



Gefangen in der Erschöpfung  
**Minderbelastbarkeit bei unsichtbarer Hirnverletzung**

Jean-Marc Berger, Stephan Gerber, Traude Löbert  
Mit einem Vorwort von Mark Mäder

©2021 – Herausgegeben von denkwerk-hirnverletzung.ch  
in Kooperation mit FRAGILE Suisse

denkwerk  
hirnverletzung



Gefangen in der Erschöpfung  
**Minderbelastbarkeit bei unsichtbarer Hirnverletzung**

Vorwort	7
Einleitung der Autorinnen und Autoren	8
«Fast nichts und ein bisschen müde? Das wird schon wieder!»	9
Was sagen Fachleute?	10-12
Zum Beispiel Sebastian	14-17
Neuropsychologische Diagnostik – fast normal	18-24
Begleitung im Alltag	26-27
Zum Beispiel Susanne	30-31
Ein Blick auf das System	32-36
Zum Beispiel Tanja	38-41
Stigma	42-44
Modern Times - eine Polemik	46-47
Schluss	48
Zu den Autorinnen und Autoren	49
Literaturhinweise	50
Wichtige Links	50

«Wir wagen uns an ein schwieriges Thema», so die Autoren in ihrer Einführung. Da haben sie recht; es ist ein schwieriges Thema, und alle, die sich mit den Folgen einer «unsichtbaren» Hirnverletzung beschäftigen, werden dies bestätigen. Aber es ist heute immer noch gepaart mit Hilflosigkeit. Dass [denkwerk-hirnverletzung.ch](http://denkwerk-hirnverletzung.ch) es nun gewagt hat diese Thematik aufzunehmen, dafür gebührt ihnen grosser Dank. Die vorliegende Schrift soll dazu dienen, sich auch weiterhin mit den Folgen einer Hirnverletzung und den entstehenden Schicksalen auseinanderzusetzen, wie die Autoren am Ende dies dann auch fordern.

Die Berücksichtigung der medizinischen, neuropsychologischen und sozialen Auseinandersetzung, die bereits bei der Namensgebung auftreten, zeigt welches schwierige Terrain betreten wird. Die sorgfältige Darlegung der Erfassung einer Hirnverletzung mit den verschiedenen umstrittenen Aspekten lässt den Lesenden die Breite der Problematik verstehen. Dazwischen zeigen Beispiele aus dem Schicksal von Hirnverletzten ihr eigenes Erleben und ihre Erfahrung in einer Umgebung, die von Unwissen und Unverständnis geprägt ist. Dies sind nicht Einzelschicksale; viele müssen leider ähnliche Geschichten erfahren und die hier geschilderten Geschichten stehen so als Paradebeispiele für die Schicksale anderer da.

Jeder, der wie der Autor J.-M. Berger in seinem Berufsleben täglich mit Menschen mit einer Hirnverletzung konfrontiert war, weiss um die Schwierigkeiten, die er hier umfassend und kompetent beschreibt. Neben den Schwierigkeiten der Benennung wird die Erfassung und die Fragwürdigkeit der Erfassung von Einschränkungen beschrieben. Eindringlich findet sich die Problematik der Beurteilung durch Zahlen, die unsere Gesellschaft prägen. Die

so wichtige Beobachtung von Situationen hingegen wird von Fachleuten oft nicht beachtet, ja sogar missachtet resp. als nicht objektiv beurteilt.

Ein wichtiges Thema, das sich in den einzelnen Schicksalen zeigt, ist der Faktor Zeit. Die nötige Zeit muss unbedingt und selbstverständlich gegeben werden: Zu rascher gewöhnlicher und voller Alltag ist überfordernd, wie die Beispiele auch zeigen, und der Druck der Gesellschaft auf Leistung und Effizienz wirkt abwertend und beleidigend.

Die Schlussfolgerung, die aus der am Ende festgehaltenen Polemik resultiert, kann nur in allen Formen unterstützt werden: Die Diskussion, die gefordert wird, muss dringlich erfolgen.

Das vorliegende Werk gehört nicht nur in die Hand von Betroffenen und ihren Angehörigen zum besseren Verständnis, sondern gehört vor allem auch auf den Tisch aller Fachleute im medizinischen, sozialmedizinischen und im sozialjuristischen Bereich zum Verstehen und besseren Wissen und den wissenschaftlich Tätigen zum Auffüllen der aufgezeigten Lücken.

Ich danke auch im Namen von FRAGILE Suisse, dass [denkwerk-hirnverletzung.ch](http://denkwerk-hirnverletzung.ch) den Mut gehabt hat, sich dem schwierigen Thema der unsichtbaren Hirnverletzung und ihren Folgen aus persönlicher und wissenschaftlicher Sicht anzunehmen. Und so soll die Arbeit, wie gewünscht, eine grosse Verbreitung und Resonanz finden und zum Schrittmacher werden für die Diskussion einer verständnisvolleren und gerechteren Gesellschaft.

**Dr. med. Mark Mäder**

Präsident FRAGILE Suisse, Gew. Chefarzt REHAB Basel, Zentrum für Querschnittgelähmte und Hirnverletzte

# Einleitung der Autorinnen und Autoren

Wir wagten uns an ein schwieriges Thema: «Gefangen in der Erschöpfung. Minderbelastbarkeit bei unsichtbarer Hirnverletzung», so unser Titel. Wir wollten diese Diskrepanz sichtbar machen: Eine unsichtbare Hirnverletzung ist leicht genug, um äusserlich unsichtbar bleiben zu können. Sie ist aber schwer genug, um durch rasche Erschöpfbarkeit zum Gefängnis zu werden. Da können scheinbar normale Leute den normalen Leistungsbeitrag an die Gesellschaft nicht mehr meistern. Das ist diskrepant und schwierig zu verstehen. Dass eine Rollstuhlfahrerin kaum als Zugbegleiterin wird arbeiten können, ist viel einfacher nachzuvollziehen.

Diskrepanzen und Unverständnis, das ruft nach Schubladisierungen und Abwertungen. Dem versuchten wir mit detaillierten Informationen entgegenzuwirken. Unsere Rolle als Interessenvertreter vergassen wir dabei nicht. Wir sind Partei und wir argumentieren entsprechend. Die Einseitigkeit ist gewollt. Wir wollten aus klarer Haltung heraus ein klares Statement abgeben, als qualifizierter Diskussionsbeitrag.

# «Fast nichts und ein bisschen müde? Das wird schon wieder!»

Von Jean-Marc Berger und Traude Löbert

Es gibt chronische Hirnfunktionsstörungen, die Aussenstehende nicht sehen und nicht wahrnehmen können, die aber trotzdem so weitreichend sind, dass die davon betroffenen Menschen auf eine Frührente angewiesen sind. Von ihnen ist in dieser Publikation die Rede.

Leider konnten wir in der Fachliteratur keinen treffenden medizinischen Fachbegriff dafür finden. Am besten umschrieben ist es wohl mit «hirnverletzte Personen, die zwar diagnostisch annähernd unauffällig sind, aber im Alltag Verhaltensauffälligkeiten zeigen». Doch beim Arztbesuch klingt das eher so: «Kognitiv minimal eingeschränkt und ein bisschen müde? Das ist keine Diagnose, das wird schon wieder!»

Der Begriff «unsichtbare Hirnverletzung» existiert in der medizinischen Terminologie natürlich nicht. Eine unsichtbare Hirnverletzung fällt meist in die medizinische Kategorie einer «leichten Hirnverletzung» – in Abgrenzung zu einer mittelschweren oder noch schwereren Hirnverletzung. Dabei fehlt aber die Verbindung zwischen leichter Hirnverletzung und lebenslangen Einschränkungen. Wer eine leichte Hirnverletzung hat, der kann gemäss herrschender Meinung keine durch diese Hirnverletzung ausgelösten, dauerhaften Einschränkungen haben.

Wir konnten leider auch keine Fachperson gewinnen, die aus fachlicher Sicht in einem Textbeitrag dieses Fehlen einer geeigneten Bezeichnung für unsere chronischen Einschränkungen erklärt hätte. Wir hatten verschiedene Fachleute gefragt, darunter Neurologen und Neuropsychologinnen. Allen war aus ihrem täglichen Umgang mit Patientinnen sofort klar, welche Gruppe wir meinen und auch,

dass es für sie keine medizinische Terminologie gibt: Menschen, die im Alltag deutlich behindert sind, doch in medizinischen und neuropsychologischen Abklärungen wenig messbare Einschränkungen aufweisen. Der gemeinsame Nenner dieser Gruppe ist die starke Ermüdbarkeit und die damit verbundene Minderbelastbarkeit als Hauptsymptom. Dabei ist es egal, welcher Art und welchen Ausmasses ihre Hirnverletzung ist.

Der Umstand, dass jemand schon am Morgen müde ist oder im Tagesablauf rasch ermüdet und sich bei jeder Aktivität schnell erschöpft, wird in der Medizin als Fatigue bezeichnet. Eine Fatigue als Nebendiagnose gibt es oft bei Krebserkrankungen, bei Multipler Sklerose, bei Depression, bei einer Unzahl von Erkrankungen – wie auch nach Hirnverletzung.

Doch das Spezifische der Ermüdbarkeit im Zusammenhang mit Hirnverletzung ist die Ursache: Es ist die kognitive Aktivität, die diese rasche Ermüdung bewirkt. Auch bei guter morgendlicher Verfassung kann eine Stunde kognitiver Aktivität so stark ermüden, dass mehrere Stunden pausiert werden muss und nicht selten ist der Tag damit auch schon gelaufen. Die Ursache dieser Ermüdung ist also vorwiegend kognitiver Natur. Wolfgang Fries verweist in seinem neuen Buch darauf, dass der Begriff «Fatigue» für die geringe Leistungsfähigkeit nach Hirnverletzung irreführend sei. Er bevorzugt bei hirnverletzten Menschen die Bezeichnung «Minderbelastbarkeit» (Fries, 2020, S. 53).

# Was sagen Fachleute?

Von Jean-Marc Berger und Traude Löbert

Wir haben Literatur gesichtet zu den Themen Hirnverletzung im Alltag, zur Einschätzung der Folgen und neuropsychologische Rehabilitation. Wir fanden zwar eine Vielzahl von Diagnosen zu spezifischen Funktionsstörungen wie Sprachstörungen oder Gedächtnisdefiziten. Wir fanden Studien zu Therapieansätzen, Fallbeispiele, Zieldefinitionen, und so weiter und so fort. Doch eine Diagnose auf der gleichen Ebene wie zum Beispiel Aphasie oder Amnesie fand sich für das Faktum der schnellen Ermüdbarkeit und der daraus resultierenden Minderbelastbarkeit nicht.

Dennoch stiessen wir auf wertvolle Beiträge, zum Beispiel in Form des neuesten Buches von Wolfgang Fries «Begutachtung nach Schädel-Hirn-Trauma» (Fries, 2020). Darin befindet sich auch ein Kapitel zur physischen und mentalen Minderbelastbarkeit (Fries, 2020, S. 53-57). Der Autor setzt sich dafür ein, dass das Syndrom der Minderbelastbarkeit «generell als mögliche objektive Folge einer Hirnschädigung anzusehen ist». Er kritisiert die Verwendung der Bezeichnung «Chronisches Erschöpfungssyndrom» (ICD-10 R53.82)<sup>1</sup> in diesem Zusammenhang. Diese Bezeichnung beschreibe eine «Störung ohne organisches Korrelat», während die Minderbelastbarkeit nach Hirnschädigungen auf einer Organschädigung beruhe. Er empfiehlt für die Erfassung und Beschreibung der gesundheitlichen Schädigungsfolgen die ICF, also die «Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit» herausgegeben von der WHO (Fries, 2020, S. 110ff).

Der Neurologe Wolfgang Fries ist einigen von uns auch als Referent persönlich bekannt. Er bietet bei FRAGILE Suisse<sup>2</sup> seit vielen Jahren Kurse für Betroffene und Angehörige an, welche sich spezifisch auf

die erhöhte Ermüdbarkeit nach Hirnverletzung beziehen. In den regelmässig sehr gut besuchten Kursen können eigene Erfahrungen eingebracht und nützliche Strategien erarbeitet werden. Die Grundlagen seines Vorgehens sind in seinem Buch «Teilhaben! Neue Konzepte der Neurorehabilitation» festgehalten (Fries und Mitarbeiter, 2007).

Goldenberg und Mitarbeiter (2002) berichten im sehr lesenswerten Kapitel 9 von «Überforderung in Alltagssituationen». Bei Schwierigkeiten in Alltagssituationen sprechen sie noch etwas genauer von «reduzierter Belastbarkeit», «kognitiver Verlangsamung» oder «Unkonzentriertheit». Doch erst bei der Beschreibung der Beschwerden wird klar, dass die schnelle Ermüdbarkeit bei der beobachteten «Überforderung» eine zentrale Rolle spielt. Es werden die klassischen Beispiele aufgezählt: Mühe, sich längere Zeit zu konzentrieren, schnelles Ermüden und Nachlassen der Leistung sowie eine daraus hervorgehende starke Erschöpfung. Wenn uns die Autoren auch nicht die gewünschte pfannenfertige Diagnose liefern, so geben sie doch einen hilfreichen Überblick über typische Beschwerden, über persönliche Faktoren, die eine Rolle spielen, und über situative Fallstricke. Am allerwichtigsten jedoch erscheint ihre Empfehlung, wie «Überforderung» reduziert werden kann:

1. Im eigenen Tempo arbeiten (kein Zeitdruck),
2. Pausen einplanen,
3. Sich auf nur eine Aufgabe konzentrieren («dual task» vermeiden),
4. Störungen von aussen möglichst ausschliessen.

Prigatano (2004) geht das Thema Rehabilitation viel breiter an, mit Exkurs in die Geschichte der Neuropsychologie und vielen Bezügen auf wissenschaftliche Puzzlesteine. Spannend, aber für unser Thema wenig ergiebig. Immerhin fügt er zu unserer Begriffssammlung die Bezeichnung «mentale Ermüdbarkeit» hinzu.

Professor Semmer ist emeritierter Arbeitspsychologe. In seiner Laufbahn hat er umfangreiche Erholungsforschung betrieben. In einem Interview (Semmer, 2012) betont er, dass ein gesunder Zyklus von Belastung und Erholung entscheidend ist. Und zwar sowohl auf der Mikroebene, wie auch auf der Tages-, Wochen- und Jahresebene. Man weiss, dass die Produktivität steigt, wenn häufig kurze Pausen eingeschaltet werden, zum Beispiel jede Stunde fünf Minuten. Bis heute würden aber viele Leute die Bedeutung solcher Kurzpausen nicht sehen. Auch kürzere Wochenarbeitszeiten würden für eine bessere Work-Life-Balance helfen. Und aus der Ferienforschung weiss man, dass Menschen nach den Ferien typischerweise erholt und damit leistungsfähiger sind. Aber dieser Effekt verpufft nach ein bis zwei Wochen. Der Journalist hat das Interview provokativ betitelt – im Einverständnis mit Professor Semmer: «Pausen sind wichtiger als Ferien». Wir denken, dass er hier ein wichtiges Grundprinzip beschreibt, das auch für Hirnverletzte gilt.

