

Themenkomplex: Teilhabe von Menschen im Wachkoma und ihren Angehörigen

mit Exkurs zu „Ethikkommission“ und „Ethikkomitee“

Andreas Zieger

Überarbeiteter Vortrag: Teilhabe von Wachkomapatienten
und ihren Angehörigen
Symposium „40 Jahre Jugendwerk Gailingen“ am 10. Nov. 2012

MM24 Rehabilitation und Teilhabe am Bsp. von Menschen mit
Hirnverletzungen

Teil 2: Forschungsfragen und Ethik, 18.12.2012, WS 2012/13

Übersicht

- I Paradigmawandel „Wachkoma“
- II Teilhabegebot als Imperativ
- III Bedeutung/Belastung von Angehörigen
- IV Lebensqualität und –zufriedenheit
- V Gelebte Teilhabe - Partizipation von
Anfang an!
- VI Fazit

I Paradigmawandel „Wachkoma“

1970

Mensch als Körper aus
Organen (Objekt)
Akutmedizin, Heilung =
Reparatur nicht möglich

„Apalliker“

- Defektzustand
- nur Pflege
- Liegen lassen

1980-1990

Mensch als aktiv tätiges
Wesen (Subjekt+Objekt)
Stationäre Diagnostik und
Behandlung (Versuch)

„Apalliker/Wachkoma“

- Aktivierbar, Anregung
- Pflege, Therapie
- Mobilisierung

(in Anlehnung an Rentsch & Bucher 2006)

ab etwa 2000

Mensch „biopsychosozial“, **verletzlich und
auf andere angewiesen** (Maio 2008)

- Akutbehandlung, Frührehabilitation,
aktivierende Langzeitversorgung (Phase F)

„Mensch im Wachkoma“

- Menschenmögliche Seinsweise, kompetent
- Frührehabilitation/teilnehmendes Verstehen
- Schwerstpflege, Hilfen für Angehörige
- Integration/Teilhabe/Partizipation

Leben im Wachkoma (Maio, 2008, Zieger 2004) Beziehungsmedizinisches Verständnis

- Aus **tiefem** Koma erwacht, spontan atmend
- Gesamtorganismische **Antwort** auf ein lebensbedrohliches Ereignis/Stresstrauma
- Extreme **menschenmögliche Seinsweise** als Resultat des modernen Lebens
- **Verletzlich und auf andere angewiesen**
- Körperhaltung und -ausdruck, **kleine Zeichen und Selbstaktualisierungen** symbolisieren das Trauma und den Lebenswillen („Semantik des autonomen Körperselbst“)
- **Basis für Remission, Interaktion und Teilhabe**

Remissionsstadien

Hirntodsyndrom: Irreversibel!

Koma (ca. 3 Wo) (Intensivstation)

Wachkoma-Vollbild (AS, VS)

Remissionsstadien I-II

Minimales Antwortverhalten (MCS)

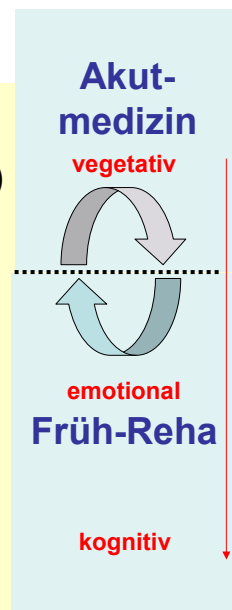
Remissionsstadium III-IV

HOPS, Klüver Bucy, Korsakow

Remissionsstadium V

Erholt, Integration, normal

Heilung, Besserung, Behinderung, Pflegefall, Reha C?



Langzeit-Outcome „neu“ (Luauré et al 2010)

Ergebnisse:	1	2	3	4	5y	Summe
VS (12):	1					1 lost
Unverändert						2 (17%)
Gebessert						0
Verstorben		4	1	1	3	9 (75%)
MCS (39):	3					3 lost
Unverändert						9 (23%)
Gebessert (swb)	3	6	1	3		13 (33%)
Verstorben		5	3	5	1	14 (36%)

