrift vom 09.05.2013

## ... zur 24-Stunden-Assistenz ...

„Da ich nicht in ein Pflegeheim wollte, hat mir ein guter Freund eine **behindertengerechte Wohnung** gesucht. Und auch eine **24-Stunden-Assistenz** bei der Stadt Köln beantragt. Diese ist jedoch abgelehnt worden. Mit der Begründung, sie wäre zu teuer...

Erst nach einem **Gerichtsverfahren** gegen die Stadt Köln, einer **Flugblattaktion** (woraufhin über 1000 Anrufe beim Sozialamt gegen diese Entscheidung eingingen), einem **Brief an den Bundespräsidenten** (der sich daraufhin meine Akte vom Sozialamt hat kommen lassen) **wurde nach wiederum acht Monaten die Finanzierung der Assistenz bewilligt.**

Annama Fronhof, Email vom 09.05.2013



... zu: bei Ärzten unbeliebt ...

"Ein Problem mit dem ich kämpfen musste, waren die Ärzte, weil man solche Patienten nicht gerne übernimmt. Aus welchem Grund, weis ich nicht, aber jetzt z. B. würde ich den Hausarzt wechseln, aber wo ich auch frage, wird mir gesagt, dass keine neue Patienten genommen werden. Was sollen dann die Leute tun? Sie sind nicht krank, weil sie es wollten, es ist passiert. Es kann jeden treffen ...

Generell wurde ich fast gar nicht von Ärzten unterstützt. Die Ärzte geben dir keine Hoffnung, aber die Hoffnung stirbt ja zuletzt ....,

Anonyme Emailzuschrift vom 09.05.2013

## ... zur Ungeduld in der Gesellschaft ...

„Ich glaube, dass die **unendliche Geduld**, welche die Behandlung meiner Krankheit braucht, in unserer Gesellschaft nicht sehr verbreitet ist und dass meine Krankheit und diese schnellelebige Gesellschaft nichts gemeinsam haben.

**Sicherlich ist die Ungeduld das, was ich am meisten fürchte.** Es scheint, als hätten die Menschen vergessen, dass sie selbst ungefähr ein Jahr benötigt haben, um laufen und sprechen zu lernen... Ich werde sicherlich unter erschwerten Bedingungen mindestens ähnlich lange brauchen.“

Pantke, August 1996: [dradio.de Deutschlandfunk, Das Feature, 27. Mai 2011, Manuskript, S. 5](#) (25. Juli 2011)

## ... zur persönlichen Quintessenz ...



Friedemann Knoop  
2-jähriger Klinikaufenthalt  
Mitbegründer von LIS e.V.

„Nach 61/2 Jahren:

- kein Selbstmitleid oder –bedauern,
- viel körperliche Aktivitäten,
- eine selbst gewählte sinnvolle Tätigkeit, zum Beispiel: Schreiben...“

NOT 8/2000, S. 40-44

## ... dazu, was häufig fehlt ...

- Einfühlungsvermögen ...
- LIS-Patienten als Persönlichkeit zu betrachten ...
- Kommunikation im Krankenhausalltag:
  - nicht über den Kopf hinweg sprechen,
  - vertraut sein mit einer Buchstabentafel,
  - Verständigung mit dem Patienten,
  - Zeit!
- Überhaupt eine Reha zu bekommen ...

Sonja Ufer, Emailzuschrift vom 09.05.2013

## ... und ein Kommentar:

Sarah Giersberg, Emailzuschrift vom 20.05.2013

- 1. Nachsorge** - nach der stationären Behandlung ... konnte ich keinen Anschlusstermin in der ambulanten Sprechstunde bekommen. Die Suche nach einem niedergelassenen Neurologen gestaltete sich auch sehr schwierig, da ich überall abgewiesen wurde.
- 2. Kompetenz** - keiner der behandelnden Ärzte wies mich darauf hin, dass bei der Diagnose vertikale Blickparese eine Augen-OP möglich ist.
- 3. die Kompetenz der niedergelassenen Physiotherapeuten** ist sehr durchwachsen.

## II Umfragergebnisse und Studien zur Lebensqualität und -zufriedenheit

### Frage:

- „Würden Sie ihr jetziges Leben als lebenswert bezeichnen?“

### Antwort:

- „Mein Mann will leben. Lebenswert in der Familie, aber im gesellschaftlichen Leben sind die Einschränkungen zu groß, trotz vieler Unternehmungen, das stimmt traurig.“  
(tetraplegisch, Schluckstörung)

