

Erfahrungsbericht über den Umgang mit neuro- psychologischen Störungen

Frank Köhler

Treffen SHG Long-X 03.05.2024



Einleitende Bemerkungen

- ▶ Bin kein Arzt oder Wissenschaftler
- ▶ Meine eigenen Erfahrungen und Erkenntnisse
- ▶ Bestärkt durch Kontakte zu anderen Betroffenen
- ▶ Sehr wenig Literatur zu Kognitiven Störungen und ME/CFS und m.E. nicht immer hilfreich



- ▶ Auslöser können sehr vielfältig sein => Sepsis, Covid, Borreliose, Malaria, ITS , Infektionen
- ▶ Symptome aber weitestgehend immer gleich
- ▶ Septischer Schock und ITS waren mein Einstieg

AGENDA

1. **Zu meiner Person**

Zu meiner Person (so fing es an)

- ▶ Frank Köhler; 65 Jahre; Verheiratet; 2 Kinder
- ▶ War selbstständig mit MSR-Firma (20 MA)
- ▶ Gesund; keine Vorerkrankungen - Hüftprobleme



- ▶ 2014 septischen Schock mit sehr viel Glück überlebt – Darmperforation nach Hüft-OP
- ▶ 3 Wochen Intensivstation, 2 Wochen künstliche Beatmung, 9 schwere OP's in 5 Monaten
- ▶ 2015 krankheitsbedingt Firmeninsolvenz
- ▶ Erwerbsunfähig und schwerbehindert

Überleben ist das Wichtigste

**Viel zu hohe Sepsis-Sterblichkeit in Deutschland
– eine der höchsten Sterbequoten in der
westlichen Welt! 2015 = 42%! => Australien 18%**

ABER:

Es überleben in Deutschland über **80.000** Menschen p.a. eine schwere Sepsis oder einen septischen Schock

Mit Covid-19 hat sich diese Zahl noch erhöht => eine weitere Variante der Infektion, die zu einer Sepsis führen kann und im schweren Verlauf auch häufig dazu führt

Überleben - was bedeutet das

Für die meisten Überlebenden und ihre Angehörigen ändert sich ihr Leben total!

„Rückkehr“ in ein **völlig anderes, ein neues Leben**



Das muss man für sich erst einmal erkennen und akzeptieren => das ist ein langer Prozess

Wie sieht das neue Leben aus

0. Punkt „Null“ – Sepsis überlebt – Akutphase überstanden => Sepsis = ITS



Nach einer längeren intensivmedizinischen Behandlung muss alles neu erlernt werden (Atmen, Sprechen, Sitzen, Laufen, ...) – passiert in Klinik



Entlassung aus der Klinik, vielleicht noch REHA



DAMIT IST ES NICHT VORBEI !!

Wie sieht das neue Leben aus

1. Als erstes hat man mit seinen **körperlichen** Problemen zu tun

Einstellung auf die Veränderungen des Körpers
(Amputationen, Organschäden, Schäden an der
Bauchdecke, ...)



Lernen, damit umzugehen – Hilfsmittel suchen,
ambulante Weiterbehandlung organisieren

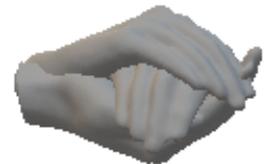
Versteht und akzeptiert jeder

Wie sieht das neue Leben aus

2. Als nächstes hat man mit **psychischen** Problemen zu tun



Begegnung mit dem Tod als einprägsames Erlebnis



Erlebnisse und Eindrücke von der Intensivstation müssen verarbeitet werden (Albträume, Depressionen, PTBS, Schlafstörungen, ...)



Hat man mir geglaubt und akzeptiert

Wie sieht das neue Leben aus

3. Dazu kommen die **sozialen** Probleme

Lange Krankheit, Erwerbsunfähigkeit, Insolvenz, sozialer Abstieg, Kampf mit Ärzten, Gutachtern, Behörden, ...