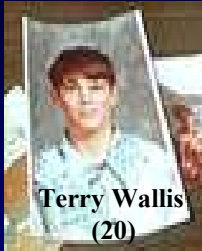
Estraneo et al 2010 „Late recovery ...“	TBI n = 18	Hemor n = 18	Anoxi C n = 14	Total N = 50
Duration of VS at study entry (months, mean)	11.1	11.5	9.1	10.6
Length of inpatient reha stay (months, mean)	6.4	11.5	4.7	5.3
Length of follow-up from onset (months, mean)	28	25.6	22.8	25.7
Final outcome				%
Death	7	8	6	21 42
VS	3	9	5	17 34
MCS	3	1	1	5 10
Recovery of Consciousness	5 38%	-	2 14%	7 14%
Timing of Recov of Consci				%
<12 months	2	-	-	2 4
13-18	3	1	2	6 12
19-24	2		1	3 6
>24 months (until 4 years)	1		-	1 2

58% Überlebende

20% 12 MSC 8 RoC

33%

Spätes Erwachen



Terry Wallis
(20)



Tetraplegie mit
Beugespastik



1984: Schweres
SHT mit Dauerkoma



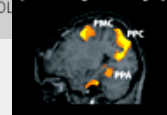
2003: Im Pflegeheim erwacht. Sagt „Mom“, „Pepsi“



Pressemitteilung vom 17.09.2012

DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR KLINISCHE NEUROPHYSIOLOGIE
UND FUNKTIONELLE BILDGEBUNG – DGKN
DEUTSCHE SEKTION DER INTERNATIONAL FEDERATION OF CLINICAL NEUROPHYSIOLOGISTS

Spatial Navigation Imagery



BILDGEBUNGSVERFAHREN DECKEN HOHE FEHLERQUOTE AUF: WACHKOMA-PATIENTEN TEILWEISE KONTAKTFÄHIGER ALS BISHER VERMUTET

Darmstadt/Freiburg – In Deutschland leben etwa 5000 Wachkoma-Patienten. Die korrekte Diagnose des genauen Bewusstseinszustands ist jedoch eine klinische Herausforderung. Denn erfolgt sie ohne spezielle Bewusstseinskalen, liegt die Rate der Fehldiagnosen bei rund 40 Prozent. Aktuelle Studien mithilfe hochauflösender Elektroenzephalografie (EEG) und funktioneller Kernspintomografie (fMRT) zeigen zudem, dass Ärzte die Reaktionsfähigkeit häufig falsch einschätzen, so die Deutsche Gesellschaft für Klinische Neurophysiologie und funktionelle Bildgebung (DGKN). Jeder fünfte weist etwa in speziellen EEG-Verfahren Hinweise für bewusste Reaktionen auf, die Standardverfahren nicht erkennen. Die DGKN fordert daher, funktionelle Bildgebungsverfahren sowie spezielle elektrophysiologische Verfahren bei der Beurteilung von Wachkoma-Patienten häufiger

Rund **17 Prozent** weisen im fMRT typische Aktivierungsmuster vergleichbar mit denen gesunder Probanden auf. Teilweise war **einfache Kommunikation** mithilfe des fMRT-Signals möglich.

In einer aktuellen EEG-Studie reagierten **drei von 16 Wachkoma-Patienten** auf verbale Aufforderungen, die mit der CRS-R nicht erfasst wurden.

„Unterhalb der Schwelle der klinischen Beobachtbarkeit mit Komaskalen gibt es somit eindeutige Hinweise für bewusste Interaktionen mit der Umwelt.“ (Bender 2012)

Paradigmenwechsel durch diese Verfahren bei der Beurteilung von Wachkoma-Patienten!

II Teilhabe als Imperativ

„Teilhabe“

- **Einbezogenheit** einer Person in eine Lebenssituation oder in einen Lebensbereich
- ein **selbständiges und gleichberechtigtes Leben** führen können (Schuntermann 2005)

