

Rehabilitation und Teilhabe am Beispiel der Rehabilitation Hirnverletzter (Neurorehabilitation):

Nachsorgeprojekte, Community Integration
Sozialraum, Lebensqualität/-zufriedenheit,
Assessment, Partizipative
Teilhabeforschung

Prof. Dr. Andreas Zieger

Veranstaltung am 05.07.2011

Übersicht

- I Modellprojekte zur Nachsorge
- II Community Integration, Sozialraum
Lebensqualität/-zufriedenheit, Assessment
- III Programme: Community-based
Rehabilitation, Social Peer-Mentoring
- IV Partizipative Teilhabeforschung
- V Fazit: Handlungs-/Forschungsbedarf
- VI Literatur, Quellen, Adressen

I Modellprojekte -Beispiele

Nachsorgemodell Baden-Württemberg

Projekt Sport nach Schlaganfall

analog zu Herzsportgruppen, über 50 Gruppen Bihl 2003

<http://www.aphasienetz.de/medien/Sport%20nach%20Schlaganfall%20Karlsruhe.pdf>

Nachklinische Übergangsrehabilitation für Menschen mit erworbener Hirnschädigung

- Ambulante Rehabilitation
- Wohnen für hirnverletzte Menschen

www.nachsorge-zentrum-augsburg.de

BAR 2005 - Eigener Handlungsauftrag:

- Ausgehend von den bei der Rehabilitation chronisch kranker Menschen gewonnenen Erkenntnisse
- Indikationsspezifische Konzepte für Nachsorgemodelle entwickeln
- Als integraler Bestandteil umfassender Rehabilitation
- Eigene (einzige!) Studie: Katamnesen von 1.000 Patienten Neubauer & Ranneberg 2005

Versorgungsdefizite! 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%**

Depression und Erschöpfung häufig auch bei Angehörigen! Cicerone 2004

AG Rehabilitation und Nachsorge nach Schädel-Hirnverletzungen

Jährliche Nachsorgekongresse -

Publikationsreihe ZNS Hannelore Kohl Stiftung:

2007: Möglichkeiten und Wirklichkeit

2008: Möglichkeit und Wirklichkeit

2009: Teilhabe: Wege und Stolpersteine

2010: NeuroRehabilitation stationär – und dann ...?

Literaturhinweise im Anhang!

Ergebnisse des Nachsorgekongresses „AG Teilhabe“ (März 2010) [ZNS-Forum 1/2011](#)

- „Kluft zwischen dem Notwendigen und den Angeboten des Sozialsystems“
- „Unzureichende Umsetzung der bestehenden Sozialgesetze“
- „SGB IX kein Leistungsgesetz“
- „Armutsfalle für viele Betroffene/Angehörige“
- „Mangel an Koordination unter den Beteiligten“
- „Geld wird an falschen Stellen ausgegeben“

DRV-Forschungsprojekt (2010): [Aufbau eines Web-basierten Zentrums "Reha-Nachsorge" in Deutschland](#)

[Hintergrund](#)

- Rehabilitation und Nachsorge eng verbunden
Elemente im [Prozesses der Krankheitsbewältigung](#)
- Langfristige und nachhaltige Erfolge durch Verhaltens- und Lebensstiländerungen sind (zum Teil lebenslange) adaptive Prozesse
- können im Rahmen einer dreiwöchigen Rehabilitation wohl eingeleitet, aber nicht ausreichend verfestigt werden

Umsetzung bisher defizitär

- Empfehlungen oftmals nicht konkret und nachdrücklich genug
- Inanspruchnahmeraten gering

Mögliche Gründe

- relative Unübersichtlichkeit der Nachsorgeangebote und -anbieter
- unterschiedliche Inhalte und Regelungen zwischen den regionalen Kostenträgern
- mangelnde (bundesweite) Transparenz bei forschenden Reha-Instituten und –Einrichtungen
- zahlreiche Angebote sind nicht evaluiert

Ziele

- **bundesweite Vernetzung der nachsorgenden Institutionen**
- Transparenz und Dissemination themenrelevanter Forschung
- Bereitstellung schwellenfreier Informationen für Reha-Betroffene
- Förderung von Austausch und die Expertise unter den Nachsorge-Anbietern (z.B. Reha-Kliniken, Kostenträger) fördern

Zielerreichung auf drei Ebenen:

- Informationsvermittlung
- Service
- Wissenschaftlicher Support/Transparenz

Methodik:

- systematische Übersicht zu den vorhandenen Nachsorgeangeboten
- indikationsspezifische systematische Recherchen (ab dem Jahr 2000) in den gängigen Datenbanken
- Konsultation aller rehawissenschaftlichen Institutionen und Einrichtungen

- Sichtung von Referenzlisten aufgefundener Publikationen ("footnote chasing")
- Methodische Qualitätsbewertung (Evidenzgrad, Validitätskriterien) und Extraktion der Daten
- Anhand vorab definierter Selektionskriterien in einem zweistufigen Selektionsprozess (1. nach Titel bzw. Abstrakt, 2. nach Volltext)

- Ermöglichung von Vergleichbarkeit der verschiedenen Nachsorgeprogramme
- Bewertung von Relevanz, Wissenschaftlichkeit und Praktikabilität
- anhand eines nachsorgespezifischen Qualitätsprofils
- Erarbeitung relevanter nachsorgespezifischer Qualitätsindikatoren:

Vier Arbeitsschritte:

1. Identifizierung relevanter Indikatoren unter Einbezug systematischer Literaturrecherchen
2. Diskussion in einer interdisziplinären Expertengruppe
3. Schriftlicher Bewertungsprozess (N=20 Experten) der daraus resultierenden "vorläufigen" Liste nachsorgespezifischer Qualitätskriterien
4. Abschließende Konsensfindung im Projektbeirat und Erstellung des Qualitätsprofils durch Zusammenführung aller relevanten Kriterien

II Community Integration Lebensqualität/Lebenszufriedenheit

Gemeinde als Sozialraum (Nahraum)

- primärer Versorgungsraum
- in dem Menschen zuhause sind, leben

Unterste politische Ebene des

- Staates (Stadtparlament, Kommunalwahl etc.)
- Gesundheits- und Sozialwesen
(Gesundheits-, Sozial-, Arbeitsamt ...)

Öffentl. Gesundheitsdienst? Public Health?

Studien

Community integration and satisfaction with functioning after intensive cognitive rehabilitation for traumatic brain injury; Cicerone, Mott, Azulay, Freil (2005)

Community integrated brain injury rehabilitation; Trudel, Nidiffer, Barth: J Rehab Res Develop (2007)

Predictors of life satisfaction in stroke survivors and spousal caregivers twelve to twenty-four months post discharge from inpatient rehabilitation; Ostwald, Godwin, Cron (2009)

Community integration after severe traumatic brain injury in adults; Truelle, Fayol, Montreuil, Chevignard 2010

Prädikatoren für

Lebenszufriedenheit/Life satisfaction

- Die Beziehung von Patient und Ehepartner war der einzige signifikante Indikator für die Lebenszufriedenheit, und zwar für beide: Überlebender wie Partner! Ostwald et al 2009

Soziale Integration/Community integration

- Alter, Jahre nach Trauma, Komadauer, Dynamik der Lern- und Gedächtnisprobleme, Barthel-Index-Wert, Status der Entlassung aus dem Krankenhaus und vorheriger Integrationsstatus in der Gemeinschaft! Truelle et al 2010

Messinstrumente/Assessment

Community Integration Questionnaire CIQ

Willer, Ottenbacher, Coad 1994

Mary Portland Adaptability Inventory MPAI-4

Malec, Lezak 2008

Glasgow Outcome Scale Extended GOSE

Wilson, Peetigrow, Teasdale 1998

Health-related Quality of Life HRQOL

bzw.

Quality of Life QOLIBRI Steinbüchel, Truelle et al

2005; Truelle, Koskinen, Hawthorne et al 2010

III Programme – Community-based rehabilitation CBR

WHO <http://www.who.int/disabilities/cbr/en>

CBR was initiated in the mid-1980s

- has evolved to become a multi-sectoral strategy
- that empowers persons with disabilities
- to access and benefit from education, employment, health and social services
- focuses on enhancing the quality of life for people with disabilities and their families, meeting basic needs and ensuring inclusion and participation.

