

1.02.606 Seminar

# Krankheitsbilder und Beeinträchtigungen in der NeuroRehabilitation als Brücke zur gesundheitlichen Inklusion

Andreas Zieger

Institut für Sonder- und Rehabilitationspädagogik  
CvO Universität Oldenburg

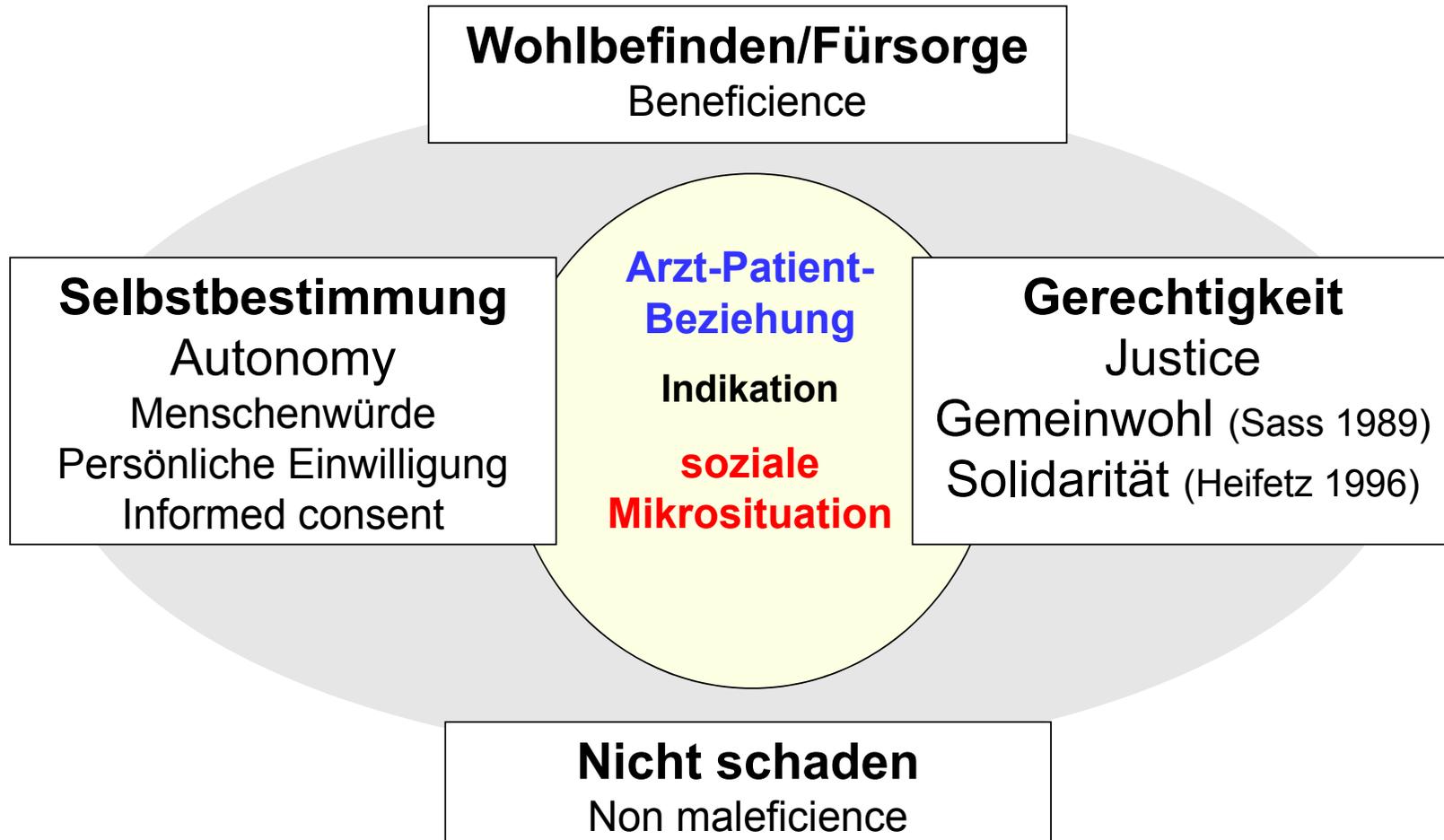
[www.a-zieger.de](http://www.a-zieger.de)

25. Juni 2019 (9)

Lebensqualität Angehörige Familien Belastungen  
Langzeitversorgung

# Medizin-ethische Grundsätze ...

Beauchamp & Childress 1977



# Übersicht

- I Lebensqualität und Behindertenparadox
- II Rolle und Belastung von Angehörigen
- III Langzeitversorgung
- VI Allgemeine Literatur

# I Lebensqualität und Behindertenparadox

## Definition von Lebensqualität **WHO 1949, 1998**

„Umschreibt die Existenzbedingungen von Menschen unter Berücksichtigung verschiedener Faktoren wie z.B. **gesundheitlicher**, sozialer, materieller, familiärer, beruflicher und gesellschaftlicher Faktoren ...

- wird allgemein gleichgesetzt mit gehobenem Lebensstandard oder **Wohlbefinden.**“
- Obwohl in der Medizin die „Lebenserwartung“ stiegt, bedeutet dies für die Betroffenen nicht immer mehr „Lebensqualität“
- In der Ökonomie ist eine durch medizinische Maßnahmen erreichte Lebensverlängerung QALY ([quality-adjusted life years](#)) oder DAYLY ([disability-adjusted life years](#)): reiner Nutzen/reine Kosten von gewonnenen Lebensjahren ohne 100%ige Lebensqualität ...

## ff. Lebensqualität

QoL: Quality of life

HQoL: Health related Quality of Life; gesundheitsbezogene Lebensqualität

### Subjektiv wahrgenommen:

- „Lebensqualität“, „Lebenszufriedenheit“, „lebenswertes Leben“

### Objektiv bestimmt/berechnet:

- Lebensqualität **ungleich** „Lebenswert“; der Wert eines Lebens kann nur subjektiv bestimmt werden. „Lebenswert“ ist keine objektive Kategorie!  
Umsichtiger Umgang mit dem Begriff „lebenswert“! (cf. Bindung & Hoche 1920: Die Freigabe lebensunwerten Lebens ....; Biologismus, Rassismus: Wegbereiter von Euthanasie im Dritten Reich, d.h. Lebensvernichtung, Menschenversuche, Zwangssterilisationen Behinderter etc.)
- [gesundheitsökonomisch: Qualys, Daylis ...]

## Lebensqualität als *nichtlineares* Zusammenspiel von Lebensbedingungen und Wohlbefinden (Zapf 1983)

Objektive Lebensbedingungen	Wohlbefinden (Homöostase-Modell)	
	Gut	Schlecht
Gut	Well-Being	Dissonanz
Schlecht	Adaptation	<b>Deprivation</b>

Hoher Einfluss von **vier** universalen **subjektiven** Faktoren auf die LQ (für Betroffene und Fachkräfte, Hennessey & Mangold 2012:28):

**1.) Kompetenzerleben:** Vertrauen, Sicherheit; **2.) Autonomie:** Wahlfreiheit, Entscheidungsbeteiligung; **3.) Soziale Eingebundenheit:** Hilfe, Unterstützung, Beziehungen); **4.) Sinn:** Freude; Gefühl, wertvoll zu sein/gebraucht zu werden

Konzept  
Lebensqualität (kLQ)

Objektive Faktoren

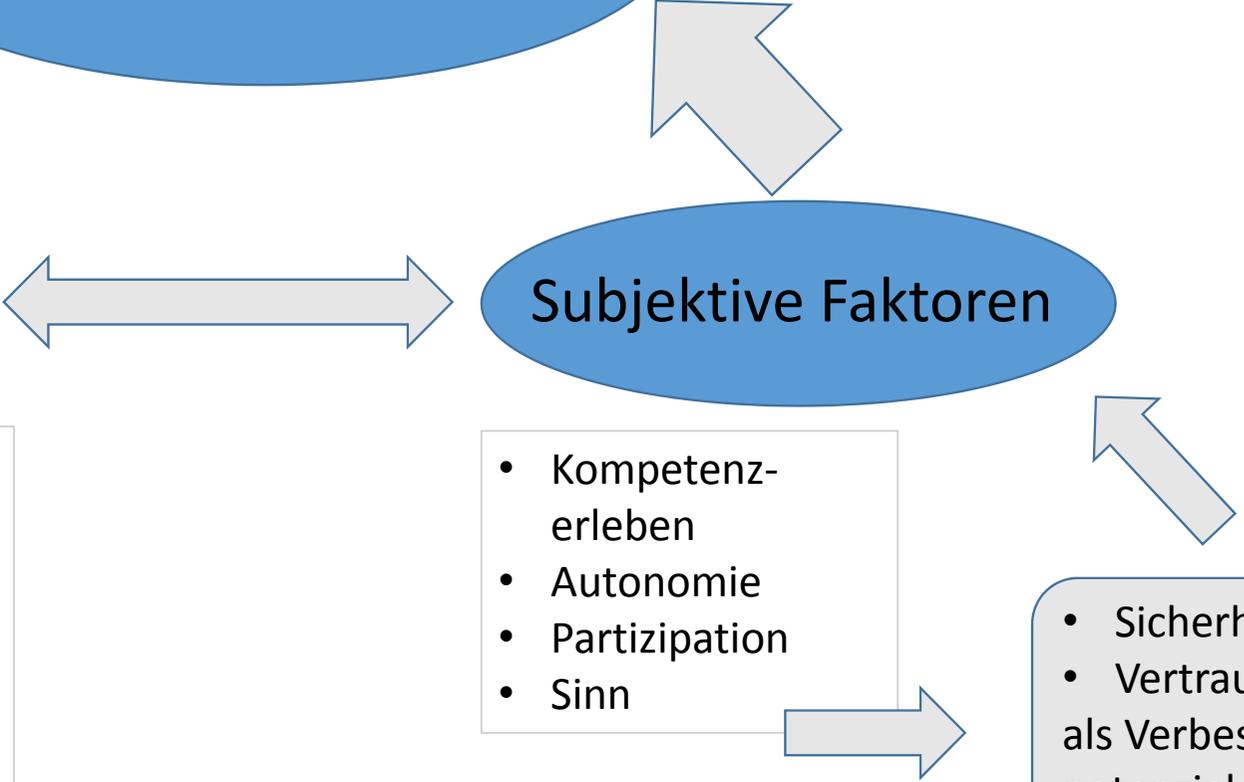
- Körperlicher Zustand
- Selbständigkeit
- Einkommen
- Familienstand
- Sozialer Status
- Privatsphäre (Wohnen ...)
- .....

