

Langzeitüberleben –

Was braucht der Mensch mit schwerer neurologischer Behinderung?

Resilienz, Lebensqualität, Teilhabe

Andreas Zieger

www.a-zieger.de



Tagung LIS e.V. Berlin
„Langzeitüberleben im und nach Locked-in-Syndrom“
15. Oktober 2016, KEH Berlin

Übersicht

1. Behinderung und Selbsthilfe
2. Schwere neurologische Behinderung und Lebensqualität
3. Forschungsergebnisse zum Langzeitüberleben
4. Soziale Teilhabe
Selbsthilfe, Netzwerke



I Behinderung und Selbsthilfe

Anfänge der Selbsthilfebewegung

Behinderter seit Beginn des 20. Jahrhdts.

Antwort auf „Soziale Frage“: Arbeitsunfälle, Kriegsverletzungen, Verkrüppelung, Armut und Verelendung (soziale Ausgrenzung)

Selbsthilfe als „vierte Säule“ neben Prävention, Kuration und Rehabilitation im Gesundheitswesen

Ausdruck zivilgesellschaftlichen und bürgerschaftlichen Engagements bis in unsere Zeit!

Dellbrück/Haupt 1998

Neoliberales Wirtschaften und moderne Medizin von heute lassen immer mehr Menschen „behindert“, „pflegeabhängig“ und „arm“ zurück.

Bestehende staatliche, kirchliche und familiäre Versorgungssysteme und Wohlfahrtsverbände reichen nicht mehr aus.

Selbsthilfe trägt dazu bei, „Armutfallen“ und Ausgrenzung zu vermeiden oder zu lindern

Selbsthilfeorganisationen haben maßgeblich an der UN-BRK (2006/2008) mitgewirkt:

- Partizipativer Prozess
- Anerkennung als Experten in eigener Sache

Ziel der UN-BRK: Würdigung durch Gleichstellung, Gleichberechtigung und Teilhabe / Inklusion!

„Behinderung“

UN-Behindertenrechtskonvention Artikel 1, Satz 2



*„Zu den Menschen mit Behinderungen zählen Menschen, die langfristige körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, welche sie **in Wechselwirkung mit verschiedenen Barrieren** an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten **Teilhabe an der Gesellschaft hindern** können.“*

UN-BehindertenRechtsKonvention

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.“*

Behinderung - Neurologisch



8 Mio „Behinderte“ in D (= 10% v. 80 Mio Einw.)
davon

- 400.000 mit Schlaganfall-Folgen
- 400.000 mit SHT-Folgen
- 200.000 mit neuromuskulären und anderen neurologischen Beeinträchtigungen

**Komplexe
Beeinträchtigungen
Hoher Hilfebedarf
Neurokompetenz!**

1 Mio chronisch-neurologisch „Behinderte“
davon ca. 20.000 chronisch-kritisch Kranke/Beatmete

10-30% schwer-/mittelschwer Betroffene (Bedarf!)

Ziel: Lebenszufriedenheit durch Rehabilitation und **Teilhabe im Sozialraum** als fachlicher Anspruch und sozialpolitischer Wille ...

II Schwere neurologische Behinderung und Lebensqualität

Neuer Behinderungsbegriff (ICF, UN-BRK):

- „Nicht-gelungende Interaktion zwischen Person und Umwelt aufgrund von Barrieren ...“

Merkmale und Auswirkungen:

- chronisch und lebensverkürzend
- Verlust an Selbständigkeit und Selbstbestimmung
- große psychische und finanzielle Belastungen, auch für Angehörige
- **oft keine angemessene Nachsorge / Teilhabe**

MA-Arbeit

Rehabilitationspsychologie

Befragungsstudie 2015

N = 439

Teilhabe von Menschen mit erworbener Hirnschädigung –

Theorie oder Wirklichkeit?

Erfahrungen, Wünsche und Probleme aus Sicht von Betroffenen,

Angehörigen und Professionellen

**„Sind Nachsorge und
Teilhabe für Sie
ausreichend?“**

Ja 11%

Nein 89%

Begründungen:

- Fehlendes Wissen und Verständnis für die Problemgruppe MeH

Zergliederte Zuständigkeiten

- Betroffene fallen durch jegliches Raster

Gravierende Mängel und Lücken in der Versorgung

- Unzureichende Versorgung von Betroffenen und Angehörigen ...

Sozialer Abstieg (Sozialhilfe) von Patienten oder ganzen Familien

- Fehlende flächendeckender Angebote an spezialisierten Angeboten und Einrichtungen

Mangelnde Regionalisierung

- Fehlende ergebnisorientierte partizipative Forschung

Eigene Studie i.R.e. MA-Arbeit geplant!

Somato(„bio“)psychosoziale Auswirkungen einer Neurokrankheit

Nicht nur Schwere Aktivitätsbeeinträchtigung

- z.B. Koma, Gedächtnisstörung, Lähmung, Arbeitsunfähigkeit)

sondern häufig auch Persönliche Kränkung:

- Auslöser für Schuld- und Schamgefühle, Selbstvorwürfe, Angst, Depression
- **Einschränkungen der Teilhabe:** Familie, Schule, Freundeskreis, Verein, mit Rückzug und Isolation, **auch für Angehörige („family affair“)**
- **Soziale Benachteiligung:** Abwertung, Diskriminierung, Abstieg in Sozialhilfe, Armut ...

Gesundheitsbezogene Lebensqualität

„Die subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben im Kontext der Kultur und des Wertesystems, in dem sie lebt, und bezogen auf eigene Ziele, Erwartungen, Standards und Anliegen ...

Beeinflusst durch die körperliche Gesundheit, den psychischen Zustand, den Grad der Unabhängigkeit, durch soziale Beziehungen und Eigenschaften der Umwelt.“

The WHOQOL-Group, 1994

Fragebogen zur Lebenszufriedenheit (FLZ):

Fahrenberg et al 2000

- Einschätzung der allgemeinen Lebenslage einer Person durch sie selbst
- bezieht sich auf einen längeren Zeitraum
- schließt ganz verschiedener Bereiche wie Partnerschaft, Beruf, Finanzen, Freizeit, Freunde, Wohnsituation usw. ein

Auch unter schwierigsten äußeren Lebensbedingungen oder bei schweren chronischen Krankheiten können einige Menschen einen Grad von (relativer) Zufriedenheit äußern, der fast unverständlich erscheinen mag.

https://de.wikipedia.org/wiki/Fragebogen_zur_Lebenszufriedenheit

Resilienz (*lat.* resiliare: zurückspringen, abprallen)

Multidimensionales Konzept (somatopsychosozial)

- „Stehauf“-Phänomen: sich von Rückschlägen, Misserfolgen und Schicksalsschlägen erholen
- **25% der Kinder** aus schlechten sozialen Verhältnissen entwickelten sich besser und „normaler“ als erwartet (Hawai-Studie, Werner 1979)
- **Widerstandskraft**, trotz kritischer gesundheitlicher, psychosozialer und/oder sozioökonomischer Lebensverhältnisse
- **Auf schwere chronisch-neurologische Erkrankungen und „Behinderungen“ anwendbar!**



III Forschungsergebnisse

Langzeitüberleben/Lebensqualität

(1) Schwerverletzte – Polytrauma, SHT und Querschnittlähmung [Mutschler et al. 2016](#)

- ab dem 2. Unfalljahr in allen drei Gruppen signifikant niedrigere Lebenserwartung als Normalbevölkerung
- abhängig vom Grad der Anfangsschädigung, dem Ausmaß der bleibenden Behinderung sowie von Alter und Geschlecht
- Mortalität in der Akutphase zwar verbessert, im Langzeitverlauf aber bleibt der Trend seit 30 Jahren unverändert

Intensive Langzeitbetreuung von Schwerverletzten mit „neuen Strategien“ notwendig!