„Stellen Sie sich nicht so an, Sie können doch arbeiten...“

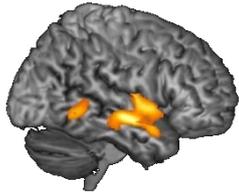
Unterschiedliche Reaktionen aus dem persönlichen Umfeld (Partnerschaft, Familie, Freunde, Bekannte, Arbeitskollegen, ...)

„Deine Sepsis muss doch mal vorbei sein...“

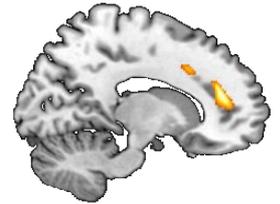
Wird vielfach ignoriert und nicht akzeptiert

Wie sieht das neue Leben aus

4. Das komplizierteste sind die **kognitiven Probleme infolge Hirnschädigung**



Probleme nicht sichtbar!



Stark verminderte Belastbarkeit, Konzentrationschwäche, vermindertes Reaktionsvermögen, Gedächtnisstörung, Seh- und Sprachstörungen, ...

Außerdem:

Werden häufig **später wahrgenommen**, da vorher mit anderen Problemen beschäftigt => wird nicht mehr in Verbindung zur Sepsis gebracht und nicht als **Folge einer Hirnschädigung** erkannt => falsche Behandlung

Zu meiner Person (so ging es weiter)

- ▶ Das 1. Jahr ging wie im Rausch vorbei => nach diesem Jahr habe ich angefangen nachzufragen
- ▶ Auskunft der Ärzte: „**Das wird schon wieder**, das dauert eben. Was Sie alles durchgemacht haben.“
- ▶ 2016 erstmals von einem Nervenarzt kognitive Störungen in Erwägung gezogen: „Ich glaube Ihnen das alles, ich weiß auch, dass es so etwas gibt. Aber ich kann es nicht nachempfinden. **Nachempfinden kann es nur jemand, der es selbst durchgemacht hat!**“
- ▶ Überweisung an kognitive Neurologie der Uni-Klinik Leipzig – wollten mich zunächst abweisen – „Das sind eben traumatische Erlebnisse – nichts für uns“
- ▶ Schädel-MRT => kein Befund

Mein größtes Problem war:

Ich habe an mir selbst gezweifelt, weil ich nicht wusste, was mit mir los ist.



Das „Reiß Dich doch zusammen!“ hat nicht geholfen
=> **Schuldgefühle** gegen mich selbst



Und das macht in der Tat depressiv. Das ist ein Teufelskreis, aus dem man schwer heraus kommt!



„Das wird schon wieder“ ist **kontraproduktiv!**
Erzeugt falsche Erwartungshaltung

„Erlebnis“ kognitive Neurologie

- ▶ 2017 - 2 x 6 Wochen kognitive Neurologie
- ▶ Nach umfangreichen Tests – Feststellung von kognitiven Einschränkungen
- ▶ Faszinierend: Gleiche Probleme wie bei „sichtbaren“ Hirnschädigungen (Schlaganfall, Hirntumor o.ä.)
- ▶ Individuelles Trainingsprogramm mit wöchentlicher Anpassung unter Einbeziehung aller behandelnden Therapeuten
- ▶ Wesentliche Verbesserungen auf einigen Gebieten
 - Bsp.: Orthoptik – Sehprobleme
 - Bsp.: Reaktionsvermögen – Auto fahren
- ▶ Fühle mich besser, weil ich jetzt besser damit umgehen kann!



