

1.02.603 Seminar

Einführung in relevante neurologische Krankheitsbilder und Beeinträchtigungen

Andreas Zieger

Institut für Sonder- und Rehabilitationspädagogik
CvO Universität Oldenburg

www.a-zieger.de

05. + 12. Juni 2018 (6)

Nachsorge Teilhabe Amb.Dienste Sozialmedizinische Prognose

Übersicht

- I Begründungszusammenhänge
- II Nachsorge- und Teilhabemodelle
- III Von der defektmedizinischen Prognose zur sozialen Teilhabe-Perspektive

Folgen einer Hirnschädigung/neurologischen Beeinträchtigung („Behinderung“)



Nicht nur

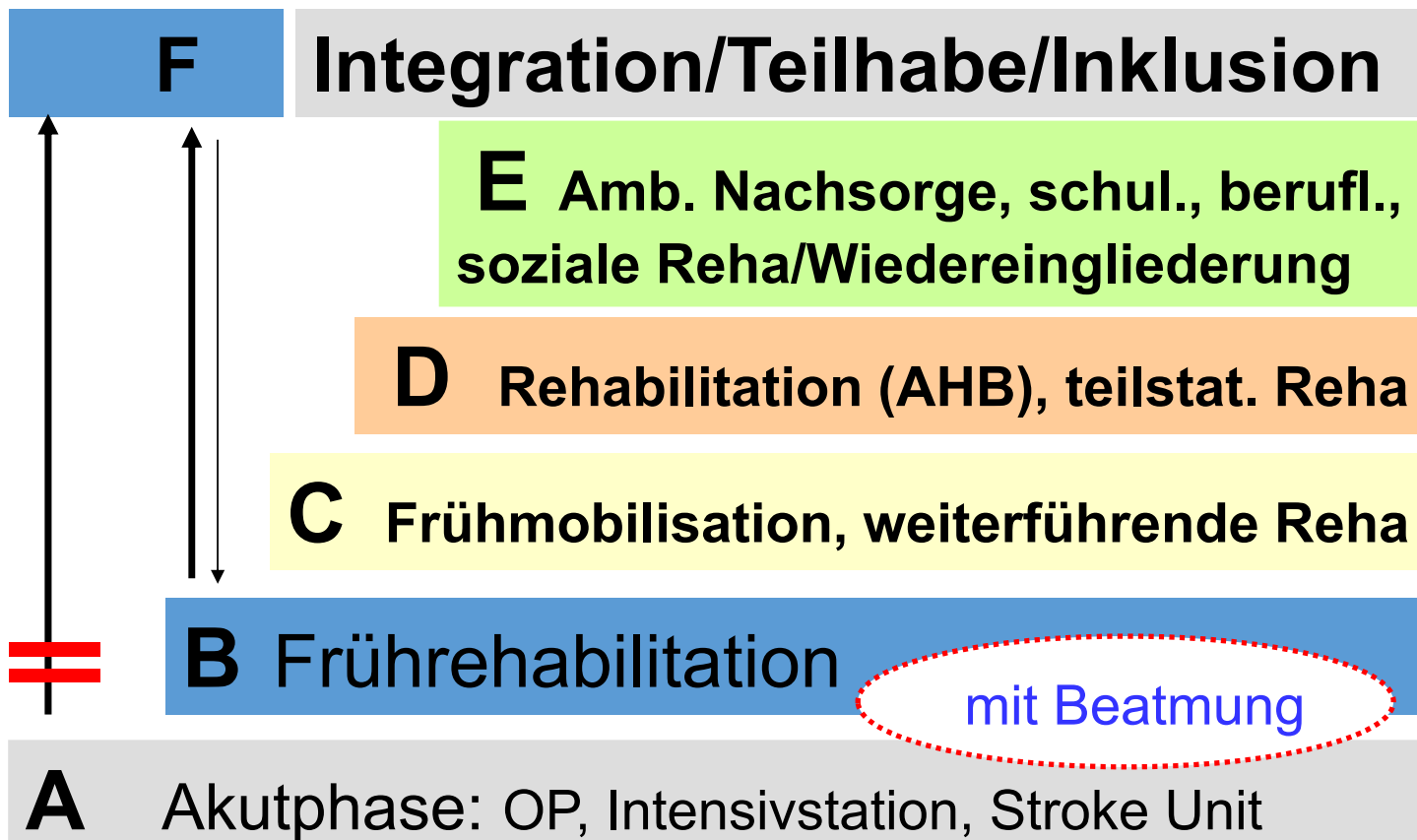
- **schwere Funktionsstörung** mit **Aktivitäts-beeinträchtigungen** (z.B. Mobilität, Kommunikation Selbstversorgung, Arbeitsfähigkeit, Verluste)

sondern auch

- **persönliche Kränkung**: Auslöser für Schuld- und Schamgefühle, Selbstvorwürfe, Selbstentwertung, Angst, Depression
- **Einschränkungen der Teilhabe**: Familie, Schule, Freundeskreis, Verein, mit Rückzug und sozialer Isolation, **auch für Angehörige**
- **Benachteiligung**: Abwertung, Abstieg in Sozialhilfe, Armut

