

# Resilienz und Ethik im Umgang mit Behinderten

---

Apl. Prof. Dr. Andreas Zieger

Arzt für Neurochirurgie, Rehabilitationswesen  
Institut für Sonder- und Rehabilitationspädagogik  
Carl von Ossietzky Universität Oldenburg (D)

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



Lebensqualität und Resilienz bei neuromuskulären Erkrankungen wie zum Beispiel Amyotropher Lateralsklerose

**Waertvollt Iewen e.V.**

Internationales Kolloquium, 4. Juni 2016 Luxemburg

# Agenda

---

- I Behinderung und Selbsthilfe
- II Resilienz
- III Ethik
- IV Fazit



# 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:**

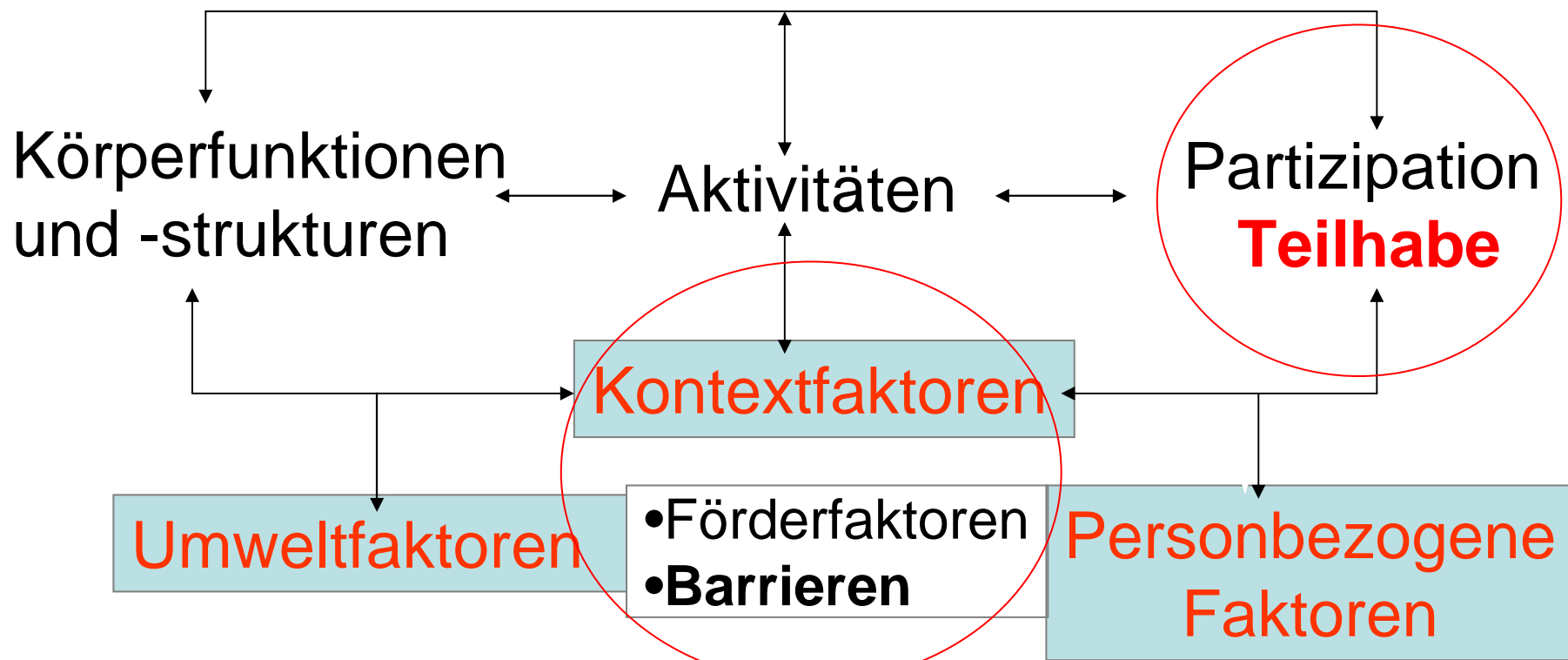
- Partizipativer Prozess
- Anerkennung als Experten in eigener Sache

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

# Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF)

WHO 2001

Gesundheitsstörung, Krankheit oder Behinderung  
Somato-psycho-soziales Modell



(Zieger 2014, modifiziert nach Schuntermann 2005)

# „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.“*

# Menschen mit Behinderungen in der EU

(2013: 27 Länder mit ca. 500 Mio. Einw.)