„Ergebnis“ kognitive Neurologie

Erlebnis – wie ich mich die ersten beiden Jahre gefühlt habe und nicht verstanden wurde



Positive Erfahrung kognitive Neurologie, das Verstehen der eigentlichen Probleme, die Überwindung der eigenen Schuldgefühle und Lernen mit den Defiziten umzugehen



Wollte Wissen und Erfahrungen weitergeben; Kontakte zu Sepsis-Forschung und anderen Betroffenen

AGENDA

1. Zu meiner Person
2. **Häufigkeit von Sepsisfolgen**

Fragebogenaktionen

- ▶ Zwei Aktionen von mir privat gestartet
- ▶ Diese beiden Aktionen sollten keinen wissenschaftlichen Zweck erfüllen
- ▶ Ich wollte nur wissen:
 1. Stehe ich mit diesen Problemen allein da; wie viel sind noch davon betroffen? => mehr Aufmerksamkeit erzeugen, um Studie der Uni Jena zu kognitiven Störungen weiter zu führen – wurde wegen fehlender Mittel eingestellt
 2. Welche Spätfolgen gibt es überhaupt und wie häufig treten sie auf? Wie erfolgt die Nachsorge? Was gibt es an Aufklärung zu dem Thema?
- ▶ Für mich zum Teil überraschende Ergebnisse

Fragebogenaktionen - Teilnehmer

- ▶ Gesamt: 83 - Kontakt über verschiedene Wege
- ▶ Geschlecht:
 - 51 männlich
 - 32 weiblich
- ▶ Alter:
 - Von 9 bis 88 Jahre
 - Durchschnitt: 57 Jahre
- ▶ Wie lange her:
 - Von 1/4 Jahr bis 23 Jahre
 - Im Schnitt 4,5 Jahre

Auswertung 1. Fragebogenaktion (1)

Aussage - zutreffend		gar nicht	ein wenig	ziemlich	stark	sehr stark	Summe	Schnitt
		0 P	1 P	2 P	3 P	4 P		
1)	Ich bin schneller erschöpft als vor der Sepsis	2%	6%	14%	39%	39%	92%	3,05
		2	5	12	32	32	83	
2)	Es fällt mir schwerer mich zu konzentrieren als vorher	6%	11%	19%	41%	23%	83%	2,64
		5	9	16	34	19	83	
3)	Ich habe Gedächtnisprobleme, die ich vorher nicht kannte	11%	14%	18%	37%	19%	75%	2,40
		9	12	15	31	16	83	
4)	In Gesprächen verliere ich oft den Faden	19%	19%	33%	11%	18%	61%	1,89
		16	16	27	9	15	83	
5)	Ich weiß manchmal nicht, was ich kurz vorher gemacht habe	27%	23%	22%	12%	17%	51%	1,70
		22	19	18	10	14	83	

Auswertung 2. Fragebogenaktion (2)

- ▶ 83% wurden bei Entlassung aus dem Krankenhaus nicht über Sepsis und deren Ursache aufgeklärt
- ▶ Bei 20% war im Entlassungsbericht nicht einmal vermerkt, dass sie eine Sepsis hatten
- ▶ 91% nicht über eventuelle Spätfolgen der Sepsis informiert
- ▶ 72% haben keine Sepsis bezogene Nachsorge erhalten => bei der Hälfte des Restes wurde eine Reha erst viel später eingeleitet
- ▶ 76% fühlen sich von Ärzten oder Therapeuten nicht verstanden

Auswertung 2. Fragebogenaktion (2)

- ▶ 83% wurden bei Entlassung aus dem Krankenhaus nicht über Sepsis und deren Ursache aufgeklärt
- ▶ Bei 20% war im Entlassungsbericht nicht einmal vermerkt, dass sie eine Sepsis hatten
- ▶ 91% nicht über eventuelle Spätfolgen der Sepsis informiert
- ▶ 72% haben keine Sepsis bezogene Nachsorge erhalten => bei der Hälfte des Restes wurde eine Reha erst viel später eingeleitet
- ▶ 76% fühlen sich von Ärzten oder Therapeuten nicht verstanden

Erschreckende Zahlen!

