

# MM24: Partizipation und Teilhabe in der Rehabilitation

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

Andreas Zieger

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

**14. April 2015: 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

# 1.01.771 Vorlesung: „Partizipation und Teilhabe in der Rehabilitation“, Teil 1: Rehabilitation und Teilhabe am Beispiel hirnverletzter Menschen (Neurorehabilitation) - Termine

## Sommersemester 2015

Di., 14.04.2015, 18:00 - 20:00	Einführungsveranstaltung	apl. Prof. Dr. med. Andreas Zieger
Di., 21.04.2015, 18:00 - 20:00	Wird angesagt	apl. Prof. Dr. med. Andreas Zieger
Di., 28.04.2015, 18:00 - 20:00	Wird angesagt	apl. Prof. Dr. med. Andreas Zieger
Di., 05.05.2015, 18:00 - 20:00	Geschichte der Rehabilitation Hirnverletzter	apl. Prof. Dr. med. Andreas Zieger
Di., 12.05.2015, 18:00 - 20:00	Wie lebt es sich nach einem erlittenen Schädel-Hirntrauma? (Selbsterfahrung)	apl. Prof. Dr. med. Andreas Zieger <b>mit einem Gast!</b>
Di., 19.05.2015, 18:00 - 20:00	Sozialmedizinische und sozialrechtliche Aspekte der Versorgungskette	apl. Prof. Dr. med. Andreas Zieger
Di., 26.05.2015, 18:00 - 20:00	Entwicklung und Neuroplastizität des Gehirns als soziales Organ	apl. Prof. Dr. med. Andreas Zieger
Di., 02.06.2015, 18:00 - 20:00	Krankheitsbilder und Syndrome	apl. Prof. Dr. med. Andreas Zieger
Di., 09.06.2015, 18:00 - 20:00	Neuropsychotrauma und Folgen	apl. Prof. Dr. med. Andreas Zieger
Di., 16.06.2015, 18:00 - 20:00	Interdisziplinäre Teamarbeit	apl. Prof. Dr. med. Andreas Zieger
Di., 23.06.2015, 18:00 - 20:00	Rolle und Einbeziehung der Angehörigen	apl. Prof. Dr. med. Andreas Zieger



Di., 30.06.2015, 18:00 - 20:00	Behandlung schwerer Bewusstseinsstörungen (Koma, Wachkoma): Forschungsergebnisse und neue Einsichten	apl. Prof. Dr. med. Andreas Zieger
Di., 07.07.2015, 18:00 - 20:00	Nachsorge und Teilhabe als Brücke zur Inklusion	apl. Prof. Dr. med. Andreas Zieger
Di., 14.07.2015, 18:00 - 20:00	Wird angesagt	apl. Prof. Dr. med. Andreas Zieger

## Kontakt

Internet:

[www.a-zieger.de](http://www.a-zieger.de) z.B. Download Seminarplan möglich

E-Mail:

[a.zieger@t-online.de](mailto:a.zieger@t-online.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 „pathologische“ **Lebensweise unter pathologischen, isolierenden Lebensbedingungen**, die eine völlig neue Lebenssituation hervorbringt, indem 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“: Vertreibung des Seelischen und des Subjekts, des Krankseins, des Behindertseins
- Ausblendung psychischer und sozialer Faktoren - Biographie, Persönlichkeit, Lebensweise, Familie, Sozialräume ...
- Erleben und Erfahrungen aus der Perspektive von Patienten/Angehörigen werden nicht beachtet oder als „unwissenschaftlich“ abgetan
- 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>

„Das Problem des Menschen [...] in dieser Art Medizin ist, dass er, der Mensch, seine Krankheit, die als Teil seiner ganzen Biografie zu verstehen ist, nicht nur hat, sondern auch macht. *Dass er die Krankheit, die Ausdrucksgebärde, die Sprache seines Körpers produziert, wie er jedes andere Ausdrucksgebiet und jedes andere Sprechen formt.*“

Viktor von Weizsäcker, in: Natur und Geist (1944)

# 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“

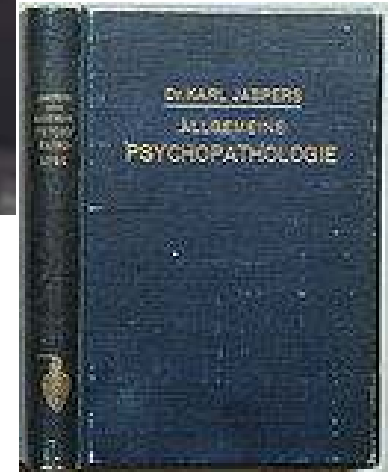
„Semiotik, Systemtheorie, Konstruktivismus“

„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](http://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 was 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**

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

## c) Hermeneutisch-phänomenologisch

- Von anderen nachempfundene, mitgeföhlte 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



Mit einem  
Nachwort von  
Prof. Andreas  
Zieger

# Alles auf Anfang

Porträts von  
Menschen mit  
Schädelhirntrauma

Andrea Battke  
Christine Höfelmeyer



BALANCE erfahrungen



Herzlichen Glückwunsch zum  
Jubiläum der 25-jährigen  
Gemeinschaft DGBI



2013

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: „Kopferbrechen“ (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](http://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

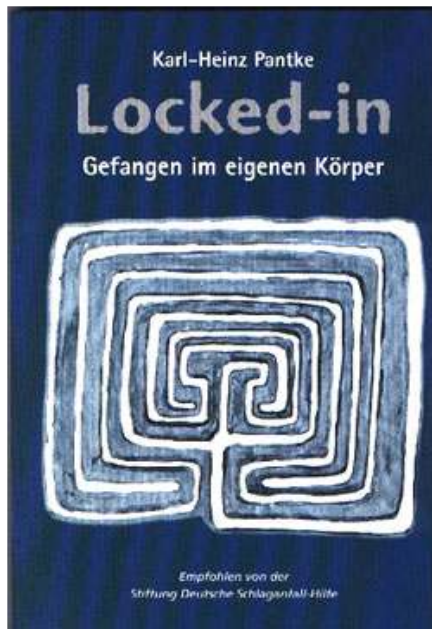
Rehabilitation

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

(Auswahl)

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

[www.schaedel-hirnpatienten.de](http://www.schaedel-hirnpatienten.de)

Deutsche Stiftung Schlaganfallhilfe

[www.schlaganfall-hilfe.de](http://www.schlaganfall-hilfe.de)

Österreichische Wachkoma Gesellschaft

[www.wachkoma.at](http://www.wachkoma.at)

Locked-in-Syndrom LIS e.V.

[www.locked-in-syndrom.org](http://www.locked-in-syndrom.org)

Olaph – Oldenburger Aphasiker-Gruppe

<http://www.olaph-aphasiker.de/>