- 80 Mio. sind an der vollen Teilhabe an der Gesellschaft wegen umwelt- und einstellungsbedingter Barrieren **behindert**
- jede 6. Person ist leicht bis schwer beeinträchtigt
- mehr als 1/3 der über 75-Jährigen haben Behinderungen
- 20% sind erheblich beeinträchtigt
- Armutsquote der Behinderten liegt 70% über dem Durchschnitt ...



# 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 ...

HTA-Kurzfassung

### Invasive Heimbeatmung insbesondere bei neuromuskulären Erkrankungen

Häufigkeit: 6,5/100.000 Einwohner

- davon ca. **12% invasiv über Trachealkanüle heimbeatmet**, steigende Tendenz ...

Die nicht entwöhnungsfähigen Patienten verbrauchen etwa 50% der verfügbaren Intensivressourcen ...

(S3-Leitlinie NIV-Beatmung, 2008)

# Angehörige sind mit betroffen!

Pflegebedürftige Menschen in D mit  
Pflegestufe I-IIIa:

- **ca. 600.000 (2013)**
- darunter **viele junge Schwerstbetroffene**

Viele Angehörige leisten persönlich Pflege,  
nicht selten sogar **Schwerstpflege (24-Std.)**

Pflege **häufig lebenslang**: Demenz, Wachkoma,  
Locked-in, **ALS**, psychische Erkrankung etc.

- Mehrbelastung als Betreuer
- „Verlust“ des Partners und des eigenen Lebensentwurfes

# II Resilienz

In den 1950-er Jahren in die Psychologie eingeführt:

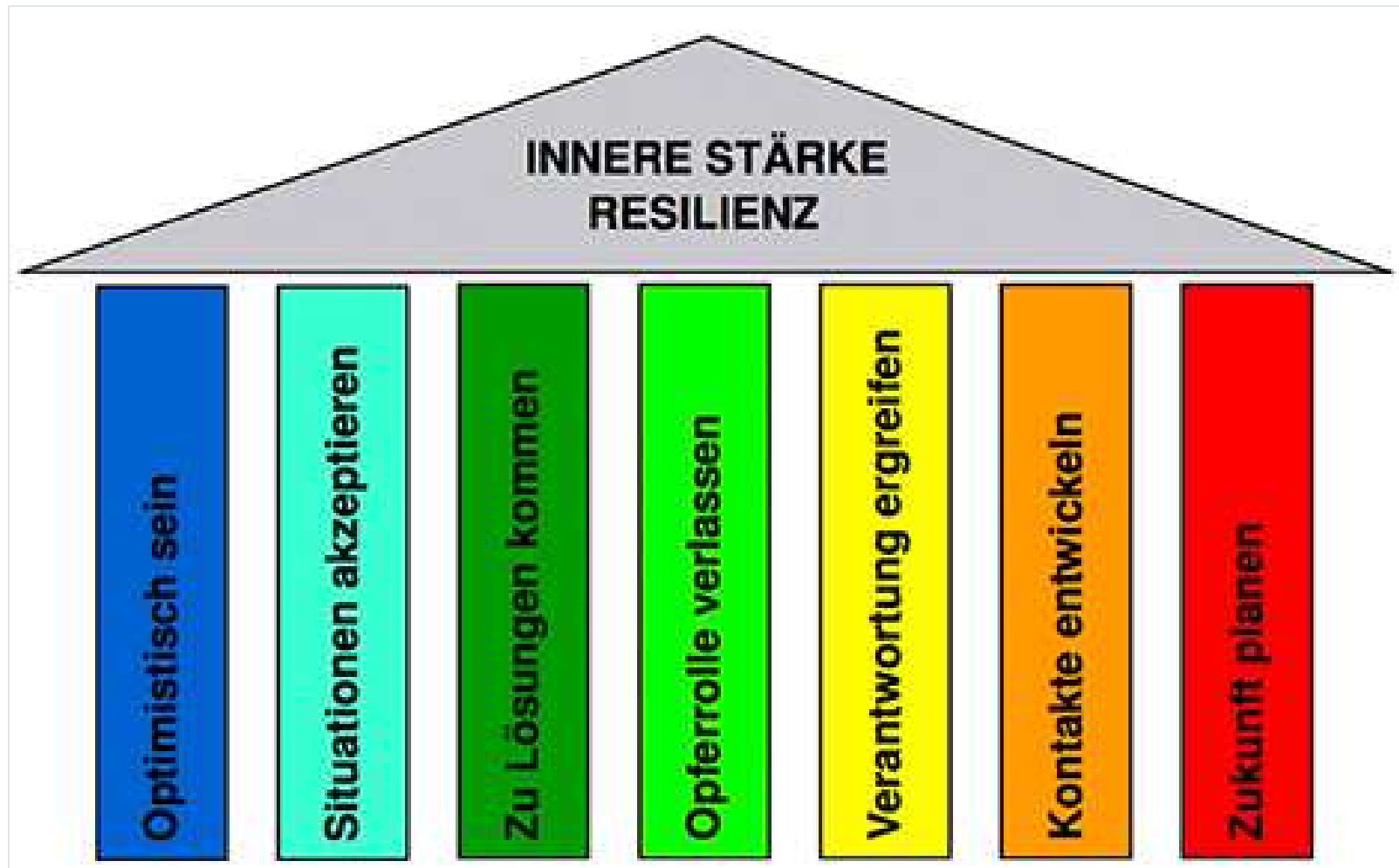


**„Fähigkeit, krisenhafte Lebensereignisse wie Verlust, schwere Krankheit oder Behinderung unter Rückgriff auf persönliche und soziale Ressourcen zu meistern und für die eigene Entwicklung zu nutzen ...“**

- „Widerstandsfähigkeit“, „flexible Robustheit“
- **Wechselwirkung mit psychosozialen Faktoren:** innere Überzeugungen, Schutz und Unterstützung von anderen, zwischenmenschliche Beziehungen!

(nach Weiter-Enderlin 2006, Wasner 2008)