Neurologisches Rehaphasenmodell

„Vom Koma zurück in die Gemeinde“ (BAR 1995)



Teilhabegebot als ethischer Imperativ

ICF (2001) → **Integration, Teilhabe**

- Teilhabe als **Eingebundensein** einer Person **in alle Lebensbereiche**

SGB IX §§ 1 u 4 (2001)

- Teilhabe und selbstbestimmte Lebensführung als **Ziel der Rehabilitation** → **Solidarität**
- Entwicklung einer **Teilhabe Perspektive!**

UN-BRK Artikel 26 (2009) → **Rechtsanspruch!**

- Wirksame Maßnahmen, um die **volle Teilhabe an allen Aspekten des Lebens** zu gewähren ...



Rehabilitation als „Brücke zur „Inklusion“/Teilhabe

Phase E-Papier, DVfR 2013



„Ein Teil der betroffenen Menschen mit erheblichen Schädigungen des ZNS verzeichnet sehr schwer überwindbare Teilhabebeeinträchtigungen, die eine intensive Behandlung und Teilhabeförderung erfordern.

Diese Personengruppen weisen ausgeprägte, dauerhafte Beeinträchtigungen der Körperstrukturen, Funktionen und der Aktivitäten auf, wodurch im Zusammenwirken mit den Kontextfaktoren ihrer Lebenswelt die Teilhabe und Inklusion erheblich erschwert sind.

Nach der stationären Rehabilitation brauchen sie speziell auf ihren Bedarf zugeschnittene, gut vernetzte und häufig auch langfristige medizinische und rehabilitative Angebote ...“ (vgl. AG Teilhabe, seit 2007)

Mangelnde Nachhaltigkeit

„Eine Vielzahl von Studien hat gezeigt, dass funktionelle Verbesserungen nicht in den Alltag transferiert werden können oder dort nicht nachhaltig wirksam bleiben.“

Fries & Fischer 2008, S. 267

- Mangelnde Transferierung des in der Reha-Klinik Erlernten in den häuslichen Alltag
- Fehlende Teilhabeorientierung (z.B. Entlassmanagement, Bedarfsassessment)
- Fehlende Nachsorge ohne Case-Management im ambulanten Kontext / Sozialraum / Quartier



Strukturelle Mängel und Barrieren

4. Nachsorgekongress AG Teilhabe (2010)

- „Mangel an sektorenübergreifenden Strukturen“
- „Kluft zwischen notwendigen individuellen Bedarfen und Angeboten des Sozialsystems“
- „Mangel an Koordination unter den Beteiligten“
- „Dickicht an Verantwortung und Zuständigkeiten“
- „Unzureichende Umsetzung der bestehenden Sozialgesetze“
- „Geld wird an falschen Stellen ausgegeben“
- „Armutsfalle für viele Betroffene/Angehörige“

Verständnisdefizite für die Situation der Angehörigen

Neubauer & Ranneberg 2005

Belastungen der Angehörigen Kreutzer et al 2002

Symptome des Patienten Häufigkeit

- Frustration 84-100%
- Reizbarkeit 55-74%
- Ärger 55-68%
- Depression 45-79%
- **Soziale Isolation 27-72%**

Verständnis für Wesensänderungen erschwert!

Depression und Erschöpfung bei Angehörigen häufig!

Cicerone 2004

Angehörige: Bedarfe und Bedürfnisse

Jede Hirnschädigung ist ein „Familienergebnis“, „a family affair“ (Lezak 1988)

Familienangehörige benötigen:

- Umfassende Information und Beratung
- „Krankheitsverarbeitung“ und Bewältigungshilfen
- Zeit für Erledigungen
- Begleitung zum Arzt, zur Behörde, zur Krankenkasse
- Erholung, Selbstpflege, Freiräume (freie Zeit für sich selber) ...

„Die hirnverletzte Familie“ (Müller 2016)

Masterarbeit
Studiengang
Rehabilitationspsychologie



Befragungsstudie 2015

N = 439

Teilhabe von Menschen mit erworbener Hirnschädigung –

Theorie oder Wirklichkeit?