(2) Langzeitüberleben/Lebensqualität 1 Jahr nach Intensivtherapie [Kneist 2009](#)

Erstmals 1976 Lebensqualität (LQ) von intensivmedizinisch behandelten Patienten untersucht
[Cullen et al 1976](#)

Globale subjektive Lebensqualität (EQ-5D):

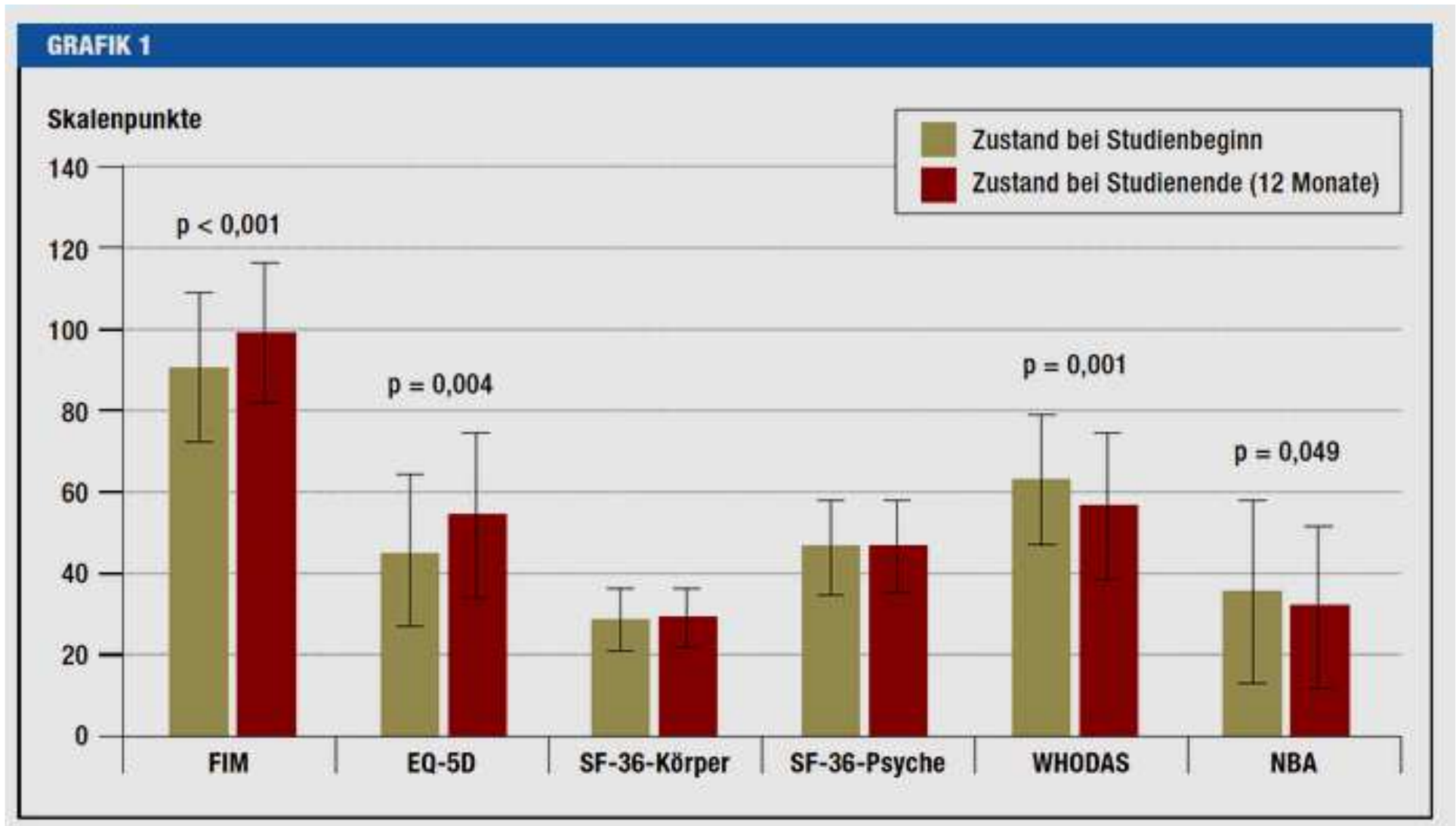
- Mortalität 37%
- Ausgangswert der LQ bei 63% nicht wieder erreicht
- Verschlechterung bei 38-52%,
- Abfall der LQ im Mittel von 76,5% auf 60%
- größte Verschlechterung „alltägliche Tätigkeiten“ und „Angst/Depression“ (→ PTBS 10-20%)

Frühzeitige psychologische Betreuung!

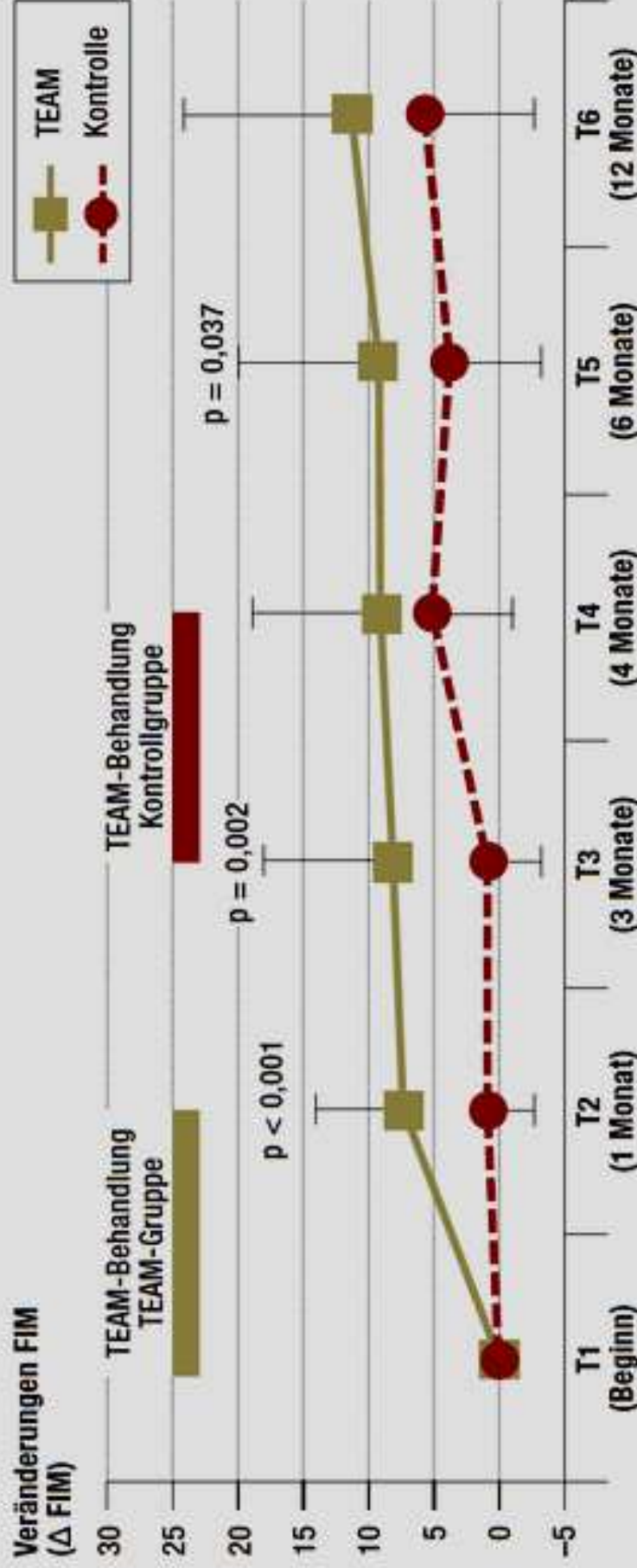
Verlegung in die Frührehabilitation!