aus einer Umfrage von Dose 2009

# Fremdeinschätzung der Lebensqualität von LIS-Patienten

## Ärzte sind oft der Meinung:

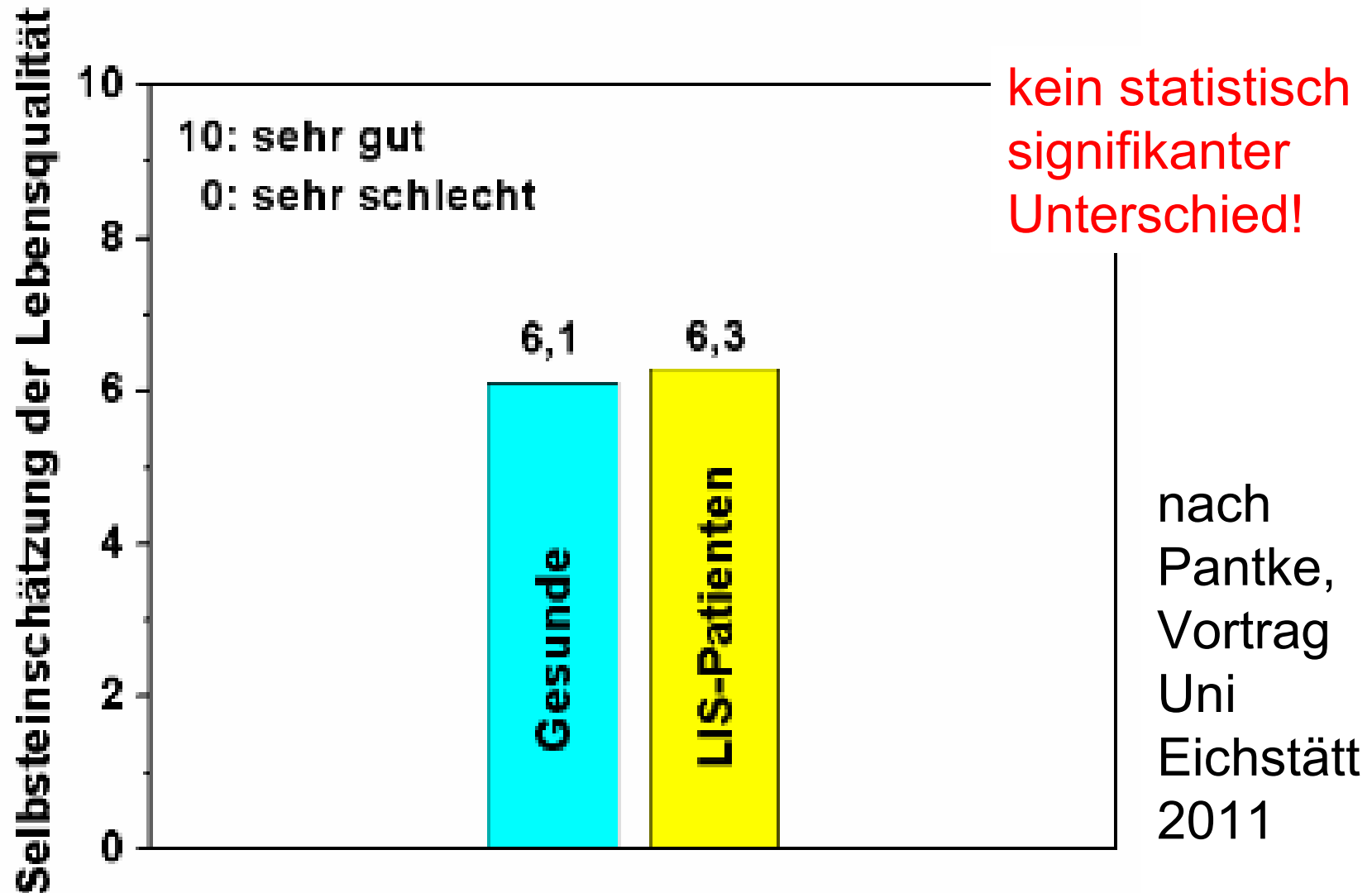
- Keine Überlebenschancen
- Dauerhafter Zustand
- Verschwinden von Lebensqualität, weil totalabhängig von Dritten, Pflegepersonen
- Ignoranz von geistigen Fähigkeiten („Mumien“)
- Unterlassen von lebensrettenden Maßnahmen und Frührehabilitation

Thiel et al 1997; Ysebart et al 2009

„Große Unwissenheit über die ... Lebenssituation von Menschen mit schwersten motorischen Einschränkungen.“ Pantke & Birbaumer 2012, S. 296