AGENDA

1. Zu meiner Person
2. Häufigkeit von Sepsisfolgen
3. **Symptome Kognitive Störungen + ME/CFS**

Symptome kognitive Störungen



Starke Minderung
Belastbarkeit -
Fatigue

Seh- und Sprach-
Störungen

Konzentrations-
schwäche

Gleichgewichts-
Probleme, Schwindel

Verringertes
Reaktionsvermögen

Muskelschwäche,
Atemprobleme

Stark verminderte
Gedächtnisleistung

Geruchs- und Geschmacks-
Störungen

Verminderte Aufnahme-
Fähigkeit

ME / CFS

ME/CFS - Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue Syndrom

Kann verschiedene Ursachen/Auslöser haben

⇒ Begleitsymptom vieler chronisch-entzündlicher Erkrankungen

Hauptmerkmal ist PEM - Post-Exertionelle Malaise

⇒ Verschlechterung Symptomatik nach geringer körperlicher oder geistiger Belastung „Crash“

⇒ kann zeitverzögert auftreten und Tage oder Wochen andauern

⇒ Abhängig vom Schweregrad der Erkrankung

⇒ Nach britischer „NICE-Leitlinie“

4 Schweregrade von ME/CFS => Mild; Moderat; Schwer; Sehr Schwer

⇒ Auslösende Ereignisse, sowie Schwelle der Auslösung variieren von Patient zu Patient und dem Schweregrad der Erkrankung

<https://www.mecfs.de>

Wie kann man diese erkennen?

Von Nicht-Betroffenen höre
ich immer wieder:

**„Ja das kenne ich auch,
bei mir geht auch nicht
mehr alles so wie vor 10
Jahren!“**

=> WAS MACHT ALSO DEN UNTERSCHIED ??



Wie kann man diese erkennen?

Von Nicht-Betroffenen höre
ich immer wieder:

**„Ja das kenne ich auch,
bei mir geht auch nicht
mehr alles so wie vor 10
Jahren!“**

=> WAS MACHT ALSO DEN UNTERSCHIED ??



Ausgewählte anerkannte
Testverfahren



Neuropsychologische Test's

Aufmerksamkeit und Konzentration

Tests: Testbatterie zur Aufmerksamkeitsprüfung, Version 2.2 (TAP): UT Alertness (TAP-AL), Selektive Aufmerksamkeit (TAP-GNG, Bedingung 1), Geteilte Aufmerksamkeit (TAP-GA, Bedingung auditiv-visuell 1), Flexibilität (TAP-FL, Bedingung 3 Wechsel, verbal); Trail Making Test B, Form 1 (TMT-B1)

Lernen und Gedächtnis

Tests: Wechsler Adult Intelligence Scale-Fourth Edition (WAIS-IV): Zahlen nachsprechen vorwärts (ZNV), rückwärts (ZNR), sequentiell (ZNS); Wechsler Memory Scale-Fourth Edition (WMS-IV): Logisches Gedächtnis I/II (LG I/II); Testbatterie zur Aufmerksamkeitsprüfung (TAP 2.2): Untertest Arbeitsgedächtnis (AG, Schwierigkeitsstufe 3); California Verbal Learning Test Standardversion 1 (CVLT-S1); Rey Complex Figure Test: unmittelbare und verzögerte Wiedergabe aus dem Gedächtnis (RCFT)

Exekutive Funktionen

Tests: Ruff Figural Fluency Test (RFFT); Turm von London – Deutsche Version (TL-D)

Visuo-perzeptive und visuo-konstruktive Fähigkeiten

Tests: Trail Making Test A Form 1 (TMT A1); Testbatterie zur Aufmerksamkeitsprüfung (TAP 2.2): Visuelles Scanning (VS); Wechsler Adult Intelligence Scale – Forth Edition (WAIS-IV): Untertest Mosaiktest (MT); Rey Complex Figure Test (RCFT): Kopie

