



Abtei Neumünster, Luxemburg

Internationales Kolloquium am 14. September 2018

# „... und wenn es um mich ginge?“

Ethik und soziale Verantwortung im  
Umgang mit chronisch-kritisch Kranken

**W**äertvoll  
Liewen  
e.v.

**colloque**  
Ein Kolloquium von Wäertvoll Liewen

Unter der Schirmherrschaft des Gesundheitsministeriums

# „... und wenn es um mich ginge?“

## Es gibt keine Gesundheitsgarantie:

Ob durch Krankheit oder Unfall, niemand kann sicher sein, bis ins hohe Alter körperlich und geistig fit und selbstständig zu bleiben. Aber auch schwere Einschränkungen bieten noch Raum und Chancen für ein erfülltes und sinnvolles Leben.

## Es gibt eine gemeinsame Verantwortung:

Ohne politische Hilfe und ethisches Engagement sterben Betroffene oder (über)leben in Umständen, die nicht mal ein gesunder Mensch leicht ertragen würde. Sie können und sollten auch in schwierigen Situationen Ihre Entscheidungsfreiheit – wie alle anderen auch – behalten.

## Es gibt prominente Vorbilder:

Der kürzlich verstorbene Professor Stephen Hawking war ein Wegbereiter für Menschen mit Behinderungen und chronisch-kritisch Kranke. Der Professor hat der ganzen Welt bewiesen, dass schwerstkranke Menschen mit der nötigen Unterstützung Erstaunliches erreichen und bewirken können. Obwohl er seit Jahrzehnten an der unheilbaren Muskel- und Nervenkrankheit ALS (Amyotrophe Lateralsklerose) litt und fast völlig bewegungsunfähig war, entwickelte er bahnbrechende Theorien zum Ursprung des Kosmos und zu Schwarzen Löchern.

Professor Hawking schrieb am 15. Juni 2015 an „Wäertvoldt Liewen“:

***„I have led a fairly normal life for the last 52 years despite ALS ...“***

Wäertvoldt Liewen möchte auch deshalb, dass Betroffene autark wählen können, wie und wo sie ihr Leben trotz Krankheit und/oder Behinderung gestalten wollen.

*Nathalie Scheer-Pfeifer und Klaus Schäfer*



Einleitung von  
Lydia Mutsch  
Ministerin  
für Gesundheit



Gesprächsrunde mit u.a.  
Romain Schneider  
Minister  
für soziale Sicherheit

# Moderator



**a.o. Univ.-Prof. Dr. Germain Weber**, Vize-Dekan der Fakultät für Psychologie - Universität Wien.

# Referenten



**Michel Simonis**, Generaldirektor vom luxemburgischen Roten Kreuz.

„Seltene Krankheiten“ sind, wie ihr Name es sagt, selten und oft, zu oft, sind die richtigen Behandlungen, falls überhaupt vorhanden, zu wenig fortgeschritten. Auch wenn diese Realität bekannt ist, wie sieht die stationäre oder ambulante Behandlung dieser Patienten aus? Nach 20 Jahren Pflegeversicherung und zwei Gesetzesanpassungen, versuchen der rechtliche Rahmen und die Angebote sich den Bedürfnissen der Betroffenen anzupassen. Nichtsdestotrotz stellt uns die Betreuung von ALS Patienten vor neue Herausforderungen, besonders, weil diese Patienten häufig jung sind. Berechtigterweise fordern Patienten, die von ALS oder anderen

neurodegenerativen Krankheiten betroffen sind, eine an ihr Lebensprojekt angepasste Betreuung. Durch die Aufgeschlossenheit bei der Betreuung seiner Patienten, hat das Hilfs- und Pflegenetzwerk HELP viel durch diese Betreuungen dazugelernt. Michel Simonis, Direktor des luxemburgischen Roten Kreuzes, kommt auf die aufgebauten Pilotprojekte sowie auf die gemachten Erfahrungen zurück.



**Prof. Dr. Dr. h.c. mult. Niels Birbaumer**, Psychologe und Neurowissenschaftler, Wyss Center for Bio and Neuroengineering, Geneva, Switzerland.

Der Vortrag behandelt die überraschend hohe Lebensqualität völlig und teilweise gelähmter Menschen mit ALS und die Effekte der Brain Computer Interface (BCI) direkten Hirnkommunikation auf Lebensqualität. Auch einfachste Kommunikationsmöglichkeiten und oft scheinbar banale soziale Interaktionen haben einen dramatischen Einfluss auf Lebensqualität der Betroffenen. Die Einschätzung der Lebensqualität von Angehörigen, Pflegern und Gesundheitspersonal korreliert nicht mit der Selbsteinschätzung der Patienten, wenn man sie unbeeinflusst kommunizieren lässt. Die neuen BCI, die implantiert werden, erlauben fast flüssige Kommunikation auch bei eingeschlossenen Patienten. Die nicht-invasiven BCIs basieren auf Elektroenzephalogramm (EEG) und Nah-Infrarotspektroskopie (NIRS), sie sind zwar weniger riskant für Patienten, aber nur für

maximal eine Stunde pro Tag und fehleranfällig. Videos und Bilder illustrieren ihre Funktion an schwerst gelähmten Patienten mit ALS. Die implantierten BCI messen die Aktivität einzelner Nervenzellen im Gehirn, damit können Buchstaben und Worte ausgewählt werden.