# Umfrage zur subjektiven Lebensqualität

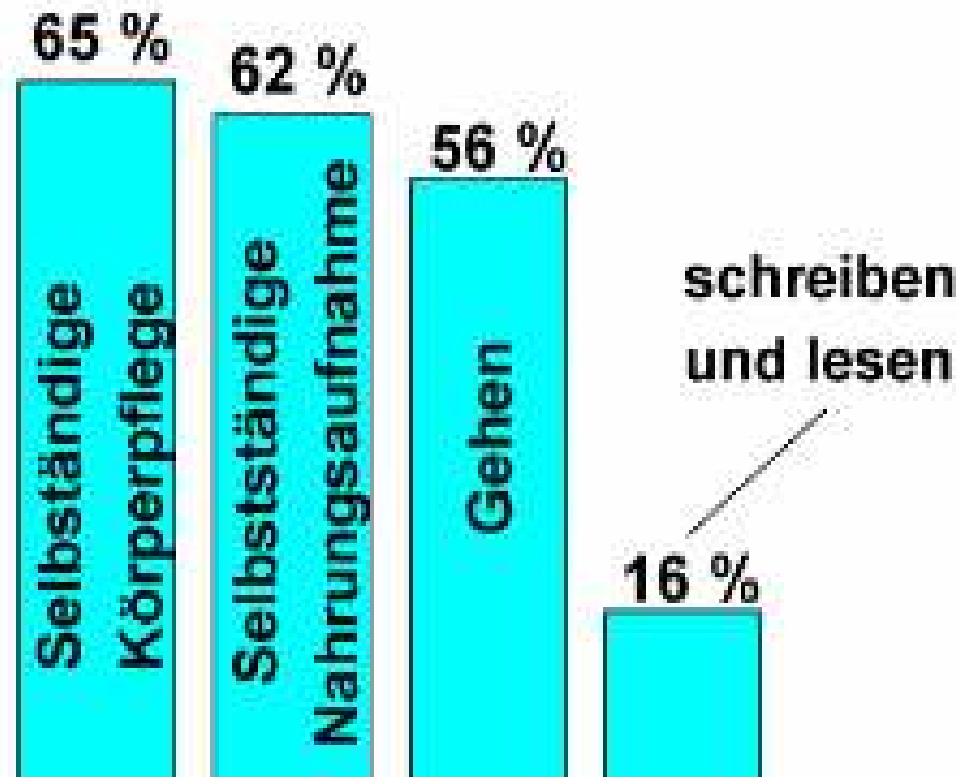
Schmidt & Mewes 2007





# Subjektive Einschätzung **Gesunder**: „Unverzichtbare Aktivitäten“? (Mewes et al 2007)

Bestimmen Sie zwei alltägliche Tätigkeiten,  
auf die Sie niemals verzichten möchten



N = 254

nach  
Pantke,  
Vortrag Uni  
Eichstätt  
2011

# Subjektive Einschätzung LIS-Patienten:

„Unverzichtbare Aktivitäten (Schmidt & Mewes 2007)



N = 16

nach  
Pantke,  
Vortrag  
Uni  
Eichstätt  
2011

## Irrtum „lebenswert“ (Mewes et al 2007, S. 25)

„Wir waren der Überzeugung, dass ein **Leben im Locked-in-Syndrom** sich **nicht mehr als lebenswert** gestaltet. Jedoch erfuhren wir von den Betroffenen **genau das Gegenteil**. Für diese Menschen stellt sich die Frage ... nicht, da sie es genießen, **am Leben teilhaben zu können**. Die Krankheit veränderte ihre Sichtweise auf das Leben ...

# Lebensqualität für Patienten und Betreuende (1)

## Review von Smith & Delargy (2005):

- Viele Patienten wählen die Rückkehr nach Hause wegen besser sozialer Interaktion mit Familie und Freunden
- Der Wunsch zu leben wird durch Rückkehr nach Hause positiv beeinflusst.
- Familien sind erheblich belastet und erhalten nicht genügend Unterstützung.
- Nur zwei Patienten kehrten zur Arbeit zurück: Ein Rechtsanwalt (Morse-Blinzelcode) und ein Mathematiklehrer (elektronische Sprechhilfe)

## Lebensqualität ff. (2) Review 2005

- Locked-in-Patienten stufen ihre eigene Lebensqualität schlechter als Krebspatienten ein, aber besser als terminal Kranke.
- Viele leiden an Depressionen, jedoch wünschten alle, im Falle einer Pneumonie mit Antibiotika behandelt zu werden.

Studie von Doble et al. 2003:

**Von 7 Langzeitüberlebenden (< 11 Jahre) hatten**

- **54% niemals an „Sterbehilfe“ gedacht**
- **46% kürzlich daran gedacht**
- **kein Patient hatte eine DNR-Order!**

# Lebensqualität ff. (3)

## Studie von Casanova et al 2003:

- **Sterblichkeit hat sich innerhalb von 10 Jahren von 60% auf 14% verringert!**
- Frührehabilitation hilft Patienten wichtige Funktionen/Aktivitäten wieder zu erlangen
- Frühe Kommunikation und technische Hilfen: Buchstabentafel, Buzzer, Talker etc.
- Einbezug der Angehörigen in die Rehabilitation ermöglicht die Rückkehr nach Hause: Teilhabe!
- **Trotz schwerer Behinderung wünschen die Patienten höchst selten, zu sterben!**

# Lebenszufriedenheit vs Sterbewunsch

Befragung von 168 Mitgliedern von ALIS (F)  
(die sich nur noch über Augenbewegungen der Außenwelt mitteilen konnten)

- „Glücklich“ 72%
- mit Partner zusammenlebend 66%
  - davon „gläubig“ 70%

---

- mit der Situation „nicht abfinden können“ 28%
- „Lieber tot“ 7%

BMj 2010

# III Schwere Hirnschädigung als Teilhabebehinderung

**Neurologisch Schwerkranke** sind betroffen am

- zentralen und peripheren Nervensystem
- „Zentralorgan“ der Person, des Menschseins
- Gehirn als Beziehungsorgan

**„Soziales Gehirn“** (Spiegelneurone, Resonanz, Empathie, Kommunikation, Theory of Mind)

- Geist, Bewusstsein, Gewissen, Kultur

**Mensch als verletzliches und auf andere angewiesenes Wesen (soziale Einbindung)**



## Nicht nur:

- schwere Aktivitätsbeeinträchtigung und Funktionsstörung mit Arzt-/Pflege-/Therapiebedarf