- Exploration und Verhaltensbeobachtung;
- Testbatterie zur Aufmerksamkeitsprüfung (TAP, Untertests Alertness, Geteilte Aufmerksamkeit, Vigilanz);
- modifizierter Trail Making Test (TMT A/B, Rodewald, K. et al., 2012);
- Wechsler Memory Scale Revised (WMS-R, deutsche Normierung, Untertests Zahlen- und Blockspannen);
- California Verbal Learning Test (CVLT Version 2, dt. Alters- und Bildungsnorm);
- Visuell-Verbaler-Merkfähigkeitstest (VVM)
- Behavioural Assessment of the Dysexecutive Syndrome (BADS);
- Selbst- und Fremdeinschätzungsfragebögen zu exekutiven Dysfunktionen im Alltag (DEX-S/F);
- Standardisierte Link'sche Probe (SLP);
- Regensburger Wortflüssigkeitstest (RWT, Alters- und Bildungsnorm);
- Hamasch Fünf Punkte Test rev. (H5PTR); Normen ab 26/32 Jahre
- Farbe-Wort-Interferenztest (FWIT nach Wolfram);
- Untertest 3 des LPS (LPS 3);
- Wortschatztest (WST);
- Derogatis Symptom-Checkliste (SCL-90- S);
- Beck-Depressions-Inventar, revidierte Version 1996 (BDI-II);
- Fatigue Impact Scale (FIS-D)
- Epworth Sleepiness Scale (ESS)

Wie kann man diese erkennen?

Von Nicht-Betroffenen höre ich immer wieder:

„Ja das kenne ich auch, bei mir geht auch nicht mehr alles so wie vor 10 Jahren!“

=> WAS MACHT ALSO DEN UNTERSCHIED ??



Ausgewählte anerkannte Testverfahren



Unterschiedliche Symptome

Symptome - Bsp. Erschöpfung

Unverhältnismäßiger Verlust der geistigen und körperlichen Ausdauer und rasche kognitive Ermüdbarkeit => Verstärkung anderer Probleme



Reaktionen auf Belastung (Symptome) bei mir:

Vor Erkrankung:

Müdigkeit => nach Schlaf oder
relativ kurzer Erholung =>
belebendes Gefühl; volle
Leistungsfähigkeit



Symptome - Bsp. Erschöpfung

Unverhältnismäßiger Verlust der geistigen und körperlichen Ausdauer und rasche kognitive Ermüdbarkeit => Verstärkung anderer Probleme



Reaktionen auf Belastung (Symptome) bei mir:

Vor Erkrankung:

Müdigkeit => nach Schlaf oder relativ kurzer Erholung => belebendes Gefühl; volle Leistungsfähigkeit



Jetzt:

Unwohlsein, Verwirrtheit, verlangsamte Reaktion und verlangsamtes Denken, keine Müdigkeit, Gleichgewichts- und Koordinationsprobleme, „Aussetzer“ als intensivste Reaktion des Gehirns auf Überbelastung

Unterschiede - Bsp. Gedächtnis

- ▶ Mit zunehmenden Alter nimmt Gedächtnisleistung ab -> das kennt jeder
- ▶ Ist bei mir genauso
- ▶ Zusätzlich bei mir, was ich vorher nicht kannte (ausser vielleicht nach einer durchzechten Nacht):
 - Ähnlich wie beim „Filmriss“ habe ich an bestimmte Sachen überhaupt keine Erinnerung, sowohl im Langzeit- als auch im Kurzzeit- und Arbeitsgedächtnis
 - Fotografisches Gedächtnis ist vollständig verloren gegangen => war einer meiner absoluten Stärken
 - Häufigkeit des Auftretens