Wir kontaktierten auch einige uns bekannte Fachleute.

Lutz Jäncke, Professor für Neuropsychologie und Kognitive Neurowissenschaften an der Universität Zürich, bestätigte uns in unserer Skepsis gegenüber neuropsychologischen Testverfahren. Er sieht in Bezug auf Diagnostik die grundsätzliche

Schwierigkeit, dass neuropsychologische Tests kognitive Aufgaben beinhalten, die mit Alltagsproblemen nicht viel gemein haben. Mit neuen wissenschaftlichen Ansätzen, so Jäncke, versuche man auf eine Verbesserung dieses Mangels zu zielen, zum Beispiel mit Biomarkern. Da wird mit technischen Verfahren die physische Funktionsfähigkeit des Gehirns untersucht, und die Resultate werden mit dem Alltagsverhalten in Beziehung gesetzt. So erhofft man sich aussagekräftigere Befunde. Wir gehen davon aus, dass dies für die praktische Diagnostik noch für eine ganze Weile Zukunftsmusik bleibt.

Im Weiteren berichtete Jäncke zum Problem der Diagnostik, dass das Verhalten in alltagsnahen Aufgaben analysiert werden kann, zum Beispiel wie jemand sein Handy bedient oder eine Suche im Internet gestaltet. Oder auch mittels Fahrsimulator.

Auf der Suche nach einer geeigneten diagnostischen Bezeichnung konnte uns der Wissenschaftler nicht weiterhelfen.

Wir haben auch neurologische und neuropsychologische Gutachter befragt. Von ihnen war zu erfahren, dass im Zusammenhang mit Hirnfunktionsstörungen oder neurologischen Erkrankungen «Fatigue», falls denn beobachtet, als Diagnose üblicherweise nur **mit**geschrieben wird – also zum Beispiel «Multiple Sklerose **mit** Fatigue». In einzelnen Gutachten kann es aber durchaus der Fall sein, dass die erhöhte Ermüdbarkeit oder Fatigue als Hauptdiagnose genannt wird – also als Hauptproblem erkannt und mitgeteilt wird. Sie ist dann direkt oder indirekt auf eine erlittene Hirnverletzung bezogen, zum Beispiel durch Diagnosen wie «post stroke fatigue» oder «erhöhte kognitive

## Was sagen Fachleute?

Von Jean-Marc Berger und Traude Löbert

Ermüdbarkeit». Solche diagnostischen Bezeichnungen sind abhängig vom jeweiligen Gutachter, finden sich jedoch nicht im offiziellen Diagnosehandbuch ICD-10.

Fazit: Wir fanden keine eigenständige Diagnose für das Hauptproblem der Minderbelastbarkeit bei leichter Hirnverletzung, dafür aber interessante Überlegungen zum Umgang mit dieser diagnosefreien Problematik.

<sup>1</sup> ICD-10 ist das internationale Klassifikationssystem für medizinische Diagnosen

<sup>2</sup> Siehe [www.fragile.ch](http://www.fragile.ch)



# Zum Beispiel Sebastian

Von einem anonymen Autor

**Mitten im Leben ausser Betrieb gestellt.**

Vor etwas mehr als zehn Jahren verlor ich durch einen Bike-Unfall meine Gesundheit. Durch ein Schleudertrauma mit anschliessendem Aufprall meines Kopfes auf den Asphalt hörte mein altes Leben auf zu existieren.

Bis dahin habe ich gelebt, als gäbe es keine Probleme, die nicht irgendwie lösbar wären. Grenzen waren für mich primär neue Herausforderungen, um mir neue Ziele zu setzen.

Meine Frau und ich gründeten eine tolle Familie. Wir liebten es, Besuch zu haben, mit dem Wohnwagen unterwegs zu sein, zu wandern, zu lesen, zu reisen. Ich nahm mir vor, unsere Liegenschaft selbst umzubauen und konnte in einer internationalen Audiofirma immer mehr Verantwortung übernehmen. Ich interessierte mich für Raum und Elektroakustik und machte eine Verkaufsliteraturausbildung. In meiner Freizeit studierte ich aus Interesse Theologie. Ich war voller nach vorne gerichteter Lebensenergie. Aufgrund beruflicher Anforderungen reiste ich viel im In- und Ausland. Ich liebte diese Vielfalt im Leben und kam meist erst richtig in Fahrt, wenn die Ziele im Geschäft oder in unserer kirchlichen Gemeinschaft sich als schwierig herausstellten. Drei Wochen nach dem Abschluss einer Kaderausbildung lag ich dann an einem kühlen Herbstmorgen unfreiwillig und orientierungslos auf dem kalten, nassen Asphalt. Die stolze, teils auch übertriebene Leistungshaltung im Umgang mit eigenen Möglichkeiten und Grenzen fand ihr jähes Ende.

Nachdem ich aus meiner Ohnmacht wiedererwacht war, wusste ich nicht mehr recht, wer ich war und wie ich dahin gekommen war. Mein damals 12-jähriger Sohn war mit mir unterwegs. Ich rief drei-

mal hintereinander meine Frau an, um sie nach dem Sinn des Lebens zu fragen. Es war klar, dass irgendetwas Grundlegendes mit mir nicht mehr stimmte. Dann kam ich in die Notfallaufnahme mit Verdacht auf Hirnerschütterung. Ausser dass man mich alle ein bis zwei Stunden weckte, um meine Pupillenfunktion zu testen, wurde nichts weiter unternommen. Nach zwei Nächten wurde ich wieder entlassen. Ich galt als ansprechbar, das genügte, um mich nach Hause zu schicken. Kein CT, kein EEG, keine saubere Aufnahme aller Symptome.

Ein lautes Rauschen im Kopf, extreme Kopfschmerzen und Konzentrationsstörungen sollten mich von nun an begleiten. Ich hatte Gleichgewichtsprobleme und war extrem geräuschempfindlich. Die einfachsten Alltagsabläufe empfand ich als viel zu schnell. Meine Wahrnehmung der Umwelt sowie meine Selbstwahrnehmung waren distanziert und gedämpft, als ob das alles nichts mit mir zu tun hätte. Motivation und Antrieb musste ich mir erdenken und sehr sorgfältig einteilen.

In den ersten Wochen nach dem Unfall konnte ich mich nur in dunklen Räumen aufhalten, ohne Geräusche. Ich schlief teilweise bis zu 20 Stunden am Tag. Ich war launisch und bei geringster Anstrengung überfordert. Am PC arbeiten ging mühsam für wenige Minuten und führte rasch zu einer Überreizung. Ein Frühstück zusammen mit meiner Familie bedeutete Höchstleistung. Unterschwellig spürte ich, dass die Welt sich für mich grundlegend verändert hatte. Dass das Ganze einen Namen hatte und was es alles mit sich bringen würde, war mir nicht bewusst. Eine Hirnverletzung trat ungefragt in mein Leben.

Ein Aufenthalt in einer Reha wurde von der Unfallversicherung als unnötig angesehen und abgelehnt. Die Ärzte rieten mir nach sechs Monaten trotz meiner Beschwerden, wieder langsam in die Belastung zurück zu gehen. Ich fing also wieder an zu arbeiten oder tat das, was ich für nötig hielt, um meine Arbeitsstelle nicht zu gefährden. Es begann ein Leidensweg der üblen Art. Ich riss mich zusammen. Ich versuchte, mich durch Ziele zu motivieren, wie ich es von früher kannte. Daneben gab es privat noch einen Umbau unseres Eigenheims zu bewältigen, der schon vor dem Unfall geplant war. Hier wurden nun meine Defizite offenbar. Ich fühlte mich völlig überfordert, Entscheidungen zu fällen, eine Auswahl zu treffen, eine realistische Terminplanung zu erarbeiten. Ich hatte das realistische Empfinden für diese Dinge verloren und musste mir sie zusammendenken. Nach dem Umbau war ich in einer tiefen Depression angelangt und in vielerlei Hinsicht gefährdet. Ich nahm vom Psychiater verschriebene Antidepressiva und versuchte irgendwie, meine Arbeitsstelle zu behalten, indem ich meinem Team so ziemlich alle Projekte und Betriebsabläufe übertrug. Das konnte nicht lange gut gehen. Aber ich spielte auf Zeit und hoffte, dass die Besserung, welche die Ärzte mir in Aussicht gestellt hatten, bald eintreffen würde. Das war ein grosser Fehler, denn sie kam nicht. Es unterliefen mir immer mehr Fehler in meinem Job und meine Assistentin hielt mich immer mehr fern von den heissen Eisen schwieriger Entscheidungen.

Nach drei Jahren ging es dann Schlag auf Schlag. Ich verlor meine Arbeitsstelle und somit einen grossen Kreis von Kollegen und Freunden im In- und Ausland. Der Weg dorthin war ein schamvoller Weg. Langjährige gute Beziehungen zerbra-

chen. Die Mitarbeiter dachten, ich hätte das Interesse an ihnen und meinem Job verloren. Ich wusste, dass es nicht so war, konnte es aber nicht verständlich machen. Den Ort, an dem das Bewusstsein für die Fähigkeiten und Möglichkeiten zuhause war, gab es nicht mehr in mir. Ich machte die Dinge nur, weil ich aus der langjährigen Erfahrung noch wusste, wie es zu gehen hat. Nach drei Jahren waren dann die Kredite für Verständnis und Rücksichtnahme in meiner Firma aufgebraucht.

Die parallel laufenden Gesundheitsabklärungen waren mühsam und beschämend. Es gab Ärzte, die mir glaubten, andere Ärzte meinten, ich würde nur einen Weg suchen, um nicht mehr zurück in meinen Job zu müssen. Sie konnten nicht wissen, wie sehr ich Projekte, mein Team, die Arbeit, das Reisen und die Technik liebte.

Dann kam die IV-Abklärung. Davor hatte ich grossen Respekt. Hatte ich doch vorgängig das Vertrauen in die Ärzteschaft bezüglich meiner Beschwerden weitgehend verloren. Wie sollte ich also ausgerechnet den IV-Ärzten Vertrauen schenken? Ich riss mich zusammen, absolvierte alle diese Untersuchungen und Gespräche ohne zu wissen, was eigentlich los war mit mir. Der Neurologe machte am Schluss des Stresstests noch ein EEG und konnte Hinweise auf eine organische Frontallappenschädigung daraus erkennen. Er fragte mich, warum eigentlich nach sechs Jahren noch nie ein Arzt ein EEG angeordnet hätte.

Ich war einfach nur schockiert. Zwei Wochen später hat mir die IV eine volle Rente zugesprochen. Erst jetzt hatte ich einen handfesten Beweis, dass ich eine Hirnverletzung habe. Und jetzt? Wie weiter? Wo gibt es eine Bedienungsanleitung für das

## Zum Beispiel Sebastian

Von einem anonymen Autor

Mitten im Leben ausser Betrieb gestellt.

Leben als hirnerkrankter Mensch? Als Vater von drei Jungs? Als Ehemann? Ich hatte eine grosse Wut im Bauch auf das Gesundheitssystem, auf die Ärzte, die sich über diese Jahre so hochkompetent aufgespielt hatten, auf die IV, bei der ich in dieser Zeit in Beweisnot stand. Systeme, die uns als Familie beinahe sechs Jahre allein im Regen stehen liessen. Ich kam zum Schluss, dass sie es wahrscheinlich nicht besser konnten.

In meiner Seele war ein brüchiger, unglaublich starker Schmerz vorhanden ohne eine sinnvolle Option, Handlungen daraus ableiten zu können. Ein grosser Riss in meiner Seele war entstanden. Und über die Jahre nach dem Unfall habe ich meine wenigen Kräfte übermässig ausgebeutet. Grössenordnungen konnte und kann ich nicht mehr im Voraus realistisch einschätzen. Ich bin unflexibler und eigensinniger geworden. Ich verliere schneller die Fassung und habe auch emotionale Ausbrüche, welche ich so von mir nicht gekannt habe. Ich bin nur noch bedingt kritikfähig, aus einem Detail kann schnell eine Grundsatzdiskussion entstehen. Ich halte es nicht lange aus mit anderen Menschen, da die Aufmerksamkeit schnell nachlässt. Das Zusammenleben mit der Familie ist ein komplizierter Hochseilakt geworden für alle. Unsere gute Ehe hat unter den einschneidenden Einschränkungen sehr gelitten. Viele Aktivitäten mit meinen Jungs musste ich einschränken oder aufgeben. Ein weiterer herber Verlust.

Wenn man mich nur kurz antrifft, kann ich mich zusammenreißen. Man wird mir nichts anmerken. Wenn man mit mir zusammenlebt, ändert sich das schlagartig. Die Defizite sind nicht überwindbar. Den Weg zurück ins alte Leben musste ich

Stück für Stück aufgeben. Die Verlustliste wird immer länger. Aus der Retrospektive gesehen habe ich zu lange am alten Leben festgehalten und den externen Beratern zu lange geglaubt. Geholfen hat mir vor allem dann das Netzwerk von FRAGILE Suisse, der Vereinigung der hirnerkrankten Menschen, sowie eine ältere, erfahrene Traumatherapeutin. Unterdessen lerne ich mit diesem Trauma zu leben.

Ein paar Monate nach dem Unfall bin ich anfangs wieder regelmässig zum Gottesdienst der Kirchgemeinde mitgegangen. Eine völlige Überforderung. Die Eindrücke, die Musik und die vielen Menschen waren viel zu viel. Ich erschrak darüber, wie mich das alles plötzlich nicht mehr so berührte. Es war vor allem eine Begegnung mit meinem früheren Leben und mit Menschen, denen ich im Lärm kurz erklären soll, wie es mir geht. Schlicht unmöglich. Ich habe es schmerzlich aufgegeben. Eine kleine Heimat ist noch geblieben mit den Freundschaften im Männerclub.

Berührt werde ich von Texten der Mystiker und von Begegnungen mit einzelnen Menschen. Daneben aber auch von der Natur. Sie fordert nichts, sie will nichts von mir und lässt mich aufgehoben sein in der Gegenwart des transzendenten Schöpferda-Seins. Auch ich kann dann zur Ruhe kommen und mir selbst begegnen. Ich bin viel allein und versuche mich damit abzufinden und darin einzurichten. Die alten Kategorien des Glaubens zur Lebensbewältigung tragen nicht mehr gleich und berühren mich auch nur wenig. Ich weiss, dass dies ein herber Verlust ist, aber ich spüre ihn nicht. Eine gewisse Taubheit der Seele hat eingesetzt, die ich nicht erklären kann. Die Gotteserfahrung kommt nur noch in Abgeschiedenheit, in Ruhe und Einsamkeit. Sie folgt dabei keinem theo-

logisch abgerundeten Konzept oder korrekten Gedankensystem. Das Wollen, Sollen, Können, Müssen sind Kategorien, die nicht mehr miteinander in ein gutes Gleichgewicht zu bringen sind. Ein gars-tiger, unüberwindlicher Graben zwischen meinen Werten und dem, was ich noch leben kann, tut sich in meiner inneren Glaubens- und Lebenslandschaft auf.