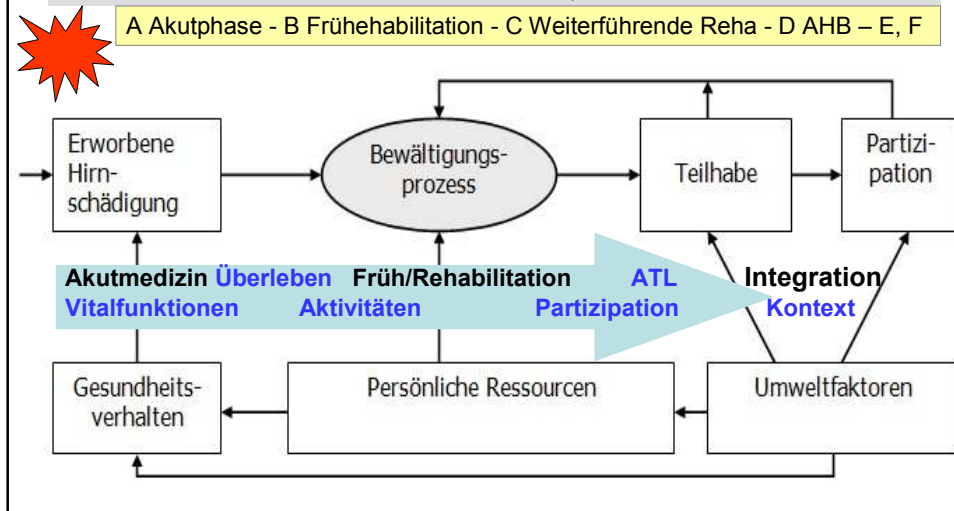
„Inklusion“

- Einschluss Aller (Anderer, Verschiedener)
- selbstbestimmtes Leben
- gleichgestellt, gleichberechtigt
- Anerkennung und Bindung (Bielefeldt 2009)

Modell der integrierten Versorgung bei schwerer Hirnschädigung

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

A Akutphase - B Frührehabilitation - C Weiterführende Reha - D AHB – E, F



SGB IX (2001) Rehabilitation u. Teilhabe

Ziel jeder Rehabilitation ist

- „Teilhabe [...] selbstbestimmte und selbständige Lebensführung“ und Vermeidung von Benachteiligungen (§§ 1 u. 4 SGB IX)

Jede Form der medizinischen Rehabilitation ist eine Leistung zur Teilhabe (§ 5 SGB IX)

- „Entscheidend ist allein der sich aus den individuellen Teilhabebeeinträchtigungen ergebende Bedarf an Leistungen zur Herstellung einer inklusiven Teilhabe am Leben in der Gesellschaft.“ (Fuchs 2012)

SGB IX: „Teilhabeleistungsgesetz“

Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen UN-Behindertenkonvention (2008)



Artikel 26:

Habilitation und Rehabilitation

- verlangt von den ratifizierenden Staaten Rehabilitationsdienste und -programme
- „... *um Menschen mit Behinderungen [...] die volle Teilhabe an allen Aspekten des Lebens zu erreichen und zu bewahren.*“

Rehabilitation und Schutz vor Exklusion als Menschenrecht! (Bielefeldt 2009, Fuchs 2012)

Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen



(2010)

- Selbstbestimmung und Schutz/Fürsorge
- Beachtung des Lebenshintergrundes
- Zusammenarbeit zwischen allen Beteiligten
- Zusammenarbeit mit Angehörigen
- Kommunikation, Wertschätzung und **Teilhabe an der Gesellschaft**
- Palliative Begleitung, Sterben in Würde

Qualitätsstufen der Teilhabe/Inklusion

(nach Wocken 2011, 222)

Stufe	Rechte	Anerkennungsform
4. Inklusion	Selbstbestimmung und Gleichberechtigung	Rechtliche Anerkennung
3. Integration	Gemeinsamkeit und Teilhabe	Solidarische Zustimmung
2. Separation	Bildung	Unterstützung (Sonder-)Förderung
1. Exklusion	Leben	(Emotionale) Zuwendung
0. Extinktion	Keine Rechte	Keine Anerkennung Liegen lassen, Töten

Partizipation/Teilhabeziele (nach ICF)

- **Selbstversorgung** (Ankleiden, Essen und trinken, Körpertoilette ...)
- **Mobilität** (sich bewegen, Autofahren, öffentlichen Nahverkehr nutzen ...)
- **Kommunikation** (sich verständigen, sprechen, lesen ...)
- **Wohnung und Leben** (Betten machen, Kochen, Zeitung lesen, Einkaufen ...)
- **Sich am sozialen Leben beteiligen (...)**

Wie eine „Nicht- kommunikative Patientin“ Schmerzen kommuniziert

Die Mimik
der Patientin
apparentiert
das Weinen, das
Ihre Betroffenheit
ausdrückt.