Unterschiede - Bsp. Konzentration

- ▶ Enorme Probleme bei der Aufmerksamkeit
 - Gleichzeitiges Ausführen von bestimmten Tätigkeiten nicht mehr möglich -> Bsp.: Zuhören und Schreiben
- ▶ Sehr leicht ablenkbar
 - Ich muss Tätigkeiten nacheinander ausführen und immer erst eine Sache zum Abschluss bringen
- ▶ Begrenzte Aufnahmefähigkeit
 - Bsp. Opernbesuch – nach 1 Std. nur noch Klirren in Ohren
 - Viele Dinge kommen erst gar nicht im Gehirn an (Informationen werden nicht aufgenommen) und können damit nicht im Gedächtnis gespeichert werden

AGENDA

1. Zu meiner Person
2. Häufigkeit von Sepsisfolgen
3. Symptome Kognitive Störungen + ME/CFS
4. **Was kann man tun**

Was kann man tun?

Training

- Eigene Ziele und Maßstäbe anpassen
- Dosierte Aufbau körperlicher und geistiger Aktivitäten
- Selbstständiges Hirnleistungstraining mit verfügbaren online-Trainingsprogrammen z.B.
www.headapp.com;
www.neuronation.de;

Hilfe suchen

Untersuchung auf kognitive Störungen durch erfahrenen Neuropsychologen => Liste zertifizierter Neuropsychologen:
www.gnp.de/behandlerliste

Techniken

- Kompensation / Ausgleich von Defiziten
- 
- Pausenmanagement
 - Tagesplanung
 - Konzentration auf das Wesentliche
 - Merktzettel

Erfahrungsaustausch

Austausch und Nutzung von Erfahrungen anderer Betroffener unter Einbeziehung der Angehörigen – Nutzung Websites z.B.:
www.mecfs.de
www.sepsisfolgen.info

Neue Ziele und Maßstäbe

- ▶ Akzeptieren, dass nichts mehr so werden wird, wie es einmal war!
- ▶ Loslassen vom „Alten“
- ▶ Neue Ziele und neue Maßstäbe für sich selbst setzen - in allen Bereichen
- ▶ Sich über Erfolgserlebnisse freuen
- ▶ Motivation ist leichter mit Erfolgserlebnis als mit Misserfolg

Motivation

- ▶ Sich darüber freuen, dass man noch lebt
- ▶ Haben ein zweites Leben geschenkt bekommen. Das ist ein grosses Glück. Viele haben es nicht überlebt => Sterbequote (Sepsis) bei knapp 50%!
- ▶ Auch an einfachen Sachen erfreuen
- ▶ Sachen tun, die MIR Spass machen!!
- ▶ Einfach alles Schöne geniessen!
- ▶ Sich nicht verstecken – am Leben teil haben, so gut es eben geht
- ▶ Sich trauen, neue Sachen auszuprobieren

Trainingsplan

- ▶ Körper und Gehirn können und müssen trainiert werden!
- ▶ Auch organische Schäden können (teilweise) überbrückt werden
- ▶ Wie bei jedem anderen Training ist ein Trainingsplan erforderlich
- ▶ Unterstützung durch Therapeuten
- ▶ An neue Maßstäbe anpassen

Austausch

- ▶ Austausch mit anderen Betroffenen
- ▶ Bereitschaft, sich selbst helfen zu wollen – ist unbedingte Voraussetzung
- ▶ Sich selbst öffnen und andere an sich heranlassen
- ▶ Anregungen aufnehmen und für sich selbst Ideen entwickeln => ACHTUNG! - können immer nur Anregungen sein
- ▶ Hilfsmittel suchen und sich schaffen
- ▶ Sich trauen, neue Sachen auszuprobieren

Techniken

- ▶ Hirnschädigungen sind nicht reparabel!
- ▶ Durch Training können bestimmte Strukturen im Gehirn bis zu einem gewissen Umfang wieder hergestellt werden.
- ▶ Wichtiger ist m.E., dass man sich Techniken aneignet, mit denen man die eigenen Defizite versucht, so gut wie möglich, zu kompensieren
- ▶ An dieser Stelle einige Beispiele aus meinen eigenen persönlichen Erfahrungen