Ich reise immer noch sehr gerne, obwohl mich das überfordert. Auch habe ich seit dem Unfall die Tendenz, zu hohe Ziele zu setzen. Ortswechsel bedeuten meistens einen erlebten Totalverlust von emotionaler Sicherheit, obwohl ich das jeweils nicht fassen kann und nicht verstehe. Etwas besser geht, allein zu reisen und in meinem Tempo. Ich schlafe dann im Auto und muss nirgends in ein Hotel und mich nicht abstimmen mit einer anderen Person. Das spart Energie, bringt aber zu viel Einsamkeit mit sich.

Die viel zu geringe Menge an Aufmerksamkeitsleistung und Belastbarkeit enttäuscht mich selbst immer wieder von Neuem. Ein lieber Freund, den ich bei FRAGILE Suisse kennengelernt habe, ist mir da ein grosses Vorbild: Weniger ist mehr. In ihm habe ich eine wertvolle Stütze gefunden. Wir spazieren viel zusammen oder machen einen Ausflug zu seinem Boot. Da angekommen, sind wir dann schon wieder erschöpft. Also schlafen wir zuerst mal und geniessen es, dass für uns diese Grenzen so selbsterklärend sind. In der Selbsthilfegruppe von FRAGILE Suisse versuchen wir, mit Kreativität und mit kleinen Lösungen das Leben um diese grosse unsichtbare Einschränkung herumzubauen. Jeder hat da seine eigene Geschichte, seine Probleme, Rezepte und Eigenheiten. Wegen der Gehörüberempfindlichkeit trage ich teilweise einen Kopf-

hörer, welcher den Lärm weitgehend dämpft. Ich trage dann bildlich gesprochen meinen Rollstuhl auf dem Kopf. Humor bleibt besonders wichtig. Vielfach entsteht er ohne unser Zutun. Zum Beispiel wenn sich zwei geräuschempfindliche Hirnerkrankte mit Kopfhörern auf den Ohren im Restaurant etwas zu laut unterhalten.

Das ist meine kurze Geschichte, welche ich vor etwa vier Jahren so aufgeschrieben habe. Nach etwas mehr Abstand zu diesen Geschehnissen und einer längeren Auseinandersetzung mit den Themen der Hirnerkrankung bin ich immer noch sehr erstaunt und ernüchert über einige Zusammenhänge. Ich stelle fest, dass die Beweisnot und die Leistungen, um einen Beweis zu erbringen, für Betroffene mit einer leichten bis mittelschweren Hirnerkrankung ein grosses Problem darstellen und sowohl gesellschaftlich wie auch juristisch betrachtet den Betroffenen aufgeladen wird. Dies findet jeweils statt in einer Situation, in der sich die Betroffenen mit ihren Familien durch das erfahrene Leid in einer destabilisierten und traumatischen Lebenssituation befinden. Der Umgang sowohl von Fachpersonal des Gesundheitswesens wie auch von Versicherern ist geprägt von einem Klima des Misstrauens, mit der Begründung der Gefahr von Simulation und Betrug. In der Retrospektive erachte ich das ganze Geschehen als unwürdig für einen reichen Sozialstaat wie die Schweiz. Seit ich selber eine Selbsthilfegruppe von Betroffenen leite, wird mir auch immer mehr bewusst, wie sich diese Dramen still und unbeachtet weiter ausbreiten, betreut von einer mässig bis schwach geschulten Ärzteschaft im Bereich der Diagnostik einer leichten bis mittelschweren Hirnerkrankung. Schade eigentlich.

# Neuropsychologische Diagnostik – fast normal

Von Jean-Marc Berger

## **Prinzip und Nutzen einer neuropsychologischen Untersuchung**

Im Rahmen einer neuropsychologischen Untersuchung sammelt die Neuropsychologin Beobachtungen, die etwas über die Hirnleistungsfähigkeit der betreffenden Person aussagen. Ziel und Anspruch ist es, einen Überblick über die Leistungsfähigkeit in den wichtigsten Hirnfunktionen einer Person zu gewinnen und das verständlich mitzuteilen. Das Sammeln von Beobachtungen soll möglichst ökonomisch geschehen, weshalb sogenannte Tests verwendet werden.

Um den Ansprüchen an Qualität und Mitteilbarkeit zu genügen, bemüht sich die Neuropsychologie um Objektivität, Zuverlässigkeit (Reliabilität) und Gültigkeit (Validität) ihrer Untersuchungsmethoden, was eine gewisse Standardisierung und Formalisierung der Untersuchungssituation notwendig macht.

Werden auf standardisierte Art – also mit Tests – während dreier Stunden Beobachtungen gesammelt, kommt eine ganze Menge von Daten zusammen. Vergegenwärtigt man sich die Komplexität des Gehirns, ist das zwar immer noch bescheiden. Immerhin erlauben die Daten einen oberflächlichen Überblick über die Leistungsfähigkeit in den wichtigsten Hirnfunktionen – Neuropsychologen benutzen dafür den Ausdruck «Leistungsprofil». Dieses Profil besteht aus Testresultaten, die – grob unterteilt – in den Funktionsbereichen Aufmerksamkeit, Wahrnehmung, Sprache, Lernen/Gedächtnis und in verschiedenen Bereichen der kognitiven Steuerung gesammelt wurden. So kann ich mit relativ genauen Tests und Messresultaten zum Beispiel ein überdurchschnittlich gutes Sprachverständnis beobachten oder aber eine mittelschwere Neugebüch-

nisstörung in Folge ungenügender Speicherfähigkeit zuverlässig diagnostizieren.

Zwei Umstände komplizieren diesen scheinbar klaren und einfachen Akt des Messens:

- Es kann Resultate geben, welche hinsichtlich einer Normierung nicht als Minderleistung auffallen, aber dennoch qualitativ auffällig sind. Ein Beispiel: Welche Bedeutung haben drei Auslassungen am Ende eines Konzentrationstests, kombiniert mit etwas längeren Reaktionszeiten während der letzten drei Minuten – nachdem der belastende Test während den sieben vorangegangenen Minuten fehlerlos bearbeitet wurde und die Gesamtleistung in diesem Test unauffällig ist? Die globale Normierung sagt also: normal. Also ein vernachlässigbares Detail? Oder doch nicht? Es braucht differenziertere Auswertungen, zum Beispiel die Normierung von Verlaufswerten oder Verlaufsindizes (Vergleich des ersten Drittels mit dem letzten Drittel des Tests), um präzisere, detailliertere und damit dann auch auffällige Messwerte zu erhalten. Seriöse Gutachter haben solche Instrumente zur Hand und wenden sie auch an. Im klinischen Alltag, das heisst bei stationären Untersuchungen, werden solch differenzierte Auswertungen deutlich seltener verwendet.

Kurz: Kleine Anzeichen können auf ein grosses Handicap hinweisen.

- Ein einfaches, präzises Resultat kann Verschiedenes bedeuten. Wenn zum Beispiel eine Mathematikerin oder ein Primarlehrer die Rechnung 63 geteilt durch 7 nicht lösen kann, betrachte ich das als Defizit. Wenn aber ein praktisch orientierter Mensch mit geringer formaler Ausbildung dieselbe Rechnung nicht zu lösen vermag, kann das als normal gelten. Ein

Resultat ist also nicht einfach normal oder auffällig, sondern es muss im Vergleich zu anderen (interindividuell) und im Vergleich zur betroffenen Person selbst (intraindividuell bezüglich früherer Leistung in diesem Bereich und bezüglich anderer kognitiver Leistungen) interpretiert werden. Häuptli & Hinder (2009) haben dies in einem gut lesbaren Fachartikel exzellent erläutert.

Kurz: Das gleiche Resultat ist für verschiedene Betroffene von unterschiedlicher Bedeutung.

Fazit dieser Überlegungen ist: Ich kann nicht eine Serie von individuellen Messwerten in ein Profil fassen und anhand von Normwerten sozusagen maschinell beurteilen. Am Ende steht notwendigerweise die Interpretation der Fachperson.

## **Limiten der Tests**

Nehmen wir einmal an, dass die Gesamtheit der erhobenen Testresultate, also das Leistungsprofil, die wichtigsten Stärken und Schwächen in der kognitiven Leistungsfähigkeit eines Patienten brauchbar abbildet. Doch um die praktische Bedeutung dieser Resultate angemessen einschätzen zu können, muss die Neuropsychologin die realen Gegebenheiten mit einbeziehen: die persönlichen Hintergründe, den familiären und beruflichen Rahmen, den Stil im individuellen praktischen Leben des Betroffenen. Im Folgenden werden einige Themen angesprochen, welche die Bedeutung der Testresultate relativieren oder anders akzentuieren.

## **Die Individualität der Person**

Wie geht die betroffene Person mit den diagnostizierten Defiziten um? Kann sie sie überhaupt wahrnehmen? Wenn ja, sind die Kompensationsstrategien angemessen? Hat die erlittene Hirnverletzung auch

eine psychische Traumatisierung bewirkt, mit entsprechenden Folgen, oder kann die Rehabilitation mit voller Energie angegangen werden? Wieviel Motivation kann aufgebracht werden, dies auch in Abhängigkeit der gesamten Lebenssituation? Jede Person geht anders mit einem einschneidenden Ereignis um. Das ist legitim, doch es beeinflusst den Rehabilitationsverlauf und relativiert oder akzentuiert die neuropsychologischen Resultate.

## **Der Grundsatz des Messens**

Die neuropsychologischen Resultate sind limitiert auf die wichtigsten Hirnfunktionen, die sich messen, das heisst, die sich auf einen Massstab projizieren lassen. Qualitative Verhaltenseigenschaften entgehen einer Messung, genauso wie emotionale Eigenheiten und affektive Reaktionsweisen. Vor allem Frontalhirnverletzungen können Verhaltensänderungen bewirken, welche mit metrischen Leistungstests und auch mit Fragebögen zur Selbsteinschätzung nur teilweise erfasst werden können. Vielleicht sind aber solche Verhaltensänderungen viel einschränkender als die gemessenen Funktionsdefizite.

## **Das Justieren der neuropsychologischen Optik**

Es können nicht alle Patientinnen und Patienten mit der gleichen neuropsychologischen Brille betrachtet werden. Für eine schwer beeinträchtigte Patientin, die noch teilweise verwirrt, verlangsamt und nach zehn Minuten Aktivität erschöpft ist, muss die Untersuchungsmethode angepasst werden. Das heisst, die Instruktionen und die Handlungsabläufe werden vereinfacht. Es sind dann meist nur qualitative, beschreibende Aussagen möglich, in welchen die deutlichsten Schwierigkeiten in den kognitiven Grundfunktionen benannt

werden. Das dient dann vor allem der weiteren stationären Therapieplanung. Ist aber jemand im Rehabilitationsprozess schon weit fortgeschritten und wird die Wiederaufnahme von früheren Aktivitäten geplant, dann muss die neuropsychologische Untersuchung möglichst umfassend und auf einem Schwierigkeitsniveau sein, welches auch für nicht hirnerkrankte Personen sinnvoll ist. Die Resultate müssen quantitative Aussagen erlauben hinsichtlich aller relevanten Funktionsbereiche. Was diese Aussagen dann mit dem Alltag zu tun haben, das ist die nächste methodische Frage.

## Der Alltag ist anders

Im Wesentlichen geht es hierbei um die Schwierigkeit, die Brücke zu schlagen zwischen der künstlichen Testsituation und der freien Wildbahn des Alltags. In der Testsituation gibt es für die untersuchte Person wenig Verhaltensfreiheit, aber viel vorgegebene Struktur: Die Testperson wird von Test zu Test geführt, Richtung und Art der gewünschten Antworten sind vorgegeben. Der Alltag aber ist unstrukturiert – er muss selbst strukturiert werden. Die Testsituation ist geschützt: Zwei Personen in einem Raum, mit guter Beleuchtung und wenig Lärm, eine standardisierte Situation, wie es die Gütekriterien verlangen. Der Alltag aber ist charakterisiert durch beständige Informationsüberflutung. Die Lebens- und Arbeitssituationen der Betroffenen sind sehr unterschiedlich, je nach familiärer Einbettung, Wohnsituation, Arbeitsplatz und Arbeitsanforderungen. Entsprechend können sich die gleichen Defizite sehr unterschiedlich auswirken. Und schliesslich dauert eine neuropsychologische Testuntersuchung vielleicht drei Stunden – selbst bei Gutachten kaum mehr als fünf. Der Alltag aber dauert täglich etwa 16 Stunden.

Dennoch braucht es die geschützte Testsituation, um das vollständige Hirnleistungspotenzial unter guten Bedingungen sichtbar zu machen. Nur so können die Ressourcen erkannt werden, mit welchen dann sowohl in der Therapie, als auch in Alltag und Beruf gearbeitet werden kann. Nur so kann man abschätzen, wie in der beruflichen Eingliederung die äusseren Bedingungen angepasst werden müssen, damit das vorhandene Potenzial ausgeschöpft werden kann.

## Betroffene aufklären

Es ist nach der neuropsychologischen Untersuchung wichtig, auch die Betroffenen selbst zu informieren: über die Resultate selbst, über deren Bedeutung und Bedingtheit. Es ist auch ein Gebot des Respektes, den Betroffenen zu deklarieren, was meine Unsicherheiten, Einschätzungen und Interpretationen sind und was ich dem Auftraggeber mitgeteilt habe oder mitteilen werde.

## Fazit

Es bestehen zwangsläufig wesentliche Unterschiede zwischen Testsituation einerseits und Alltag andererseits. Sie sind gegeben aus dem Setting heraus. Eine Diskrepanz zwischen erhobenen Testresultaten und erlebtem Alltag kann in zwei Richtungen gehen: Entweder kann ein gutes, störungsfrei gemessenes Potenzial unter störenden Alltagsbedingungen nicht ausgeschöpft werden. Oder individuelle psychische Bedingungen der Betroffenen stören die Testsituation dermassen, dass nur stark reduzierte Resultate gemessen werden können, obwohl der oder die Betroffene den Alltag gut bewältigt.

Die Lösung dieses methodischen Problems kann nur darin bestehen, dass eben

dieser erlebte Alltag möglichst genau angeschaut und mitberücksichtigt wird. Im Verlauf der Rehabilitation immer wieder neu. Die Informationen aus der neuropsychologischen Untersuchung helfen dabei, die richtigen Fragen zu stellen und sinnvolle Konsequenzen zu ziehen.

## Jenseits von Tests:

### Informationen aus erster Hand

Um so etwas wie eine prognostische Aussage machen oder mindestens einen realistischen Bezug zur Wirklichkeit der betroffenen Person herstellen zu können, braucht es also noch weitere Informationen, zusätzlich zu den nackten Testresultaten. Wohl können in der Testsituation das Verhalten, das Durchhaltevermögen, die Frustrationstoleranz, die psychische Stabilität oder individuelle Eigenheiten beobachtet werden, aber das ist noch nicht ausreichend. Zusätzlich muss zu geeignetem Zeitpunkt die betroffene Person detailliert befragt werden und müssen auch fremdanamnestic Angaben (von Angehörigen, Arbeitgebern, etc.) erhoben werden.