CBR is implemented through the combined efforts of

- people with disabilities
- their families
- organizations and communities
- relevant government and non-government health
- education
- vocational, social and other services

CBR-Guidelines 2003 (Rehabilitation International, RI)

<http://www.riglobal.org/community-based-rehabilitation-guidelines>

Social Peer-Mentoring Programm

Struchen et al 2011:

Address: TBI-Patients

Comparison: Social Functioning Outcome (SFO; n = 12; Trained Social Peer Mentors (SPM)/Peer Partners (PP)) vs Waiting List (WL; Kontrollgruppe; n = 18)

Intervention: Skill building in planning of social activities and improving social communication abilities

through: Phone contacts, joint participation

Period: 3 months, weekly social activity data

Measures: Social Activity Interview, Depression Scale, Loneliness Scale, Satisfaction with Life Scale, Interpersonal Support Evaluation List

Ergebnisse: High satisfaction for SPM and PP with Peer-Mentoring Programme; Significant improvement for Social Support and Satisfaction with Social Life for SPMs only; increasing depression in the WL-Group.

Conclusion: encourage further investigations

Peer Support in der beruflichen Habilitation schwer hirnverletzter Jugendlicher und junger Erwachsener (Dissertation)

Rensinghoff 2004/2008

- Beteiligung von Menschen an der Rehabilitation
- Demokratisierung der Rehabilitation als institutioneller Prozess
- Einheit von Diagnostik und Therapie im Sinne des Verstehens
- Zusammenhänge aus eigener Lebenserfahrung als Patient
- Resultate internationaler Diskussion unter Betroffenen
- Humanisierung, Entinstitutionalisierung

III Partizipative Teilhabeforschung

Partizipative Teilhabeforschung

- beruht auf Methoden der Handlungs- und Evaluationsforschung
- **möglichst starke Teilnahme und Teilhabe** der Projektmitarbeiter/innen und Zielgruppen (Patienten) an allen Aspekten der Planung, Durchführung, Steuerung und Auswertung einer Maßnahme

Wright & Block 2005

Qualität in der Rehabilitation aus Sicht des Patienten Grande & Rompell 2010

- Subjektive Qualitätskonzepte und Perspektiven als wichtige Ergänzung ganzheitlicher Qualitätsmessungen

Bedeutsam für

- Inanspruchnahme und Auswahl von Angeboten
- Patientenzufriedenheit
- Compliance, Adherence, and Coherence
- Bedarfsgerechtigkeit der Rehabilitation: Alltagsnähe, Lebensweltbezug, Nachhaltigkeit
- Verbesserung des Rehabilitationserfolges

Subjektive Perspektive Grande & Rompell 2010

Großes Potenzial für die Weiterentwicklung von Rehabilitationsangeboten mit stärkerem Lebenswelt- und Alltagsbezug/Teilhabe

durch

- Berücksichtigung der Erfahrungen, Erwartungen, Bedürfnisse und Expertise der Patienten

Beantwortung von Fragen:

- Wann (Zeitpunkt), wo (Setting), wozu (Ziele) und wie (Methoden) kann die Reha besser in den Alltags der Patienten/Angehörige hineinreichen?

Qualitätsindikatoren Grande & Rompell 2010

Top ten

Patienten	Sozialdienst	Ärzte
1. Wiederherstellung der Leistungsfähigkeit	5.	2.
2. Kompetenz/Erfahrung der Ärzte	9.	6.
3. Verbesserung des körperlichen Status	10.	11.
5. Engagement/Motivation des Personals	2.	3.
15. Respektvoller Umgang des Pers.- Pat.	1.	10.
20. Wiederherstellung der Arbeitsfähigkeit	16.	1.
44. Zusammenarbeit/Abstimmung zwischen den Berufsgruppen	3.	16.

Unterschiedliche Perspektiven der Berufsgruppen!

Ansätze und der Sonder- und Rehapädagogik

Teilhabe-forschung – Partizipative Forschung

- „Bei Forschung zu Teilhabe und Inklusion ist es unabdingbar, den Forschungsprozess selbst partizipativ zu gestalten.“

Buchner, König & Schäfers, in: Teilhabe 1/2011, 50, 2-3
Editorial www.lebenshilfe.de

Gemeinsames Forschen mit Menschen mit intellektueller Behinderung

„Inklusive Forschung bezieht sich auf Forschung, in der Menschen mit intellektueller Behinderung weiter einbezogen sind als bloß als Forschungsobjekte.“ (S. 7)

„Aus Sicht der Behindertenbewegung sollte Forschung unter der Kontrolle von behinderten Menschen stehen und der Durchsetzung ihrer politischen Interessen dienlich sein.“ (S. 5)