Auf der Basis der mir zuhandenen Daten werde ich zu rekonstruieren versuchen, wie ein durch Hypoxie schwerstgeschädigter Mensch im chronifizierten „Wachkoma“ Schmerzen kommuniziert. Wie weit die aus der Langzeitbeobachtung dieses Menschen resultierenden Einsichten zu verallgemeinern sind, kann ich hier noch nicht klären. Dazu werden wir vielleicht in etwa zweiinhalb Jahren, nach Abschluss eines soeben begonnenen, von der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) geförderten Projekts, etwas sagen können.

Thema: Phänomenologie und interpretative Sozialforschung



Die Patientin ist augenmerklos fast ganz in sich zurückgefallen.



Nachdem der Patientin versehentlich ein Finger gebrochen wurde, führt sie diesen mit einer Gürtelschleife.



Die Patientin zeigt einen deutlichen Schmerzausdruck: der gebrochene Finger ist mittlerweile mit einer Doppelschiene mit Klettverschluss versorgt.

Literatur zur Förderung von „Kommunikation“ bei Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen

- Adam, Heidemarie (1991: Hilfen bei spezifischen Entwicklungsbedürfnissen - Kommunikationsförderung. In: Fröhlich, A. (Hrsg.): Pädagogik bei schwerster Behinderung (Handbuch der Sonderpädagogik Bd. 12, hrsg. H. Bach) S. 169-179
- Argyle, M. (2002): Körpersprache & Kommunikation. Das Handbuch zur nonverbalen Kommunikation. Paderborn: Junfermann
- Benthaus, B. (2011): Kommunikation im Wachkoma: Über die Möglichkeiten von Kommunikation trotz eingeschränkter Bewusstseinszustände. VDM Verlag Dr. Müller, jetzt: AV Akademikerverlag
- Bienstein, Christel und Fröhlich, A. (2004): Basale Stimulation in der Pflege. Die Grundlagen. 2. Aufl., Seelze-Velber: Kallmeyer
- Erdélyi, Andrea (2012): Unterstützte Kommunikation bei Patienten mit neurologischen Erkrankungen. In: Schulze, Gisela und Zieger, A. (Hrsg.): Erworbene Hirnschädigungen. Neue Anforderungen an eine interdisziplinäre Rehabilitationspädagogik. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, S. 186-200
- Küchenhoff, J. (2012): Körper und Sprache. Theoretische und klinische Beiträge zu einem intersubjektiven Verständnis des Körpererlebens. Gießen: Psychosozial-Verlag
- Mall, W.: Kommunikation mit schwer geistig behinderten Menschen. Ein Werkheft, 4. Aufl., Heidelberg: Edition Schindele im Universitätsverlag C. Winter 1998 (1.Aufl. 1990)
- Nydahl, P und Bartoszek Gabriele (Hrsg.) (1997): Basale Stimulation. Neue Wege in der Intensivpflege. Berlin/Wiebaden: Ullstein Mosby

- Otterstedt, Carola (2005): Der nonverbale Dialog. Für Begleiter von Schwerkranken, Schlaganfall-, Komapatienten, Demenzbetroffenen mit Übungen zur Wahrnehmungssensibilisierung. Dortmund: Verlag modernes Lernen.
- Schulz von Thun, F. (2010): Miteinander reden 1: Störungen und Klärungen. Allgemeine Psychologie der Kommunikation, 48. Aufl., Reinbek: Rowohlt
- Technischer Jugendfreizeit- und Bildungsverein (tjfbv) e.V. (Hrsg.) (2003): Barrierfrei kommunizieren. Behinderungskompensierende Techniken und Technologien für Computer und Internet. Berlin: Eigenverlag (www.barrierfrei-kommunizieren.de)
- Wilken, Etta (Hrsg.) (2002): Unterstützte Kommunikation. Eine Einführung in Theorie und Praxis. Stuttgart: Kohlhammer
- Zieger, A. (2005): Körpernaher Dialogaufbau mit Menschen im Koma/Wachkoma nach erworbener schwerer Hirnschädigung. In: Boenisch, J. und Otto, K. (Hrsg.): Leben im Dialog. Unterstützte Kommunikation über die gesamte Lebensspanne. Karlsruhe: von Loeper Literaturverlag, S. 390-403
- Zieger, A. (2006): Körpersemantik und körpernaher Dialogaufbau mit Menschen im Koma und Wachkoma. in: Kammerer, Th. (Hrsg.): Traumland Intensivstation, Veränderte Bewusstseinszustände und Koma. Interdisziplinäre Expeditionen. Norderstedt: Books on Demand, S. 73-88
- Zieger, A. (2011): Verstehen und Erklären als gemeinsame Praxis - am Beispiel der Deutung der Interaktion mit Patienten im Wachkoma. In: Altner, G., Dederich, M., Grüber, K., Holfeld, R. (Hg.): Grenzen der Erklärens. Plädoyer für verschiedene Zugangswege des Erkennens. Steiner-Verlag, S. 105-115