Ein Interview mit der betroffenen Person ist integraler Bestandteil einer neuropsychologischen Untersuchung. Je nach Situation im Rehabilitationsverlauf muss ein solches Interview, eine Anamnese, unterschiedlich gestaltet werden, zudem ist es unterschiedlich ergiebig. Wenn ein Patient noch stationär behandelt wird, fehlen ihm noch weitgehend Erfahrungen als neuer Mensch mit Hirnverletzung. Zwei oder drei Wochen nach Klinikaustritt, nach Eingewöhnung in die neue alte Umgebung, sollten dann die Alltagserfahrungen in einer Anamnese möglichst detailliert erfragt werden. Typische Fragen dazu sind etwa:

Wie sieht der Tagesablauf aus? Wie sind die Schlafgewohnheiten und wie unterscheiden sich diese im Vergleich zu vor dem Ereignis? Welche Alltagsaktivitäten wurden schon wieder aufgenommen und wie konnten sie bewältigt werden? Treten Kopfschmerzen, Schwindel, Ermüdung, verstärkte Reizbarkeit auf? Wenn ja, wann und nach welchen Tätigkeiten? Und so weiter.

Die Alltagssituation verändert sich laufend, einerseits durch die Verbesserungen im Rehabilitationsverlauf, andererseits durch die Wiederaufnahme von Funktionen, von Rollen, von Verantwortlichkeiten in privater und beruflicher Umgebung. Deshalb muss die Alltagssituation immer wieder neu angeschaut werden. Ab und zu auch mit Einbezug der Angehörigen. Ziel ist die optimale Anpassung der Aktivitäten an die aktuelle kognitive Leistungsfähigkeit und Belastbarkeit. Das heisst nicht, dass jedes Mal eine erneute Testuntersuchung gemacht werden muss – die metrischen Resultate verbessern sich im späteren Verlauf nur noch langsam. Die neu erhobenen Informationen und Erfahrungen aus dem Alltag illustrieren, ergänzen und konkretisieren die nackten Testresultate, vielleicht bestätigen oder widerlegen sie einen Verdacht, der aufgrund der metrischen Resultate formuliert wurde. So wird das Ausmass eines Defizites oder einer Schwierigkeit im Alltag für diese Person präzisiert und konkretisiert. Formal gesehen gehört diese Phase der Betreuung nicht mehr zur Neuropsychologischen Diagnostik, sondern zur Begleitung der Wiedereingliederung, also in den Bereich der Neuropsychologischen Therapie.

## Begleitende Fachkenntnis ...

Was bis hierher als logischer und geregelter Ablauf erscheinen mag, ist in der Praxis relativ pannen anfällig. Insbesondere bei leichteren Hirnfunktionsstörungen werden vom Fachpersonal vielleicht Symptome übersehen. Das mag vor allem dann geschehen, wenn noch andere gesundheitliche Themen im Vordergrund sind – oder bei einem Wechsel der verantwortlichen Institution oder der Betreuungspersonen. Oder es wird voreilig angenommen, dass das, was im Moment noch als ganz leichte Störung erscheint, in zwei Monaten dann erholt und normal sei. Beides hat zur Folge, dass Betroffene allzu frühzeitig sich selbst überlassen werden. Diese jedoch sind fast immer überfordert, wenn sie selbst Symptome gewichten und interpretieren oder den zeitlichen Ablauf der Erholung einschätzen sollen.

Wenn dann tatsächlich eine Rehabilitation aus dem Ruder läuft, zeigt sich das zumeist in der Gestalt von übermässiger Ermüdung bis hin zu regelrechter Erschöpfung, vielleicht begleitet von Kopfschmerzen, Schwindel oder wohlbegründeter Übel-launigkeit. Im Wesentlichen hat man dann übersehen, dass die Kompensation von kognitiven Defiziten, egal welcher Art, Energie braucht: Die gleiche Leistung mit weniger Kapazität braucht mehr Energie. In der Praxis heisst das, die gleiche Tätigkeit wie früher ist jetzt anstrengender. Reserven sind kleiner. Diese erhöhte Ermüdbarkeit ist keine körperliche, sondern eine mentale. Werden die Aktivitäten nicht an die aktuelle Leistungsfähigkeit angepasst, kann sich die erhöhte Ermüdbarkeit, die Müdigkeit des Tages, zu einer permanenten Erschöpfung kumulieren. Das ist dann das, was landläufig als Burn-out oder als Erschöpfungsdepression be-

zeichnet wird. Es ist bekannt, dass auch Manager davon betroffen sein können, wenn auch nach ungleich grösserer Belastung. Das Ergebnis ist dasselbe, die Erholung hiervon zählt sich dann in Monaten und nicht in Wochen.

Der beispielhaft erwähnte Anstieg der Reaktionszeiten in einem Konzentrationstest muss zwar den Verdacht der diagnostizierenden Fachperson wecken. Es lässt sich daraus aber keine präzise Prognose für den Zeitpunkt eines Arbeitsversuches oder das Ausmass einer Belastung durch eine bestimmte Tätigkeit ableiten. Deshalb ist es so wichtig, den Verlauf durch eine Fachperson zu begleiten, zu beobachten und immer wieder Fragen zu stellen. Wie kann man abends derart müde sein, wenn man doch nur Pilze gesucht hat im Wald? Wie ist das Befinden am Freitagabend, verglichen mit dem Montagabend? Wann genau traten die Kopfschmerzen auf? Muss das Wochenende im Wesentlichen schlafend verbracht werden, um sich von den Verpflichtungen der Woche zu erholen?

... **verhilft zu autonomen Entscheidungen** Wiedereingliederung in den Alltag geschieht in einer immer wieder neuen Anpassung an die aktuelle Leistungsfähigkeit. Es ist dies eine klassische therapeutische Situation mit entsprechender Vorgehensweise: Die Betroffenen müssen gefordert werden, an die Leistungsgrenze gehen, aber nicht zu oft darüber hinaus. Für die optimale Dosierung braucht es eine Fachperson, welche die mögliche Belastung, eventuelle Überlastungssymptome und die erforderlichen Zeitdimensionen (zum Beispiel für eine notwendige zwischenzeitliche Erholungsphase) realistisch einschätzen kann. Die Entscheidung, wie mit den Gegenpolen Belastung auf der einen

Seite und Erholungszeit auf der anderen umzugehen ist, liegt freilich zuletzt allein bei den Betroffenen selbst. Er oder sie soll aber diese Entscheidung in Kenntnis aller Bedingungen und entsprechend seiner oder ihrer persönlichen Beurteilung treffen können. Hierzu ist es auch notwendig, die Einstellungen, Werte und Verhaltensmuster der Betroffenen etwas zu reflektieren. Auf dieser Basis ist es dann die Aufgabe der ambulanten neuropsychologischen Betreuung, Mittel und Wege zu finden, damit der Patient oder die Patientin nicht oder nicht zu oft in die «Überlastungsfalle» tappt. Vielleicht genügen einfache Hilfsmittel, um eine Erschöpfung durch eine Arbeitstätigkeit zu vermeiden: ein Wecker, der beim Ausfüllen der Steuererklärung an die fällige Pause erinnert.

Sehr oft wird Ermüdung nicht rechtzeitig bemerkt. Vielleicht sind es alte Vorstellungen von der eigenen Leistungsfähigkeit oder es ist der momentane Enthusiasmus, welche die eigentlich schon vorhandenen Ermüdungssymptome überdecken und sich die Ermüdung danach umso stärker auswirkt. Das kann mitunter so stark sein, dass für ein einmaliges «Über-die-Stränge-Hauen» der Tag danach zur Erholung nicht mal ausreicht. Umgekehrt sind vielleicht gewisse ermüdende Aktivitäten oder Ereignisse so wichtig, dass sie ganz erlebt werden wollen: die Enkelkinder den ganzen Nachmittag lang betreuen; das Protokoll der Vereinssitzung alleine schreiben, auch wenn die Sitzung drei Stunden dauert; ein Geburtstagsfest mit viel Lärm und Stimulation ganz mitmachen. Der Preis dafür ist die starke Ermüdung und die entsprechend lange Erholungszeit. Nach einer solchen Überlastung müssen Schlaf, Ruhe und Reizentzug bewusst eingeplant werden. Vielleicht ist das dann mehr Lebensquali-

tät, als wenn man versucht, das ganze Leben in nicht so ermüdende Zwei-Stunden-Phasen einzuteilen.

Auch die berufliche Wiedereingliederung ist ein fortlaufendes Sich-Anpassen an die sich verändernde Leistungsfähigkeit, nach denselben Grundsätzen wie oben beschrieben. Ein Arbeitsversuch wird oft im Rahmen von zwei bis drei Arbeitsstunden an zwei bis drei Tagen pro Woche gestartet. Ein vorgängiger Arbeitsplatzbesuch in Begleitung der Neuropsychologin kann sehr hilfreich sein, um überhaupt die richtigen Fragen zu stellen und auch um das praktische Umfeld des Arbeitsplatzes zu beurteilen: welche Belastungen entstehen durch Lärm, Zeitdruck, mögliche Ablenkung und störende Unterbrechungen wie unvermeidbare Telefonate, und so weiter. Das sind alles Umstände, welche ein vermehrtes Konzentrationsvermögen erfordern und zusätzlich ermüden. So ist es hinsichtlich der Ermüdung ein riesiger Unterschied, ob jemand im Supermarkt an der Kasse mit hektischer Kundschaft zu tun hat oder im Hintergrund in Ruhe ankommende Waren sortieren kann. Dementsprechend muss auch die Arbeitszeit anders strukturiert, das Pausenmanagement angepasst werden.

Über Monate kann dann die Arbeitsbelastung nach und nach gesteigert werden. Es ist ein Regelprozess: Steigerung, leichte Ermüdungssymptome, diese verschwinden oft wieder mit der Angewöhnung, mit der kognitiven Verbesserung und auch mit neu gewonnener Routine. Zeigen sich aber neue oder wiederauftretende stärkere Symptome wie Kopfschmerzen, Schwindel, Schlaflosigkeit durch Überreizung oder ein steigendes Schlafbedürfnis an den Wochenenden, dann muss man mit dem Pensum zurückfahren, bis sich die

# Neuropsychologische Diagnostik – fast normal

Von Jean-Marc Berger

Ermüdung normalisiert hat. Vielleicht muss die Arbeitssituation auch qualitativ optimiert (zum Beispiel vereinfacht) werden, ehe man zwei oder drei Monate später erneut eine Steigerung versuchen kann. Eigentlich überflüssig zu sagen, dass solche Entscheide immer im Einklang mit allen Beteiligten getroffen werden müssen. Die Fachperson sieht sich in diesen Abläufen oft genug in der Rolle der Bremserin.

Auch Unwägbares kann passieren: Eine familiäre Belastung wie eine schwere Erkrankung des Partners oder eine Trennung wirken sich immer auch auf die Arbeitsleistung aus. Besonders stark jedoch in einer Situation ohne Reserven, am Leistungslimit. Die Arbeitsbelastung muss deshalb vielleicht vorübergehend der psychischen Situation angepasst – also reduziert – werden.

Rückmeldungen von Körper und Seele ernst nehmen, sich entsprechend anpassen, sich trotz Müdigkeit nicht permanent überlasten – das ist in dieser speziellen und neuen Situation nur durch Erfahrung, Begleitung und Feedback zu lernen. Hierbei ist vor allem am Anfang der Rehabilitation die Unterstützung und die Supervision durch eine erfahrene Fachperson wichtig. Nicht nur zu Gunsten der Lebensqualität der Betroffenen. Es ist auch ökonomisch sinnvoll, leidvolle Umwege zu vermeiden. Und nicht selten brauchen Betroffene auch Rücken-deckung durch eine Fachperson im Umgang mit ökonomisch orientierten Institutionen, deren Vertreter noch zu oft dazu neigen, naturgemäss langwierige Prozesse beschleunigen zu wollen.

In der Regel dauert es mehrere Jahre, bis ein gewisses Plateau in der Leistungsfähigkeit erreicht ist. Danach sind weitere Verbesserungen zwar immer noch möglich, entziehen sich jedoch einer realistischen Planung. Bis zu diesem Plateau in der Leistungsfähigkeit sollte aber eine fachliche Betreuung präsent sein – am Ende vielleicht nur noch in Form einer niederschwellig erreichbaren, bekannten Fachstelle. Welche Fachpersonen für welche Themen verantwortlich zeichnen können, darüber gibt das folgende Kapitel Auskunft.



# Begleitung im Alltag

Von Jean-Marc Berger

Der Übertritt einer hirnerkrankten Person heraus aus der stationären Rehabilitation hinein in den Alltag ist eine Zäsur – ein harter Filmschnitt. Die Betroffenen sind meist hoch motiviert, ihr Leben wieder eigenständig aufzunehmen. Mangels Erfahrung nehmen sie aber diesen Schritt in den zeitlich längeren Teil der Rehabilitation meist naiv und ungeschult in Angriff. Aus der stationären oder tagesklinischen Versorgung geraten sie von einem Tag auf den andern ins kalte Wasser des ambulanten Alleinseins.

Vergegenwärtigen wir uns die Aufgaben, die zu diesem Zeitpunkt auf die Betroffenen warten:

Einerseits gilt es, sich mit reduzierten kognitiven Fähigkeiten an den Alltag anzupassen, um diesen irgendwie zu bewältigen. Eine Aufgabe, für deren Lösung ein Neuropsychologe hilfreich sein kann.

Andererseits gilt es, den Verlust von Fähigkeiten in seiner persönlichen Bedeutung zu erkennen und angemessen zu verarbeiten. Hierbei kann eine Psychotherapeutin unterstützen.

Beide Aufgaben – Alltag bewältigen, Verlust verarbeiten – stehen in Wechselwirkung zueinander. Und beide Aufgaben können in der stationären Phase der Rehabilitation nicht wirksam angegangen werden – mangels realistischer Alltags-situationen und mangels Zeit.

Wie bewältigt man den Alltag mit reduzierten kognitiven Fähigkeiten? Wie wir gesehen haben, liefert die Neuropsychologische Diagnostik zwar Grunddaten, sie gibt einen Überblick über die kognitive Leistungsfähigkeit einer Person, stellt

vielleicht fest, dass eine starke kognitive Ermüdbarkeit noch das Hauptproblem darstellt. Konkrete Umgangsformen oder Verhaltensweisen für die Menge an alltäglichen Einzelsituationen lassen sich daraus aber kaum ableiten. Dafür ist der Alltag viel zu komplex und viel zu variabel.

Die Anpassung an den Alltag kann nur gelingen, wenn man zunächst eben diesen Alltag möglichst genau analysiert, einschliesslich der Erfahrungen, die der Betroffene damit macht.