Subjektive Faktoren

- Kompetenzerleben
- Autonomie
- Partizipation
- Sinn

- Sicherheit
- Vertrauen  
als Verbesserungspotenziale!

Hennessey & Mangold 2012



# Lebensqualität - beziehungsmedizinisch

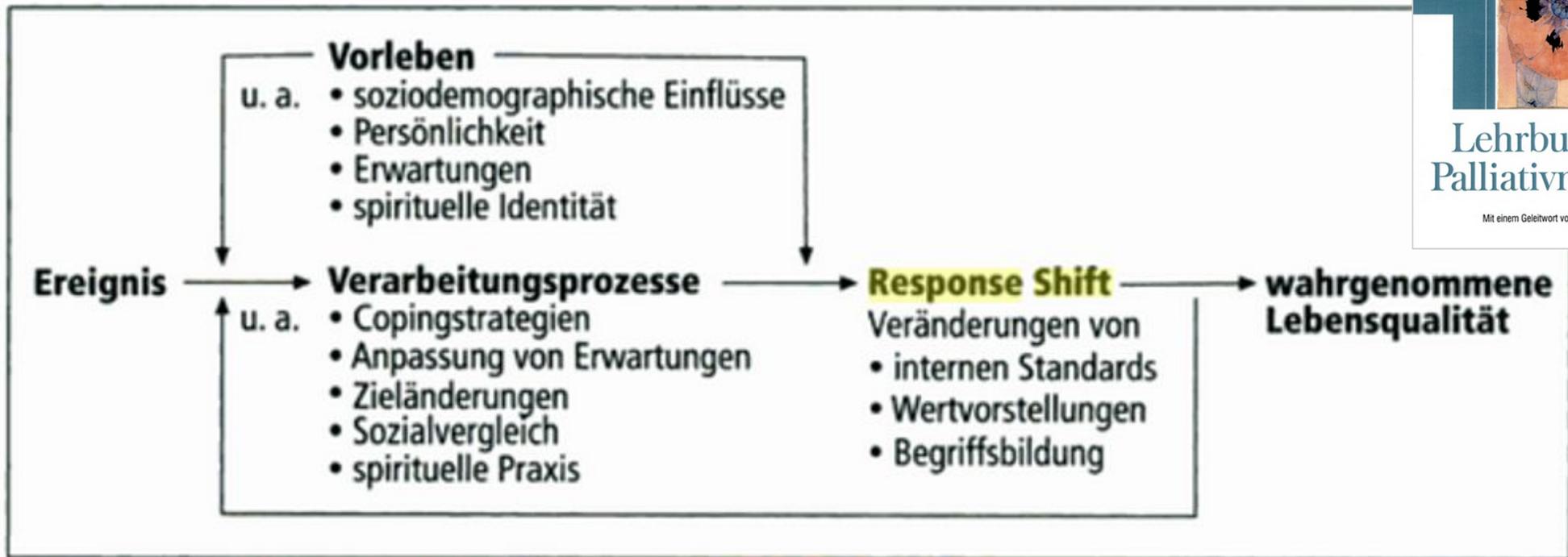
## „Gute“ LQ

- Subjektives Wohlergehen, Lebenszufriedenheit,
- Frei sein von Schmerzen, Ängsten; sich freuen
- Teilhaben können: Eingebundensein in Familie, Beziehungen, Gemeinschaftsleben (gemeint sein, Bedeutung für andere haben)

## „Schlechte“ LQ

- Subjektives Unwohlsein, Unzufriedenheit
- Leiden, Schmerzen; Ängste haben
- Mangelnde Wertschätzung und mangelndes Eingebundensein
- Ausgegrenzt sein/sich ausgegrenzt fühlen: Isolation, Unsicherheit für Leib und Leben, Erschöpfung, Existenznot, Lebensgefahr (Suicid!)

# Modell LQ und Response shift



**Abb. 1-7** Theoretisches Modell von Lebensqualität und **Response Shift** nach Aulbert et al 2008, Lit-Nr.17

*Response Shift* bezeichnet eine **Veränderung des Bewertungshintergrundes** für subjektive Konzepte wie bspw. der gesundheitsbezogenen Lebensqualität; kann den Effekt einer Behandlung auf das Ergebnis maskieren; **umfasst die qualitative Neudefinition eines Konstrukts**. Tritt vor allem **bei bedrohlichen Erkrankungen und Lebenssituationen** auf.

# Messinstrumente Fragebögen/Scores

WHOQoL-100, -5 bref (1996)

deutsche Version:  
Angermeyer et al (2002)  
Z Med Psychol 11, 44-48

HRQoL ...

QoL ...

**Tabelle 1: Domänen und Facetten des WHOQOL-100**

Domänen	Facetten
Physisch	Schmerz Energie Schlaf
Psychisch	Positive Gefühle Denken Selbstwert Körper Negative Gefühle
Unabhängigkeit	Mobilität Aktivität Medikation Arbeitsfähigkeit
Soziale Beziehungen	Soziale Beziehungen Soziale Unterstützung Sexualität
Umwelt	Sicherheit Wohnung Finanzielle Ressourcen Gesundheitsversorgung Information Freizeit Umwelt Transport
Spiritualität	Spiritualität

# Qolibri – Quality of life after brain injury

Bullinger, M., & The TBI Consensus Group (2002). **Quality of life in patients with traumatic brain injury** – basic issues, assessment and recommendations. *Restorative Neurology and Neuroscience*, 20, 111-124.



Qolibri

QOLIBRI Home

Home

Development

Registration for use

Descriptive system

Scoring

Psychometrics

Publications

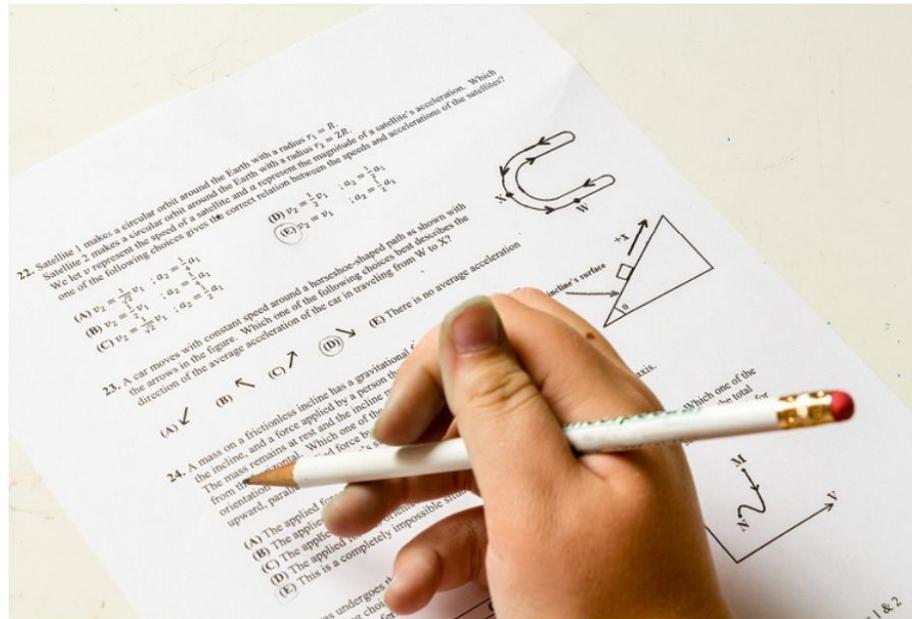
Training & consultancy

Contact

QOLIBRI Society

Past Meetings

Links



22. Satellite 1 makes a circular orbit around the Earth with a radius  $r_1 = R$ . Satellite 2 makes a circular orbit around the Earth with a radius  $r_2 = 4R$ . We let  $v$  represent the speed of a satellite and  $a$  represent the magnitude of a satellite's acceleration. Which one of the following choices gives the correct relation between the speeds and accelerations of the satellites?

(A)  $v_2 = \frac{1}{2}v_1$ ;  $a_2 = \frac{1}{4}a_1$   
(B)  $v_2 = \frac{1}{4}v_1$ ;  $a_2 = \frac{1}{4}a_1$   
(C)  $v_2 = \frac{1}{2}v_1$ ;  $a_2 = \frac{1}{2}a_1$   
(D)  $v_2 = \frac{1}{2}v_1$ ;  $a_2 = \frac{1}{4}a_1$   
(E)  $v_2 = v_1$ ;  $a_2 = \frac{1}{4}a_1$

23. A car moves with constant speed around a horseshoe-shaped path as shown with the arrows in the figure. Which one of the following choices best describes the direction of the average acceleration of the car in traveling from W to X?

(A)  $\swarrow$  (B)  $\nwarrow$  (C)  $\nearrow$  (D)  $\searrow$  (E) There is no average acceleration.

24. A mass on a frictionless incline has a gravitational force  $F_g$  acting vertically downward, a normal force  $F_n$  acting perpendicular to the incline, and a force  $F$  applied to the mass. The mass remains at rest and the incline makes an angle  $\theta$  with the horizontal. Which one of the following choices best describes the orientation of the force  $F$  relative to the incline?

(A) The applied force  $F$  is perpendicular to the incline.  
(B) The applied force  $F$  is parallel to the incline.  
(C) The applied force  $F$  is vertical.  
(D) The applied force  $F$  is horizontal.  
(E) This is a completely impossible situation.

Welcome to [www.qolibrinet.com](http://www.qolibrinet.com), online home of QOLIBRI.