# Sieben Säulen der Resilienz



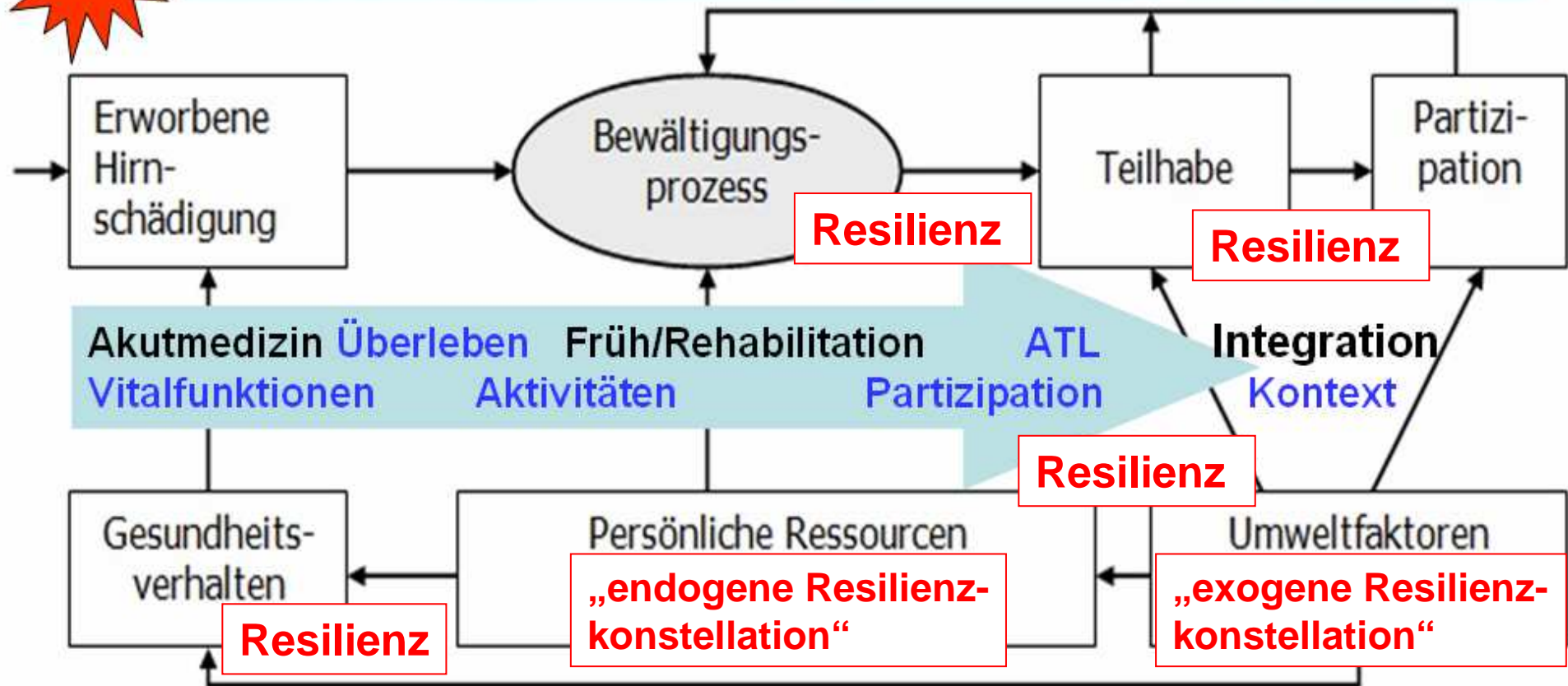
Aus: [mensch-im-wandel.de](http://mensch-im-wandel.de)

# Resilienz - Bedeutung für die integrierte Versorgung neurologisch Behinderter

(Zieger 2014)



A Akutphase - B Frühehabilitation - C Weiterführende Reha - D AHB – E, F



# Studien: Resilienz bei ALS (Auswahl)

## 1.) Resilienz bei ALS (Wasner, IZPM München, 2008)

Resiliente ALS-Patienten unterschieden sich von anderen (unabhängig vom Krankheitsstadium und Beatmungszustand) durch

- aktives Problemlöseverhalten
- existenzielle und spirituelle Überzeugungen
- Verschiebung der Werte in Richtung auf Altruismus, Gemeinwohl und Selbsttranszendenz (Kontrolle über das eigene Leben und Sterben)

Ein Drittel pflegender Angehöriger von Beatmeten schätzt seine eigene Lebensqualität niedriger ein als die des Patienten.

## **2.) Resilienz von Kindern mit chronischer neuromuskulärer Krankheit**

(Fee & Hinton, Neurology, Columbia Universität, NY, 2011)

Können Familie und soziale Unterstützung die Schwere der individuellen Krankheitssymptome verändern und die Anpassungsfähigkeit positiv beeinflussen?

- 146 Jungen, Messung: Child Behavior Checklist (CBCL) unter Berücksichtigung individueller, familiärer und Umweltvariablen

**Soziale Netzwerke und Stressverminderung verändern Verhalten und Krankheitssymptome signifikant - unabhängig vom Schweregrad!**



### **3.) Resilienz bei Jungen mit Duchenne Muskeldystrophie (DMD)**

(Irmeler, Diss. Sonder- und Rehapädagogik, Uni Oldenburg, 2015)

Entwicklung und Evaluation einer psychomotorisch orientierten Selbstkonzeptförderung

- Fünf Einzelfallstudien (Alter 6-11 Jahre) mit Multiple Baseline Design und quantitativen und qualitativen Messmethoden

Bewegungsförderung stärkt das Selbstkonzept und die Zufriedenheit von Kindern und Eltern (trotz stabiler oder nachlassender motorischer Funktionen).

Wichtiger Resilienzfaktor in der Gesundheitsförderung bei neuromuskulären Erkrankungen!