Dieser erlebte Alltag soll fordern, aber möglichst nicht überfordern. Vielleicht müssen andere Schlafgewohnheiten angenommen werden, kognitiv anstrengende Aktivitäten dosiert werden, ein Pausenmanagement eingeführt werden, gewisse Aktivitäten überhaupt gemieden werden, und so weiter und so fort. Es wird Fortschritte und Rückfälle geben, an die man sich von Neuem anpassen muss. Um das alles zu bewältigen, ist die Begleitung durch eine neuropsychologische Fachperson sicher nützlich. Dieser fortlaufende Lern- und Anpassungsprozess und der Vergleich, wie es früher war, führt bei den Betroffenen oft zu Verwirrung, Frustration und Wut. Das sind normale Reaktionen auf eine abnormale Situation.

Die Veränderungen greifen aber tiefer in die Persönlichkeit ein als nur bis zur Leistungsebene. Der Verlust an Ressourcen und Lebensmöglichkeiten erfordert einen Trauerprozess. Dieser beginnt in der Regel zuerst mit Abwehr und Verdrängung, um sich Erschütterung und Verunsicherung vom Leib zu halten. Erst die fortlaufenden Erfahrungen von Veränderung und Verlust führen zum emotionalen Realisieren, zu Wut und Trauer. Zu Ängsten hinsichtlich finanzieller Existenz, hinsicht-

lich Veränderungen in Beziehungen zu Partnern, Kindern, Eltern, Freunden.

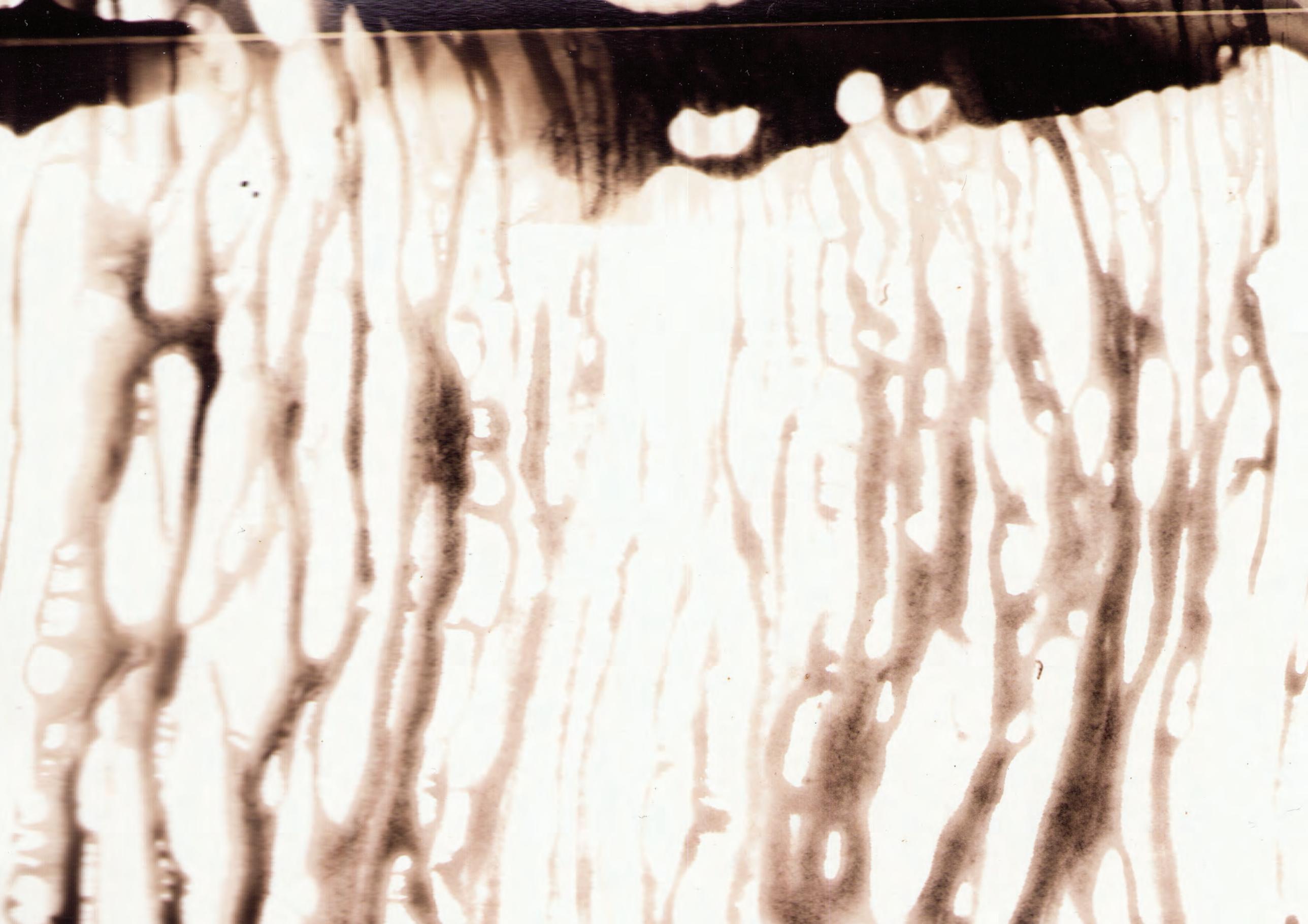
Hinzu kommt: Diese Trauerarbeit verläuft oft nicht frei von Störungen durch das soziale Umfeld. Unverständnis und eine zunehmende gesellschaftliche Polarisierung haben Begriffe wie «Rentenjäger» oder «Sozialschmarotzer» geboren. Begriffe, welche nicht nur von tumben Unbeteiligten verwendet werden. Sind Betroffene mit einer solchen zusätzlichen Stigmatisierung konfrontiert, muss auch diese be- und verarbeitet werden.

Dieser gesamte Verarbeitungsprozess braucht seine Zeit. Um ihn zu bewältigen, ist die Begleitung durch eine psychotherapeutisch geschulte Fachperson sicher hilfreich. Erst wenn sich eine stabile neue Lebenssituation abzeichnet, ist eine Neuorientierung hinsichtlich der eigenen Identität überhaupt möglich. Sie geht wahrscheinlich einher mit einem neuen Lebensstil und neuen Wertvorstellungen. Die professionelle Begleitung einer hirnerkrankten Person benötigt also sowohl neuropsychologische wie auch psychotherapeutische Kenntnisse. Im Idealfall sind diese in einer einzigen Fachperson vereint. Es ist aber auch denkbar, dass eine Betroffene sowohl von einem Neuropsychologen als auch von einer Psychotherapeutin begleitet wird. Wichtig ist hierbei, dass beide Fachpersonen eine Ahnung vom jeweils anderen Fachgebiet haben, um Symptome nicht zu missinterpretieren, und dass sie sich absprechen, wo die Grenzlinie der Behandlungen verläuft, das heisst, wo genau was bearbeitet wird.

Mit der medizinischen und psychologischen Fachbegleitung ist es aber noch nicht ganz getan. Für Betroffene sehr wertvoll sind auch Selbsthilfegruppen oder

Erfahrungsberichte (wie die in dieser Publikation). So wird vermittelt, wie aus ähnlicher Situation heraus vielleicht noch ganz andere Lösungen möglich sind, vor allem aber, dass Betroffene in dieser extremen Situation nicht alleine sind. Und neue Beziehungen mit anderen Betroffenen können authentischer sein als der Kontakt mit Fachpersonen oder Nicht-Betroffenen.

So dauert der Rehabilitationsprozess im Alltag fort. Ein Lernprozess, über Jahre.



# Zum Beispiel Susanne

Von einer anonymen Autorin

Am 08.07.2015 ereignete sich mein Unfall. Ich fiel ungebremst auf den Hinterkopf. Der Unfall geschah beim schnellen Spaziergang mit dem Hund. Die Leine zog mir die Füsse vom Boden.

Wie lange ich bewusstlos war, kann ich nicht sagen. Ich war allein mit dem Hund unterwegs und stand wieder auf. Mein Hörvermögen war gestört, mein Sehvermögen war auf einen Tunnelblick reduziert und ich lief in Schlangenlinien heimwärts. Eine Freundin fand mich so und leitete die Rettungskette ein. Ich stand neben mir. Alles ging an mir irgendwie vorbei. Ich kam in die Neurochirurgie. Ich erbrach und konnte Urin nicht mehr halten. Es wurde ein CT und nach sechs Stunden ein zweites CT gemacht.

Diagnose: SHT (Schädel-Hirn-Trauma) mit akuter SAB (Subarachnoidalblutung), Kontusionsherde links und rechts frontal, Bruch der Hinterkopfkalotte, leichtes Hirnödem hinten und vorne.

Ich sass im Bett und war mit allem überfordert und wollte nur nach Hause. Die Ärzte meinten, ich könnte nach vier Wochen mein altes Leben normal weiterleben.

So ging ich nach drei Tagen heim und schonte mich auf allen Ebenen. Kein Fernsehen, kein Lesen, keine Spaziergänge, keine Kommunikation etc.

Jetzt ging das Drama los, ich konnte meine Emotionen nicht mehr kontrollieren, ich weinte nur noch. Konnte nicht lesen, nicht richtig schreiben, alles war zu viel. Ich spürte die Temperatur von Gegenständen nicht mehr. Ich hatte Schweißattacken und konnte nicht mehr schlafen. Kommunikation mit anderen Menschen

war nicht mehr leistbar. Konnte keine Musik verarbeiten. Bewegte Bilder, wie Fernsehen, gingen ebenfalls nicht. Telefonieren war unmöglich. Ich fand mich draussen kaum zurecht. Mein Hund Joe brachte mich heim. Ich spürte nichts mehr. Ich hatte mich total verloren!

Meine Hausärztin meinte lapidar, dass ich ein Burnout habe.

Dann ging das Drama erst richtig los. Ich kam mit einem angeblichen Burnout in eine psychotherapeutische Klinik für acht Wochen. Ich stand neben mir und konnte weder richtig essen, noch schlafen, ich habe nur noch irgendwie reagiert. Für mich war alles fremd. Alle Körpersprache war verloren. Alle Emotionen waren verloren. Ich weiss heute noch nicht, wie ich das überstanden habe.

Viele Defizite, die ich dem Fachpersonal (Ärzte und Pflegekräfte) schilderte, wurden ignoriert. Das waren z.B. Störungen in der Wahrnehmung von Temperatur, Raumwahrnehmung, Zeitgefühl. Auch konnte ich nicht lesen und brauchte Stunden, um einen Satz zu schreiben, TV schauen ging nicht, Geruchsinn und Geschmacksinn waren weg, ebenso sämtliche Emotionen und der Schlaf. Nach sechs Wochen Hölle in der psychosomatischen Klinik nahm mich eine Krankenschwester zur Seite und gab mir zu verstehen, dass bei mir im Gehirn etwas nicht stimmt. Sie bat mich aber, dies nicht gegenüber dem Arzt anzusprechen. Ich war nicht mehr in der Lage, für mich einzustehen und belies es dabei.

Ich wurde dann mit Medikamenten ruhiggestellt: Neuroleptika, Antidepressiva, Schlafmittel, Diazepam.

Erst nach dieser Hölle kam ich als menschliches Wrack zu meinem jetzigen Hausarzt Dr. P., der mich sofort zum Neurologen überwies und erst dann, also sechs Monate nach dem Sturz, folgte das erste MRT. Mein neuer Hausarzt hatte Erfahrung mit hirnerkrankten Menschen durch seine frühere Tätigkeit als junger Mediziner in der Schweiz in einer Rehaklinik für querschnittsgelähmte und hirnerkrankte Menschen, allerdings nicht durch sein Studium. Er ordnete deshalb sofort ein MRT an, eine Untersuchung beim Neurologen, Hormonstatus, etc.

Das MRT, nach sechs Monaten, zeigte dann das ganze Ausmass. Narbengewebe am Frontalhirn rechts. Kontusionsherde links wie rechts. Weiterhin leichtes Hirnödem, etc.

Dr. P. half mir, von den Medikamenten weg zu kommen. Der Prozess ging fast ein ganzes Jahr. Erst seit 2018, also drei Jahre nach dem Sturz, geht es mir langsam besser. Gefühle sind zurück und die Körperwahrnehmung langsam wieder ins Lot gekommen. Ich werde niemals mehr die Alte werden und doch werde ich nicht aufgeben. Ich werde mir weiterhin jeden Tag erkämpfen und ich bin jeden Abend glücklich, wenn der Tag für mich ein guter Tag war. Ich bin Lichtjahre von meinem alten Ich entfernt und das neue Ich baut sich nun schon seit drei Jahren auf.

Sämtliche Ärzte und Therapeuten, die mich am Anfang falsch behandelt hatten, haben total versagt! Neurologen, Rechtsanwälte, Richter, Gutachter – sie alle lagen falsch. Diese Unwissenheit und dieses Unvermögen, meine Wahrnehmung ernst zu nehmen, diese Überheblichkeit machen mich immer noch traurig und wütend zugleich.

Mein Arzt und Therapeut Dr. P. hat mir durch seine Beständigkeit, sein Wissen und seine Zukunftshoffnung den Rücken gestärkt und mich in ganz dunklen Zeiten begleitet.

Besonders mein Mann und meine Hunde Joe und Freddy, alle Hundefreunde, die ich durch diese Zeit kennen gelernt habe, sind mir lebenswichtig. Ich danke dem denkwerk-hirnerkrankung.ch für seine Publikationen, die mir aufzeigten, dass ich nicht total verrückt bin. Durch diese Publikationen fand ich die Kraft, jeden Tag schlimme Misstände zu ertragen.

Mein Gehirn ist verletzt und reagiert ganz heftig auf Reizüberflutung. Meine Reizschwelle ist massiv gesunken. Anforderungen von aussen kann ich teilweise überhaupt nicht umsetzen. Alles, was gut geht, stammt aus meiner eigenen Motivation. Ich habe jetzt einen Punkt erreicht, da kann ich mich langsam wieder auf mich verlassen.

Jetzt leite ich juristische Schritte gegen die Falschbehandlung ein. Auch möchte ich meine Krankengeschichte gerichtlich richtigstellen lassen. Dies ist für mich abschliessend immens wichtig. Ich habe schon gerichtlichen Erfolg gegen die private Unfallversicherung erreicht. Es lohnt sich, auch auf diesem Gebiet zu kämpfen. Ich bin ein hirnerkrankter Mensch und möchte auch in den Augen der Fachleute ernst genommen werden. Ich und alle anderen hirnerkrankten Menschen haben das Recht darauf, dass ärztliches Fachpersonal auch in Bezug auf Hirnerkrankungen ausgebildet ist und diese wenigstens diagnostizieren kann.