III Bedeutung/Belastung von Angehörigen (Huber/Kühlmeyer 2012)

„Brain injury is a family affair“ (Lezak 1988)

- Viele Angehörige leisten Schwerstpflege
- Häufig lebenslang: Demenz, Wachkoma etc.
- „Verlust“ des Partners, Änderung des eigenen Lebensentwurfes
- Bürokratischer Hürdenlauf (Barrieren)
- Verweigerung von Kostenerstattung von Leistungen durch Kranken-/Pflegekassen
- Verletzender Respektverlust von Ärzten gegenüber „Wachkoma“ und „in der Gesellschaft“

Lebenslage und Verhalten von Angehörigen von Wachkoma-Patienten

Crispi & Cristi 2000 (Italien):

Anfangs enthusiastische Anstrengungen von Angehörigen, dem Patienten Verhaltensantworten zu entlocken.

Vorwurf, dass **Ärzte zu pessimistisch** seien.

Nach vier bis sechs Monaten: Rückgang der Gruppe der beteiligten Angehörigen auf meist **eine** Person: Mutter oder Schwester der Patienten.

Entsprechend **geringe Teilhabeperspektive**.

Belastungen von Angehörigen und soziale Isolation (Ciambretto et al 2001, 2012)

- **70%** der pflegenden Angehörigen haben Freizeitaktivitäten reduziert, sind **sozial isoliert** und **trennen sich**
- **Häufiger Rückzug** früherer Freunde von Patienten und Familie
- Mehr als **ein Fünftel** leiden an **dauerhaften Kummer/Gram** und/oder **Depressionen**
- **Soziale Unterstützung** ist für psychologisches **Wohlbefindens wichtig**

Besondere psychologische Situation für Angehörige von Wachkoma-Patienten

Crawford & Beaumont 2005:

- Vermeidung eines schweren Verlusterlebnisses durch Nichtakzeptanz des Zustandes des Patienten.
- Unfähigkeit zu trauern, da der Patient weiterhin am Leben ist.
- Aufrechterhaltung von Hoffnung auch dann, wenn es dafür über einen längeren Zeitraum keine Hinweise gibt.

Information und Aufklärung! („Familienkonferenz“)



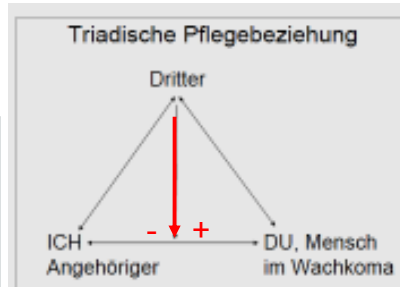
Unterstützung durch professionelle Helfer kann **Konflikte** langfristig vermeiden und **Belastungen** minimieren.

Annett Horn 2007: Befragung pflegender Angehöriger wachkomatöser Patienten:

Angehörige werden zu pflegenden Angehörigen

- weil sie **Verantwortung** für den Betroffenen übernehmen,
- die **Hoffnung** haben, dass er wieder gesund wird.
- Verantwortung solange wie Angehörige sich **dem Betroffenen gegenüber angehörig** fühlen.
- Hoffnung treibt sie an, **alles für den Betroffenen zu tun**.

Anika Mitzkat: Die Stellung von Angehörigen ... in Abhängigkeit von Dritten **(am Bsp. Angehörige von Menschen im Wachkoma):**



Angehörige sind Haupt-/Nebenpersonen wie auch Partner in der Triade von Gestaltungsmöglichkeiten in Relation zu Dritten.