**Prof. Dr. med. Albert C. Ludolph**, Ärztlicher Direktor Neurologie, RKU - Universitäts- und Rehabilitationskliniken Ulm.

Chronische Krankheit: Die Sichtweise der Gesunden und der Kranken.

Bei der Amyotrophen Lateralsklerose (ALS) gibt es in verschiedenen Kulturkreisen große Unterschiede, wie Patienten mit Euthanasie und invasiver Beatmung umgehen. Bei ALS-Patienten ist die Depressionsrate etwa um das doppelte gegenüber der normalen Bevölkerung erhöht. Das Auftreten von Depressionen ist aber bei Patienten wahrscheinlicher, die davor schon im Leben eine Depression erlitten haben.

Auch die Lebensqualität von ALS-Patienten wurde untersucht. Hier gibt es einen verblüffenden Unterschied der Beurteilung: Während Gesunde, die noch nie einen ALS-Patienten gesehen haben, die Lebensqualität des Kranken sehr gering einschätzen, geben diejenigen, die die Krankheit kennen oder in ihrem Umfeld haben fast so eine hohe Lebensqualität an wie der Patient selbst. Ein psychiatrischer Kollege hat diese Einstellung einmal „die Arroganz der Gesunden“ genannt. Der Patient selbst kann nur über sein Schicksal entscheiden, keinesfalls die unbeteiligte

Umgebung. Wir haben herausgefunden, dass der soziale Hintergrund des Patienten eine wesentliche Rolle in der Sichtweise der Kranken spielt.

Es muss postuliert werden, dass vor diesem Hintergrund diese erstaunlichen Unterschiede im Umgang mit ALS-Patienten in verschiedenen Kulturkreisen noch einmal analysiert werden sollten und auf diese Weise eine Optimierung des Umgangs unserer Gesellschaft mit chronisch Kranken gewährleistet werden sollte.



**Tanguy Châtel**, Soziologe.

Die schwere Krankheit, ob sie nun akut oder chronisch ist, offenbart den Betroffenen schlagartig ihre völlige Unzulänglichkeit. Wenn Menschen derart aus ihrem geregelten und geträumten Fluss ihres Lebens gedrängt werden, entdecken sie in grausamer Verzweiflung ihre erschreckende Unzulänglichkeit, der sie sich stellen müssen. Sie können nichts mehr alleine tun. Sie können nicht mehr alleine bleiben... Autonomie stößt an ihre Grenzen. Sie erweist sich dann als ein theoretisches Konzept, das an der Realität zerschellt, das zu einem Gipfel wird, der außerhalb der Reichweite des einfachen Wanderers liegt.

Doch dann öffnet sich ein anderer Weg. Dort, wo das Bedürfnis nach Hilfe *dieses* Mannes, *dieser* Frau auf meinen Blick trifft, mein Ohr findet, mich in meinem Herzen und Wesen berührt und etwas in Bewegung setzt. Der altruistische Weg zum anderen wird dann zum Weg des Andersseins *mit* dem Anderen. Der Traum von Autonomie wird so zum Weg der Freundschaft.

## Wo?

**Abtei Neumünster**  
28, rue Münster  
L-2160 Luxemburg-Stadt

## Wann?

**Am 14. September 2018**

# Programm vom 14. September 2018

**13.30 bis 13.45 Uhr:** Einlass

*Für Simultanübersetzung Deutsch oder Französisch, ist gesorgt.*

**13.45 bis 14.00 Uhr:** Willkommensrede von Wäertvollt Liewen

**14.00 bis 14.30 Uhr:** Einleitung von Frau Lydia Mutsch, Gesundheitsministerin

**14.30 bis 17.10 Uhr:** Vorträge jeweils ca. 30 Minuten, anschließend eine Frage-Antwort-Runde von 10 Minuten

**Ab 17.30 Uhr:** Moderierte Gesprächsrunde mit den Referenten und dem Minister für soziale Sicherheit Romain Schneider.

**Nach der Gesprächsrunde, lädt Wäertvollt Liewen die Teilnehmer zu einem gemütlichen und wohlverdienten „Walking Dinner“ der Behindertenwerkstatt „OP DER SCHOCK“ ein**

**Wäertvollt**  
e.v. **Liewen**

**colloque**  
Ein Kolloquium von Wäertvollt Liewen

Unter der Schirmherrschaft des Gesundheitsministeriums



# Einschreibung

Auf [www.waertvollt-liewen.lu](http://www.waertvollt-liewen.lu) finden Sie das Einschreibebformular für Teilnehmerinnen und Teilnehmer. Bitte füllen Sie das Einschreibebformular aus und senden Sie es per Email an [info@waertvollt-liewen.lu](mailto:info@waertvollt-liewen.lu) bis spätestens den **1. September 2018**.

**Die Teilnahme ist gratis.**

**Wir würden uns aber ganz besonders über eine Spende auf folgende Bankkonten freuen.**

BGL BNP PARIBAS

IBAN LU25 0030 4824 3891 0000 - SWIFT (BIC) BGLLLULL

BANQUE RAIFFEISEN

IBAN LU41 0099 7800 0042 1016 - SWIFT (BIC) CCRALULL

Unter der Schirmherrschaft  
des Gesundheitsministeriums

Wäertvollt Liewen e.V.  
dankt folgenden Sponsoren



LE GOUVERNEMENT  
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG  
Ministère de la Santé