# Ein Blick auf das System

Von Jean-Marc Berger und Traude Löbert

Auf dem Weg zurück ins Leben macht ein Mensch mit Hirnverletzung Begegnungen mit Menschen unterschiedlicher Art und Herkunft. Diese Beteiligten haben je ihren spezifischen Blickwinkel auf das Leben und sehen nur einen Teil der Hirnverletzten-Wahrheit. Der folgende Beitrag nimmt das System der Beteiligten ins Augenmerk: Wer ist konfrontiert mit Veränderungen? Wer schätzt die neue Situation ein? Wer beurteilt die verbliebenen Fähigkeiten? Wer entscheidet was und aus welcher Motivation heraus? Und auf welche Art und Weise geschieht das alles? Auf der Grundlage unserer Erfahrungen betrachten wir hier die Interessen, Beschränkungen und Sorgen der anderen Beteiligten. Im ersten Teil dieses Beitrages nennen wir die Menschen und Institutionen, die einem hirnverletzten Menschen in den ersten Jahren der Neuorientierung begegnen und mit denen er umgehen muss. Im zweiten Teil beschreiben wir vier Themenfelder, die in diesen Begegnungen unterschiedlich und nicht selten ausgrenzend mitwirken.

## **Beteiligte Personengruppen**

### **Von einer Hirnverletzung Betroffene**

Im Zentrum unserer Betrachtungen steht nach wie vor der oder die Betroffene. Er oder sie ist oft verwirrt und frustriert in der neuen, einschränkenden Situation. Er oder sie möchte eigentlich, dass alles wie früher ist. Oft wird der Verlust, der eigentlich verarbeitet werden müsste, verdrängt. Anzuerkennen, dass man nicht mehr ist wie früher, ist beängstigend. Mut und Bestärkung sind erforderlich, um das wahrnehmen und zulassen zu können. Ohne trauern geht es nicht, und trauern kann man nicht auf Bestellung. Die Aussicht, bald als «Sozialschmarotzer» zu gelten, verursacht Schamgefühl. Es braucht langwierige Identitätsarbeit, um sich ohne

Scham legitimiert zu fühlen, eine IV-Rente zu beziehen.

### **Angehörige**

Angehörige können Partner, Eltern, Kinder, Geschwister oder Freunde usw. sein.

Das Beziehungsgefüge zwischen Betroffenen und Angehörigen verändert sich schlagartig und anhaltend. Die Angehörigen bekommen nicht mehr dasselbe wie zuvor. Je nach Persönlichkeit und Beziehung reagieren Angehörige oft entweder überfordernd oder überfürsorglich. Das kann sich entweder in gutgemeinten Ratschlägen äussern, die einfach befolgt werden sollen, oder umgekehrt in überbehütendem Verhalten, welches allein schon invalidisierend wirkt. All dies kann in der Beziehung zum Betroffenen als Brandbeschleuniger wirken für etwas, was zuvor im Stillen erst geschwelt hat.

Andererseits können Angehörige einen viel klareren Blick auf die tatsächlichen Schwierigkeiten und Einschränkungen der Betroffenen haben als Fachleute, weil sie sie als Einzige etwa 16 Stunden täglich erleben und beobachten können.

Kinder sind besonders vulnerabel. Bei einschneidenden Ereignissen machen sie sich rasch Schuldgefühle. Sie können sich nicht wie Erwachsene ausdrücken und entwickeln vielleicht Symptome als alternatives Ausdrucksmittel ihres stillen Mangels oder Leidens.

### **Medizinische Fachleute**

Bei den medizinischen Fachleuten handelt es sich nicht um eine homogene Gruppe mit einer einhelligen Meinung, sondern um Menschen mit fachspezifischen Sichtweisen aus unterschiedlichen Disziplinen und in unterschiedlichen Hierarchiestufen.

- Hausärzte sind keine Spezialisten für Hirnverletzungen. Trotzdem sollen sie unsichtbare und für sie nicht erlebbare Einschränkungen würdigen. Ihr Fachwissen aber ist nicht selten veraltet. So herrscht zum Beispiel eine weitverbreitete Fehlmeinung unter Allgemeinmedizinerinnen, dass eine Hirnverletzung nur dann vorliegen könne, wenn eine (längere) Zeit der Bewusstlosigkeit durchlaufen wurde. Oder dass Schädel-Hirn-Traumata nur nach Aufprall vorliegen können, und viele andere Annahmen dieser Art.

- Neurologinnen lernen in ihrer Ausbildung, das physische Funktionieren des gesamten neuronalen Systems zu beurteilen. Ob sie sich dann auch für den (veränderten) Alltag ihrer Patienten interessieren, das ist sehr unterschiedlich. Sie sind es, die bei Hirnverletzungen in der Regel die Arztberichte schreiben, die die Versicherungen anfordern.

- Neuropsychologinnen werden oft zur Diagnostik herangezogen, nicht so sehr aber für Therapie und Begleitung der Wiedereingliederung.

- Psychotherapeuten ohne Erfahrung mit hirnverletzten Menschen deuten Symptome und Verhaltensauffälligkeiten oft falsch.

- Logopädinnen und Ergotherapeutinnen sehen aufgrund ihrer Therapieerfahrung mit dem Betroffenen oft den Kern eines Problems, ihre Beobachtungen und Informationen gehen in der medizinischen Hierarchie aber allzu oft unter.

- Medizinisches Fachpersonal hat oft zu wenig Zeit.

- Mit Hirnverletzungen vertraute Fachleute wissen um die lange Dauer einer Rehabilitation und können die Erwartung auf eine rasche Lösung nicht erfüllen.

### **Arbeitgeber**

Für einen Arbeitgeber ist der längerdauernde Ausfall eines Mitarbeiters mindestens eine Störung, meist aber ein Problem. Er bräuchte präzise Informationen, ab wann was wieder möglich ist. Je nach Zustand des Betriebes (finanziell, räumlich, personell) und je nach persönlicher Beziehung zum Hirnverletzten entscheidet er, ob er das Arbeitsverhältnis längerfristig aufrechterhält und eventuelle Anpassungen vornimmt, oder ob er das Arbeitsverhältnis so früh wie möglich beendet.

### **Versicherer**

Die verschiedenen Versicherungen haben verschiedene rechtliche Verpflichtungen und ökonomische Interessen und handeln dementsprechend unterschiedlich.

- Krankenkassen sind längstens für zwei Jahre zu Taggeldzahlungen verpflichtet und werden ihre Argumentation auf die Basis dieser Tatsache ausrichten.

- Unfallversicherungen sind nur für Unfallfolgen zahlungspflichtig. Sie werden ein offenes Ohr haben für die Möglichkeit, dass gegenwärtige Einschränkungen schon durch vorbestehende (zum Beispiel psychische) Erkrankungen mit verursacht sind – was ihre Leistungspflicht reduzieren kann.

- Die IV hat eine langfristige Perspektive. Es drohen Rentenzahlungen bis zum Pensionsalter. Sie zielt auf eine langfristige Optimierung ab und bietet deshalb schon früh angepasste Wiedereingliederungsmassnahmen an.

# Ein Blick auf das System

Von Jean-Marc Berger und Traude Löbert

- Haftpflichtversicherungen sind bei Unfällen die Versicherung des «Unfallgegners», zum Beispiel bei Verkehrsunfällen. Wenn aufgrund polizeilicher Ermittlungen zur Schuldfrage diese Haftpflichtversicherung zahlungspflichtig wird, hat sie das Interesse, die Einschränkungen des Betroffenen möglichst herunterzuspielen.

- Die meisten Versicherungen haben Case Manager. Das sind die konkreten Ansprechpartner. Diese können sich sehr in Haltung und Erfahrung unterscheiden. Einige arbeiten teilweise auf Provisionsbasis, was dazu führen kann, dass sie ihren persönlichen Vorteil vor die Interessen und Bedürfnisse der betreuten Versicherten stellen.

- Die Politik der Versicherungen kann sich je nach allgemeiner Wirtschaftslage und spezifischer ökonomischer Situation verändern.

## Gutachter

Gutachter werden bei Uneinigkeit oder Konflikten bezüglich der Einschränkungen des Betroffenen und der entsprechenden Versicherungsleistungen herangezogen. Ein Gutachten ist kein normaler Arztbericht, sondern eine speziell in Auftrag gegebene profunde Beurteilung hinsichtlich bestimmter Fragen. Diese können sich sehr detailliert auf bestimmte Tätigkeiten beziehen, wenn es zum Beispiel um die Frage der Arbeitsfähigkeit geht. Ein «interdisziplinäres Gutachten» beinhaltet die Stellungnahmen verschiedener Fachleute, zum Beispiel aus Neurologie, Orthopädie und Psychiatrie.

Gutachter sind zu einer unabhängigen, «objektiven» Sichtweise verpflichtet. Sie werden aber fast immer von einer Konfliktpartei beauftragt und bezahlt. Das kann problematisch sein.

## Juristen und Gerichte

Von juristischen Auseinandersetzungen und abschliessendem Gerichtsurteil erwartet man Gerechtigkeit. Man bekommt aber nur einen Urteilsspruch. Der wurde pragmatisch ausgehandelt aufgrund dessen, was nachweisbar war. Das kann sich von dem unterscheiden, was tatsächlich war. Der Betroffene ist ein Fall mit Aktennummer. Eine Würdigung seiner Versehrtheit ist hier nicht zu erwarten. Im besten Fall bekommt man danach eine Rente. Im schlechtesten Fall markieren Gerichtsurteile nur das Ende von belastenden und als bedrohlich erlebten Auseinandersetzungen.

## Begriffe oder Kampfvokabeln?

Jede Fachdisziplin hat ihre eigene Sprache. Betroffene und Angehörige sind aber nur mit der allgemeinen Umgangssprache vertraut. Es bedarf der Achtsamkeit, damit sich alle Beteiligten wirklich verstehen. Falls sie das wollen. Wir diskutieren im Folgenden vier Begriffe, die im Neuorientierungsprozess häufig vorkommen und immer wieder zu Missverständnissen und unbeabsichtigten Kränkungen führen.

## Objektiv und subjektiv

In der Alltagssprache kann man sagen, «es regnet», wenn von irgend jemandem beobachtet wird, dass es regnet. Es regnet dann objektiv, dazu braucht es keine meteorologische Messung. Wenn eine Chefin und Arbeitskollegen anhand von konkreten Arbeitsergebnissen beobachten, dass ein rekonvaleszenter Mitarbeiter deutlich weniger leisten kann als vor einem Ereignis, dann ist es im allgemeinen Verständnis objektiviert, dass der Betroffene sich in Bezug auf die Belastbarkeit deutlich verschlechtert hat.

Doch im medizinischen Sinne wird das Wort «objektiv» anders verwendet. Hier ist nur objektiv, was mit medizinisch anerkannten Methoden messbar ist. Alles was

von den Betroffenen oder Angehörigen beobachtet wird, jedoch nicht durch Messungen darstellbar ist, wird dann von den Fachleuten als «subjektiv» bezeichnet. Das ist verwirrend, denn in der Umgangssprache sind Phänomene, die man beobachten kann, eben gerade nicht subjektiv.

Gleichzeitig wird in der medizinischen Fachsprache in der Regel unterschlagen, dass etwas auch da sein kann, wenn es (noch) nicht messbar ist. Im Alltag wissen wir genau, dass der Mond auch dann eine Kugel ist, wenn wir am Nachthimmel nur eine Mondsichel sehen. Arztberichte und Gutachten verkürzen nicht selten auf die falsche Annahme «was nicht messbar ist, ist nicht vorhanden». Eine kritische Auseinandersetzung mit den Möglichkeiten und Grenzen der Messmethode fehlt darüber hinaus. Das hat auch mit der Erwartungshaltung der Zielgruppe von Arztberichten und Gutachten zu tun: Versicherungen und Gerichte erwarten von den Ärztinnen eindeutige Aussagen und keine Differenzierungen.

## Psychisch bedingt

Eigentlich würde der Ausdruck «psychisch bedingt» nur darauf verweisen, dass die Ursachen von Beschwerden oder Einschränkungen nicht vom Körper, sondern von der Psyche ausgehen.

Doch im hier beschriebenen Neuorientierungsprozess geht es auch um Interessenslagen. Für die Unfallversicherung etwa kann ein «psychisch bedingt» ein nützliches Attribut sein, um den Nachweis zu führen, dass die Einschränkungen nicht durch den Unfall entstanden, sondern auf eine vorbestehende psychische Beeinträchtigung (zum Beispiel auf eine Depression) zurückzuführen seien. Das ist versicherungstechnisch relevant.

Für Fachärztinnen kann «psychisch bedingt» eine bequeme Möglichkeit sein, den Patienten an die Kollegen der Psychiatrie weiter zu leiten. Damit endet ihre erfolglose und lästige Suche nach einer Diagnostik für Beschwerden, die mit bekannten Messmethoden nicht nachweisbar sind.

Hier verschränken sich dann die oben beschriebene Verwendung der Begriffe «objektiv/subjektiv» und «psychisch bedingt» und werden zu Abwehr- und Kampfvokabeln. Und dann ist es auch nicht mehr weit zur Verwendung des Wortes «rentenneurotisch». Für Menschen mit chronischer Minderbelastung durch eine Hirnverletzung verursacht das mindestens vier vermeidbare Probleme:

- Die Ursachen ihrer Einschränkungen wurden nicht richtig erkannt. Damit wird es viel schwieriger, angemessen auf sie zu reagieren.

- Falsche Diagnostik kann auch zu Fehlmedikation etwa durch Neuroleptika führen.

- Betroffene werden mit den Einschränkungen allein gelassen, denn in diesem Kontext klingt beim Ausdruck «psychisch bedingt» die Unterstellung «selbst schuld» mit.

- Im Wertesystem unserer Gesellschaft wirkt «psychisch bedingt» stigmatisierend.

## Persönlichkeitsveränderung

Von jemandem zu behaupten, er oder sie habe eine Persönlichkeitsveränderung, ist potenziell verletzend. Der Begriff ist schwammig. Wer ihn gebraucht, sollte zugleich auch klären, was gemeint ist: Ist

# Ein Blick auf das System

Von Jean-Marc Berger und Traude Löbert

das Repertoire an Verhaltensmöglichkeiten so eingeschränkt, dass ein Betroffener als persönlich verändert erscheint? Oder ist die Gefühlslage einer Betroffenen so verändert, dass sie auf ihr bekannte Situationen ganz anders reagiert? Oder ist ein Verhalten eine heftige Reaktion auf eine als bedrohlich wahrgenommene Situation?

Für Angehörige ist es verständlicherweise schwierig, mit einem Menschen umzugehen, der sich vorher anders verhalten hat. Doch Trauer, Apathie und Gereiztheit sind nicht zwingend eine Folge einer Persönlichkeitsveränderung. Sie sind möglicherweise Reaktionen auf die Zumutungen von Schmerz, Einschränkungen und existenzieller Unsicherheit, wie sie vorher einfach nicht da waren. Es ist also die gleiche Persönlichkeit, nur eben nicht in guten Tagen, sondern in schlechten Zeiten.