Dritte/Andere sind Unterstützer, die „**Verantwortung gegenüber dem Anderen und meiner selbst**“ wahrnehmen (Lévinas 1989).

Familien stellen nicht nur einen geschützten sozialen Raum dar, sondern leben - **ohne Dritte/ Unterstützung** - oft in **vollständiger Isolation** am Rande des Überlebens: **Teilhabe?!**

Befragung zu therapeutischen Entscheidungen n=14 Huber & Kühling 2012 (BMBF)

- Therapeutische Entscheidungen wurden **häufig** getroffen. In mehreren Fällen wurde dem **Willen des Patienten** nicht gefolgt:
 - (1) in Erwartung weiterer Verbesserungen, (2) aufgrund des Verständnisses von lebensverlängernden Maßnahmen, (3) wegen der Verpflichtung, dem Patienten nicht zu schaden.
- Die Mehrzahl der Angehörigen nahmen den Patienten als **nicht bewusstlos** „ohne sich selbst ausdrücken zu können“ wahr.
- Die **große Mehrzahl interpretierte das Verhalten der Patienten als „absichtsvoll“ und als „natürlichen Willen“.**

Exkurs

(1) Ethikkommission

- gehen auf die Deklaration von Helsinki (1975) des Weltärztebundes (1975) zurück.
- sind obligate Einrichtung an allen forschungsrelevanten (klinischen) Institutionen.

Übergreifendes Ziel

- Beurteilung von Forschungsvorhaben, die an Lebewesen durchgeführt werden.
- aus ethischer, rechtlicher und sozialer Sicht.
- sowie der Schutz des Individuums vor den Folgen der (klinischen) Forschung am Lebewesen/Menschen.

Verfahren

- Teil der Gremienarbeit
- tritt auf Antrag zusammen, z.B. klinische Prüfung (Arzneimittel, Versuch mit/am Menschen)
- erstellt ein schriftliches Votum für oder gegen das beantragte Forschungsvorhaben
- Votum ist wesentlicher Teil des Verfahrens

Zusammensetzung

- mehrheitlich Mediziner
- Juristen, Theologen
- Mitarbeiter von Gesundheitsberufen (und Angehörige)

Gesetzliche Bezüge

- Ärztliche Berufsordnung
- Arzneimittelgesetz
- Stammzellgesetz
- Transplantationsgesetz
- Patientenverfügungsgesetz (2009)
- Patientenrechtegesetz (2012)

http://www.bmg.bund.de/fileadmin/dateien/Pressemitteilungen/2012/2012_04/121129_Patientenrechte_auf_der_Zielgeraden.pdf

Bedeutung

Stellt zwar eine Einschränkung der

- „Forschungsfreiheit“ dar, ist aber milder als ein
- Forschungsverbot.

(2) Klinisches Ethikkomitee (KEK)

Gremium für ethische Reflektion und Beratung

- wenn Unklarheiten im Umgang mit der weiteren Behandlung eines Patienten auftreten
- für alle Personen, die mit der Behandlung eines Patienten befasst sind
- ist auf einen konkreten Fall bezogen, der auf einer Station oder in einer Abteilungen auftritt.

Zusammensetzung

- Vom Krankenhausvorstand eingesetzt
- berufsgruppenübergreifend

Aufgaben allgemein

- betroffenen Menschen in ethischen Krisensituationen zur Reflektion und Beratung zur Verfügung zu stehen
- mit Hilfe eines Ethischen Konsils (EK)

Aufgaben, speziell

1.) Entscheidungsfindung über die weitere Therapie bei kritisch kranken Patienten

- Ermittlung und Berücksichtigung des erklärten oder mutmaßlichen Willens in einer konkreten Situation (z.B. Patientenverfügung, Betreuer, Angehörige)
- Ermöglichung von Handlungsfähigkeit für alle an der Therapie Beteiligten (weiterhin)
- zum Wohle des Patienten!

Verfahren:

- Entscheidungsfindung in Zusammenarbeit und Abstimmung mit allen Beteiligten
- Die Entscheidung des KEK/EK kann nur als eine Empfehlung ausgesprochen werden,
- die medizinisch-rechtliche Verantwortung für das weitere Vorgehen liegt immer beim verantwortlichen Arzt
- Wenn der behandelnde Arzt ihr nicht folgt, informiert er das KEK/EK und
- gibt seinerseits eine zusätzliche Begründung für sein Abweichen.