(3) Langzeitrehabilitation nach erworbener Hirnschädigung

Bender et al DÄB 38 vom 23.09.2016

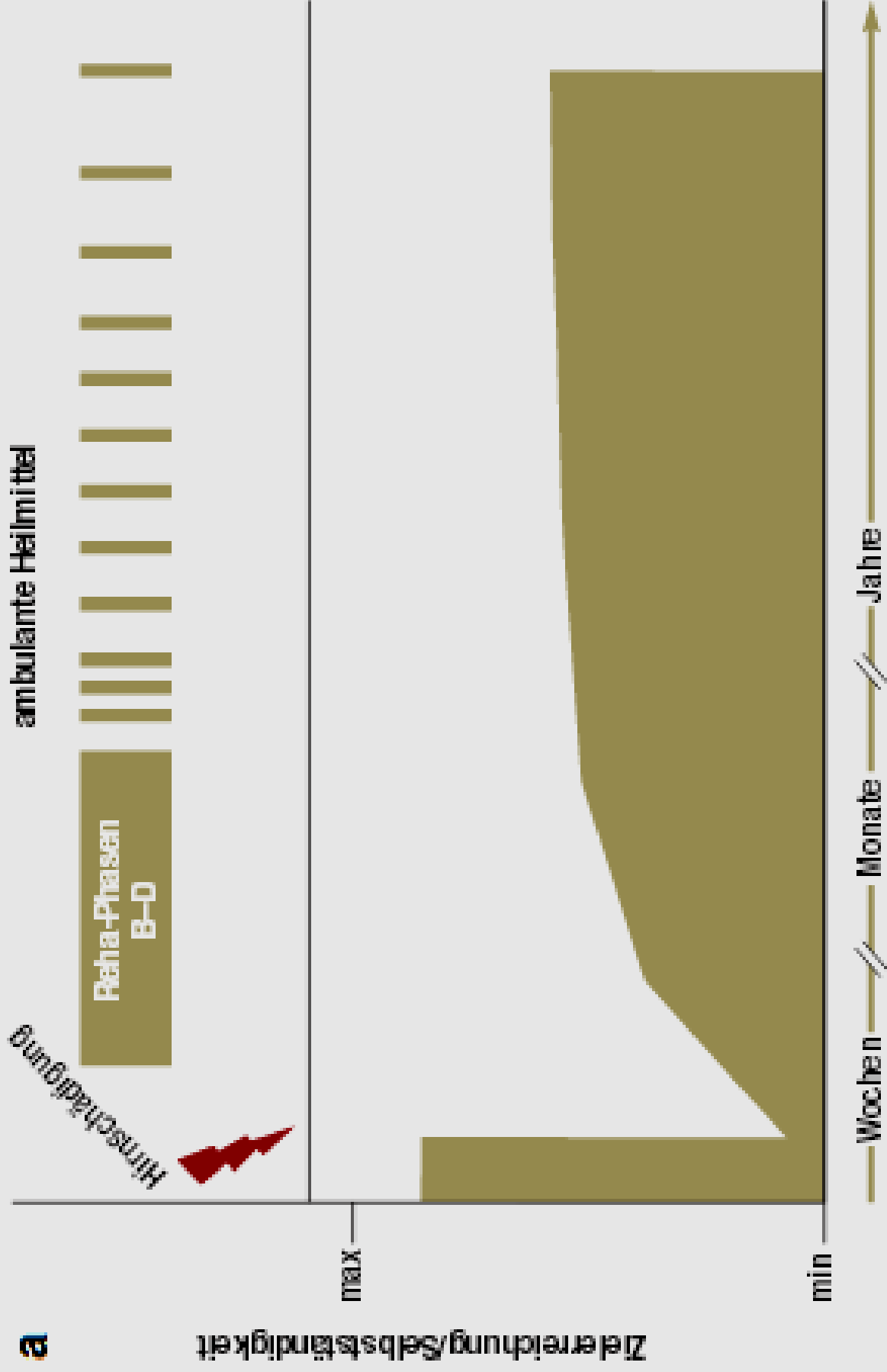


GRAFIK 2



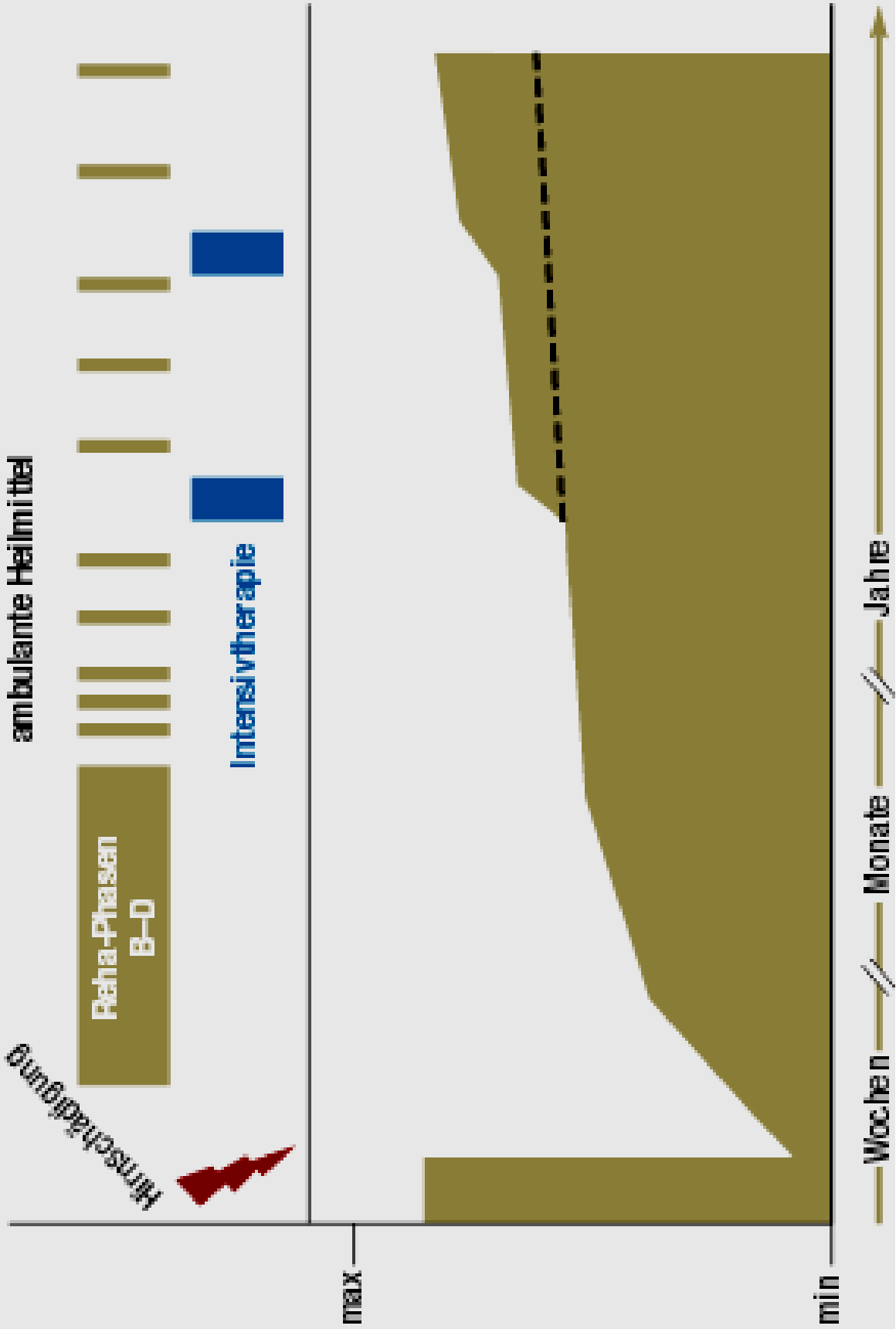
Veränderungen des FIM im Studienverlauf (Δ FIM), jeweils bezogen auf den Anfangswert zu Studienbeginn, getrennt nach Behandlungsgruppen. Die Signifikanzangaben beziehen sich auf t-Tests bei unabhängigen Stichproben zum jeweiligen Messzeitpunkt (2-seitig). Die TEAM-Behandlung