## **(Gestörte) Selbstwahrnehmung**

Auch der Begriff «Selbstwahrnehmung» kann Verschiedenes bedeuten. Es ist sehr häufig so, dass ein Betroffener seine neue, reduzierte Leistungsfähigkeit noch nicht angemessen einschätzen kann, seine Wahrnehmungen also neu kalibrieren muss. Das ist dann aber noch keine gestörte Selbstwahrnehmung, sondern der hirnerkrankte Mensch wendet aus Gewohnheit noch die vor der Hirnerkrankung eingeübten Maßstäbe an. Es braucht viel Zeit, bis automatisierte Verhaltensweisen an die neue Minderbelastbarkeit angepasst sind.

Unter Selbstwahrnehmung fällt aber auch die Fähigkeit, dass jemand die eigenen Emotionen wahrnehmen und klar unterscheiden kann. Eine Fähigkeit, die nach einer Hirnerkrankung beeinträchtigt sein kann.

Im Neuorientierungsprozess gibt es viele Personen und Institutionen, auf die die Betroffenen angewiesen sind. Wenn man darin steckt, kann es schnell unübersichtlich werden. Es lohnt sich, einen Schritt zurückzutreten und zu überlegen, wer für wen arbeitet und an welchem Strang zieht.



# Zum Beispiel Tanja

Von einer anonymen Autorin

Heute, nach zehn Jahren, ist mir alles klar: Mein Gehirn ist geschädigt, ich kenne und verwende das Wort «hirnverletzt» für mich und andere und weiss genau, was mit «unsichtbaren Einschränkungen nach Hirnverletzung» gemeint ist. Aber es hat lange gebraucht, bis das soweit war.

Seit acht Jahren bin ich zu 70% IV eingestuft und arbeite noch 20% (also 8 Stunden in der Woche) auf meinem alten Job. Mehr geht nicht. Idealerweise arbeite ich im Beruf drei- bis viermal in der Woche für zwei bis drei Stunden. Dann kann ich noch etwa zwei Stunden andere Dinge tun, also Einkaufen, Haushalt, Hausaufgaben betreuen etc. Insgesamt fünf Stunden am Tag für bezahlte und unbezahlte Arbeit zusammen sind realistisch. Idealerweise widme ich mich dem Rest des Tages dem disziplinierten Ausruhen. Freizeit mit Kontakten habe ich weniger als früher. Dafür viel mehr Zeit für mich, zum Beispiel im Garten, mit den Katzen, am Schwedenofen, Puzzeln...

Für den Haushalt brauche ich alle zwei Wochen eine Putzhilfe und das Bügeln gebe ich ausser Haus. Ich kann selbst fortlaufend meine Post öffnen und die Rechnungen bezahlen, doch für Aktenablage und Steuererklärung brauche ich eine persönliche Sekretärin für ungefähr 15 Stunden im Jahr. Meine Tochter wohnt bei ihrem Vater, aber sie ist jeden Tag nach der Schule bei mir. Ich koche täglich für uns. In den Schulferien ist sie meistens bei mir, dann muss ich bei der Arbeit weniger machen und nach den Schulferien wieder kompensieren. Jedes zweite Wochenende verbringt sie bei mir. An den Wochenenden, an denen ich allein zu Hause bin, ist es am besten, wenn ich keine Termine habe. Oft verbringe ich den ganzen Samstag und den halben Sonntag im Bett. Nicht

weil ich krank wäre, sondern weil ich dort am wenigsten Reizen ausgesetzt bin und immer wieder einschlafe. Dieses Wegnicken ist das beste Antidepressivum, es tut mir unglaublich gut. So kann ich die angesammelte Überreizung abbauen; eine Wohltat, die ich mir nicht nehmen lasse, auch wenn die Schlafhygiene dagegenspricht.

Welche Einschränkungen zwingen mich zu diesem geringen Arbeitspensum? Neuropsychologisch ausgedrückt sind die Reizverarbeitung, also die Aufmerksamkeitsbreite, und die Fähigkeit des Filterns eingeschränkt. Im Alltag heisst das, dass ich nicht belastbar bin und mir vieles, was zur Grundausstattung eines arbeitstüchtigen Menschen gehört, nicht mehr in ausreichendem Masse zur Verfügung steht. Dazu gehören Reizverarbeitung in vernünftiger Zeit, Frustrationstoleranz, Störungstoleranz, Fokussierung, Konzentration, Ausdauer, Planbarkeit, Zuverlässigkeit, Konfliktfähigkeit. Ich bin sehr dünnhäutig und schnell gereizt. Störungen und Themenwechsel sind schwer erträglich, genauso wie Unstimmigkeiten. Ich beziehe alle Probleme - auch sachliche - auf mich. Meine bezahlte Arbeit sieht deshalb heute anders aus als früher: Qualitätsdruck ist kein Problem, aber Zeitdruck, sowie Budgetverantwortung und Verhandlungen mit Partnern gehen nicht mehr. Ich nehme mich ganz klar als behindert wahr.

Ich wurde mit der Annahme «Raumforderung» ins MRI gesteckt. Sofort war ein grosses Meningeom (von den Hirnhäuten ausgehender gutartiger Tumor) sichtbar. Drei Tage später wurde ich operiert. Der Neurochirurg hat das super gemacht, nicht nur die OP selbst, sondern auch, wie er mit mir Kontakt gehalten hat. Ich bin bis heute von ihm begeistert. Nur in einer

Sache sind wir verschiedener Meinung. Er meint, meine Behinderung habe physiologisch nichts mit dem Tumor oder der OP zu tun. Er sagt, Menschen reagieren mitunter seltsam auf solche Erlebnisse. Psychische Krankheiten seien auch Krankheiten. Aber dafür seien die Kollegen von den anderen Abteilungen zuständig. Wörtlich sagte er: «Sie haben keine Hirnverletzung, Sie steigern sich da in was rein. Ein Tumor ist ein Tumor und keine Hirnverletzung. Und eine OP ist auch keine Hirnverletzung, denn man macht sie so schonend wie möglich.» Bei allem Respekt vor seiner grossartigen OP, aber was er da sagt, ist unreflektiert. Immer wieder hatte er von der Grösse des Tumors gesprochen, hat mir erklärt, wie die Hirnzellen durch Kompression erst ausfallen und dann später, wenn die Kompression nicht zurückgeht, absterben. So hat er mir die Anopsie (Blickfeldausfall) erklärt. Ich gehe davon aus, dass die Kompression durch den Tumor nicht nur die Sehrinde geschädigt hat, sondern auch andere neuronale Netzwerke. Und die OP selbst hatte offensichtlich auch Folgen, durch welchen Mechanismus genau, kann ich nicht sagen.

Das heisst aber nicht, dass ich nicht in die OP eingewilligt hätte, bis heute bin ich unendlich dankbar. Nur so habe ich überlebt, bin nicht erblindet, kann meiner Tochter Mutter sein. Die permanenten quälenden Kopfschmerzen und der zunehmende Tinnitus sind mit der OP schlagartig verschwunden. Es gab keine Alternative zu diesem Eingriff. Das Einzige, was ich mir im Nachhinein betrachtet anders gewünscht hätte, ist die Erwähnung einer potentiellen Hirnverletzung und der damit verbundenen Arbeitsunfähigkeit.

Der Neurochirurg hatte mit mir die spezifischen Risiken der OP genau bespro-

chen und sehr gut erklärt und ich habe sie in einer Einwilligungserklärung unterschrieben: Dass eine Erblindung eintreten könnte. Dass ein Risiko bestehe, ein lebenswichtiges Gefäss zu verletzen. Dass deshalb nicht der ganze Tumor entfernt werden könne, sondern ein Rest des Tumorgewebes verbleiben müsse (dem dann später mit Radiotherapie der Garaus gemacht würde). Das Risiko der Arbeitsunfähigkeit wurde nicht erwähnt. Ich verstehe natürlich, dass in so einem Dokument das pure Überleben im Vordergrund steht. Arbeitsunfähigkeit ist Peanuts im Vergleich zu Erblinden und Sterben. Trotzdem ist es für die Patientin ziemlich wichtig, aber davon war vorher und nachher nie die Rede. Ich kann mich erinnern, dass ich den Neurochirurgen einen Tag vor der OP fragte, wie es denn den anderen Patientinnen und Patienten mit vergleichbaren Krankheitsbildern nach den OPs gehen würde und er antwortete: «Sie sind sehr müde.» Das war für mich vollkommen logisch und beruhigte mich, denn ich nahm basierend auf meiner bisherigen Erfahrung unreflektiert an, dass Müdigkeit etwas sei, das man mit Schlaf kurieren könne. Was ich schlicht nicht wusste: Es gibt eine Müdigkeit (Fatigue), die man nicht wegschlafen kann, die auch nach Jahren nicht weggeht. Wir haben also in diesem Punkt aneinander vorbeigeredet.

Als ich aus der OP aufwachte und noch weitere vier Monate lang hatte ich keine Ahnung davon, dass ich nicht mehr die Alte sein könnte. Alles schien zu sein wie vorher. Wenige Tage nach der OP setzte ich mich an ein Klavier im Unispital und spielte. Es fühlte sich völlig unverändert an, wie wenn ich eben wenige Tage lang nicht geübt hätte, alles war wie vorher. Mein persönlicher, bestandener Neurotest: Ich haute an den genau gleichen Stel-

## Zum Beispiel Tanja

Von einer anonymen Autorin

len wie vor der OP daneben, super! In der Rehaklinik und zu Hause krankgeschrieben merkte ich auch nichts davon, dass ich Einschränkungen erworben haben könnte. Allerdings nahm ich die Rekonvaleszenz sehr ernst und schonte mich. Erst als ich wieder mit 20% zu arbeiten anfang, kam das grosse Erwachen. Es gelang mir dann später nie, mehr als 20% zu arbeiten. Um das herauszufinden, benötigte ich drei heftige Erschöpfungsdepressionen; die wünsche ich niemandem. Ein Problem in dieser Zeit war, dass mir niemand sagte, dass ich deshalb so überfordert und depressiv war, weil die Reizverarbeitung und das Filtern nicht mehr wie vorher funktionierten, ich also hirnerkrankt sei. Stattdessen dachten alle, genau wie ich selbst, dass ich soziale und psychische Konflikte hätte, die es mit psychotherapeutischen Mitteln zu bearbeiten gelte. Ich hatte auch tatsächlich solche Konflikte, aber die Analyse von Ursache und Wirkung stand auf dem Kopf. Die Konflikte waren das Resultat meines Problems und nicht andersrum. Die Überreizung vernichtete alle Ressourcen, die es braucht, um in schwierigen Lebenslagen kreativ und deeskalierend zu handeln.

Und der Ansatz, als frisch gebackene Hirnerkrankte Konflikte ursächlich - zum Beispiel mit psychoanalytischen Methoden - lösen zu wollen, kann nur schief gehen. Denn das eröffnet nur neue (innere) Betätigungsfelder, statt die Reizquellen zu reduzieren. Ich hätte jemanden gebraucht, der oder die mir gesagt hätte: Du musst weniger machen, nicht mehr, um da heraus zu kommen. Stattdessen versuchte ich als engagierte Patientin, die alles richtig machen wollte, die ambulanten Angebote der Rehaklinik auszuführen. Dort stand aber auch immer das Messbare im Vordergrund, also der Blickfeld-

ausfall, anstatt das Diffuse, also die Reizverarbeitung. Dabei ist der Blickfeldausfall das kleinste Übel, er hindert mich überhaupt nicht am Arbeiten. Das war einfach alles viel zu viel für das sich im Umbau befindliche Gehirn, doch das sagte mir niemand. Auch die Fachärzte und Fachpsychologen in der Rehaklinik für Neurologie, in der ich nach der OP eine stationäre Reha absolvierte, erkannten diesen Zusammenhang nicht.

Es war dann eigentlich fast Zufall, dass ich an die Ärztin K. S. geriet, die mir die Zusammenhänge klar machen konnte und mich ins REHAB zur ambulanten Neuropsychologie überwies. Dort traf ich zum ersten Mal auf (Neuro-)Psychologen, die klinische Erfahrung mit Perseveration, Durchlässigkeit, Ermüdung und Überreizung hatten und diese Dinge nicht auf die anstehende Scheidung oder den schwelenden Konflikt mit der Primärfamilie schoben, sondern hirnerkrankt begründet sahen. Sie waren die Ersten, bei denen ich lernen konnte, dass es ausser geistig behindert und psychisch krank eben auch noch hirnerkrankt gibt. Erst dann konnte die Rehabilitation beginnen. Auch die Broschüren des denkwerts haben mir sehr geholfen, meine neuen Bedingungen realistisch wahrzunehmen.

Heute geht es mir gut in meinem neuen Leben. Doch der Weg dahin war steinig. Sich mit Mitte 40 von einer Karrierefrau zu einer Frührentnerin umzubauen ist nicht leicht, und das kann einem auch keiner abnehmen. Abwehr, Trauer und Scham spielen eine grosse Rolle, es ist ein langer Kampf. All das wäre mir auch dann erspart geblieben, wenn ich von vornherein informiert gewesen wäre. Trotzdem: Warum erfuhr ich von unsichtbaren Einschränkungen nach Hirnerkrankung,

die bis zur Berufsunfähigkeit führen können, erst ein halbes Jahr nach einer Hirnerkrankung und auch das nur deshalb, weil ich mich aktiv darum bemüht habe? Warum erklärte mir anfangs niemand, dass ich mein Leben unter Umständen wegen der Minderbelastbarkeit von Grund auf umbauen muss? Warum gibt es zu viele Neurologen, die leichte Hirnerkrankungen in ihrer Wirkung nicht richtig einschätzen können?

# Stigma

Von Stephan Gerber

Vor Jahr und Tag kam meine Mutter als uneheliches Kind zur Welt. Für meine Grossmutter bedeutete das damals nicht nur soziale, sondern auch religiöse Ausgrenzung. Eine Generation früher hätte meine Mutter auch als Verdingkind enden können und meine Grossmutter wäre in einem der Umerziehungsheime gelandet, die man damals für Mütter unehelicher Kinder vorsah, nachdem man ihnen ihre Kinder genommen hatte. Das Schicksal der Verdingkinder beschäftigt uns bis in die Gegenwart, wir konnten ihre Geschichten nicht verdrängen. Das Gefühl der Scham und des Unrechts ist heute von den Betroffenen auf die Gesellschaft und die Regierung übergegangen und glücklicherweise hat sich diese Form von Stigmatisierung gewandelt.

Nicht leistungsfähig zu sein stellt in einer modernen, leistungsorientierten, westlichen Gesellschaft einen grossen Makel dar. Für Betroffene geht das einher mit Gefühlen von Abwertung und Scham. Hinzu kommen Abwertungs- und Abwehrmechanismen, denen Menschen mit Hirnverletzung ausgeliefert sind. Dazu gehört zum Beispiel der Begriff «Restverwertbarkeit». Obwohl «Restverwertbarkeit» ein hässlicher und unmenschlicher Begriff ist, wird er im Versicherungswesen alltäglich gebraucht.