Erfahrungen, Wünsche und Probleme aus Sicht von Betroffenen,

Angehörigen und Professionellen

**„Sind Nachsorge und
Teilhabe für Sie
ausreichend?“**

Ja 11%

Nein 89%

Begründungen:

- Fehlendes Wissen und Verständnis für die Problemgruppe MeH

Zergliederte Zuständigkeiten

- Betroffene fallen durch jegliches Raster

Gravierende Mängel und Lücken in der Versorgung

- Unzureichende Versorgung von Betroffenen und Angehörigen ...

Sozialer Abstieg (Sozialhilfe) von Patienten oder ganzen Familien

- Fehlende flächendeckender Angebote an spezialisierten Angeboten und Einrichtungen

Mangelnde Regionalisierung

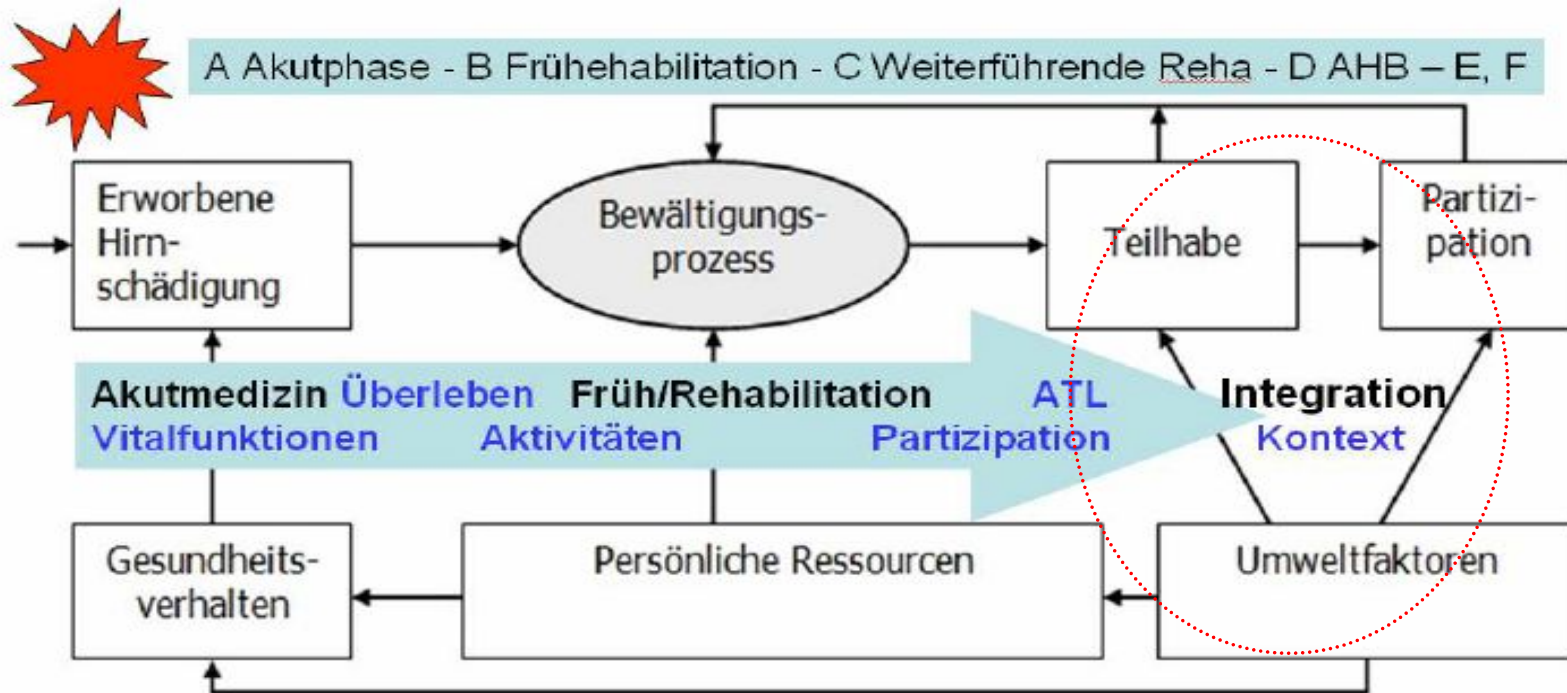
- Fehlende ergebnisorientierte partizipative Forschung