2.) Erarbeitung von Leitlinien für den ethischen Umgang

- für wiederkehrende klinische Problemsituationen
- Begründungen und Orientierungen für die Urteilsbildung
- im konkreten Einzelfall medizinischer und pflegerischer Entscheidungen

Verfahren

- Institutionell
- Verfahrens- und Dienstanweisung

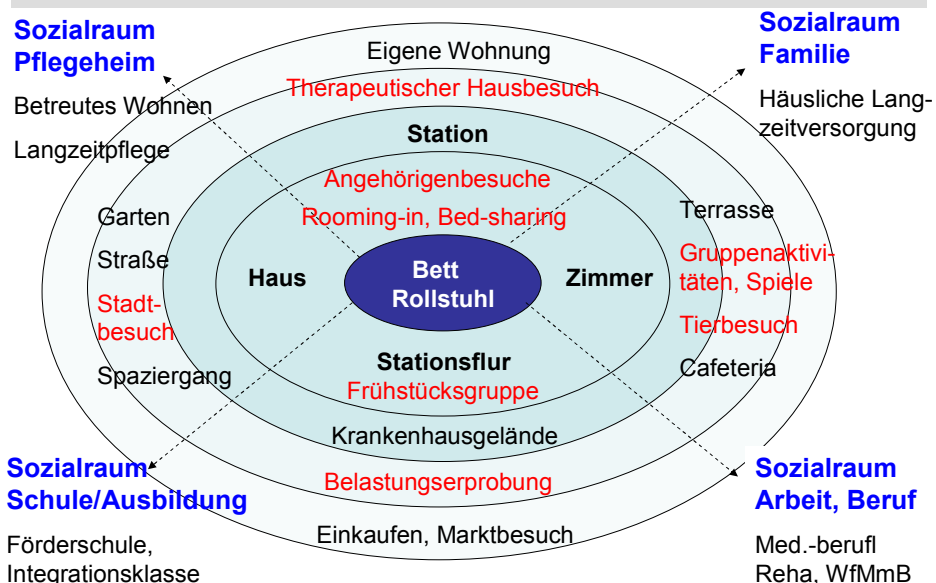
IV Gelebte Teilhabe – Partizipation von Anfang an!

Teilhabe braucht Strukturen und konkrete Unterstützung/Anleitung/Aktivitäten!

- Für Patienten eher nur passiv, für Angehörige dagegen aktiv!
- Einbeziehung in das Einrichtungsteam
- Einzelaktivitäten in Familien/durch Ehepartner
- Gemeinsame Freizeitaktionen, Urlaube
- Aktivitäten von Fördervereinen und Stiftungen
- Aktivitäten von Selbsthilfegruppen und Verbänden

Partizipation/Teilhabe von Anfang an!

(Zieger DGNR-Kongress 2010)



Körpernaher Umgang/Kommunikation

Anleitung von Angehörigen:

- Lagerung und Körperpflege
- Transfer und Mobilität (Rollstuhl)
- Umgang mit Sonden (PEG, DK, SPK)
Umgang mit Trachealkanüle (Absaugen)
- Nahrungsaufnahme (angedickte Flüssigkeiten, Genußessen etc.)

- **Kontaktanbahnung, Kommunikation**

stärkt Kompetenz, Selbstvertrauen, Bindung

„Kleine“ Teilhabemaßnahmen

Für Patienten/Bewohner im Vollbild/in früher Remission - und Angehörige:

- Wohlfühl-/Wellnessangebote: Ganzkörper-Fußreflexzonenmassagen, Snoezelen, Tierbesuch, Musik, Körperwahrnehmung
- Rooming-in, bed-sharing
- Besuche im Tagesraum, auf der Dachterrasse, in der Cafeteria, im Krankenhausgelände,
- Stadtbesuch, Café, Eisdielen, Botanischer Garten
- Hausbesuch, Belastungserprobungen
- Gruppen- und Freizeitaktivitäten

Hilfe/Unterstützung durch das Team

- Information und Beratung
- Angehörigengespräche
- Strukturierte und belastungsadaptierte Besuchzeitregelung
- Belastungserprobungen: Stadtbesuch (B1), stundenweise nach Hause (B2), nach Hause mit einer Übernachtung (B3)
- Anleitung, Schulung
- **Individuelles Überleitungsmanagement mit Nachsorge- und Teilhabeperspektive/Plan**

Langzeitversorgung zuhause - seit 6 J.