fand in der TEAM-Gruppe zwischen T1 und T2 statt, in der Kontroll-Gruppe zwischen T3 und T4. FIM, Functional Independence Measure; TEAM, teiltheorieorientierte ambulante Maßnahme

GRAFIK 3



b

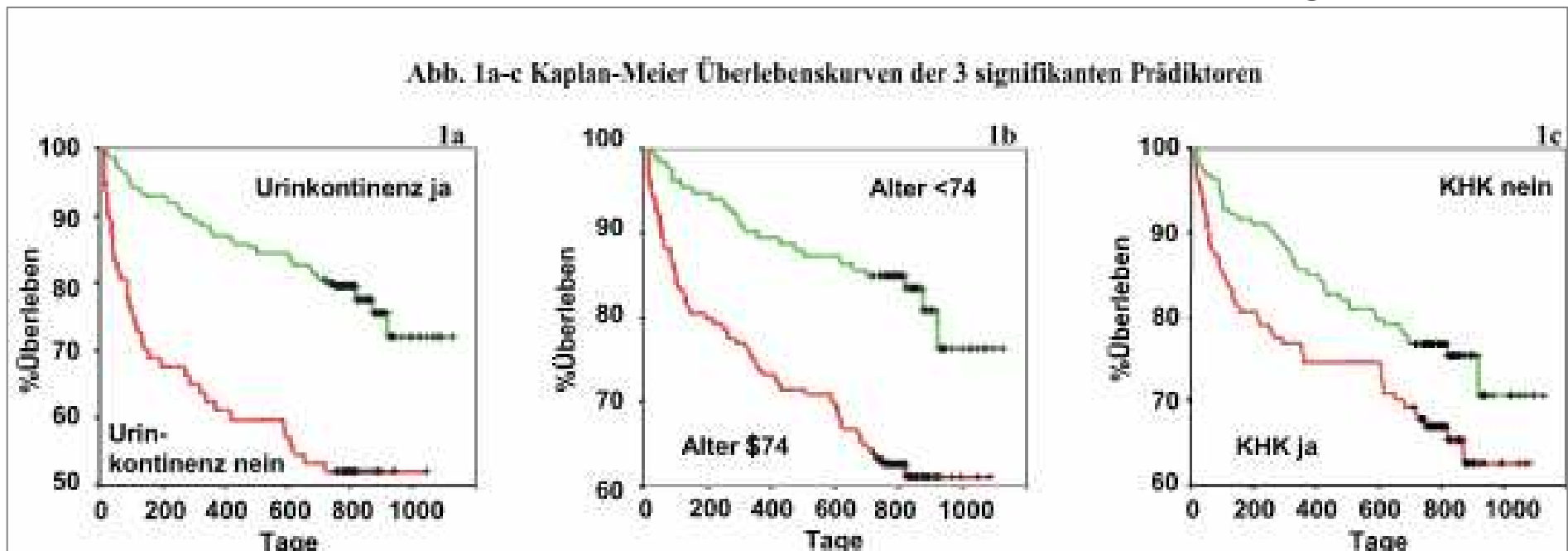
Zielerreichung/Selbstständigkeit



(4) Schlaganfall ... Meins et al 2000

Prädiktoren für das Überleben nach geriatrischem Schlaganfall

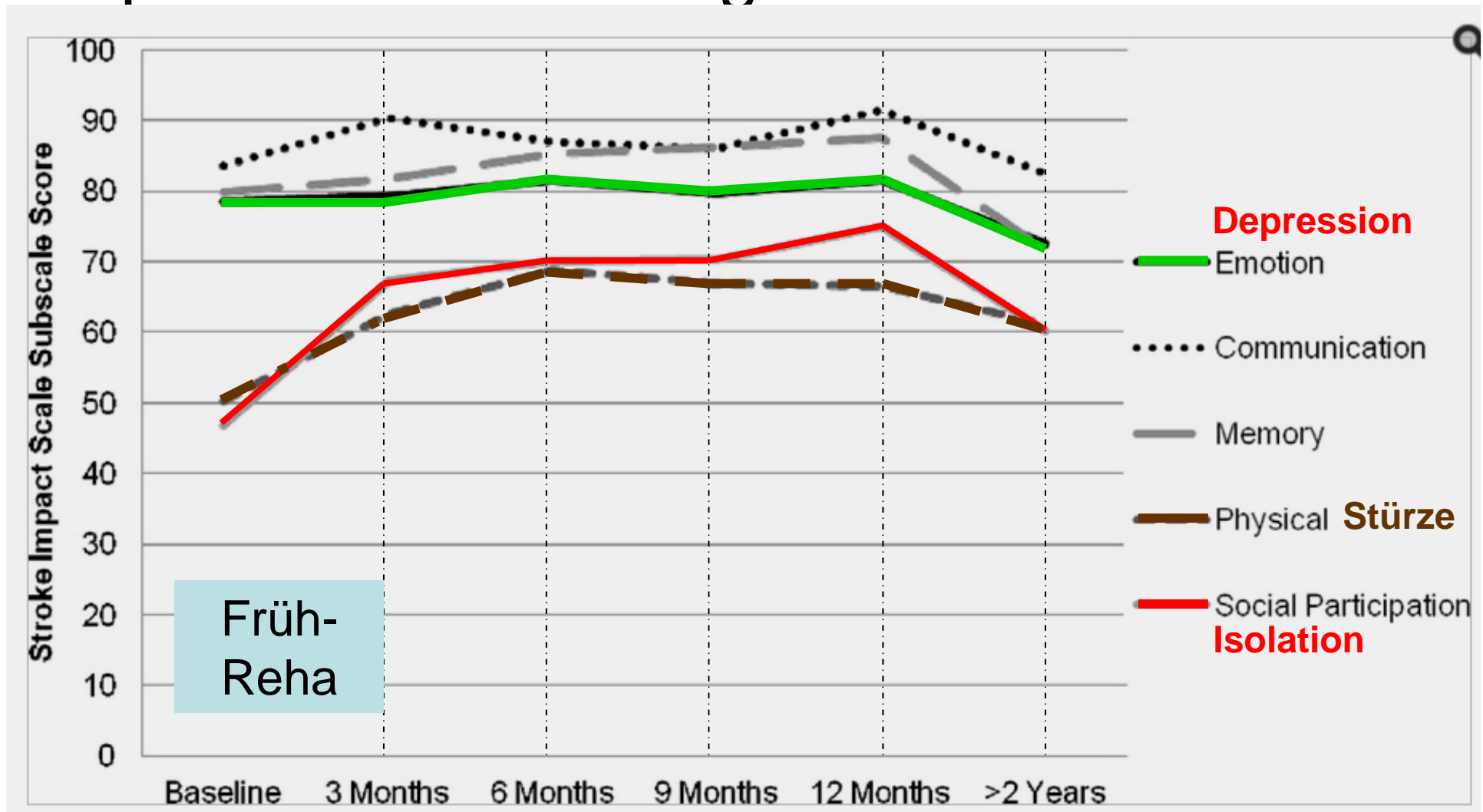
- N=302 Patienten, 2 Jahre nach Entlassung