**Eigene Erhebung i.R.e. MA-
Arbeit in Arbeit!**

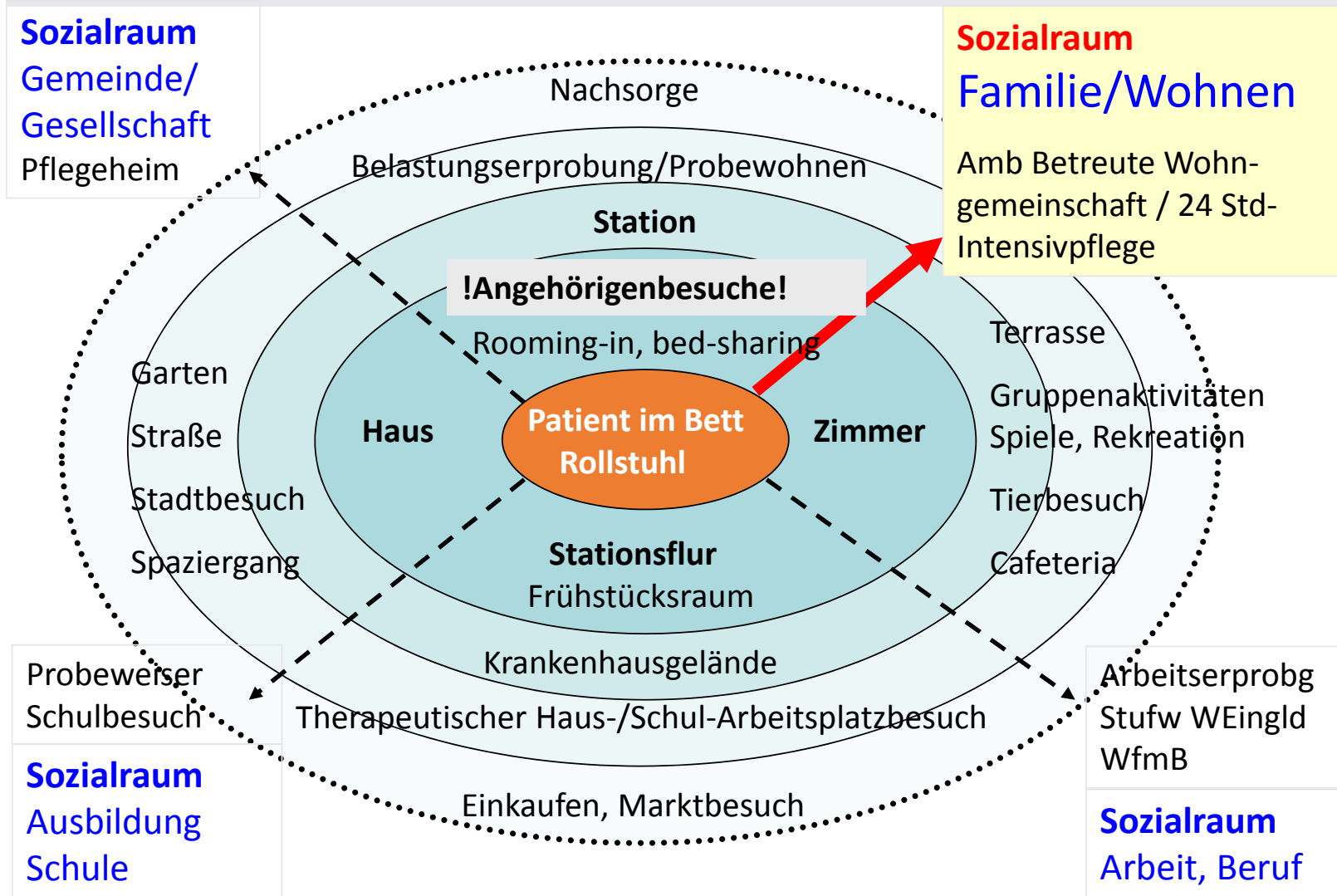
II Nachsorge- und Teilhabemodelle

Integrierte teilhabeorientierte Versorgung bei schwerer neurologischer Beeinträchtigung