# III Ethik



- Reflektion auf Moral
- Theorie von Moral, Tugend und Sitte
- Verantwortung, Gebot, Pflicht, Norm  
Toleranz und Rücksicht
- Annerkennung und Würdigung des  
„fremden“ Anderen
- Der gute Umgang mit schwachen, kranken  
verletzlichen und pflege- abhängigen  
Menschen: **Ethische Resilienz!**

# Erwartungen von Menschen mit schweren und seltenen Erkrankungen (Huyard 2009)

## **Sich moralisch „gut behandelt“ zu fühlen**

Patient mit dem Gefühl, dass

- einem zugehört wird,
- man ernst genommen wird,
- die eigenen Bedürfnissen unterstützt werden und
- man entsprechend informiert wird.

Je mehr diese Erwartungen erfüllt werden,

- um so mehr verbessert sich die subjektiv erlebte Lebenssituation.

# Therapie/Rehabilitation (DGN-Leitlinie ALS 2014)

Neurologische Frühreha, beginnend während Beatmung auf Intensivstation mit Weaning

- Definitive Ernährung mit PEG und ausreichenden Kalorien
- **Partizipative, individuelle Nachsorge- und Teilhabeplanung**
- Ausreichende Hilfsmittelversorgung
- Versorgung mit Heimbeatmung
- **Frühzeitige Aufklärung und Beratung zur Vorsorgeplanung (Advance care planning)**

# Palliation (DGN-Leitlinie ALS 2014)

Überlappung mit Intensivmedizin!

**Beschwerden lindern, Lebensqualität erhalten**

Frühzeitige **Aufklärung** des Patienten nach  
Diagnosesicherung, auch im Beisein der  
Angehörigen

**Beratung** zu Möglichkeiten und Grenzen der nicht  
invasiven und invasiven Behandlungsoptionen,  
insbesondere der Ernährungs- und  
Beatmungstherapie ...

Einhaltung medizin-ethischer Prinzipien: Schadens-  
vermeidung, Selbstbestimmung und Partizipation  
des Patienten unter Wahrnehmung der ärztlichen  
Fürsorgepflicht (Sorge für Wohlergehen)

# Studie zur Kenntnis und Bereitschaft zur Abfassung einer **Patientenverfügung** bei 15 ALS-Patienten

<b>Tabelle 2</b>	Anzahl	Prozent
Patientenverfügung ist <u>bekannt</u>	11	<u>73</u>
Patientenverfügung ist <i>nicht</i> bekannt	4	27
PV liegt vor	6	40
<u>PV liegt <i>nicht</i> vor</u>	9	<u>60</u>
a) Patient ist im Prozess der Abfassung	4	45
b) Patient will jetzt noch keine PV abfassen	2	22
<u>c) Patient lehnt eine PV für sich grundsätzlich <b>ab</b></u>	3	<u>33</u>

(Burchardi et al 2011, S. 184)

## **Erarbeitung einer Patientenverfügung**

- bei zu erwartendem Verlust der Kommunikationsfähigkeit oder
- beginnender FrontoTemporaler Demenz (FTD)

## **Erarbeitung und Dokumentation individueller palliativer Behandlungsziele unter**

- Berücksichtigung des klinischen Syndroms,
- der Progressionsrate sowie der psychosozialen
- Ressourcen und persönlichen Wertvorstellungen

Berücksichtigung von Leidensdruck, Angst, Schmerzen und Depression

Berücksichtigung der psychosozialen Situation (Angehörige) (DGN-Leitlinie ALS 2014)

# IV Fazit

Konsequente Beratung, Versorgung, Rehabilitation  
und **Partizipation/Teilhabe** von  
Betroffenen/Angehörigen

fördert

- ethische Resilienz, subjektive Lebensqualität und Lebenszufriedenheit sowie Überlebensdauer,

und ermöglicht eine

- individuelle, selbstbestimmte gesundheitliche Versorgungsplanung

**Selbsthilfebewegungen wie „Waertvolt Liewen“**

- Ressource für den Abbau von Barrieren durch Partizipation und Teilhabe
- in Behindertenpolitik und Gesellschaft!