Die medizinischen Risikofaktoren beeinflussen nicht das Überleben!

Langzeitveränderungen der Lebensqualität nach Schlaganfall

Godwin et al 2013



Notwendigkeit von Nachsorge/Evaluation nach der Entlassung!

Langzeit-Outcome zwei Jahre nach Schlaganfall: Stellenwert der Erfassung von Resilienz

E. v. Schenk, S. Weigand & C. Wendel



GNP Lübeck 2015

- Resilienzskala RS-13 (Leppert et al. 2008)
- Diskussion: state oder trait?
- Resilienz/ IMPACT: .44**

	N	IMPACT gesamt
niedrig (13-66)	24	77,8
moderat (67-72)	11	82,5
hoch (73-91)	37	91,3

Ergebnisse

Resilienz und psychische Belastung im Normbereich

1/3 mit unterdurchschnittlicher Resilienz hat signifikant höhere Belastung in allen Bereichen

Zusammenhang zwischen Resilienz und Depression

Ansätze zur Förderung von Resilienz

Soziale Beziehungen

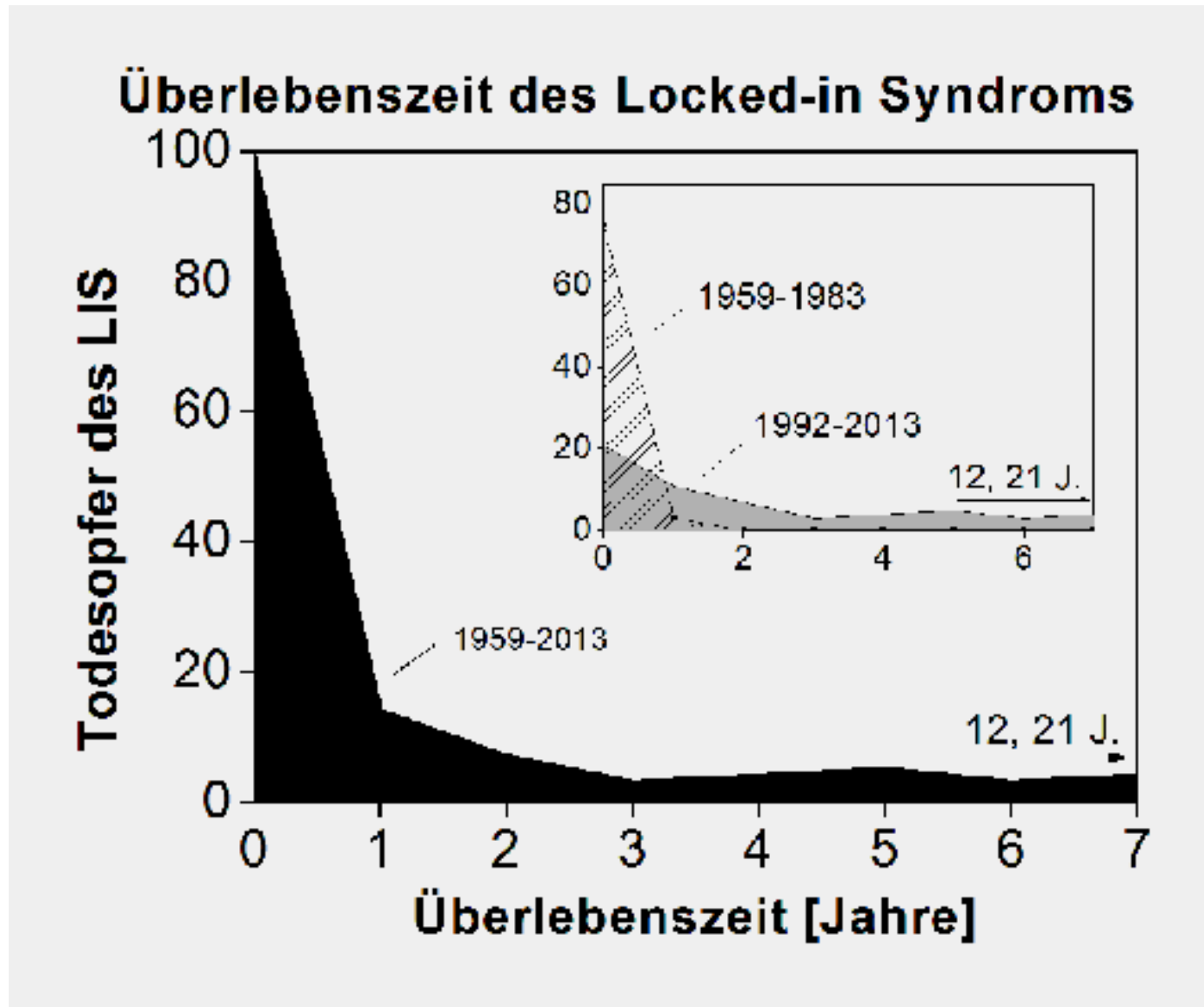