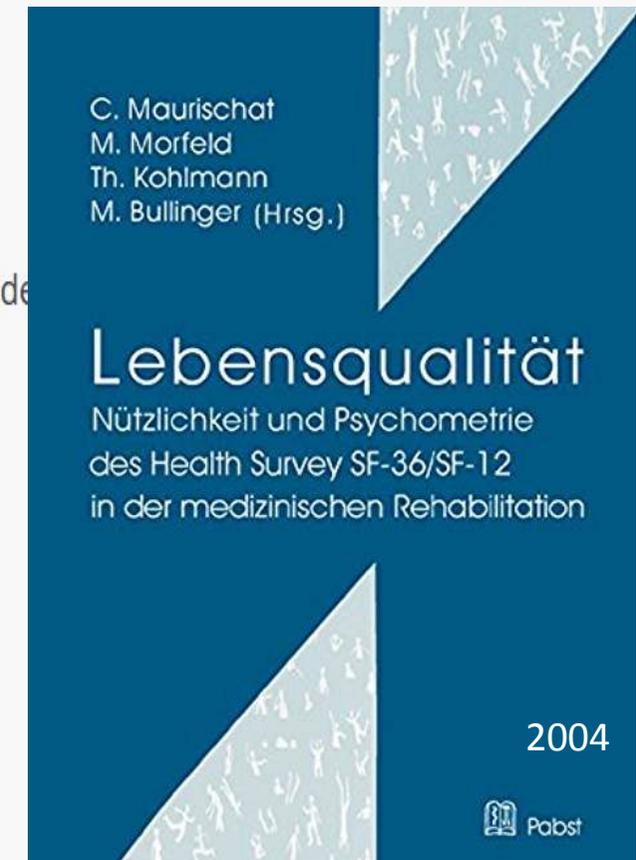
# SF-36 (Short Form 36)

Der SF-36 Fragebogen (Short Form Health 36) Version 1 ist eine Weiterentwicklung des Short-Form 20-Scores der Medical Outcomes Study (MOS) im Jahre 1988.<sup>1-4</sup> Er wurde 1996 bezüglich einiger Item-Formulierungen und Antwortmöglichkeiten schließlich verändert, sodass der SF-36 v2.0 entstanden ist.<sup>5</sup>

## SF-36 Fragebogen Inhalt

Der SF-36 besteht aus 36 Fragen und ist ein allgemeiner Gesundheitsfragebogen, der mittels 8 verschiedenen Gesundheitszustand des Patienten ermöglicht. Er trifft Aussagen über:

1. **Allgemeine Gesundheitswahrnehmung** – 5 Fragen
2. **Physische Gesundheit** – 10 Fragen
3. **Eingeschränkte physisch-bedingte Rollenfunktion** – 4 Fragen
4. **Körperliche Schmerzen** – 2 Fragen
5. **Vitalität** – 4 Fragen
6. **Mentale Gesundheit** – 5 Fragen
7. **Eingeschränkte emotional-bedingte Rollenfunktion** – 3 Fragen
8. **Soziale Funktionsfähigkeit** – 2 Fragen



# Selbsteinschätzung der Lebensqualität SF-36

(Short Form 36 of Health Survey Questionnaire; Bullinger et al 1996)

Selbsteinschätzung physischer, psychischer und sozialer Aspekte der subjektiven gesundheitsbezogenen Lebensqualität

## Merkmale:

- subjektive Sicht von Menschen auf ihre Funktionen um Befindlichkeit in verschiedenen Lebensbereichen
- für alle Personen älter als 14 Jahre
- krankheitsübergreifend
- international vereinheitlicht; vergleichbar (interkulturell?)
- geeignet zur Messung/Evaluation von Therapie-/Interventionserfolgen (Outcome)
- setzt gewisse sprachliche und kognitive Fähigkeiten voraus
- dauert 10 Minuten; paper-pencil, Online
- Gütekriterien sehr gut

Woran kann man „Wohlbefinden“ oder Unwohlsein/ bis hin zum Distress) im Wachkoma von außen „ablesen“?

Merkmale/Zeichen/Symptome für

### **Wohlbefinden (positive Affekte):**

- entspannte Mimik, ruhiger Blick, Lächeln
- ruhiges Atmen, ruhiger Puls
- entspannte Körperhaltung

### **Unwohlsein (negative Affekte)**

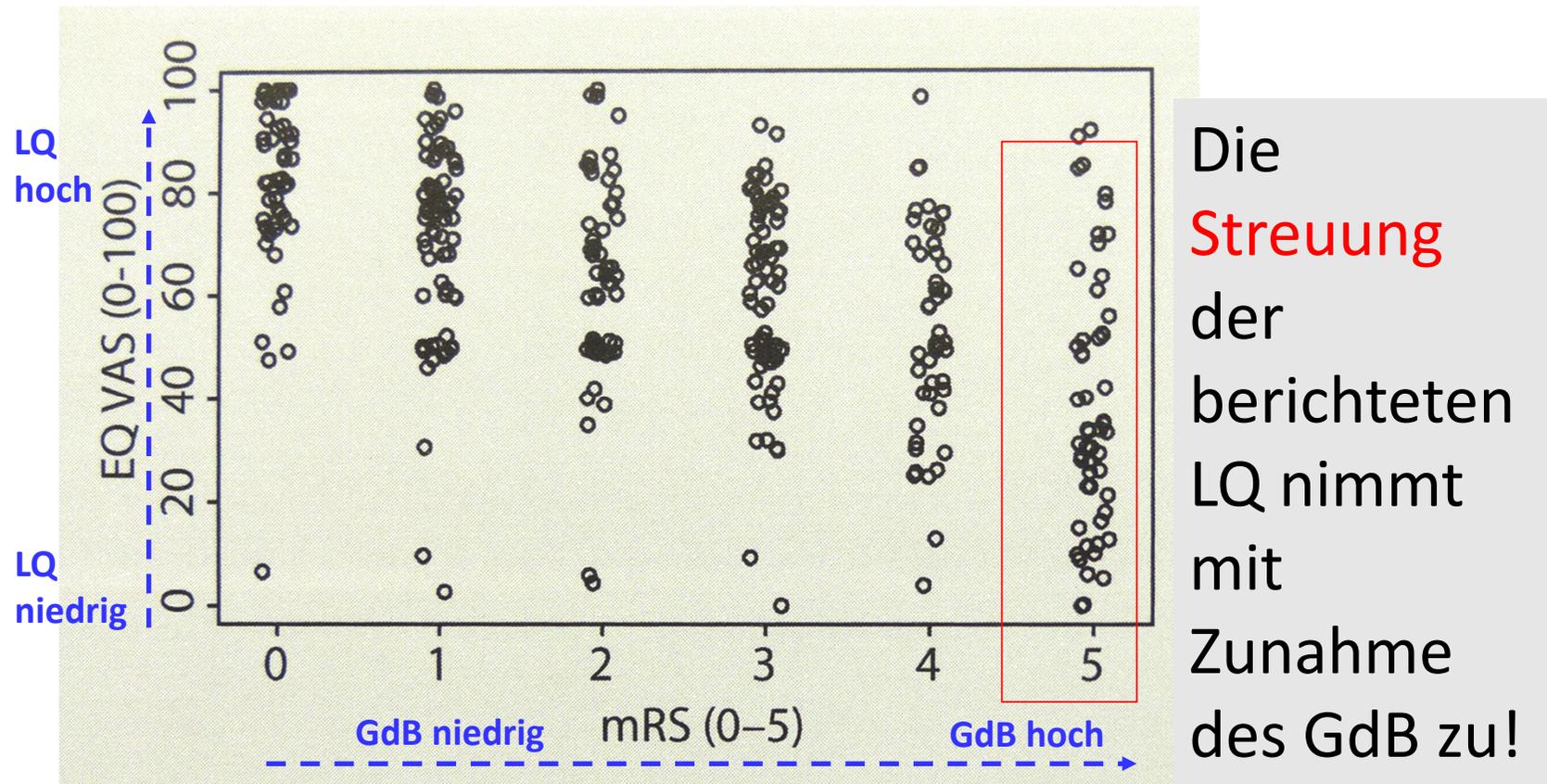
- rote Gesichtshaut, angespannt Mimik (Unmutsfalten), Schwitzen
- beschleunigter Atem, Puls
- angespannte Körperhaltung, Stöhnen, Schreien ...

Teilnehmendes Verstehen der „Körpersemantik“ im körper-nahen Dialog! (Zieger 2002, 2011 etc.)

# Lebensqualität LQ und Grad der Behinderung GdB korrelieren nicht!

n= 346 Schlaganfallpatienten, Creutzfeldt et al 2013

Zusammenhang von LQ (EQ-VAS) und GdB (mRS)



# Bewertung von Lebensqualität – Rosser's Wertematrix

Disability rating	Distress rating			
	A (none)	B (mild)	C (moderate)	D (severe)
I (None)	1,000	0,995	0,990	0,967
II (Slight social)	0,990	0,986	0,973	0,932
III (Severe social or slight work)	0,980	0,972	0,956	0,912
IV (Work severely limited)	0,964	0,956	0,942	0,870
V (Unable to work)	0,946	0,935	0,900	0,700
VI (Confined to chair)	0,875	0,845	0,680	0,000
VII (Confined to bed)	0,677	0,564	0,000	-1,486
VIII (Unconscious)	-1,028	Not applicable		

Source: Kind P, Rosser RM, Williams A. Valuation of quality of life: Some psychometric evidence. In: Jones-Lee MW (ed) *The Value of Life and Safety*, North Holland, 1982

In der **Gesundheitsökonomie** ist eine durch medizinische Maßnahmen erreichte Lebensverlängerung QALY ([quality-adjusted life years](#)) oder DAYLY ([disability-adjusted life years](#)): reiner Nutzen/reine Kosten von **gewonnenen Lebensjahren** ohne 100%ige Lebensqualität ...