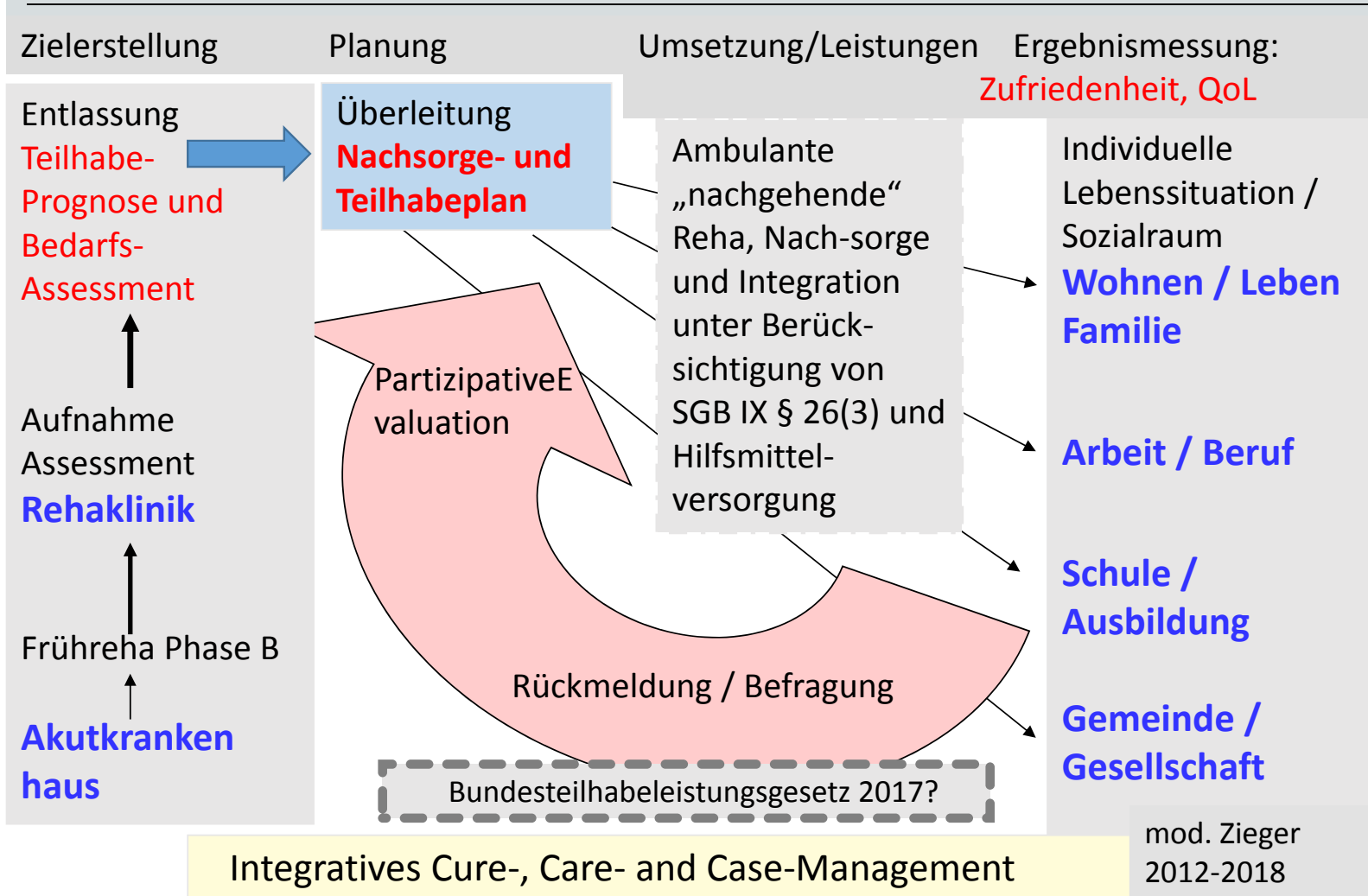
(modifiziert nach Bengel & Koch 2000, Reha-Phasenmodell BAR 1995
und ICF 2001)



Partizipation/Teilhabe von Anfang an!



Nachsorge- und Teilhabemanagement unter Beteiligung der Betroffenen/Angehörigen [participative evaluation research]



Teilhabeorientierte „Knotenpunkte“

ICF 2005, S. 164

Domäne **Aktivitäten (a)** und Partizipation (p)

- a1 Lernen und Wissensanwendung
- a2 Allgemeine Aufgaben und Anforderungen
- a3 **Kommunikation**
- a4 **Mobilität**



p5 **Selbstversorgung**

p6 **Häusliches Leben**

p7 Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen

p8 **Bedeutende Lebensbereiche**

p9 Gemeinschafts-, soziales und staatsbürgerliches Leben



Messung von „Teilhabe“ - IMET

Deck, R. Mittag, O., Hüppe, A., Muche-Borowski, C., Raspe, H. (2007): Index zur Messung von Einschränkungen der Teilhabe (IMET) - Erste Ergebnisse eines ICF-orientierten Assessmentinstruments. Praxis Klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation, 76, S. 113-120.