Selbstwirksamkeit

Regulation negativer Emotionen

Kognitive Flexibilität

Zukunftsorientierte eigene Werte und Handlungen

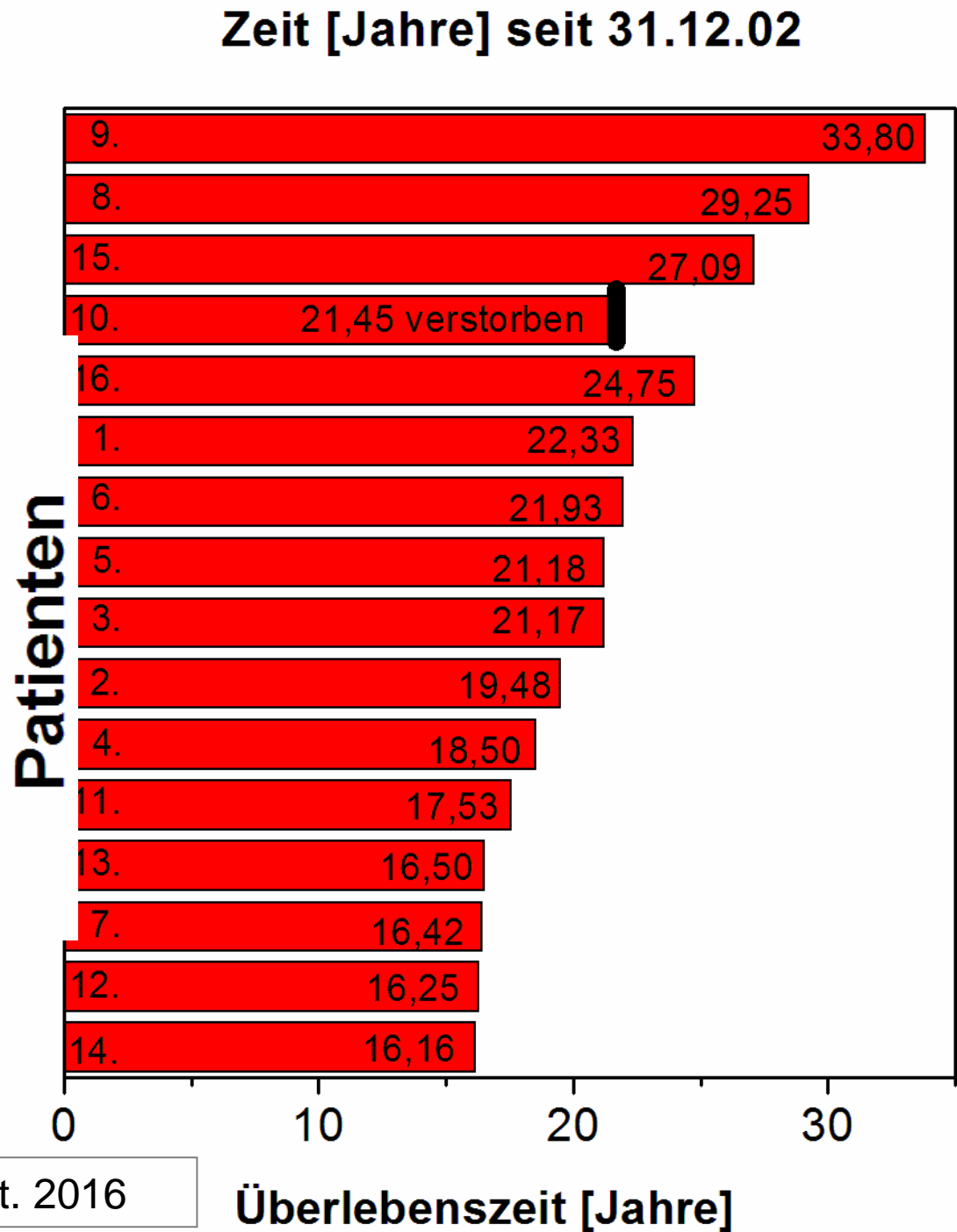
(5) Locked-in-Syndrom (LIS)



E-Mail von Dr. Pantke vom 2.3.2016, ohne Quellenangabe

(5) Locked-in-Syndrom

Überlebenszeit nach/im LIS



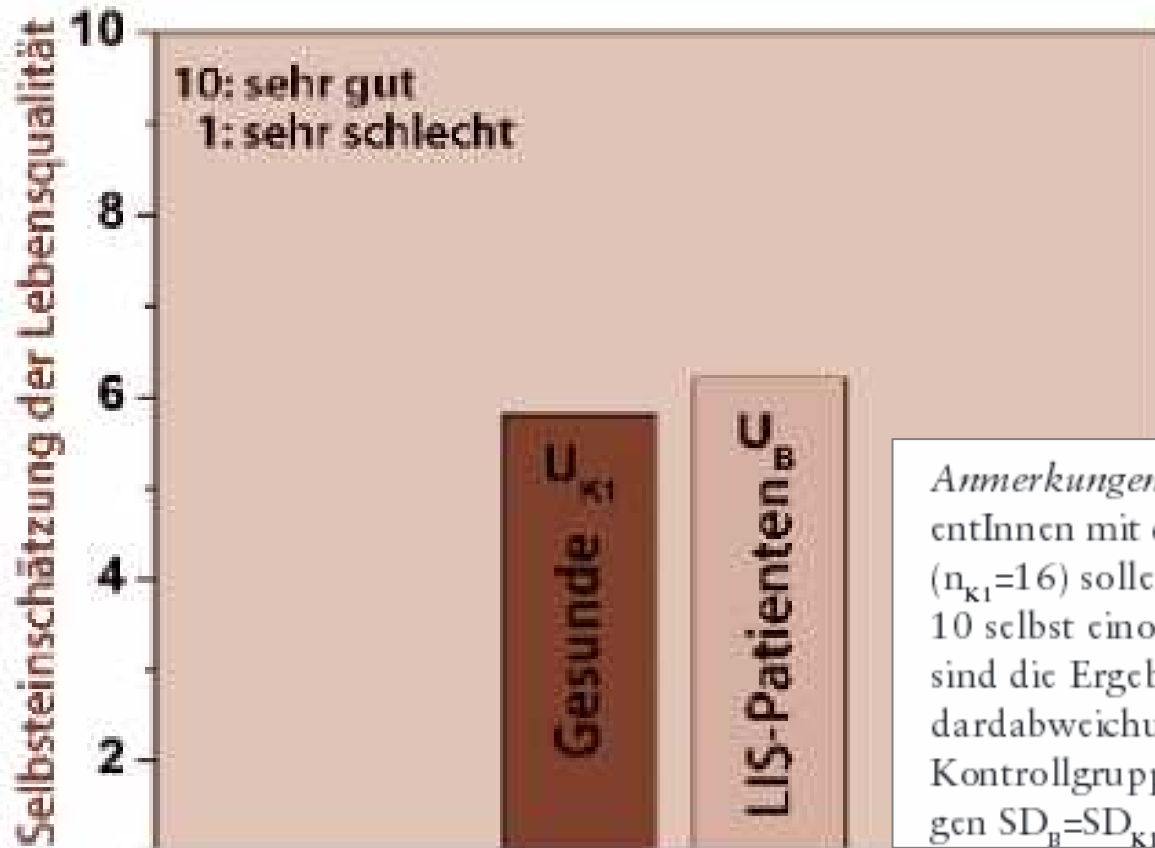
E-Mail von Dr. Pantke vom 12 Sept. 2016

Lebensqualität nach LIS (1)

Abbildung 1

Pantke & Birbaumer 2012

Selbsteinschätzung Gesunder und PatientInnen mit Locked-in-Syndrom



Anmerkungen. Gesunde ($n_B = 18$) und PatientInnen mit dem Locked-in-Syndrom (LIS) ($n_{KI} = 16$) sollen sich auf einer Skala von 1 bis 10 selbst einordnen. Innerhalb der Streuung sind die Ergebnisse identisch. Auch die Standardabweichungen für Betroffene SD_B und die Kontrollgruppe SD_{KI} sind identisch und betragen $SD_B = SD_{KI} = 2,0$.