## sondern auch

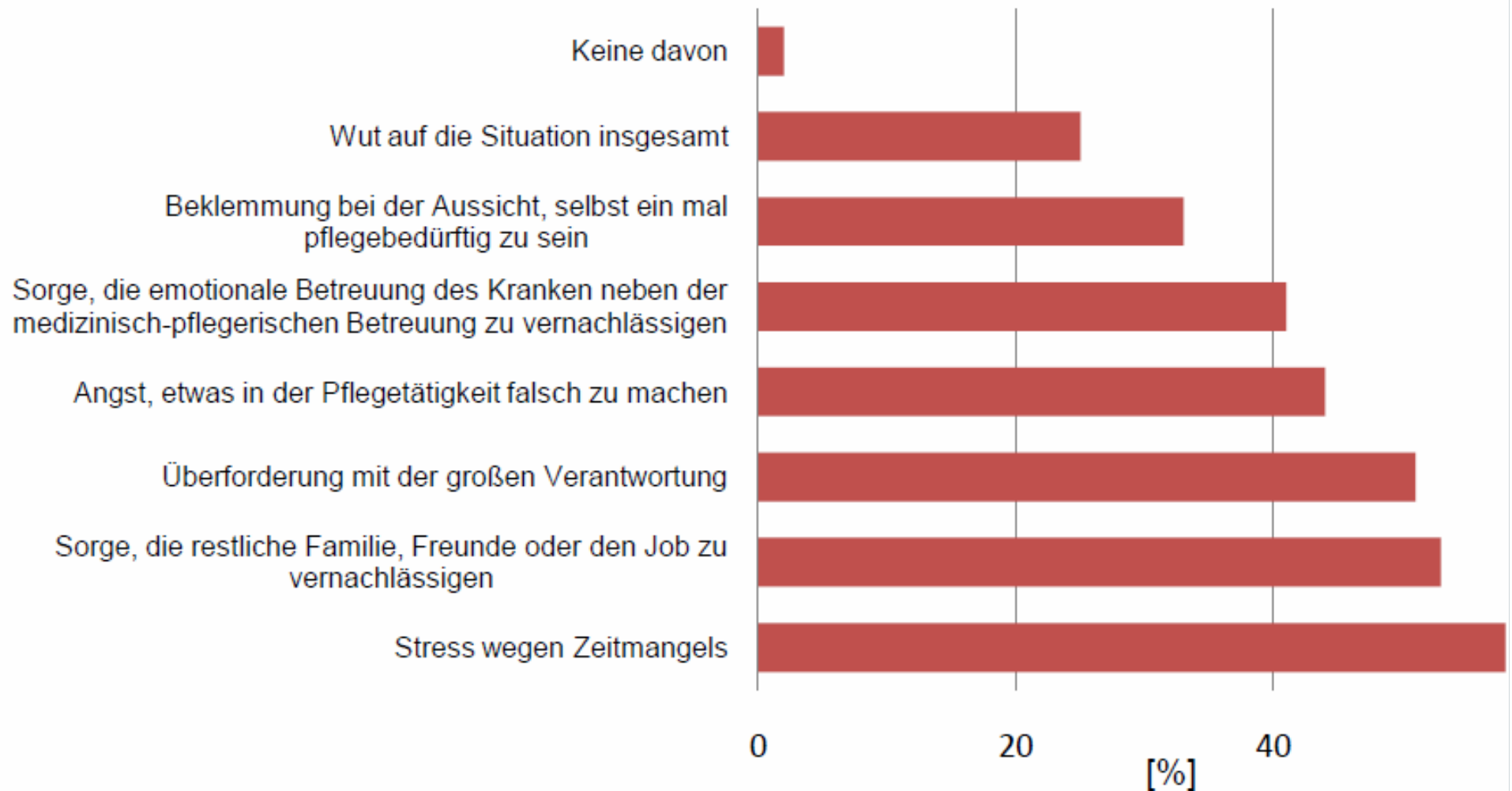
- **Kränkung**/Auslöser für Schuld/Schamgefühle, Selbstvorwürfe, Selbstentwertung, sekundäre Symptombildung (psychodynamisch)
- **Benachteiligung** mit sozialem Abstieg und Sozialhilfe (nicht ausgeschlossen: Armut)
- **Behinderung** durch Diskriminierung, Stigmatisierung, Ausschluß von Sozialräumen
- **Mehrfache Teilhabebeeinträchtigung!**