Um die Leistungsfähigkeit der Betroffenen einschätzen zu können, werden komplexe medizinische Gutachten erstellt, welche es der Invalidenversicherung IV erlauben sollen, Invaliditätsgrade festzulegen. Die beauftragten Ärzte handeln als «Vertrauensärzte» (also als Ärzte, denen die Versicherung vertraut) und damit als Interessensvertreter von Versicherern. Damit haben sie ihren hippokratischen Berufseid teilweise abgelegt.

In diesen Gutachtersettings fehlt in vielen Fällen Wertschätzung und Würde. Bei mir waren die Umgangsformen geprägt von einer Grundstimmung der Gefühlskälte, des Misstrauens und der Provokation. Vor Gericht wurden die Diagnosen von der Unfallversicherung teils auf unfaire Art und Weise bestritten. So wurde mir mein selbständiger Versuch, in der Arbeitswelt wieder Fuss zu fassen, später negativ ausgelegt: «Er hat durch seinen Arbeitsversuch ja bewiesen, dass es wieder funktioniert», war die Argumentation der Unfallversicherung. Plötzlich und fast wie durch ein Naturgesetz wird die Kommunikation zwischen den Akteuren nur noch durch wirtschaftliche Interessen beeinflusst. Die Gesundheit steht hier nicht mehr als Ziel im Vordergrund, sondern dient als manipulierbare Masse, welche sich den Interessen der Versicherungswirtschaft unterordnen soll.

Die Umgangsformen in meiner früheren Berufswelt in der Wirtschaft waren geprägt von meist zuvorkommender und fairer Kommunikation, von Freundlichkeit und grundsätzlichem Wohlwollen, auf das man sich verlassen konnte. In der Welt der Invaliden-, Unfall- und Haftpflichtversicherungen musste ich als Betroffener plötzlich ganz andere Erfahrungen machen. Mails wurden nicht beantwortet. Telefonrückrufe fanden nicht oder sehr verspätet statt. Man fühlt sich wie in einer Wissensprüfung. Zudem ist man allein in diesen Settings und auf Gedeih und Verderb ausgeliefert. Man wird zum Bittsteller, abhängig vom Goodwill von Gutachtern und deren Auftraggebern. Dabei darf man sich sicher sein: Sie lassen es einen spüren.

Eine schwierige und demütigende Erfahrung für Betroffene und ihre Familien.

Schnell realisiert man, dass man in einer neuen, eigenen Welt angekommen ist, in der man sich nicht mehr sicher fühlen kann. Unausgesprochen lautet die Regel: «Entweder Du nimmst all die subtilen und auch groben Aspekte dieser Form von Stigmatisierung an, welche wir Dir im Auftrag Dritter antun und beweist dadurch, dass du keine Alternativen hast oder Du gehst zurück in die Leistungsgesellschaft.» Besser, man nimmt sich einen guten Anwalt und dazu noch einen Psychiater zur Unterstützung auf diesem menschlich entwürdigenden und gesundheitlich schädlichen Weg. Denn man ist als hirnerkrankter Mensch in der Beweisnot und völlig überfordert. Eine armselige medizinische Visitenkarte.

Die IV ordnete bei mir einen Arbeitsversuch in einer Velowerkstatt an. Zwei Wochen in einer lauten Werkstatt mit einem Pensum von sechs Stunden am Tag waren damals viel zu viel für mich. Ich war völlig überreizt, hatte starken Tinnitus und fühlte mich restlos überfordert. Ich gab immer wieder Rückmeldung, dass mir diese Werkstatt zu viel und zu laut sei. Leider ohne Reaktion. Ich spürte, dass sie davon ausgingen, ich würde aus rein psychischen Gründen nicht mehr arbeiten wollen. Ich realisierte, dass all diese Leute keine Ahnung von meinen gesundheitlichen Problemen hatten. Ausserdem musste ich davon ausgehen, dass sie mir nicht glaubten. Meine Rechtsanwältin sagte mir, dass ich aufgrund der gesetzlichen Mitwirkungspflicht das Programm nicht beenden dürfe. Immerhin konnte ich in der zweiten Arbeitswoche auf 40% reduzieren. Trotzdem war ich nach dieser Zeit auch psychisch unten angekommen und destabilisiert. Ich fühlte mich wie ein Versuchskaninchen.

In diesen Momenten wird deutlich, dass man der von der Gesellschaft übertragenen Macht der Gutachter und Versicherer ausgeliefert ist, die diese Vorgehensweise mit knappen Geldressourcen und der Gefahr von Simulation rechtfertigen. Daher wird sich diese Form der Stigmatisierung wohl weiterhin halten können. Volkswirtschaftlich betrachtet handelt es sich hier um ein klassisches Marktversagen, weil der untersuchende Gutachter dafür bezahlt wird und er deshalb ein unbewusstes oder bewusstes Interesse hat, seinen Auftraggeber zufriedenzustellen. Der Auftraggeber des Gutachtens hat aber auch ein Interesse am Ausgang des Gutachtens und seinen Ermessensspielräumen. Es wäre dringend nötig, diesen Mechanismus auseinander zu nehmen und künftig Auftragsvergaben nach dem Zufallsprinzip sicher zu stellen. Unterdessen hat immerhin der Bundesrat in der Schweiz reagiert. Er verfolgt das Ziel, die Gutachtersettings in Zukunft audiotekhnisch aufzuzeichnen. Es gibt aber auch Gutachter, die sich bereits jetzt schon im Vorfeld gerichtlich dagegen wehren (siehe Zeitungsmeldungen Januar 2021). Auch die Schaffung einer Ombudsstelle wird im Bundesrat diskutiert.

Das eine Problem ist die Kommunikation mit den Versicherungen. Dazu kommt der hohe psychische Druck, da man sich ja in der Beweisnot befindet. Man setzt einen Teil der verbleibenden psychischen Kräfte und die Gesundheit ein, um für die materielle Grundlage der Familie zu kämpfen. Mir schien, dass alle beteiligten Stellen diese Ungerechtigkeiten kennen und auch wissen, dass die zusätzliche Belastung der Gesundheit schadet und die Rekonvaleszenz stört. Trotzdem wird das als Teil dieses Prozesses vorausgesetzt, um eine Rente zu erhalten. Wenn man selbst als Mensch vor dieser Gesamtsituation steht,

# Stigma

Von Stephan Gerber

erschrickt man und will das nicht glauben. Die Stigmatisierung ist in diesem Fall ein Vorgang, der auf zwei Seiten stattfindet. Zum einen durch die oben beschriebenen Mechanismen der Versicherer und der Gesellschaft, zum anderen durch den Betroffenen selbst. Denn tatsächlich kämpfe ja ich diesen Kampf und erhalte am Schluss den IV-Ausweis. Das heisst, ich habe ein Ziel erreicht, das ich eigentlich nie wollte: Abhängigkeit auf Staats- und Versicherungskosten. Nun habe ich genug objektivierbare Gründe beisammen, um mich selbst auch noch zu stigmatisieren und abzuwerten. Nachdem man all diese Instanzen durchlaufen hat, bekommt man von sich selbst wie auch von der Gesellschaft den Status «schwach» zugeteilt. Er nennt sich Invalidität und kommt mit amtlichem Ausweis daher. Es braucht seelisch unglaublich viel Kraft, sich nach all diesen Erfahrungen und Selbsterfahrungen das eigene Selbstbild offen zu halten, insbesondere wenn man all diese Gutachterberichte durchliest.

Ich lasse mich nicht auf diese Defizite reduzieren. Die Willenskraft dafür ist mir geblieben. Ich kann mich trotz aller Einschränkungen und trotz aller Stigmatisierungen immer noch täglich entscheiden. Die Erfahrung, dass da noch so viel Lebens- und Lebenswertes in meinem Leben ist, trotz den Defiziten, war ein seelischer Schlüssel für mich. Ich habe lange gebraucht, um mich innerlich besser von der äusseren und inneren Stigmatisierung zu distanzieren und meinen eigenen Weg mit dieser Hirnverletzung anzunehmen. So fällt es mir zum Beispiel immer noch schwer, eine gute Antwort zu geben, wenn neue Bekannte mich fragen: «Und Du? Was machst Du beruflich?» «Ich bin Hausmann.» Ich erzähle dann kurz meine Geschichte und erwähne, dass ich unter-

dessen stolz bin, meinen Haushalt und mein Leben wieder etwas besser im Griff zu haben. Der Begriff «Hirnverletzung» löst in diesen Gesprächen ganz viele Fragen aus, teilweise werden sie dann auch gestellt, aber manche bleiben unausgesprochen im Raum stehen. Die nicht gestellten Fragen sind in diesem Moment trotz allem spürbar und unangenehm. Man muss lernen, einen Umgang damit zu finden. Die Verunsicherung bleibt ein Teil davon, bei den Fragenden wie auch bei mir als Betroffener.



# Modern Times – eine Polemik

Von Jean-Marc Berger

Wer, wie der Autor dieses Artikels, jahrzehntelange Berufserfahrung als Neuropsychologe gesammelt hat, muss feststellen, dass einige Anteile des Gesundheitswesens Krankheitswert haben. Das Gesundheitssystem basiert seit jeher auf ökonomischen Grundlagen. Die zugrundeliegende Ökonomie zeigt gegenwärtig aber ein ganz anderes Gesicht als noch in den 90er Jahren. Im Gesundheitswesen heisst das: Die Kosten wurden wichtiger als die Qualität von Dienstleistungen. Das mündet schliesslich in die einfache Gesetzmässigkeit: Wer zahlt, befiehlt.

Das Gesundheitswesen war früher kostengünstiger. Die noch viel geringere Technisierung und die bescheideneren Ansprüche der Klientel mögen Gründe dafür sein. Nur in Ausnahmefällen wurden von Versicherungen Kostengutsprachen für Behandlungen in Reha-Kliniken verlangt. Es gab so etwas wie eine stillschweigend gegebene Segnung des Versicherungseins. Heute verbringen Oberärztinnen ihre Zeit damit, kniefällige Anträge an Versicherer zu verfassen, die dann faktisch bestimmen, welche Behandlung wie lange durchgeführt werden darf und welche nicht. Aus reinen Kostengründen. Gespart wird bei denjenigen Bereichen, in welchen die Lobbys am schwächsten sind: Bei den Patienten zuerst, dann bei den relativ kostengünstigen, sogenannten «paramedizinischen» Dienstleistungen, die gerade dann wichtig wären, wenn klassisch-medizinisch mit viel Geld nichts mehr zu erreichen ist.

Im Streit um Moneten entsteht eine Unkultur des zunehmenden Misstrauens. Die erlaubte Bespitzelung verdächtiger Rentenbezüger ist hierbei nur die Spitze des Eisberges. Das Misstrauen führt in-

nerhalb des Gesundheitswesens dazu, dass möglichst alle Aktivitäten von Fachpersonen quantitativ erfasst und gerechtfertigt werden müssen. Es muss quantifiziert werden, was geleistet wird, und diese Leistung darf ein definiertes Mass nicht überschreiten. Behandlungen müssen schriftlich begründet werden. Versicherer haben das Recht, finanzielle Leistungen für Behandlungen abzulehnen. Am Ende geht es immer um Kosten, nicht um Qualitäten. Jede Pflegende kann diesen Trend bestätigen: Es ist wichtig, alles zu dokumentieren, zu erfassen, zu quantifizieren. Die eigentliche Aufgabe, nämlich die Betreuung von Patientinnen, geschieht in der knappen Restzeit. Kein Wunder gibt es Betreuende, die dem Zynismus des Systems unterliegen, also selbst zynisch oder aber krank werden. Oder den Beruf wechseln.

Beide Tendenzen, das Überhandnehmen des ökonomischen Denkens und die Unkultur im professionellen Umgang, führen dazu, dass nur noch gilt, was zählbar ist. Was sich in Zahlen erfassen lässt. Für die Begleitung von Hirnverletzten heisst das, es wird immer marginaler, Patientinnen und Patienten auch mit dem Herzen zu betreuen. Als Neuropsychologe muss ich normierte Durchschnittswerte abliefern, qualitative Folgen einer Hirnverletzung und emotionale individuelle Einschränkungen interessieren kaum. Sich mit den betroffenen Menschen auseinanderzusetzen, wird zum Störfaktor.

Vor lauter Kontrollaufwand und Rechtfertigungsbemühungen bleibt kein Raum für menschliche Zuwendung und Empathie in Fallbegleitungen. Bei motivierten, selbstverantwortlichen Fachpersonen

wäre dies zwar inbegriffen – unter normalen Arbeitsbedingungen. Unter den gegenwärtigen Bedingungen sind Zuwendung und Empathie in der Tat unbezahlbar geworden.

## Schluss

Von Jean-Marc Berger, Stephan Gerber und Traude Löbert

Es ist ein Ziel unserer Publikation und unsere Hoffnung, dass eine Diskussion in Gang kommen möge. Es braucht eine Diskussion zwischen Betroffenen und Fachleuten und Kostenträgern, auf der Ebene des Grundsätzlichen. Mit dieser Kommunikation kann ein Verständnis und vielleicht sogar so etwas wie Vertrauen wachsen. Dann wäre es bei der gemeinsamen Behandlung von Einzelschicksalen nicht mehr möglich, lediglich dem momentan Stärkeren Recht zu geben. Wir müssen reden.

## Zu den Autorinnen und Autoren

### **Stephan Gerber**

ist Frührentner und von einer Hirnverletzung betroffen.

### **Traude Löbert**

ist Frührentnerin und von einer Hirnverletzung betroffen.

### **Dr. phil. Jean-Marc Berger**

ist Rentner und von 37 Jahren neuropsychologischer Berufstätigkeit betroffen.

# Literaturhinweise

## **denkwerk-hirnverletzung:**

Leben ist Lernen (2003), Verletztes Hirn und Psyche (2003), Der Glaube an sich selbst (2005), Verständnis (2006), Akzeptanz (2007), Selbstwertschätzung (2017)

## **FRAGILE Suisse:**

Sichtbare und unsichtbare Folgen einer Hirnverletzung (o. J.)

## **Fries, W.:**

Begutachtung nach Schädel-Hirn-Trauma. Bad Honnef: Hippocampus, 2020.

## **Fries, W., Lösli, H. & Wagenhäuser, S. (Hrsg.):**

Teilhaben! Neue Konzepte der Neurorehabilitation. Stuttgart: Thieme, 2007.

## **Goldenberg, G., Pössl, J. & Ziegler, W. (Hrsg.):**

Neuropsychologie im Alltag. Stuttgart: Thieme, 2002.

## **Häuptli, A. & Hinder, E.:**

Dossier: Psychometrie. Am wichtigsten ist die Fachkompetenz. Psychoscope 3/2009.

## **Prigatano, G.P.:**

Neuropsychologische Rehabilitation. Berlin: Springer, 2004.

## **Semmer, N.:**

Pausen sind wichtiger als Ferien. Interview mit dem Arbeitspsychologen Norbert Semmer in der Berner Zeitung vom 3. Februar 2012.

# Wichtige Links

[www.denkwerk-hirnverletzung.ch](http://www.denkwerk-hirnverletzung.ch)

[www.fragile.ch](http://www.fragile.ch)



denkwerk  
hirnverletzung



FRAGILE  
SUISSE