## Patientenstimmen zu „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 (Lis-Betroffene)

# „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

# Aus dem Tagebuch einer Koma- und Wachkoma- Erfahrenen ... Zieger 1996



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

## Von der **blinden** Patientin mit der ABC-Methode **diktiert** Zieger 1996

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)

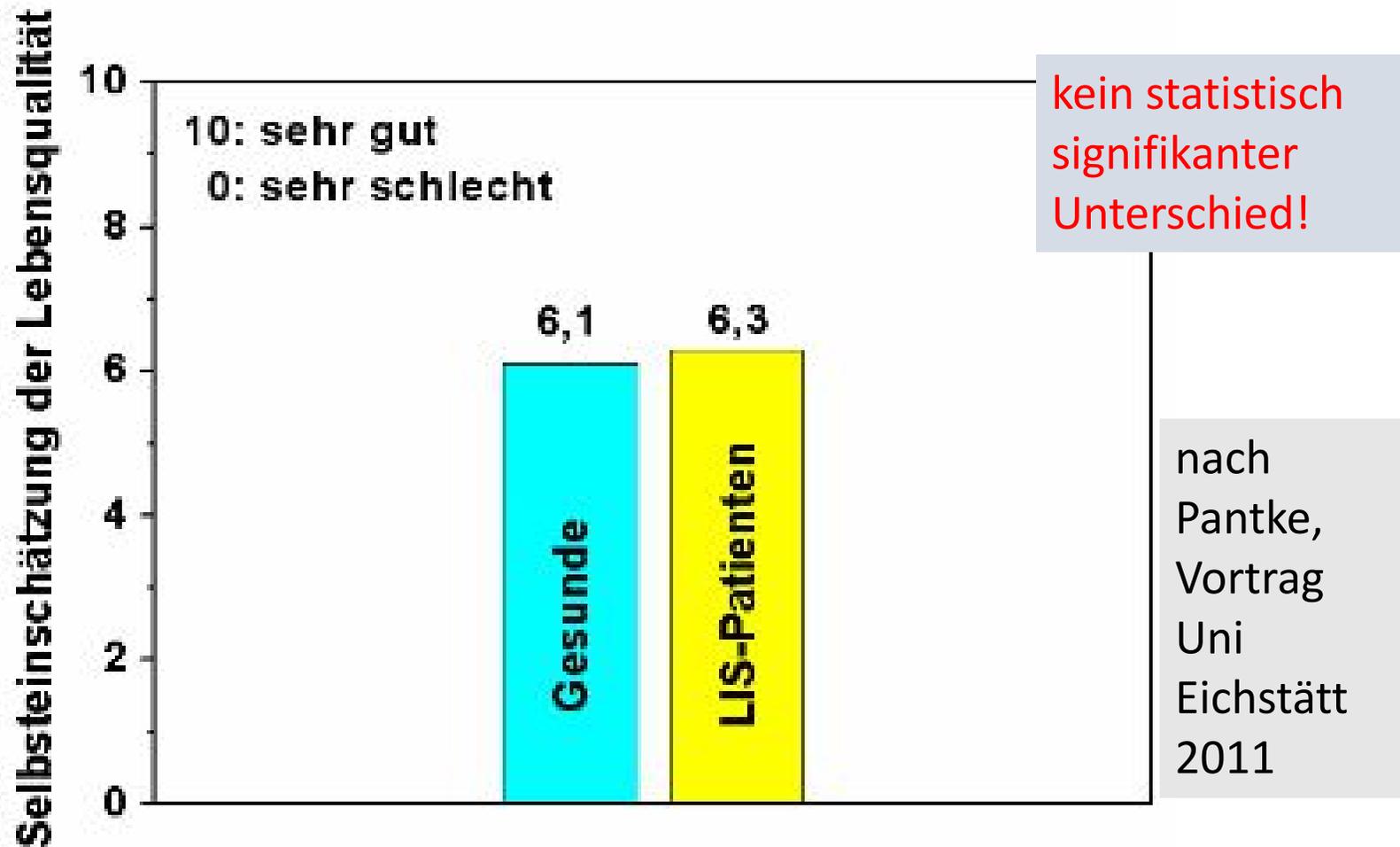
**Behinderte sind Menschen wie Du und ich!** (11.10.1992)

## 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 ...

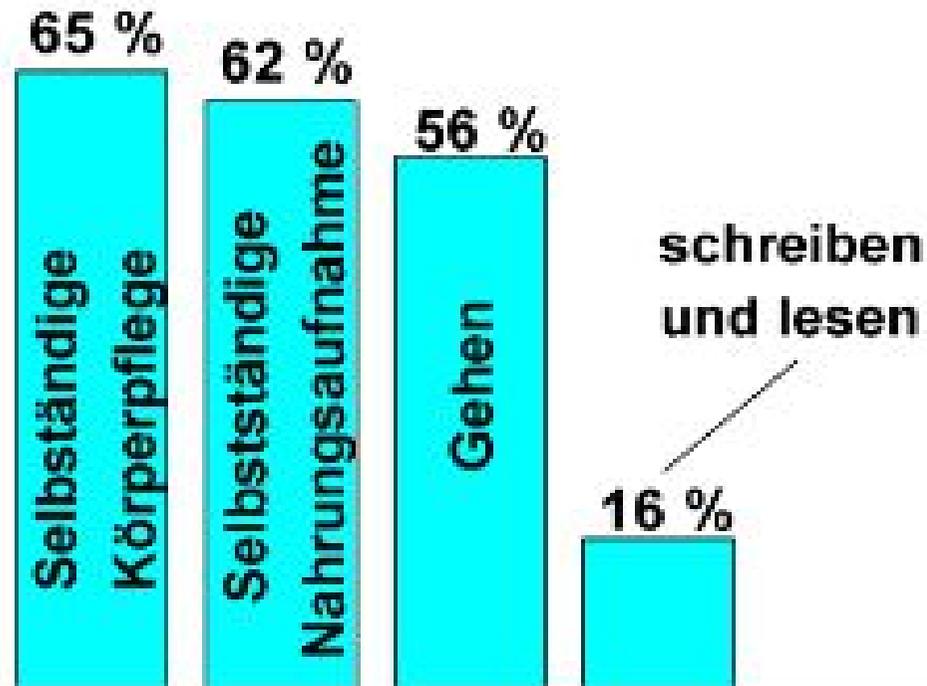
# Umfrage zur subjektiven Lebensqualität

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

# Studie zur LQ von Wachkomapatienten Kühlmeyer et al (2010)

*Fragestellung:* Wie schätzen **Angehörige und Pflegekräfte** die LQ von Patienten im Wachkoma ein?

*Methodik:* halbstrukturierte Leitfadeninterviews mit **9 Angehörigen und 10 Pflegekräften**; Fragebogen mit numerischer Analogskala; Inhaltsanalyse nach Mayring

*Ergebnis:* Die Einschätzung der LQ wurde durch genaue Beobachtungen von Reaktionen wie Herzrate, Atmung, Körperspannung und den gefühlsmäßigen Zugang zum Patienten belegt;

- **Fremdeinschätzung** der LQ der Patienten **hochsignifikant niedriger** als **Selbsteinschätzung der eigenen LQ** (median 3 vs. 8 von 10);
- Unterschiedliche Maßstäbe für LQ: bei Patienten Abwesenheit von Schmerz; für sich selber: Selbstbestimmung;

*Fazit:* Akuratheit der Einschätzung wegen **fehlender verbaler Auskunftsfähigkeit** der Patienten nicht überprüfbar; neue Einsichten in das subjektive Erleben der Patienten durch Verbesserung der Kommunikation mit Hilfe von Bildgebung und BCI zu erwarten ...

# Lebenszufriedenheit nach schwerem Schlaganfall

## LIS - Selbsteinschätzung [n=65]

Bruno et al 2011

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

## Soziale Integration

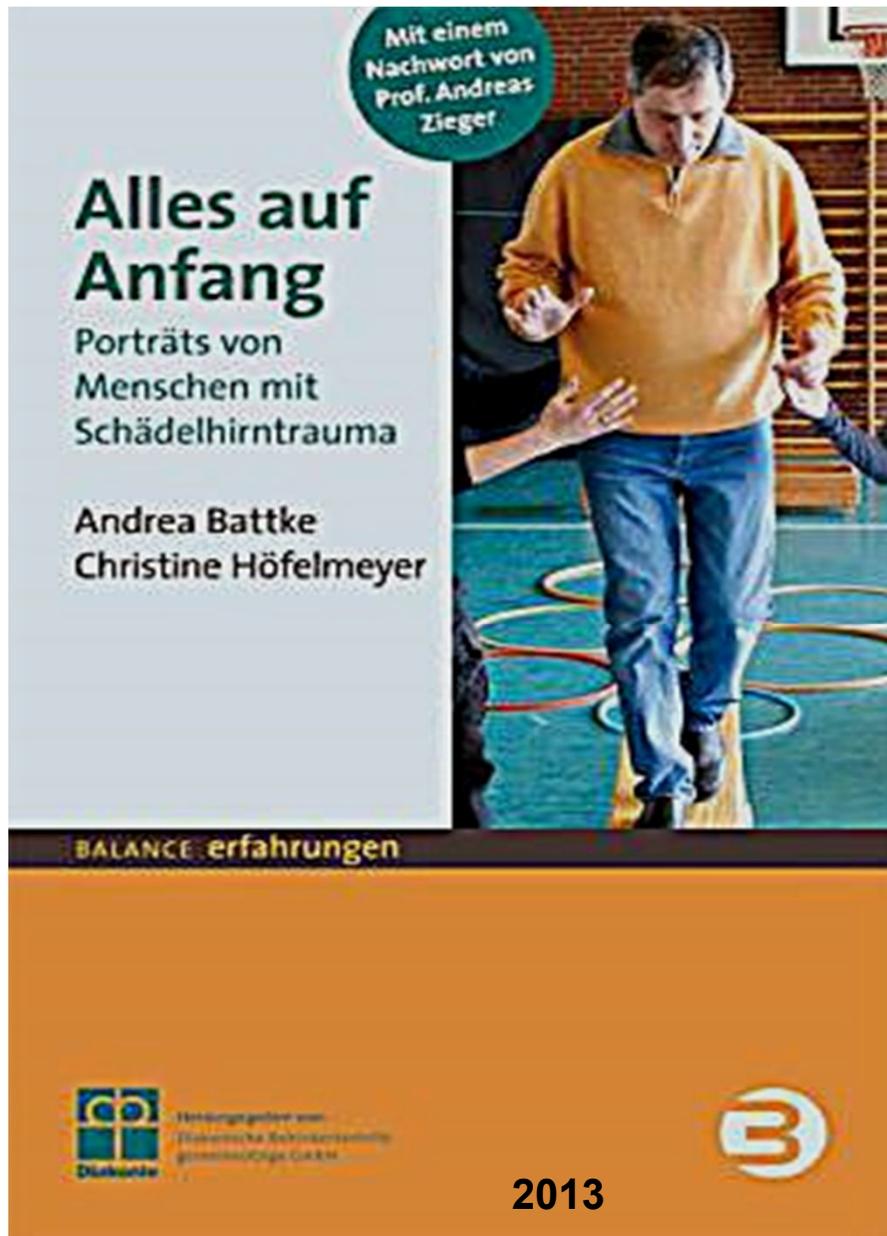
- zufrieden mit der Betreuung 50%
- Betreuung zuhause 44%
- verheiratet 60%

