

Erfahrungsbericht über den Umgang mit kognitiven Störungen

Frank Köhler

Infonachmittag Wolfen 15.03.2023



Zu meiner Person (so fing es an)

- ▶ Frank Köhler; 64 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 - 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

1. Sichtbare körperliche Schäden

- Amputationen, Bauchdeckenschwäche, Organschäden
- Sieht, versteht und akzeptiert jeder; von KK erfasst

2. Psychische Schäden

- Depressionen, PTBS, Albträume
- Wird schon nicht mehr ganz so akzeptiert; z.T. erfasst

3. Soziale Folgen

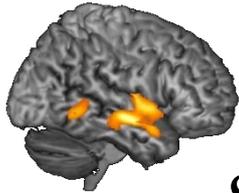
- Arbeitsplatzverlust, soziale Ausgrenzung, EU-Rente, Insolvenz, sozialer Abstieg, Beziehungsprobleme
- Vielfach ignoriert -> Rolle Ärzte bei Gutachtenerstellung

4. Nichtsichtbare körperliche Schäden

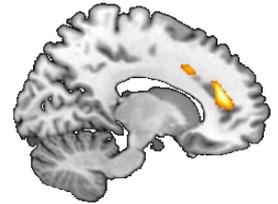
- Schädigungen des Gehirns und der Nervenbahnen
- Vielfach nicht erkannt und schon gar nicht akzeptiert

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 Erkrankung 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 DSH

Was sind neurokognitive Störungen? Und wie kommt es dazu?

- „Brain Fog“ – wie Watte im Kopf
 - Aufmerksamkeit
 - kognitive Flexibilität
 - Gedächtnisstörungen



- strukturelles MRT häufig unauffällig
- Erste Studien zeigen Veränderungen im FDG-PET (Hosp et al., 2021)

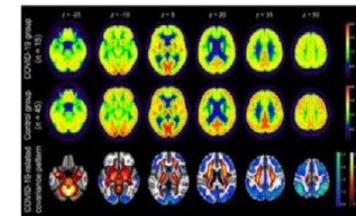
Calsavara, et al. (2018) *Australian critical Care*, 31 (4), 242-253.

Hosp et al. (2021), *Brain*, 144, 4, 1263–1276;

Lopez-Leon et al. (2021). *SSRN*, 20 Jan 2021 doi: [10.2139/ssrn.3769978](https://doi.org/10.2139/ssrn.3769978)

Prescott & Angus (2018). *JAMA*, 319, 61-75. doi: [10.1001/jama.2017.17687](https://doi.org/10.1001/jama.2017.17687)

Figure 3 Result of ¹⁸F-DG PET group analysis. Top and middle row: Transaxial sections of group averaged, ...



Brain, volume 144, issue 4, April 2021, Pages 1263–1276 <https://doi.org/10.1093/brain/awaa000>

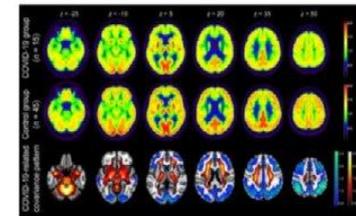
Was sind neurokognitive Störungen? Und wie kommt es dazu?

- „Brain Fog“ – wie Watte im Kopf
 - Aufmerksamkeit
 - kognitive Flexibilität
 - Gedächtnisstörungen



- strukturelles MRT häufig unauffällig
- Erste Studien zeigen Veränderungen im FDG-PET (Hosp et al., 2021)

Figure 3 Result of ¹⁸F-DG PET group analysis. Top and middle row: Transaxial sections of group averaged, ...



Calsavara, et al. (2018) *Australian critical Care*, 31 (4), 242-25
Hosp et al. (2021), *Brain*, 144, 4, 1263–1276
Lopez-Leon et al. (2021). *SSRN*. 20 Jan 2021. doi: 10.2139/ssrn.3769978
Prescott & Angus (2018). *JAMA*. 319, 51-53. doi: 10.1001/jama.2017.17687