# Angehörige sind stets mitbetroffen

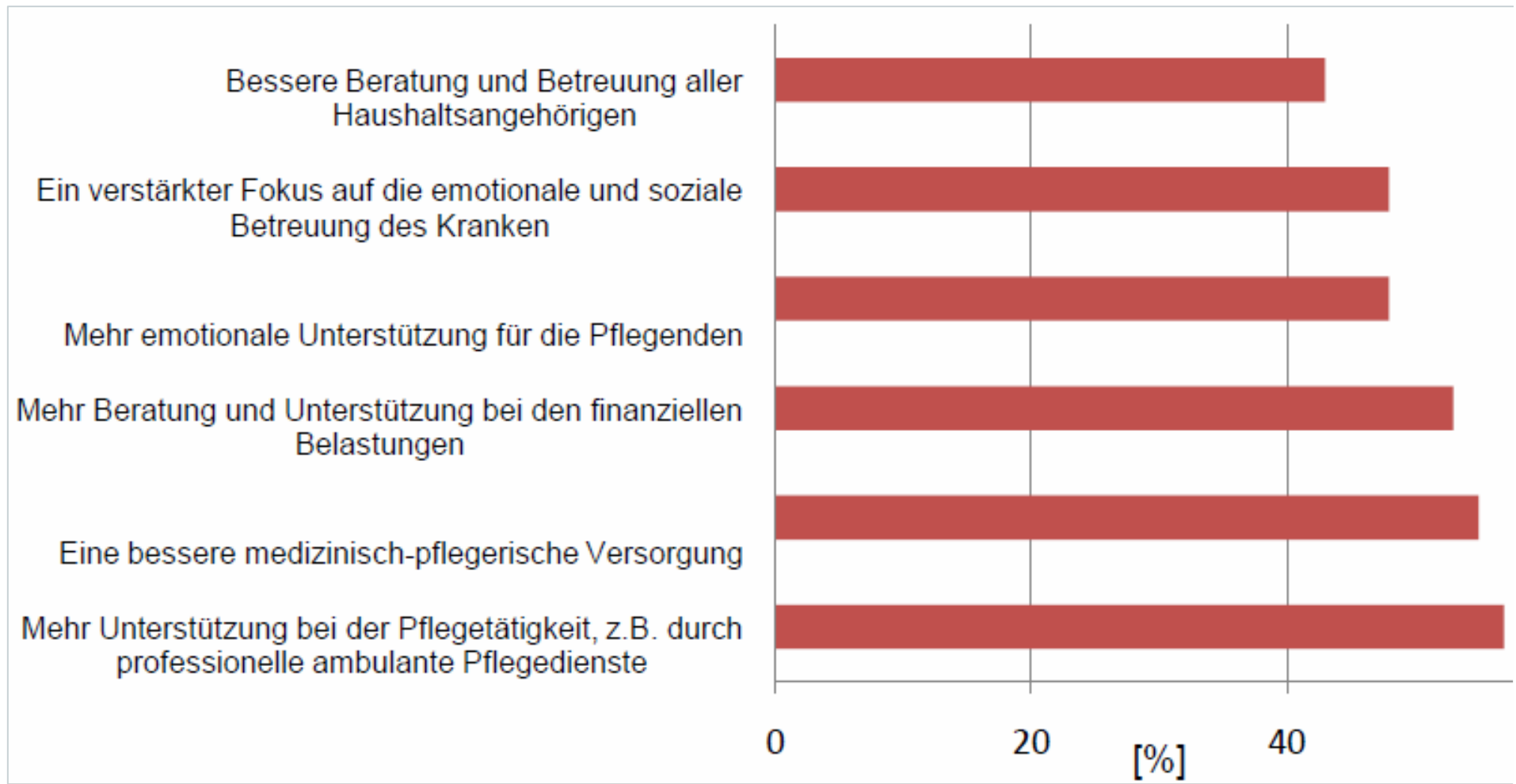
- ca. 600.000 Menschen in Deutschland haben eine Pflegestufe, darunter **viele junge und chronisch Schwerkranke**
- Viele Angehörige leisten Schwerstpflege
- Häufig **lebenslang**: Demenz, Wachkoma, Locked-in, ALS, psychische Erkrankung etc.
- Mehrbelastung als Betreuer
- „Verlust“ des Partners und des eigenen Lebensentwurfes ...

# Wünsche und Probleme pflegender Angehöriger

Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP), Studie 2010



**Abb. 1 Belastungen bei der häuslichen Pflege**



**Abb. 2 Verbesserungswünsche für die häusliche Pflege**

# Handlungsbedarf (Gesetzgebung)

## Verbesserung der häuslichen Pflegesituation?

- Anhebung des Pflegegeldes
- Sechsmonatige Pflegezeit
- Schaffung wohnortnaher Pflegestützpunkte
- Förderung und Ausbau ehrenamtlicher Strukturen und der Selbsthilfe

PflegeNeuausrichtungsgesetz 2012

# Paradigmawandel Menschenbild ...

1970

Mensch als Körper aus  
Organen (Objekt)

Akutmedizin, Reparatur-  
versuch, Selbstheilung

**Chronisch schwer  
hirngeschädigt**

- Defektzustand
- Evtl. Pflege
- Liegen lassen

1980

Mensch als aktiv tätiges  
Wesen (Subjekt+Objekt)

Stationäre Diagnostik und  
Behandlung

**Chronisch schwer  
hirngeschädigt**

- Aktivierbar, Anregung
- Pflege, Therapie
- Mobilisierung

2000

Mensch „biopsychosozial“, **verletzlich und auf angewiesen auf andere** (Maio 2008)

- Akutbehandlung, FrühRehabilitation und Anspruch auf Lebensperspektive/Teilhabe, gerade, weil „schwer behindert“.