80% deutscher  
Neurologen würde ein  
Leben im LIS

*für sich selber*

nicht wollen!

Kühlmeyer et al 2012



Mehr als 300.000 Menschen sind jährlich in Deutschland, Österreich und der Schweiz von einer Schädelhirn-verletzung betroffen. Binnen Sekunden werden alle Lebens-träume 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.

# Behinderungs-Paradox „*disability paradox*“

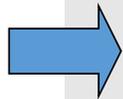
## Menschen mit schweren Behinderungen

- stufen ihre LQ **besser** ein als Gesunde, Professionelle und Angehörige, die sich eine solche Behinderung nicht vorstellen können

Albrecht & Devlieger 1999

## Die Fähigkeit, sich an katastrophale Geschehnisse anzupassen (Resilienz)

- wird häufig unterschätzt
- bleibt bei Gesunden meist jenseits der Vorstellungskraft Creutzfeldt 2017: 216



**ausreichende Aufklärung über mögliche Erholung, Anpassung und Lebensqualität!**

## ff. Behindertenparadox

Betroffene von schweren chronischen Erkrankungen wie LIS und ALS schätzen ihre LQ *besser* ein als

- Ärzte (insbesondere Neurologen und Neurochirurgen)
- Angehörige / Ehepartner

Obwohl Menschen im Koma und Wachkoma angeblich „nichts mitbekommen“, „empfindungslos“ und „looked-out“ sind, wird ein Leben und die Qualität im Koma/Wachkoma als „qualvoll“, „grauenvoll“ und „lebensunwert“ beurteilt ...

Durch Gutachten, Gerichtsurteile, reduktionistische Wissenschaft und Medien werden solche negativen Einstellungen als „allgemeines Werturteil“ gehandelt und in der Bevölkerung als „Tatsache“ verbreitet (Mythenbildung).

## Grunde 1: Diskrepanz zwischen *konkreter* Erfahrung und *theoretischer* Vorstellung

Ein Großteil ehemals beatmeter Schlaganfallpatienten würde **trotz Behinderung** die Entscheidung zur Beatmung wieder treffen

Grotta et al 1995

Ein Großteil Überlebender nach schwerem Mediainfarkt mittels Hemikraniektomie würde **trotz Behinderung** einer OP zustimmen Vahedi 2005; Creutzfeldt & Holloway 2012

Demgegenüber entscheiden sich **Gesunde** nach theoretischer Beschreibung möglicher Behinderungen infolge eines schweren Schlaganfalles **gegen** eine solche OP!

Klein et al 2012

## Grund 2: Vorhersage des Wohlbefindens einer Person *„affective forecasting“*

- dynamisch und abhängig von Erfahrungen des Patienten bzgl. Gesundheit, Krankheit, Behinderung
- Erwartungen zu Leben und Gesundheit

### Verbesserung der LQ (z.B. durch Rehabilitation, Nachsorge und Teilhabe)

- zielt auf die Anpassung der Erwartung an die Outcome-Realität
- Vorhersage der Anpassungsfähigkeit schwierig
- affektive Gewöhnung an eine neue Lebenssituation oft unterschätzt!

## Grund 3: Tendenz, die erste Information („Anker“) bevorzugt wahrzunehmen „focusing illusion“

Eigene Anpassungsfähigkeit wird auf **Verluste** fokussiert: z.B. „schwerstbehindert“, „aussichtslos“

Bestehenbleibende **Kompetenzen** werden ignoriert Kahnemann et al 2006

Überbetonen von **Schwierigkeiten** (z.B. schwere Aphasie mit sozialer Abhängigkeit) gegenüber anderen, **die LQ verbessernden Faktoren** wie z.B.

- Nonverbale Kommunikation
- Soziale Interaktion und Unterstützung
- Behinderungsunabhängige Einflüsse und Ressourcen wie z.B. Freude an Enkelkindern, Fertigkeiten, Hobbies

Creutzfeldt 2017: 217

## II Rolle und Belastung von Angehörigen

### Rolle der Angehörigen Wallesch 2010

- „Experte“ für die hirnerkrankte Person
- Kennt dessen Stärken, Schwächen, Vorlieben, Biografie
- Angehörige/Partner und hirnerkrankte Person als „Team“
- Kann als „Manager“ (Betreuer) der hirnerkrankten Person wirken
- Angehöriger/Partner als Opfer massiver Belastungen
- Distanzierung der Partners, ggf. Trennung

## Angehörige/Familien sind mit betroffen!

Anzahl pflegebedürftiger Menschen (mit Pflegestufe I-IIIa): ca. 600.000 (2013)

- darunter auch **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
- Änderung/Verlust des eigenen Lebensentwurfes

# Probleme der Angehörigen

Leiden unter dem Eindruck einer lebensbedrohlichen Erkrankung eines nahen Angehörigen/Familienmitgliedes

- Schockiertsein, Verunsicherung, Angst
- Überbesorgtheit, unrealistische Ansprüche
- Verdrängung, wilder Aktionismus
- Überforderung, Erschöpfung, Burn-out
- Soziales Ansehen, Scham, Schuldgefühle
- Finanzielle Belastungen

## Studie: Analyse autobiografischer Erzählungen von Ehefrauen Lucius-Hoehne 1997

- Scham und Schuldgefühle
- Leben mit Angst (vor dem nächsten Anfall)
- Umgang mit Reizbarkeit, Impulsdurchbrüchen
- Erzwungene Zweisamkeit
- Fühlen sich ständiger Verfügbarkeit unterworfen
- Aufgabe eigener Perspektiven und Trauer darüber

## Dauerhafte psychologische Langzeitfolgen bei **Angehörigen** v.Schenk/Wendel 2008

- Doppelrolle als Angehörige und Pflegende
- Depression, Ängste
- Verminderte Lebensqualität
- LebenspartnerInnen als stark belastete Angehörige
- Stressassoziierte Beschwerden wie Müdigkeit, Herz-Kreislauf-Störungen, Gliederschmerzen ...

## Studie: Belastungen von Angehörigen – Leben mit einem hirnverletzten Menschen Wallesch 2010

- Behinderung von Teilhabe (vgl. Fries 2007)
- Gestörte Aktivitäten und Funktion (ICF)
- Angst, Depression
- Kränkung des Selbstideals
- (eigene) unrealistische Zielvorgaben
- Erwartungen anderer
- Rahmenbedingungen (strukturell, sozial, finanziell)

# Studie: Alltagsprobleme

Reimann & Wallesch 2010

## Patientenbezogen

- Hirnschädigungsbedingte Wesensänderung (emotionale Veränderungen)
- Aggressivität/Impulsgestörtes Verhalten
- Fehlende Störungseinsicht
- Angstsymptome
- Passivität/Apathie

## Im eigenen Erleben der Angehörigen

- Depressivität, Angst

# Langzeit-Belastungen und gesundheitsbezogene Lebensqualität

Vogler et al 2014

Erfassung von HRQoL und Korrelationsanalyse von **Belastungen pflegender Angehöriger** (n=104) und Patienten (n=30), **Ø 18 Jahre nach SHT**

- HRQoL-Status Angehörige < Kontrollen (Norm)
- HRQoL-Angehörige vorhergesagt durch Wohl-befinden, Belastung, depressive Symptome, Alter
- reduziertes Wohlbefinden bei 52% Angehörigen, bei 36% Patienten
- kein Unterschied bei Glücklichein und Lebensfreude!
- HRQoL-Angehörige korreliert mit Depression und Glücklichein der Patienten

# Studie: Wünsche von Angehörigen

Kolakowsky-Hayner et al 2001

- Mehr und bessere soziale Unterstützung (z.B. örtliche begleitende Betreuung)
- Mehr Informationen über Verletzungsfolgen (wird akut häufig verdrängt)
- Mehr Informationen über praktische Unterstützungsangebote (sozialrechtlich, pflegerisch, therapeutisch und finanziell)

## Studie: Sichtweise zu „hilfreich und unterstützend?“ Reimann & Wallesch 2010

für die erlebte Versorgungssituation und –  
struktur?