Abbildung 2

Worauf legen Gesunde Wert? ($n_{K2}=254$), (Mewes et al., 2007)

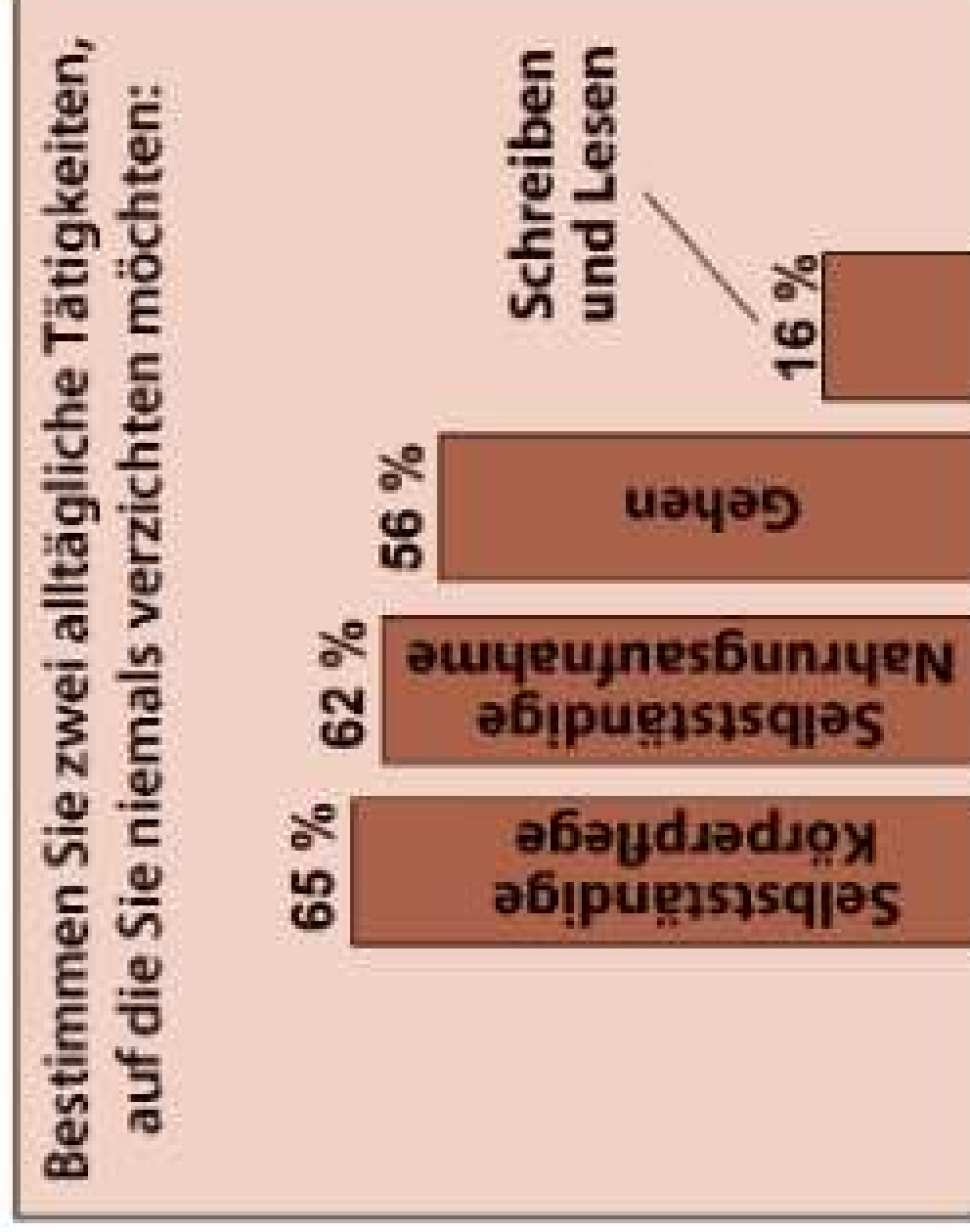
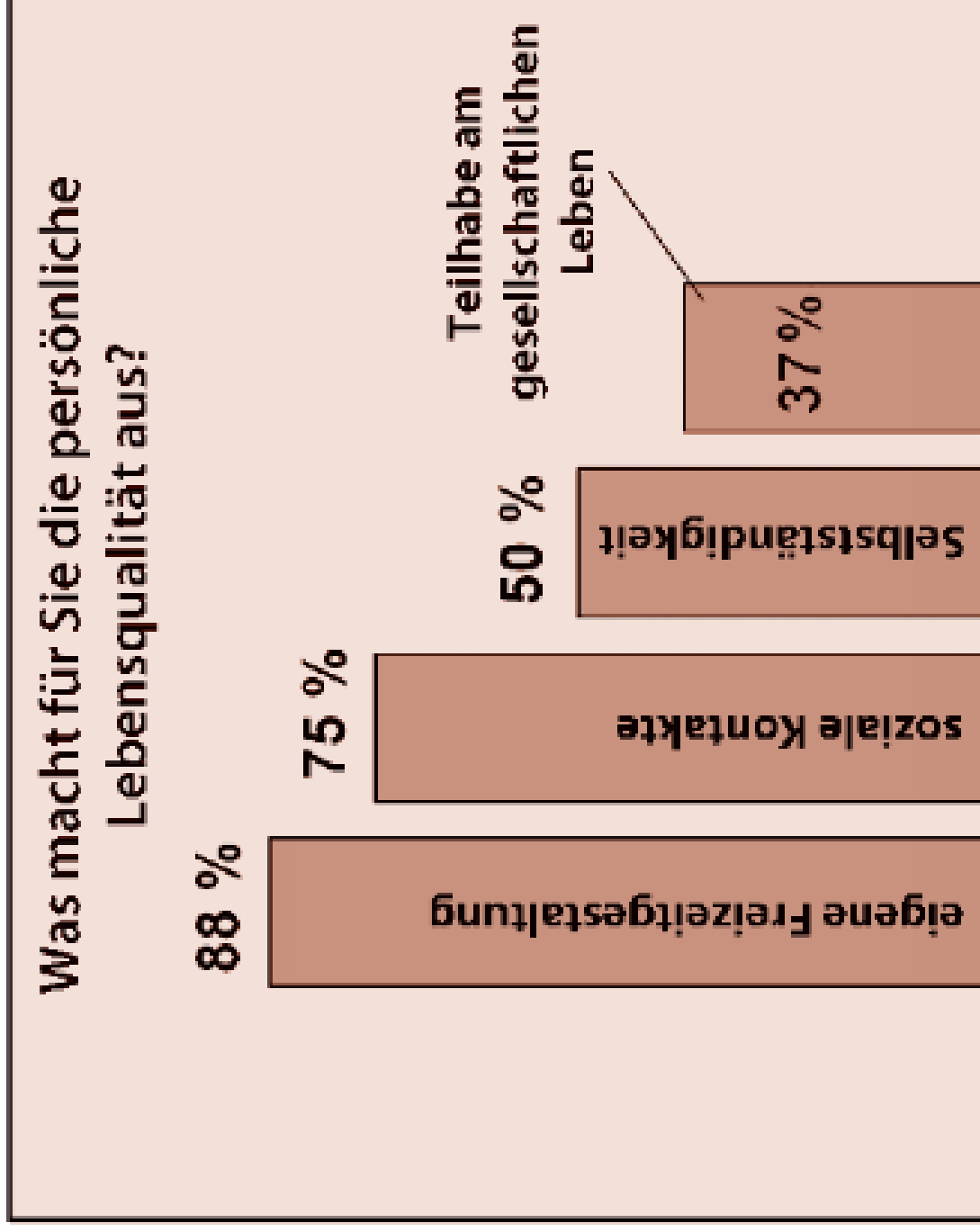