Analysebereich (ICF)

Körperliche Fähigkeiten

Person <> Alltagsleben

Person <> Arbeitsleben

Person <> Gesundheit / Krankheit

Schlagwort

Alltagsaktivitäten (ADL)

Alltagsaktivitäten (ADL)

Teilhabe am Alltagsleben

Teilhabe am Arbeitsleben

Teilhabe am Alltagsleben

Teilhabe am Arbeitsleben

Alltagsaktivitäten (ADL)

Teilhabe am Alltagsleben

Teilhabe am Arbeitsleben

Trägerübergreifende „Gemeinsame Empfehlungen“

Welche **Aktivitätseinschränkungen** in Alltag und Lebensbereichen liegen vor?



(BAR 2014)

Instrument „Syndromanalyse“ nach Lurija 1970

Gehirn als kulturhistorisch entwickeltes, „soziales Organ“ („Beziehungsorgan“) Fuchs 2008/Zieger 2000

- funktionelle Hirnorgane und –systeme (Aktivitätsstatus)
- durch Übung/Rehabilitation: plastische Umbildung neuronaler Netzwerke und Aktivitäten (zB Lernen)

Subjektorientierte rehistorisierende **Integration** von vier Beobachterstandpunkten/Reflexionsniveaus:

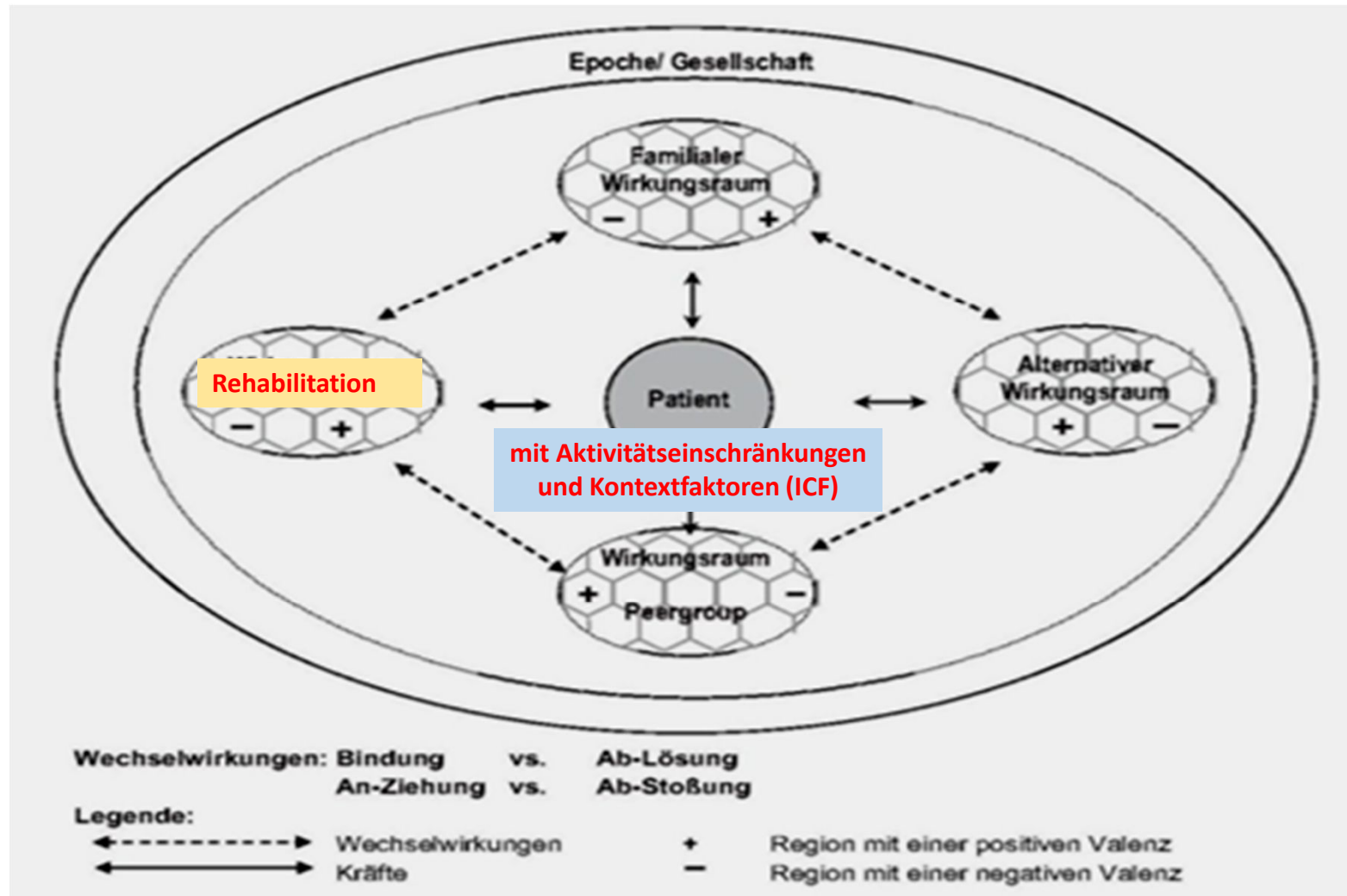
- (1) Innen-, (2) Außen-, (3) Superbeobachterstandpunkt und (4) Selbstreflexivität (alle Befundanalysen und Narrative) unter einer **rehabpädagogischen Idee**