- Eigene Aktivitäten (wieder) entwickeln bzw. aufnehmen
- „Normalität“ im Unnormalen erreichen
- Eigene Ziele entwickeln und verfolgen
- Selbsthilfe (Angebote) in Anspruch nehmen
- Psychotherapie
- Tagebuch führen

# Ziele der Zusammenarbeit mit Angehörigen (im Rahmen der Frühreha)

## Befähigung zu

- emotionaler Unterstützung des Patienten
- regelmäßigen Besuchen und liebevoller Zuwendung
- praktischen Unterstützung bei Belastungserprobungen
- Kooperation und Perspektivfindung (Teilhabe, Lebensort) mit dem Team

## Förderung

- positiver Gefühle, Zuversicht
- realistischer Hoffnungen
- gemeinsame Sorge um ein gutes Rehabilitationsklima auf Station für den Patienten

## Vermeidung von

- sekundärer Kränkungen
- Überzogenen Ängsten und Erwartungen
- Überforderung, burnout
- pathologischen Aktivismen, Misstrauen, Spaltung, „wilder Aktivismus“

# Formen und Strukturen

## Aufgaben/Einbeziehen/Wissenstransfer

- z.B. Anamnesebogen, Befragung, Aufnahmegespräch

## Information und Beratung

- Angehörigengespräche, einzeln, Gruppe
- Angehörigensprechstunde
- Kooperative, partizipative Ziel- und Entscheidungsfindung

## Anleitung und Schulung

- z.B. Pflege, Transfertraining, Autotransfer
- Belastungserprobung, Hausbesuch

## Vertrauensbildende Maßnahmen

- Rooming-in, Bed-sharing
- Besucherregelung

## Erarbeitung einer

- **gemeinsamen sozialen Lebens- und Teilhabeperspektive** wie familiäre/ häusliche oder stationäre Langzeit-Versorgung, Betreutes Wohnen, WG

# Pathologische Entwicklungen

- Selbstvorwürfe, Schuld- und Schamgefühle (im Dienst der Angstabwehr)
- besonders bei Angehörige von verunfallten Kindern und Kleinkindern
- Entwicklung von Überaktivität in Verbindung mit übertriebenen Aktivitäten im Sinne von "Wiedergutmachung", "Ungeschehenmachen" und "wildem Aktionismus" (unreife Krankheitsverarbeitung)
- **Stigma „Schwierige Angehörige“**

# Hilfestrategien aus dem (Früh)Rehateam

Unterstützung durch multiprofessionelle  
Teamarbeit unter Einbeziehung von

- Krisenintervention, Seelsorge
- Sozialdienst
- Künstlerische Therapie-, Rekreations- und Entspannungsangebote
- **Rehapädagogik, Case Management**
- Vermittlung trauma-psychotherapeutischer Anlaufstellen und Dienste

# Versorgung **Angehöriger**: Ansatzpunkte und Praxis v.Schenk/Wendel 2008

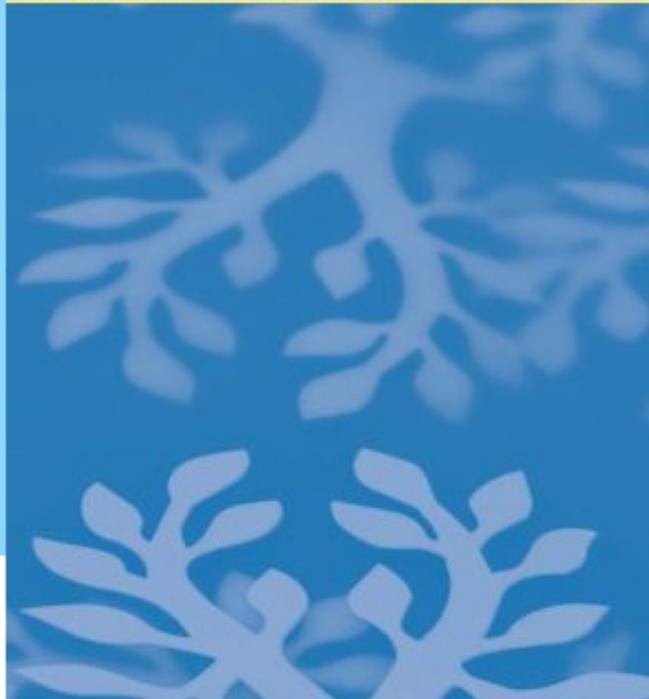
- Gruppenangebote & zugehende Beratung/ Begleitung
- Vermittlung von Informationen & Perspektiven
- Stärkung der Wahrnehmung sozialer Ressourcen
- Auseinandersetzung mit den eigenen Belastungen, bewusster Umgang mit Gefühlen wie Schuld, Scham, Ungeduld oder Gereiztheit
- Langfristige Stärkung, um mit der neuen Situation umzugehen

# Die hirnverletzte Beziehung/Familie

Müller T.

Mit den besten Grüßen vom Georg Thieme Verlag

[www.thieme.de](http://www.thieme.de)



**Die hirnverletzte Beziehung –  
Neurorehabilitationspsychologische  
Beratung und Therapie von Paaren  
und Familien**

Fortschr Neurol Psychiatr 2016; 84:  
739–747

Nur für den persönlichen Gebrauch bestimmt.  
Keine kommerzielle Nutzung, keine Einstellung  
in Repositorien.

## Fazit zu II

Ohne Angehörigen- und Teamarbeit ist keine Frührehabilitation möglich

### Eine Hirnverletzung

- „is a family affair“ (Lezak 1988) „effects the whole family“ (Kreutzer et al 2009), Angehörige sind Mitbetroffene

### Angehörigenarbeit

- bietet Hilfen zur Krankheitsverarbeitung
- Betreffen Kontextfaktoren und sind elementare Aufgaben in der Neurorehabilitation!
- sind für Teilhabeprognose wesentlich mitbestimmend! (Integration, Sozialraum)

## III Langzeitversorgung

### „Hilfen im Versorgungsdschungel“

- Modell Hausarzt bzw. FA für Allgemeinmedizin
- Servicestellen (SGB IX alt; gescheitert mit BTHG 2016); Erweiterte Unabhängige Teilhabeberatung (EUTB, 2018)
- Tagestätten; Therapiezentren; ambulante Wohngruppen; häusliche und/oder stationäre Pflege
- Case-Management: z.B. Klinische Sozialarbeit (Dettmers 2015)
- Lotsen-Modell: z.B. Schlaganfall-Lotse (Dt. Ärzteblatt 12, 2019)
- Intensivierte Rehabilitationsnachsorge (IRENA) DRV: [www.nachderreha.de](http://www.nachderreha.de)
- Selbsthilfegruppen: z.B. Forum Gehirn e.V., Schädel-Hirnpatienten in Not e.V.
- **Netzwerkarbeit** (Nature communications 2019), z.B. **Neuronetzwerk Weser-Ems e.V.**

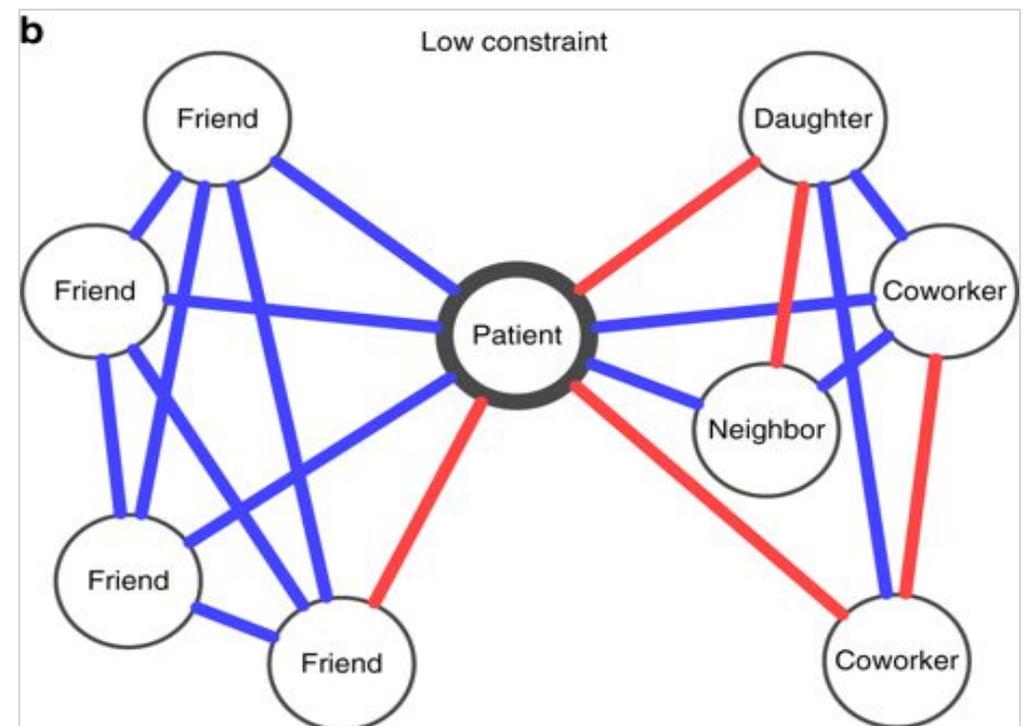
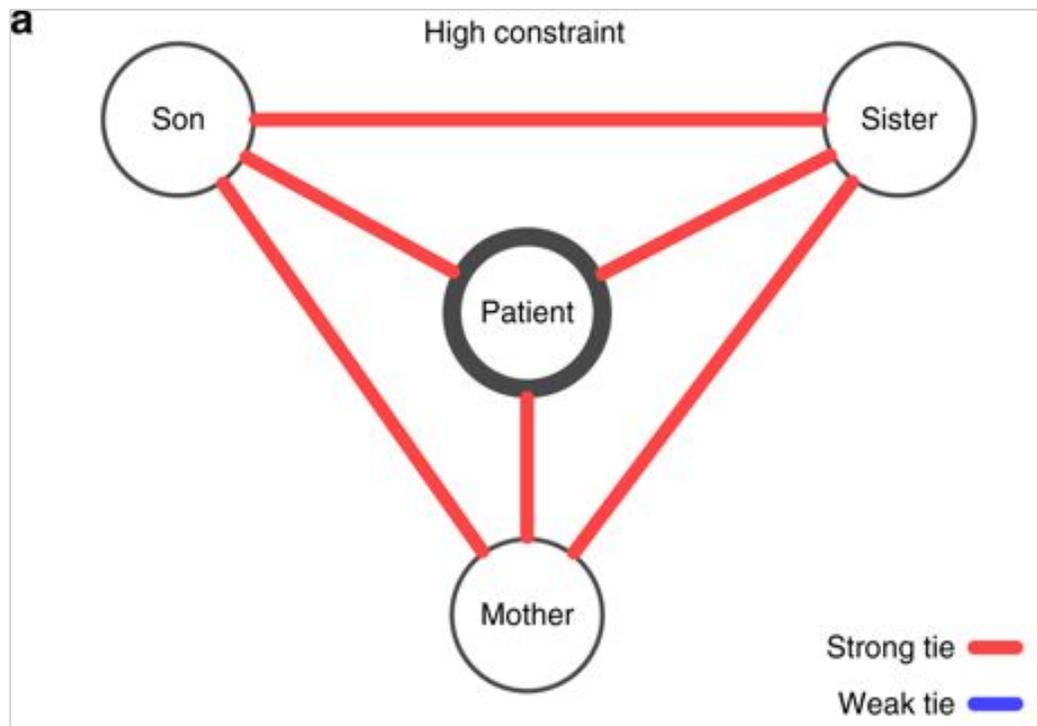
# Netzwerken als Arbeitsweise ...