Abbildung 3

Worauf legen LIS-PatientInnen Wert? (nK1=16)



Umfrage zur Lebenszufriedenheit (2)

ALIS France-Mitglieder [n=65] Bruno et al 2011

- Hohe Lebenszufriedenheit 72% „glücklich“
- Situation nicht adäquat 28%
- Wunsch nach Sterbehilfe 7%

Soziale Integration

- zufrieden mit der Betreuung 50%
- Betreuung zuhause 44%
- verheiratet 60%

„Bestmögliche Pflege wirkt sich auf lange Sicht positiv auf Befinden und Lebensdauer aus ...“

(6) Amyotrophe Lateralsklerose (ALS)

Lebenserwartung - Lebensqualität

- durchschnittlich 3,5 Jahre, 30% länger als 5 Jahre
- Depression und Angststörung selten (Lule et al 2008)
- Frühphase: häusliche Versorgung; Spätphase: Pflegeeinrichtung
- symptomatische (palliative) Therapie zum Erhalt von Lebensqualität und Autonomie
- 33% lehnen eine Patientenverfügung ab

Mitbetreuung der Angehörigen von großer Bedeutung!

Zufriedenheit von ALS-Patienten im Vergleich zu Gesunden

mit den die Lebensqualität bestimmenden Bereichen

		MW	SD	p
Freunde/Soziales	ALS-Patienten	0,73	0,45	0,05
	Gesunde Kontrollen	0,48	0,51	
Beruf/Finanzen	ALS-Patienten	0,50	0,51	0,01
	Gesunde Kontrollen	0,83	0,38	
Familie	ALS-Patienten	84,01 %	11,72 %	0,00
	Gesunde Kontrollen	71,13 %	10,28 %	
Gesundheit	ALS-Patienten	38,94 %	18,97 %	0,00
	Gesunde Kontrollen	54,93 %	15,93 %	

Lulé et al 2008

Bereiche, die die Lebensqualität von ALS-Patienten bestimmen

Bereich	mit Depression	ohne Depression	Signifikanz
Gesundheit	82%	36%	p 0,01
Mobilität	55%	21%	p 0,04
Wohlbefinden	0%	29%	P 0,05

Lulé et al 2008

Resilienz und die Kommunikation mit Maschinen

Hurtienne: Tagung Uni Würzburg 1/2014

Human Dynamics Center



Eye-Gaze-Steuerungs- und Kommunikationssystem



Brain-Computer-Interface mit Roboterarm (Phantomhand)

Krüger-Brandt: Dt. Ärzteblatt Jg. 106, Heft 17, 24. April 2009

IV Soziale Teilhabe Selbsthilfe, Netzwerke

Das Leben von Menschen mit hohem Unterstützungs- und Teilhabebedarf aufgrund schwerer neurologischer Beeinträchtigungen ist zwar gesetzlich anerkannt,

- aber auch gesellschaftlich und mitmenschlich erwünscht und entsprechend unterstützt?

Behinderungen können überwunden werden

- wenn gelingende Interaktionen und Partizipation/ Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft ermöglicht werden ...



Netzwerk

Selbsthilfe

Hirnverletzung

Mitglieder

Kontakt

Impressum

Start

Erfahrungen weitergeben

Kompetenz erwerben

Medizinische Informationen

Heil- und Hilfsmittel

Therapeutische Konzepte

Rechtliche Informationen

Netzwerk Selbsthilfe
Schädel-Hirnverletzung in
NRW

Letzte Änderung: 02.04.2011

SCHWERE ERWORBENE HIRNSCHÄDIGUNG, HIRNVERLETZUNG, WACHKOMA – EINE EINFÜHRUNG

Inhaltsverzeichnis

Einleitung | Das Schädel-Hirn-Trauma | Hirnblutungen | Hypoxischer Hirnschaden | Das apallische Syndrom – Wachkoma | Apoplektischer Insult – Schlaganfall | Hirntumore | **Ausblick**

Hypoxischer Hirnschaden

Ein hypoxischer Hirnschaden, d.h. eine Unterversorgung des Gehirns mit Sauerstoff, kann nach Verlegung der Atemwege, z.B. Ertrinken, oder nach Herz-Kreislaufstillstand und nachfolgender Reanimation auftreten. Je nach Länge der Unterversorgung kann eine *großflächige, unspezifische Schädigung* des Gehirns die Folge sein.

SIEHE AUCH



Dr. Anja
Wirth

Die Autorin

ist als praktische Ärztin tätig und betreut unter Menschen im Wachkoma engagiert sich seit 17 Jahren beim WSWD Treffen

Das WSWD Treffen

findet seit mehreren Jahren jeweils am ersten Wochenende im September statt.

Abtei Neumünster, Luxemburg
Internationales Kolloquium am 4. Juni 2016

Lebensqualität und Resilienz



bei neuromuskulären Erkrankungen
wie zum Beispiel Amyotropher Lateralsklerose

Wäertvult
asbl
Liewen

colloque
Ein Kolloquium von Wäertvult Liewen

Unter der Schirmherrschaft des Gesundheitsministeriums und der Stadt Luxemburg

Es gibt ein Leben nach der Diagnose, nicht nur ein Überleben!

LIS • Locked-In-Syndrom e.V.



Geschäftsstelle im Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge (KEH)
Herzbergstr. 79 - Haus 30 - 10365 Berlin
Tel./Fax: 030/34 39 89 75/-73 - E-Mail: pantkeli@arcor.de

Unser [Bibliotheks-Katalog](#) ist jetzt online

Neuerscheinung:

Günter Müller
"Mein Leben in Millimetern"
14 Jahre nach dem Schlaganfall mit dem Locked-in Syndrom
Ein Zustandsbericht

[Bestellen](#)

Christine Kühn Stiftung

- gemeinnützige Stiftung zur Verbesserung der Lebenssituation von Menschen mit Locked-In-Syndrom -
mit Sitz in Berlin wurde Ende 2013 gegründet.



Dr. Karl-Heinz Pantke von LIS e.V. befragt Marianna Battaglia zu Ihrem Leben nach dem Schlaganfall.

aus: NOT 5/2016
S. 20-21



v. l. n. r.: Prof. Niels Birbaumer,



vorne r.: Angela Jansen von ALS-Mobil e.V.



[Vorschau](#)
[Rezension](#)