Symptome - Veränderung von Aktivität/Verhalten

- nicht Folge einer somatischen Defekts, sondern einer **isolativen** sozialen Situation („Behinderung“)

Instrument „Person-Umfeld-Analyse“ (PUA)

Schulze 2012, nach Kurt Lewin



Bundesteilhabegesetz BTHG 2017 (bis 2013)

Sozialgesetzbuch IX (2001, alt) Rehabilitation und Teilhabe Behinderter

- wurde weitgehend nicht umgesetzt (Servicestellen etc.)
- kein Leistungsgesetz

Gründe für Veränderungen

- Wandel im Verständnis von Teilhabe: sozialpolitisches Konzept für Selbstbestimmung und Eigenverantwortung, statt Fürsorge und Versorgung
- Wandel im Verständnis von Behinderungen: Behinderte als Subjekt von Rechten, Teilhabe und Inklusion als Leitidee (ICF)

BTHG 2017 „Gesetz zur Stärkung der Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderung“

- Behinderungsbegriff stärker an UN-BRK (2009) angepasst
- **SGB IX (neu)** soll in ein einheitliches Leistungsgesetz überführt und mit der Sozialhilfe weitgehend zusammengelegt werden
- Leistungen: orientiert am persönlichen Bedarf, personenbezogen ermittelt

Aufbau SHB IX (neu)

Das neue SGB IX gliedert sich in 3 Teile:

Teil 1: Regelungen für Menschen mit Behinderungen und von Behinderung bedrohte Menschen

Teil 2: Besondere Leistungen zur selbstbestimmten Lebensführung für Menschen mit Behinderungen (Eingliederungshilferecht, bisher im SGB XII)

Teil 3: Besondere Regelungen zur Teilhabe schwerbehinderter Menschen (Schwerbehindertenrecht, bisher Teil 2 des SGB IX)

Wesentliche Neuerungen Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V. 2017

1. Leistungsberechtigter Personenkreis
2. Systemumstellung - Trennung der Leistungen
3. Schnittstelle zwischen Eingliederungshilfe und Pflege
4. Wunsch- und Wahlrecht und Pools
5. Koordinierung der Leistungen
6. Verfahrensrecht und Bedarfsermittlung
7. Soziale Teilhabe
8. Leistungen zur Teilhabe an Bildung
9. Teilhabe am Arbeitsleben
10. Frühförderung
11. Heranziehung von Einkommen und Vermögen im Recht der Eingliederungshilfe
12. Weitere finanzielle Verbesserungen zugunsten von Menschen mit Behinderung
13. Unterhaltsbeitrag für Eltern volljähriger Kinder mit Behinderung
14. Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung
15. Leistungserbringungsrecht
16. Modellhafte Erprobung

Offene Fragen:

- Leistungsberechtigung nur, wenn mindestens 5 Lebensbereiche beeinträchtigt sind?
- Bedarfsermittlung: welches Assessment-Instrumente
- Teilhabeplan mit/ohne Betroffene
- Teilhabekonferenz
- Vermögenanrechnung, Fristen, Selbstbestimmung, individuelle Bedürfnisse, Widerspruchsrecht?

Kommentare und Kritik

„Mit dem Bundesteilhabegesetz wird das deutsche Recht im Lichte der UN-BRK weiterentwickelt. [...] Mit einem modernen Recht auf Teilhabe wird mehr individuelle Selbstbestimmung ermöglicht und der Mensch in den Mittelpunkt gestellt“ *Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS)*

„ein großer mutiger Schritt und nichts Geringeres als ein Systemwechsel“
Andrea Nahles (SPD), Bundesarbeitsministerin

„Das neue Bundesteilhabegesetz [...] beschneidet die Menschenrechte behinderter Menschen in Deutschland statt sie zu stützen und zu stärken“
Dr. Sigrid Arnade und Ottmar Miles Paul, SprecherInnen der LIGA-Selbstvertretung