- Teamarbeit, lokal und verteilt
- ganzheitlich, integrativ (teilhabeorientiert)
- partizipativ - unter Einbezug möglichst aller Beteiligten, insbesondere Betroffene/Angehörige (selbstbestimmt)
- individuell, geplant und gezielt
- kooperativ (statt konkurrenzorientiert)
- sich mit- und untereinander bekannt machen und (fachliche) Erfahrungen austauschen
- interdisziplinär, fachübergreifend
- vielfältig, mehrfachperspektiv
- inklusives, „horizontales“ Lernen



# Netzwerk(ver)bindungstypen

Fig. 1 from: Nature communications 2019



# „Der Preis der Nähe“ SZ vom 28.03.2019

Nature communications 10, 14th March, 2019

## Studie bei 1110 Patienten mit Angina pectoris (Netzwerkanalyse)

- Bei Schlaganfällen und Herzinfarkten kommt es auf jede Minute an, um irreparable Hirnschäden durch Sauerstoffmangel zu vermeiden oder den Opfern gar das Leben zu retten.

In Notsituationen dauert es **im engsten Familienkreis länger**, bis ein Arzt gerufen und der Patient ins Krankenhaus gebracht wird („Paradoxe Rolle“ sozialer Umgebung):

- **Dauer (min.) bis zum Notfalleinruf: Familienangehörige 30, Ehepartner 35, Arbeitskollegen 19 min!**

### Fazit:

- Eine gewisse soziale und emotionale Distanz kann gesundheitlich von Vorteil sein!



Bild: Frank Sorge

Fig. 2a Nature communications 2019

Slow arrivers N = 67

Hohe Bindung

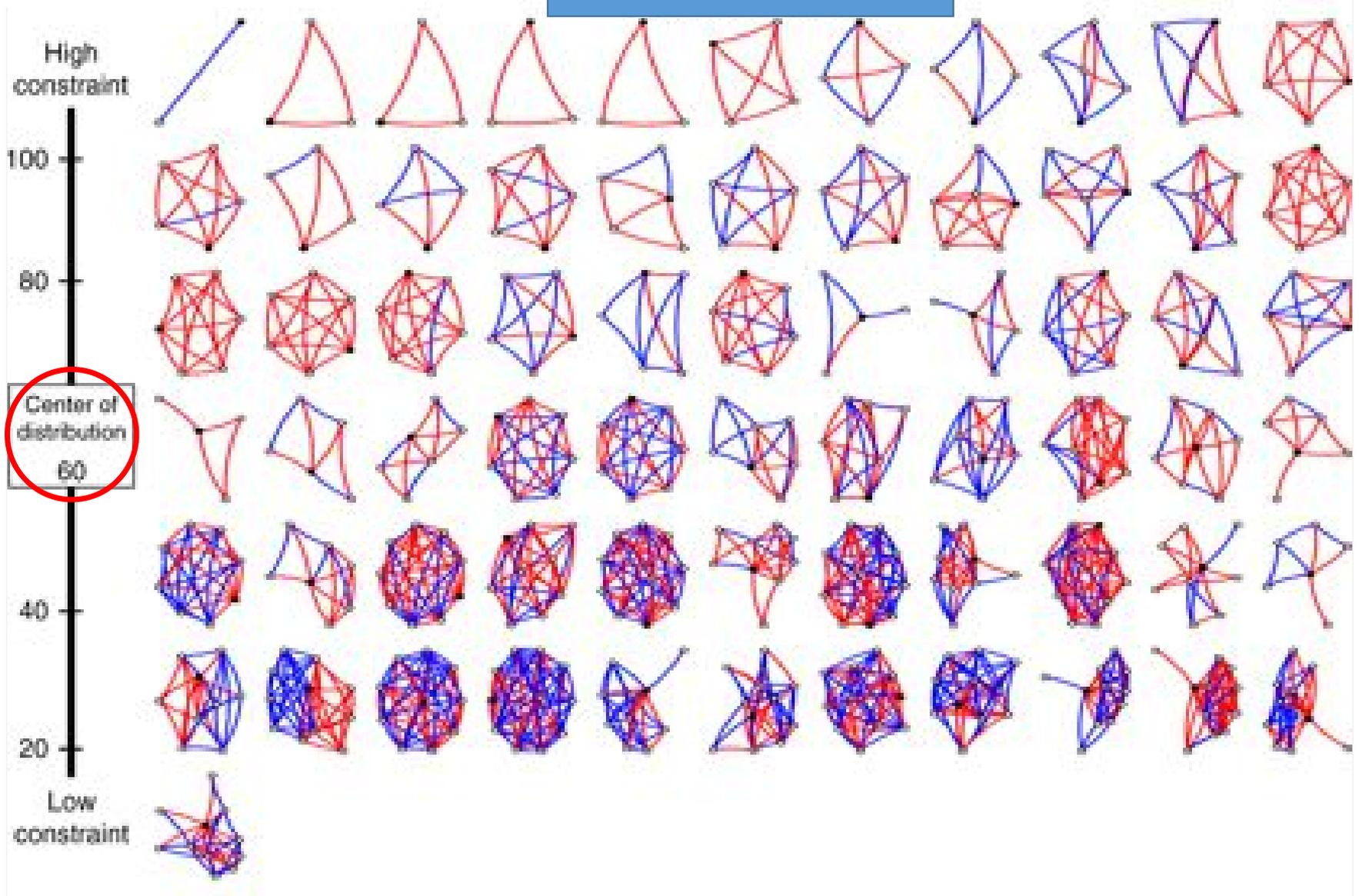
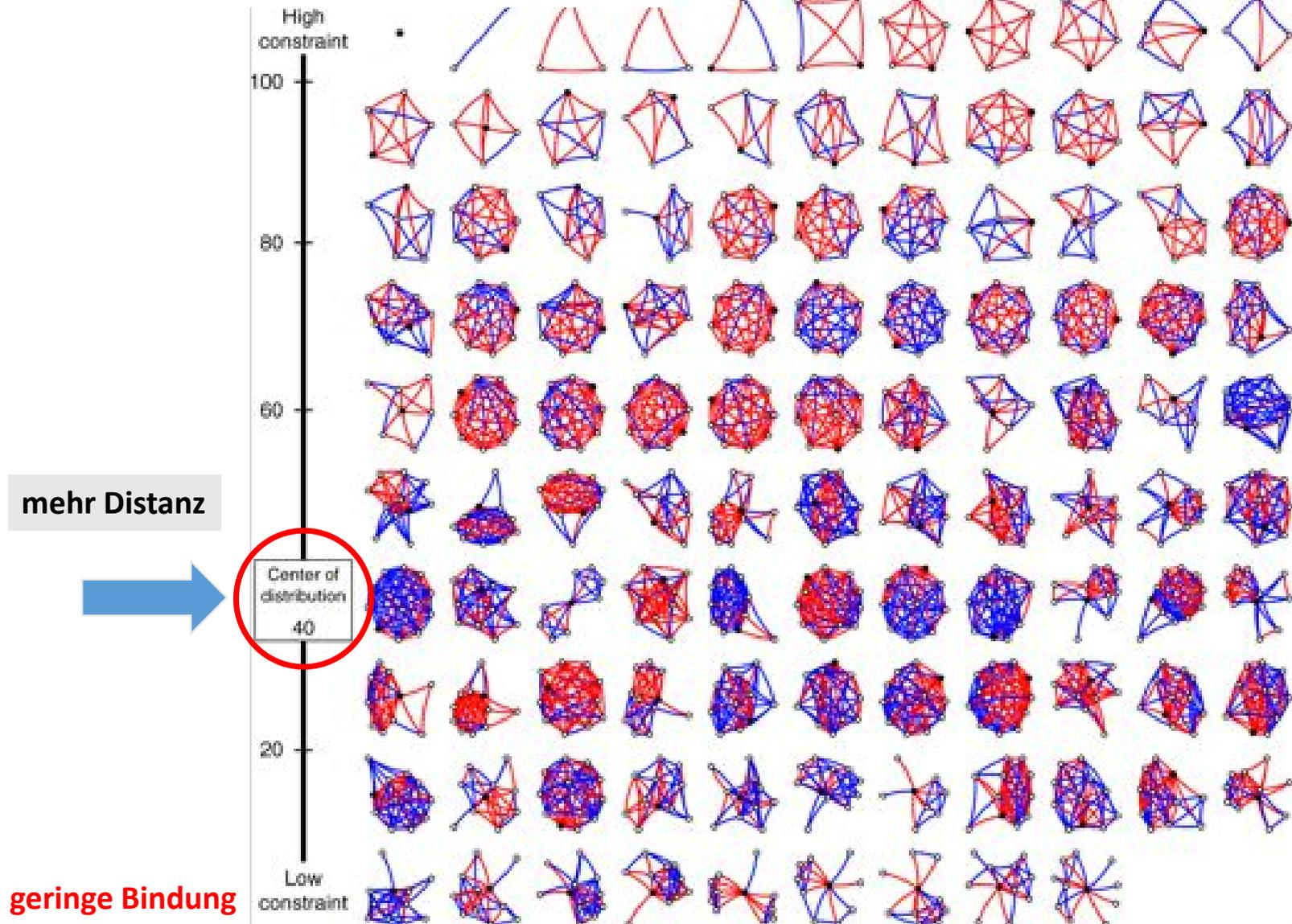