Dr. Angelika Thöne-Otto

**FDG-Hirn-PET
selten angewendet?**

**Sepsis-Patientin:
„Bei mir schon vor 20 Jahren gemacht
mit Befund - nicht weiterverfolgt“**

Hirnschädigung

NEUROKOGNITIVE LANGZEITFOLGEN VON SEPSIS UND COVID19

Mögliche Ursachen für eine Hirnschädigung

- Mitbeteiligung des Gehirns (Entzündungs- und Immunprozesse, auch mit zeitlicher Verzögerung)
- Vaskuläre Auswirkungen z.B. Schlaganfälle (z.B. Veränderung der Blutgerinnung oder vaskuläre Komplikationen als Ausdruck schwerer sonstiger Organschäden)
- Sauerstoffunterversorgung (Hypoxie z.B. als Folge der Langzeitbeatmung)
- Folgen der intensivmedizinischen Behandlung (critical illness)



Berlit P. et al. (2021). Neurologische Manifestationen bei COVID-19, S1-Leitlinie, Online: www.dgn.org/leitlinien (abgerufen am 16.06.2021)

Prescott & Angus (2018). JAMA, 319, 61-75. doi: 10.1001/jama.2017.17687

Wöchentliche updates zu Neurologie/Neuropsychologie von COVID-19 J. of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry @neuropsychovid

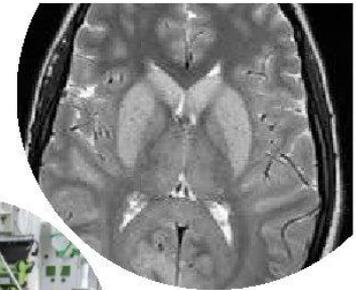
Hirnschädigung

NEUROKOGNITIVE LANGZEITFOLGEN VON SEPSIS UND COVID19

Beeinflussbar?

Mögliche Ursachen für eine Hirnschädigung

- Mitbeteiligung des Gehirns (Entzündungs- und Immunprozesse, auch mit zeitlicher Verzögerung)
- Vaskuläre Auswirkungen z.B. Schlaganfälle (z.B. Veränderung der Blutgerinnung oder vaskuläre Komplikationen als Ausdruck schwerer sonstiger Organschäden)
- Sauerstoffunterversorgung (Hypoxie z.B. als Folge der Langzeitbeatmung)
- Folgen der intensivmedizinischen Behandlung (critical illness)



Berlit P. et al. (2021). Neurologische Manifestationen bei COVID-19, S1-Leitlinie, Online: www.dgn.org/leitlinien (abgerufen am 16.06.2021)

Prescott & Angus (2018). JAMA, 319, 61-75. doi: 10.1001/jama.2017.17687

Wöchentliche updates zu Neurologie/Neuropsychologie von COVID-19 J. of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry @neuropsychocovid

ITS-Aufenthalt verkürzen

Schnelles Erkennen und Behandeln
Frühzeitig Therapien beginnen

Was muss man wissen

- ▶ Nach schweren Verläufen von Infektionskrankheiten und längeren intensivmedizinischen Behandlungen kann es zu Hirnschädigungen kommen, die beim MRT nicht sichtbar sind und die zu kognitiven Störungen führen können
- ▶ Bei diesen **Hirnschädigungen** handelt es sich um **organische Schäden** => das ist etwas völlig anderes als psychische Schäden wie Depression oder PTBS => muss auch völlig anders behandelt werden!



Wird vielfach nicht beachtet!

Symptome kognitive Störungen

Starke Minderung
Belastbarkeit

**Sowohl körperlich,
als auch Geistig**

Fatigue-Syndrom



Symptome kognitive Störungen

Starke Minderung
Belastbarkeit

Konzentrations-
schwäche



Symptome kognitive Störungen

Starke Minderung
Belastbarkeit

Konzentrations-
schwäche

Verringertes
Reaktionsvermögen



Symptome kognitive Störungen

Starke Minderung
Belastbarkeit

Konzentrations-
schwäche

Verringertes
Reaktionsvermögen

Stark verminderte
Gedächtnisleistung



Lang- und Kurzzeitgedächtnis

Symptome kognitive Störungen

Starke Minderung
Belastbarkeit

Konzentrations-
schwäche

Verringertes
Reaktionsvermögen

Stark verminderte
Gedächtnisleistung

Seh- und Sprach-
Störungen

**Bsp. Orthoptik:
Sehstörung durch
Nervenschaden,
Berichte auch von
anderen Betroffenen,
die nicht darauf
untersucht wurden**