Buchner, König & Schuppner, in: Teilhabe 1/2011, 50, 4-10

Partizipative Evaluation als Beitrag zur Praxisentwicklung

„So zeigen die Ergebnisse explizit Veränderungsbedarfe und Entwicklungen innerhalb dieses Netzwerks auf ... höhere Transparenz ... besser Veranschaulichung der subjektiven Sichtweise auf das Netzwerk Höhere Validität der Daten ... auf Seiten der Teilnehmer(innen) höhere Akzeptanz des Projekts und der Evaluation ...“ (S. 16)

„Grundsätzlich erfordert die Umsetzung der UN-BRK ein partizipatives Vorgehen, so auch in Forschungszusammenhängen.“ (S.16)

Krach, in: Teilhabe 1/2011, 50, 11-16

„Entdecken was geht“ – Möglichkeiten inklusiver Forschung ...

„Inklusive Forschung ist eine Forschung mit, nicht eine Forschung ausschließlich über Menschen mit Behinderungserfahrungen.“ (S. 18)

„Kompetenzen der ´Expert(inn)en in eigener Sache´ werden als Bereicherung im Forschungsprozess erfahren und eröffnen neue Perspektiven.“ (S. 20)

„Forschung hat einen nachhaltigeren Einfluss auf die Veränderungen der Lebenssituation von Frauen und Männern mit Behinderung, wenn diese selbst aktiv beteiligt sind.“ (S. 21)

Jerg & Goeke, In: Teilhabe 1/2011, 50, 17-23

IV Fazit: Handlungs- und Forschungsbedarf

- Individuelle Nachsorge und Teilhabe in Sozialräumen – Care u. Case-Management
- Lokale und regionale Aktivitäten
- Vernetzung von erfolgreichen Modellen
- Evaluation von Reha- und Teilhabeerfolg
- Verbesserung des Qualitätsmanagements
- Einbeziehung von Patientenexpertise und subjektiven Konzepten – zB. Zielfindung
- Partizipative Teilhabe/Evaluationsforschung

V Literatur/Quellen, Adressen

Literatur: Nachsorge und Teilhabe (chronologisch)

- Fries, W., Lössl, H., Wagenhäuser, S. (Hrsg.) (2007):
Teilhabe! Neue Konzepte der NeuroRehabilitation – für
eine erfolgreiche Rückkehr in Alltag und Beruf. Stuttgart:
Thieme Verlag
- Fries, W., Ludwig, L. (Hrsg.) (2007): Rehabilitation und
Nachsorge nach Schädelhirnverletzung. Möglichkeit und
Wirklichkeit. Bad Honnef: Hippocampus Verlag
- Ebert, A., Fries, W., Ludwig, L. (Hrsg.) (2008):
Rehabilitation und Nachsorge nach Schädel-
Hirnverletzung. Möglichkeit und Wirklichkeit. Bad
Honnef: Hippocampus Verlag

- Ebert, A., Fries, W., Ludwig, L. (Hrsg.) (2009):
Rehabilitation und Nachsorge nach
Schädelhirnverletzung. NeuroRehabilitation stationär –
und dann ...? Bad Honnef: Hippocampus Verlag
- Ebert, A., Fries, W., Ludwig, L. (Hrsg.) (2010):
Rehabilitation und Nachsorge nach
Schädelhirnverletzung. Teilhabe: Wege und
Stolpersteine. Bad Honnef: Hippocampus Verlag

Internetquellen und Adressen

- Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR): www.bar-frankfurt.de
- Deutsche Gesellschaft für Care und Case Management (DGCC): www.dgcc.de
- Deutsche Gesellschaft für Neurologische Rehabilitation: www.dgnr.de
- Deutsche Gesellschaft für Rehabilitationswissenschaften (DGRW): www.dgrw.de
- Deutsche Rentenversicherung Bund (DRV): www.deutsche-rentenversicherung-bund.de
Projekt Nachsorgezentrum:
http://forschung.deutsche-rentenversicherung.de/ForschPortalWeb/contentAction.do?key=main_reha_ndv_deck

- Deutsche Vereinigung für Rehabilitation (DVfR) e.V.: www.dvfr.de **Diskussionsforum Rehabilitations- und Teilhaberecht:**
www.reha-recht.de
- Lebenshilfe e.V. www.lebenshilfe.de **Zeitschrift Teilhabe**
- Nachsorgezentrum Augsburg GmbH:
www.nachsorge-zentrum-augsburg.de
- ZNS – Hannelore Kohl Stiftung
www.hannelore-kohl-stiftung.de