Bsp.: „konzentriertes Weghören“

- ▶ Für mich eine Form des Pausenmanagements, wenn keine Möglichkeit besteht, sich körperlich zurückzuziehen
- ▶ Wenn ich merke in einer Gesprächsrunde kommt es auf ein Thema, das mich gerade nicht interessiert oder für mich gerade nicht so wichtig ist, „klinke“ ich mich geistig aus => so komme ich meinem Gehirn zuvor, damit es sich nicht selbst als Überlastungsschutz „abschaltet“
- ▶ Ich gönne meinem Gehirn eine Pause.

Bsp.: Konzentration auf das Wesentliche

- ▶ Setzen von persönlichen Prioritäten => nicht auf alles reagieren
- ▶ Man kann sich über viele Dinge aufregen, aber sind sie es wirklich immer wert? Beim Aufregen verbraucht man sehr viel Kraft, die man anderswo viel wichtiger benötigt.
- ▶ Also, einfach auch einmal Dinge hinnehmen, die man sowieso nicht ändern kann oder die in der persönlichen Prioritätenliste nicht ganz oben stehen.

Bsp.: Gedächtnis

- ▶ Ich habe bei mir herausgefunden, dass ich schon bei der Informationsaufnahme ein Problem habe. D.h. die Informationen kommen gar nicht im Gehirn an und können somit nicht gespeichert werden.
- ▶ So selektiere ich jetzt schon bei der Informationsaufnahme, was mir wichtig zum Merken ist. Diese Dinge „markiere“ ich mir entsprechend – vielleicht auch gleich mit einer „Eselsbrücke“. So kann ich es besser abspeichern.

Bsp.: Tagesplanung

- ▶ Motto: neue Maßstäbe (früher brauchte ich das nicht)
- ▶ Drei Zettel:
 - Dringende Tagesaktivitäten => max. 3
 - Dringende Wochenaktivitäten => nicht tageskritisch
 - Sonstige noch zu erledigende nicht so dringende Dinge
- ▶ Erledigte Sachen abstreichen
- ▶ Bei neuem Zettel => offene Sachen übertragen
- ▶ Es geht einfach darum, sich nicht zu viele Sachen vorzunehmen und die wichtigen Dinge nach Dringlichkeit abzuarbeiten, damit nichts vergessen wird.

Bsp.: Geteilte Aufmerksamkeit

- ▶ Multitasking-Fähigkeit ist verloren gegangen
- ▶ Selbst bei einfachsten Tätigkeiten muss ich mich auf eine Sache konzentrieren.
- ▶ Entweder ich signalisiere, dass ich jetzt anderweitig beschäftigt bin und nicht unterbrochen werden möchte, oder ich muss die andere Tätigkeit unterbrechen.
- ▶ Ich muss dies geordnet tun, sonst weiß ich nicht, was ich gerade getan habe, konzentriere mich ausschließlich auf die neue Sache und vergesse die andere angefangene Tätigkeit.

Fazit

- ▶ Techniken können Alltagsprobleme erleichtern
- ▶ Techniken können trainiert werden
- ▶ Einige habe ich früher schon verwendet, nur in einer anderen Dimension => habe sie für mich neu entdeckt und den neuen Maßstäben angepasst
- ▶ Meine Leistungsfähigkeit jetzt über 30%, d.h. in den letzten 3 Jahren nahezu verdoppelt!
- ▶ Können immer nur Anregungen sein => jeder muss für sich das Richtige herausfinden
- ▶ Auch als Angehörige muss man lernen damit umzugehen => Verständnisfrage – am Ende hilft es Beiden

Rolle der Angehörigen

- ▶ Gerade in der Akutphase – wahnsinnige Belastung
– Sorge um das Leben des Anderen
- ▶ Hohes Verantwortungsgefühl in der Post-Akutphase – Partner ist plötzlich Pflegefall