Fig. 2b Nature communications 2019

Fast arrivers N=108



# NeuroNetzwerk KölnBonn



- [Home](#)
- [Teilnehmer](#)
- [Einrichtungen](#)
- [Selbsthilfegruppen](#)
- [Berufliche Rehabilitation](#)
- [Persönliches Budget](#)
- [Kinder und Jugendliche](#)
- [Ambulante Therapien](#)
- [Wohnen](#)
- [Lücken im Netz](#)
- [Beratungsangebote](#)
- [Freizeit und Teilhabe](#)
- [Aktuelles](#)
- [Literatur](#)
- [Presse/Medien](#)
- [Suchen](#)
- [Impressum](#)

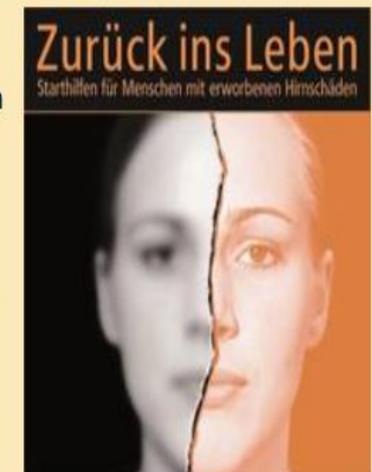
## Home

Das Neuronetzwerk KölnBonn hat sich zum Ziel gesetzt, die in der Region vorhandenen Behandlungs- und Unterstützungsangebote für Menschen mit erworbener Hirnschädigung (MeH) und ihre Angehörigen zu sammeln und konzentriert und übersichtlich darzustellen. Wir wollen außerdem die Lücken im Nachsorge-Netz identifizieren und nach Möglichkeiten suchen, diese Lücken zu schließen. Um den persönlichen Kontakt zu fördern, treffen wir uns ca. 3x/Jahr, meist in der RehaNova Köln.

Die Idee, ein solches Netzwerk auf lokaler Ebene aufzubauen, entstand beim jährlichen Treffen der AG Teilhabe in Bonn 2010, an dem verschiedene Berufsgruppen und Vertreter von Selbsthilfegruppen teilnahmen. Als Grundgerüst beim Netzaufbau wurden vorhandene Kontakte einer neuropsychologischen Interventionsgruppe mit denen der MeH-Selbsthilfegruppen aus Köln und Bonn verknüpft. Inzwischen sind Vertreter verschiedenster Institutionen, Initiativen und Berufsgruppen rund um die Nachsorge bei erworbener Hirnschädigung am Neuronetzwerk KölnBonn beteiligt.

Ansprechpartnerin für das Neuronetzwerk KölnBonn:

M. Poplutz, Dipl.-Psych. Kontakt: [poplutz@rehanova.de](mailto:poplutz@rehanova.de)





**Neuro-Netz-München-Würmtal**  
**In Bewegung!**  
**Nachsorge nach neurologischer**  
**Erkrankung**



## 2. Treffen Neuro-Netz-Werk München-Würmtal am 14.02.2018!

Am 10.11.2017 fand das Gründungstreffen des Netzwerkes in Neuried statt. Der weiteren Zukunft des neugeborenen Netzwerkes schauen alle mit großer Zuversicht und Enthusiasmus entgegen: von den 21 Personen, die am 1. Treffen teilnahmen, haben Alle ihren Wunsch angemeldet, auch bei der nächsten Zusammenkunft wieder mit dabei zu sein! Stephan Merz Geschäftsführer der Rehaklinik „Medical Park Bad Feilnbach Reithofpark“ äußert sich zuversichtlich: „Ich freue mich sehr, dass ich bei der Geburtsstunde des Neuro-Netzwerkes dabei sein durfte. Bereits bei diesem ersten Treffen war soviel Kraft und Engagement in dieser Gruppe, dass es mich begeisterte. Ich bin sicher, dass wir gemeinsam viel zur Verbesserung der Versorgung von Patienten mit neurologischen Erkrankungen und zur Unterstützung der Angehörigen beitragen können. Denn es ist bereits vieles in unserem Gesundheitssystem vorhanden. Manchmal fehlt es nur am Wissen um die Fachleute und deren Vernetzung untereinander.“

Das nächste Treffen des Netzwerkes findet am **14.02.2018 von 16.00 bis 18.00 Uhr** in den Räumlichkeiten des Neuro-Reha-Teams-Pasing statt.  
(Gottfried-Keller-Str. 37, 81245 München, Anfahrtsbeschreibung siehe bitte auf: [www.nrt-pasing.de](http://www.nrt-pasing.de))



# not

HIRNVERLETZUNG  
SCHLAGANFALL  
SONSTIGE ERWORBENE  
HIRNSCHÄDEN

Rehabilitation • Pflege • Nachsorge • Teilhabe • Integration

Home Nachrichten Zeitschrift Adressen Bibliothek Newsletter Mediadaten Termine Klei

Mai 30, 2018

## Vernetzung stärkt Ressourcen

Die Agenda des 3. Treffen des Neuro-Netz-München-Würmtal am 6. Juni 2018 von 16.30 bis 19 Uhr steht: Nach der Begrüßung um 16.45 stehen die Themen Phase-E-Netzwerk, der Nachsorgekongress 2019 und Forschungsaktivitäten auf dem Programm. Danach wird die Idee vorgestellt, die hinter der Vereinsgründung steht und die möglichen Ziele des Vereins diskutiert.

Das Treffen findet in den Räumlichkeiten des Neuro-Reha-Teams-Pasing in der Gottfried-Keller-Straße 3 in München statt.

[www.neurophysioreha.de](http://www.neurophysioreha.de)



**Neuro-Netz-München-Würmtal**  
**In Bewegung!**  
**Nachsorge nach neurologischer**  
**Erkrankung**



Arbeitsgemeinschaft

# Teilhabe – Rehabilitation, Nachsorge und Integration nach Schädelhirnverletzung

ENTSCHEIDEND FÜR DIE NACHHALTIGKEIT IST DIE NACHSORGE



Ein Projekt der

[Home](#) | [Kontakt](#) | [Sitemap](#) | [Presse](#) | [Suche](#)

## Kongresse

### 12. Nachsorgekongress

- ▷ Grußworte
- ▷ Anmeldung
- ▷ Programm 2018
- ▷ Referenten
- ▷ Danke für Ihre Unterstützung!
- ▷ Zertifizierung

### 11. Nachsorgekongress

### 10. Nachsorgekongress

### 9. Nachsorgekongress

12. Nachsorgekongress 1.03./2.03.2018 - Klinikum der Goethe Universität Frankfurt, Theodor-Stern-Kai 7, 60590 Frankfurt am Main

## 12. Nachsorgekongress

„Vernetzt Denken und Arbeiten“

1./2. März 2018  
Klinikum der Goethe Universität Frankfurt,  
Theodor-Stern-Kai 7, 60590 Frankfurt am Main  
Haus 23 B, 1. OG, Zugang über Foyer, Haupteingang

unter der Schirmherrschaft von Volker Bouffier,  
Ministerpräsident des Landes Hessen

Veranstalter: ZNS - Hannelore Kohl Stiftung

Organisationskomitee: Arbeitsgemeinschaft Teilhabe, Rehabilitation, Nachsorge und

Wir wollen es wissen!  
10. Mai 2017:  
Wahlprüfsteine an  
Parteivorsitzende  
versendet



Gemeinsam mit den Teilnehmern des 11. Nachsorgekongresses erarbeitete die AG [Teilhabe](#) Wahlprüfsteine zur Situation von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen (MeH)

Grußwort 2018



neuro**n**etzwerk  
weser-ems e.v.

**VORSTAND**

Prof. Dr. Andreas Zieger (Vorsitzender)  
Waltraut Grübel (Stellv. Vorsitzende)  
Norbert Hingst (Schriftführer)  
Jan Mühlena (Kassenwart)  
Wolfgang Vorwerk (freies Vorstandsmitglied)

neuro**n**etzwerk  
weser-ems e.v.

**KONTAKT**

c/o Paritätischer Wohlfahrtsverband  
Oldenburg/Ammerland  
Ziegelhofstraße 125, 26121 Oldenburg  
a.zieger@t-online.de

Konto Neuro-Netzwerk Weser-Ems e.V.  
IBAN DE35 2512 0510 0001 6232 00

neuro**n**etzwerk  
weser-ems e.v.

aufklären | beraten | begleiten  
beteiligen | unterstützen | vermitteln

## IV Allgemeine Literatur

Birnbacher, D (2018) Lebensqualität und Medizin. Gesundheit und Wohlbefinden. Deutsches Ärzteblatt 115 (38) 21. Sept. 2018, S. A1640-1644

Hackl J (2014) Persönliche Assistenz und Lebensqualität bei körperlicher Behinderung. Herausforderungen und Schwierigkeiten. Hamburg: Diplomica Verlag

Hennessey R & Mangold R (2012) Das Konzept Lebensqualität. Die Arbeit mit Menschen mit Behinderungen leben lernen. Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik 18 (3) S. 27-33

Rosenbrock R & Hartung S (Hrsg.) (2012) Handbuch Partizipation und Gesundheit. Bern: Huber Verlag

Tüchler H & Lutz D (Hrsg.) (1991) Lebensqualität Und Krankheit. Auf dem Weg zu einem Lebensqualität. Köln: Deutscher Ärzteverlag

Zapf W (1983) Lebensqualität in der Bundesrepublik. Objektive Lebensbedingungen und subjektives Wohlbefinden. Frankfurt am Main: Campus