Symptome kognitive Störungen



Starke Minderung
Belastbarkeit

Seh- und Sprach-
Störungen

Konzentrations-
schwäche

Gleichgewichts-
Probleme, Schwindel

Verringertes
Reaktionsvermögen

Stark verminderte
Gedächtnisleistung

Symptome kognitive Störungen



Starke Minderung
Belastbarkeit

Seh- und Sprach-
Störungen

Konzentrations-
schwäche

Gleichgewichts-
Probleme, Schwindel

Verringertes
Reaktionsvermögen

Muskelschwäche,
Atemprobleme

Stark verminderte
Gedächtnisleistung

Symptome kognitive Störungen



Starke Minderung
Belastbarkeit

Seh- und Sprach-
Störungen

Konzentrations-
schwäche

Gleichgewichts-
Probleme, Schwindel

Verringertes
Reaktionsvermögen

Muskelschwäche,
Atemprobleme

Stark verminderte
Gedächtnisleistung

Geruchs- und Geschmacks-
Störungen

**Besonders auch
bei Covid-Betroffenen**

Symptome kognitive Störungen



Starke Minderung
Belastbarkeit

Seh- und Sprach-
Störungen

Konzentrations-
schwäche

Gleichgewichts-
Probleme, Schwindel

Verringertes
Reaktionsvermögen

Muskelschwäche,
Atemprobleme

Stark verminderte
Gedächtnisleistung

Geruchs- und Geschmacks-
Störungen

Verminderte Aufnahme-
Fähigkeit

Wie kann man diese erkennen?

Viele werden sagen:

**„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?

Viele werden sagen:

**„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?

Viele werden sagen:

**„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 Kurzzeitgedächtnis
 - Fotografisches Gedächtnis ist vollständig verloren gegangen
 - Häufigkeit des Auftretens

Unterschiede - Bsp. Konzentration

- ▶ Enorme Probleme bei der Aufmerksamkeit
 - Gleichzeitiges Ausführen von bestimmten Tätigkeiten nicht mehr möglich -> Bsp.: Schreiben und Zuhören
- ▶ 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

Was kann man tun?

Training

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

Was kann man tun?

Training

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

Techniken

- Kompensation / Ausgleich von Defiziten



- Pausenmanagement
- Tagesplanung
- Konzentration auf das Wesentliche
- Merktzettel

Was kann man tun?

Training

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

Techniken

- Kompensation / Ausgleich von Defiziten



- Pausenmanagement
- Tagesplanung
- Konzentration auf das Wesentliche
- Merktzettel

Hilfe suchen

Untersuchung auf kognitive Störungen durch erfahrenen Neuropsychologen =>

Liste zertifizierter Neuropsychologen:

www.gnp.de/behandlerliste

Was kann man tun?

Training

- Dosierter Aufbau körperlicher und geistiger Aktivitäten
- Eigene Ziele und Maßstäbe anpassen
- 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.sepsis-stiftung.eu
www.sepsisfolgen.info

Techniken

- ▶ Bsp.: „Konzentriertes Weghören“
 - Form des Pausenmanagement
- ▶ Bsp.: Konzentration auf das Wesentliche
 - Setzen von persönlichen Prioritäten
- ▶ Bsp.: Gedächtnis
 - Selektion bei Informationsaufnahme
- ▶ Bsp.: Tagesplanung
 - Realistische Ziele, nicht zu viel vornehmen
 - 3 Zettel => Tag / Woche / Sonstige
- ▶ Bsp.: Geteilte Aufmerksamkeit
 - Konzentration auf nur eine 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

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 DSH, Stammtisch „Kopfsache“

WICHTIG: Wir wollen ernst genommen werden!!!

Mein „Innerer Frieden“

- ▶ Ja, ich habe überlebt und bin sehr dankbar dafür.
- ▶ Ich bin in ein neues, ein anderes Leben zurückgekehrt.
- ▶ Mein (Unser) Leben hat sich total verändert und ich (wir) habe(n) mein (unser) Leben grundlegend geändert.

Lebensqualität zurück gewonnen

Inneren (Teil-) Frieden gefunden



Kontakt

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Kontakt:

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