- ▶ All diese Belastungen neben dem normalen Alltag
 - ▶ Wenig Chancen zur Aufarbeitung
- => Angehörige werden selbst zu Betroffenen**
=> keine Akzeptanz in der Gesellschaft

Liebe Angehörige

- ▶ Ja manchmal wollen wir vielleicht wirklich nicht, aber wirklich nur manchmal, und das ist dann auch nicht böse gemeint.
- ▶ Aber glaubt mir: meistens können wir nicht!!
- ▶ Es geht einfach nicht mehr!!
- ▶ Aber: wir wissen auch was ihr durchgemacht habt oder immer noch durchmacht. Wir sind Euch für Eure Unterstützung und Hilfe sehr dankbar!
- ▶ Deshalb: Gönnst Euch auch mal eine Auszeit von uns! Ein wenig kommen wir schon allein zurecht. Es ist so wichtig! Wir wollen Euch doch nicht verlieren!! Der Zusammenhalt muss von beiden Seiten kommen.

Wo habe ich Hilfe bekommen?

- Reaktionsvermögen, Konzentration, Gedächtnis, geistige Belastbarkeit
 - Körperliche Belastbarkeit
 - Koordinationsprobleme
 - Atemprobleme
 - Gleichgewicht und Schwindel
 - Sehstörungen
 - Sprachprobleme
 - PTBS, Depression
 - Partnerschaftsprobleme
 - Erfahrungsaustausch
- Neuropsychologin
 - Physiotherapie
 - Ergotherapie
 - Atemtherapie bei Physiotherapie
 - ? Noch niemand gefunden
 - Orthoptikerin
 - Logopädie
 - Psychotherapie; Geschichte aufschreiben
 - Einbeziehung Angehörige bei Neuropsychologin
 - Gruppentherapie, Spielenachmittag; Treffen SHG, Stammtisch „Kopfsache“

WICHTIG: Wir wollen ernst genommen werden!!!

AGENDA

1. Zu meiner Person
2. Häufigkeit von Sepsisfolgen
3. Symptome Kognitive Störungen + ME/CFS
4. Was kann man tun
5. **Abschluss**

Worum geht es mir

- ▶ Dinge, die mir wichtig sind:
 - Erfahrungen an Betroffene weitergeben => sie sind nicht allein
 - Mehr Anerkenntnis für Spät- und Langzeitfolgen
 - Einsatz für mehr Forschung und Wissensvermittlung
 - Schulung von medizinischem Fachpersonal

Deshalb:

- ▶ Engagement in verschiedenen Projekten
 - Z.B. AG Sepsis APS, Expertengremium IQTiG, ESA
 - Im Rahmen dieser Projekte - Mitwirkung an Publikationen
 - Vorträge auch vor medizinischem Fachpersonal (z.B. SepsisAkademie, Uniklinik Rostock, APS-Jahrestagung)
 - Mitarbeit in SHG (z.B. Long-X, PO-CO, ST Kopfsache, CFS)
 - Eigene Homepage, YouTube-Kanal und Buch

Mein „Innerer Frieden“

- ▶ Ja, ich habe überlebt und bin sehr dankbar dafür.
- ▶ Unser Leben hat sich total verändert und wir haben unser Leben grundlegend geändert.
- ▶ Solche Veranstaltungen und Projekte sehr anstrengend für mich => ohne die Hilfe meiner Frau wäre das nicht möglich

Lebensqualität zurück gewonnen

Inneren (Teil-) Frieden gefunden



Kontakt

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Kontakt:

- ▶ Frank Köhler
- ▶ Email: koehler@sepsisfolgen.info
- ▶ Homepage: www.sepsisfolgen.info
- ▶ Buch: „Nach überlebter Sepsis-
zurück in ein Neues Leben“
- ▶ YouTube:
<https://www.youtube.com/channel/UCOBgPWWubaMegfqVJygY8qQ>