**Chronisch schwer hirngeschädigt**

- Menschenmögliche Seinsweise
- Aktivierende Pflege, Frührehabilitation
- Schwerstpflege, Hilfen für Angehörige
- **Integration/Teilhabe (ggf. Palliation)**

# Neurologisches Rehaphasenmodell

„Vom Koma zurück in die Gemeinde ...“

(BAR 1995/2003)

**F** Integration/Teilhabe/Inklusion

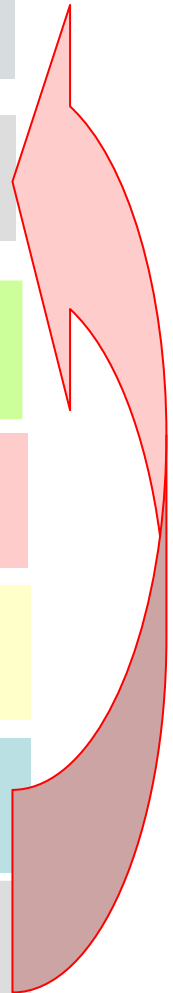
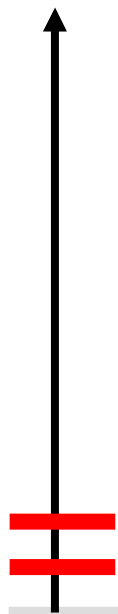
**E** Nachsorge, berufl. Reha, Teilhabe

**D** Rehabilitation (AHB), teilstat. Reha

**C** Frühmobilisation, weiterführende Reha

**B** Frührehabilitation „Schnittstelle“ A/B

**A** Akutphase: OP, Intensivstation, Stroke Unit





# Outcome-Studien (Frühreha) im Vergleich

Autor/ Funktion	Schleep 03 N=21	Casanova 03 N=14	Zieger 06 N=14
Motorisch gefähig	19%	21%	<b>42%</b>
Schluck- fähig	52%	42%	<b>64%</b>
Gestisch-verbal kommunikabel	62%	28%	<b>79%</b>
Technische Kommhilfe	19%	42%	<b>9%</b>
Mortalität	19%	14%	<b>0%</b>

## IV Teilhabe als Ziel der Reha

- §§ 1 & 4 SGB IX: Teilhabe und selbstbestimmte Lebensführung als Ziel der Reha
- **„Teilhabe“ = Einbezogenensein einer Person in eine Lebenssituation oder in einen Lebensbereich ... um ein ... selbständiges und gleichberechtigtes Leben führen zu können.“**

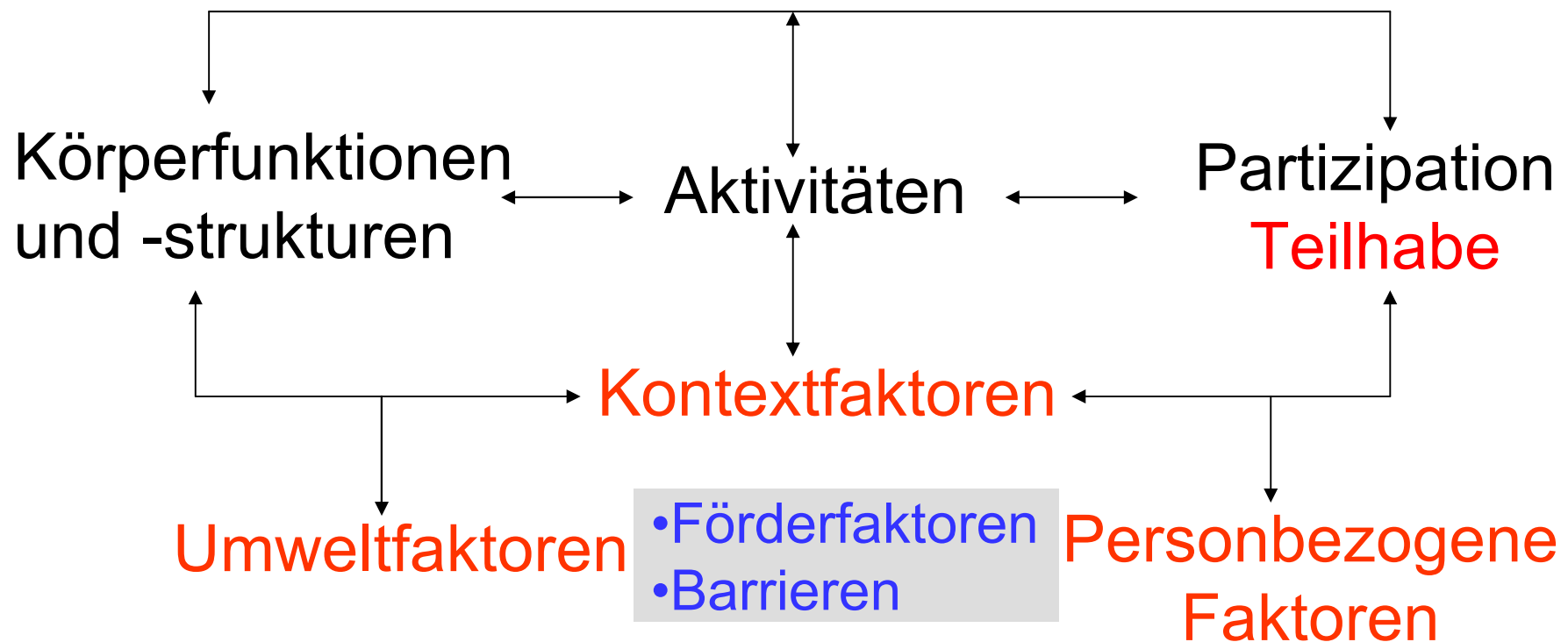
Schuntermann: Einführung in die ICF 2005, S. 55