„Mit dem Bundesteilhabegesetz wird nicht in Gänze erreicht, was sich die Menschen mit Behinderungen erhofft hatten. Eine volle, wirksame und gleichberechtigte Teilhabe bedeutet mehr. [...] Das Gesetz muss wesentlich weiterentwickelt werden“
Volker Langguth-Wasem, Vorsitzender der BAG Selbsthilfe

Neuerung: Entlassmanagement

Vereinbarung der Selbstverwaltung: GKV, DKG, BÄK

- erst gelungen nach einem nach einem Bundesschiedsstellenurteil 2017
- Rechtskräftig ab 01.10.2017

Ziel:

Organisation einer lückenlosen und individuellen Anschlussversorgung nach einem stationären Aufenthalt im Krankenhaus

- Bedarfsermittlung für die individuelle Anschlussversorgung
- Pflegerische und medizinische Nachversorgungsmaßnahmen
- Verbesserung der Kommunikation (ambulante und stationäre Versorgungsbereiche)
- Entlastung von PatientInnen und Angehörigen
- Vermeidung von Wiederaufnahmen

„Anschlussversorgung“

§112 Abs. 2 (5) SGB V:

- Nahtloser Übergang in eine Pflege- und Rehabilitationseinrichtung

§11 SGB V Abs. 4

- Anspruch auf Versorgungsmanagement

III Von der defektmedizinischen Prognose zur sozialen Teilhabe-Perspektive!

Ziel jeder Rehabilitationsmaßnahme ist nicht „Heilung“, sondern die

- Verbesserung des Aktivitätszustandes (nach Syndromanalyse, nicht nach ICD-Defizit!)
- zum Zwecke einer Verbesserung der Teilhabe (Lebenszufriedenheit und meßbares Teilhabeniveau!) und damit der
- individuellen Lebenszufriedenheit und wahrgenommene (nicht nur von außen gemessenen!) Lebensqualität (von Betroffenen und Angehörigen)

Nachsorge und Rehabilitation meint zu allererst die Eröffnung einer Teilhabeperspektive – auch für Schwerstbetroffene!

Paradigmawandel?

Disorders of Consciousness: Outcomes, Comorbidities, and Care Needs

John Whyte, MD, PhD,^a Risa Nakase-Richardson, PhD^{b,c,d}

APMR 2013;94:1851-4

In der letzten Dekade

- Prognose für die funktionelle Erholung besondere für SHT **überraschend positiv.**
- **Bedeutende Erholung auch noch nach mehreren Jahren**

Das Verständnis für schwerst Hirngeschädigte muss überdacht werden!

- **Bessere Assessments zur Prognosebestimmung**
- **Bessere individuell angepasste Versorgungsmodelle**
- **Einbeziehen der Bedürfnisse von Patienten und ihren Angehörigen: Partizipation und Teilhabe!**

Verbessertes Outcome/Prognose!

Estraneo et al 2010

50 Patienten, mindestens 6 Monate im Wachkoma:

Hypoxie:

- 20% wieder gut kontaktfähig!

SHT:

- 40% wieder gut kontaktfähig!

Dauer der Kontaktfähigkeit:

- 33% ein bis vier Jahre!

Table 1 Demographic and clinical features and outcome in patients in VS as a function of etiology

	TBI (n = 18)	Hemorrhagic (n = 18)	Anoxic (n = 14)	Total sample (n = 50)
Age, y, mean \pm SD	43.6 \pm 17.6	64.1 \pm 14.3	44.2 \pm 20.7	51.1 \pm 9.6
F/M	3/15	10/8	8/6	21/29
Duration of VS at study entry, mo	11.1 \pm 4.8	11.5 \pm 5.3	9.1 \pm 2.5	10.6 \pm 4.5
Length of inpatient rehabilitation stay, mo, mean \pm SD	6.4 \pm 3.2	4.7 \pm 4.1	4.7 \pm 3.5	5.3 \pm 3.7
Length of follow-up from onset, mo, mean \pm SD	28 \pm 12.4	25.6 \pm 13.5	22.8 \pm 12.3	25.7 \pm 12.7
Final Outcome				
Death	7	8	6	21
VS	3	9	5	17
MCS	3	1	1	5
Consciousness	5	—	2	7
Timing of recovery of responsiveness in survivors, mo				
<12	2	—	—	2
12-18	3	1	2	6
19-24	2	—	1	3
>24	1	—	—	1

Abbreviations: MCS = minimally conscious state; TBI = traumatic brain injury; VS = vegetative state

Alte Regel (MSTF 1994): keine Besserung nach 3 Mon. bei Hypox, nach 12 Mon. bei SHT überholt!