- **Entwicklung einer Teilhabeperspektive!**

# Bio-psycho-soziales Modell WHO/ICF

## Gesundheitsproblem

Gesundheitsstörung, Krankheit oder Behinderung



modifiziert nach Schuntermann 2005

# UN-Behindertenrechtskonvention (2008)

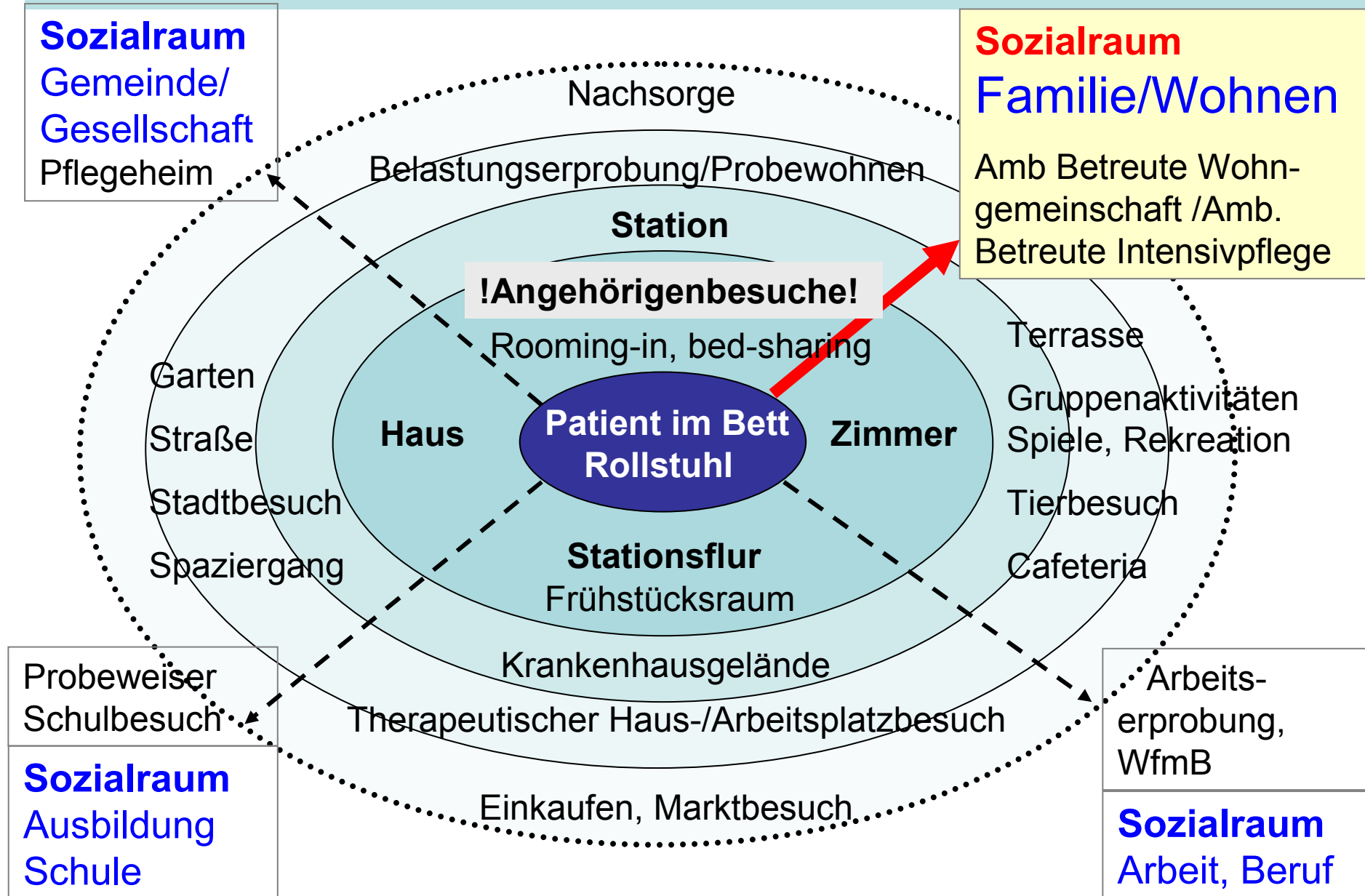
Artikel 26 verlangt von den Staaten  
Rehabilitationsdienste und –programme:

- „um **Menschen mit Behinderungen** in die Lage zu versetzen, ein Höchstmaß an Unabhängigkeit, umfassende körperliche, geistige und soziale und berufliche Fähigkeiten sowie [...] **die volle Teilhabe an allen Aspekten des Lebens** zu erreichen und zu bewahren.“

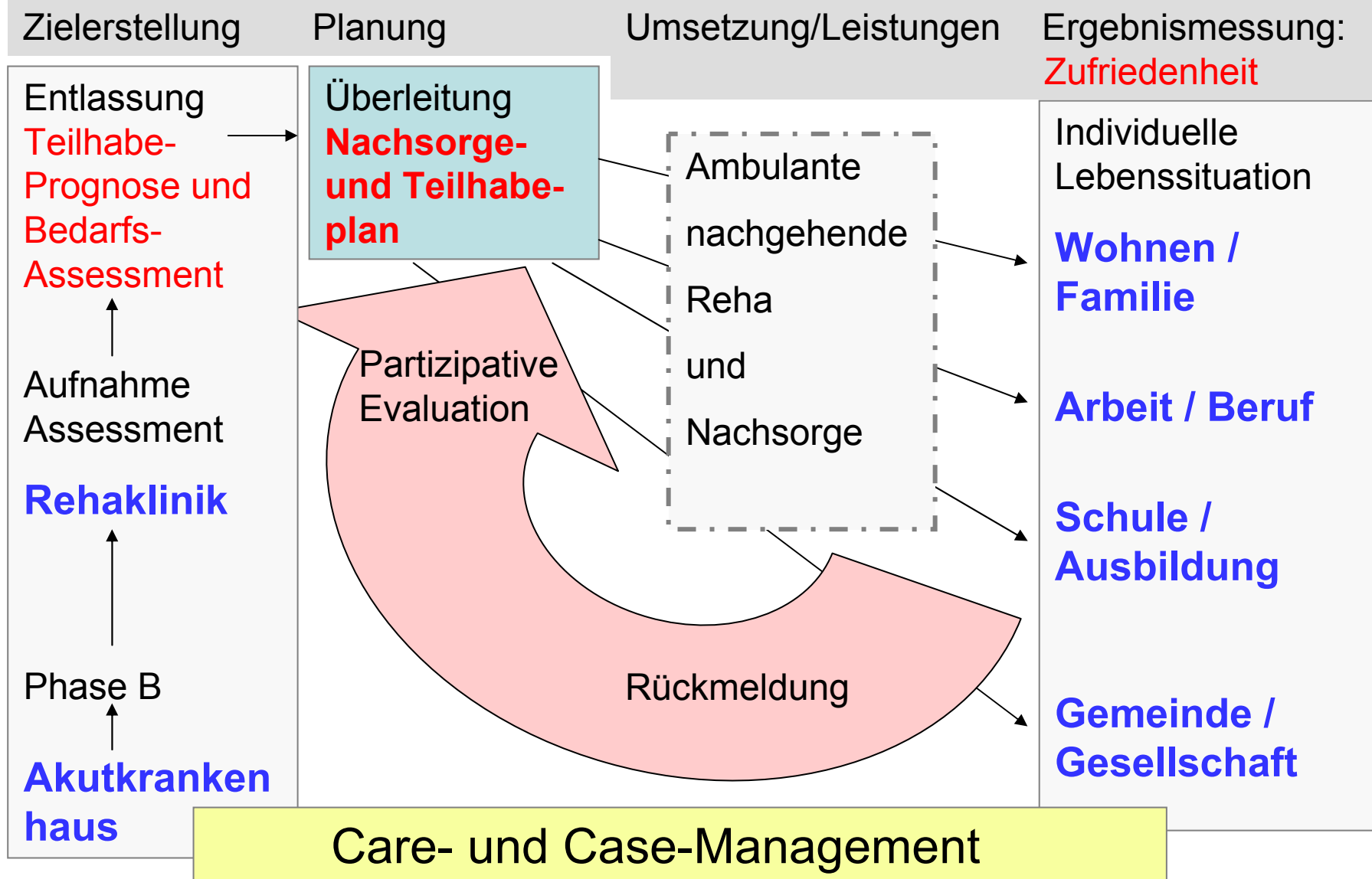
# Teilhabe als ethischer Imperativ

- **Einbezogensein in das soziale Leben!**  
Partizipation, Integration, Inklusion
- **Einbezogensein in alle Entscheidungen!**  
Ausreichende Information und Darstellung von Alternativen, Beachtung von Patientenverfügungen (Betreuer), Patientenwille hat Vorrang - nur bei medizinischer Indikation
- **Beteiligtsein an allen Entscheidungen!**  
Patient, Betreuer, Angehörige

# Partizipation/Teilhabe von Anfang an!



# Nachsorge-/Teilhabe-Management unter Beteiligung der Betroffenen/Angehörigen



## IV Fazit

Hirnschädigungen, zB Locked-in-Syndrom, als extreme Behinderung, „**an der Mißstände besonders gut kondensieren**“ (Pantke 2013)

Große **Differenz** zwischen Fremdeinschätzung (Todeswünsche) und Selbsteinschätzung (Lebenswünsche)

Frühe Kommunikation, Rehabilitation und **Unterstützung des Lebenswillens der Betroffenen i. S. d. Teilhabegebotes** ist das beste Heilmittel gegen aktive Sterbehilfe.