Für die Ehefrau ist nach vielen Erfahrungen klar, dass die **Kommunikation mit ihm möglich** ist, Fortschritte erzielt werden können und die **Würde des Menschen** gewahrt ist.

Langzeitversorgung im Pflegeheim

Förderverein

Wachkomapatienten
Brilon-Gudenhagen

Eine Interessengemeinschaft
betroffener Angehöriger

*Ein Mensch im Wachkoma
ist liebenswert!*



*Menschen im Wachkoma
haben das Recht
auf Teilhabe am Leben!*

Wachkoma und danach 3/2012

Haus Königsborn, Unna



Lebenszentrum
Königsborn

- Lebenswelt-orientiertes Konzept
- alle vorhandenen Sinne ansprechen und Erinnerungen wachrufen
- Erstarre Lebensgeister neu erwecken
- Keiner der 36 Bewohner verbringt den Tag im Bett
- "Biografie-Arbeit, Anknüpfen an alte Gewohnheiten
- Betreuer fahren Bewohner in Rollstühlen über den Marktplatz, gehen mit ihnen in die Kneipe oder auf Rock-Konzerte.
- **Ermöglichung von (passiver) Teilhabe!**



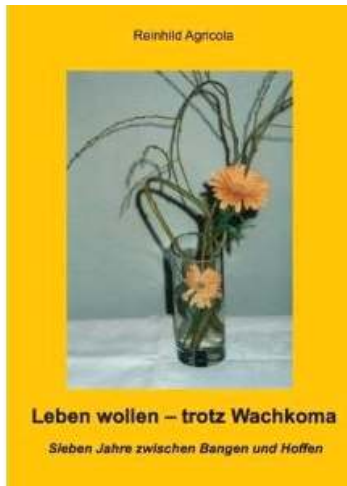
Mit offenen Augen
Wege aus dem Wachkoma
Ein Film von Arnd Güttgemanns
WDR - 30 Minuten - 2003



Kriterien für Teilhabeorientierung von Einrichtungen

- Bewohner- und Angehörigen-zentriert
- Mischkonzept mit unterschiedlichen durchgängigen Wohnformangeboten
- ICF-Orientierung: Förderung des Funktions- und Aktivitätsstatus zur Verbesserung der Partizipationsfähigkeit
- Konkrete Förderangebote durch das Pflege- und Therapeutenteam
- Schulungs- und Freizeitangebote
- **Offenes, durchgängiges Konzept mit Rückkehr nach Hause (soziale Teilhabe)**

V Lebensqualität und Teilhabe



Selbsterfahrungsbericht

Ehefrau / Narrativ
(Erste Person Perspektive)

Ermöglichung häuslichen
Zusammenlebens bis zum Tod ...

Gegen Rat und Prognose
professioneller Helfer

Privat-persönliche Form von
selbstbestimmter Teilhabe

Wissenschaftlicher Verlag Berlin, 2010

XPERIMENT! Wien



RESEARCH CENTRE FOR SHARED INCOMPETENCE:

arbeitet mit Methoden der

- Wissenschaftsforschung
- Medizinanthropologie und Ethnografie

sowie mit Strategien der

- digitalen und bildenden Kunst.

Unkonventionelles Forschungsvorhaben

- Projekt Polsterinstallation "Inside/Outside"

POLSTERFORSCHUNG 2008-2012

Translationales Programm des Österreichischen Wissenschaftsfonds
(FWF L528)

Fallbeispiel:

- 40-jährige Patientin in der **Apallic Care Unit** im Geriatriezentrum Wien
- “Live”-Übertragung eines Audiostreams über ein Audiopolster im Beisein der Mutter.
- Flötendarbietung der 7-jährigen Nichte der Patientin, während der 9-jährige Neffe Faxen macht.
- Das Mikrofonpolster befindet sich **zu Hause bei der Schwester** der Patientin (der Mutter der beiden Kinder).



Audio-polster



„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, wenn diese selbst aktiv beteiligt sind.“ (S. 21)

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

AG Teilhabe, Rehabilitation, Nachsorge und Integration nach Schädelhirnverletzung

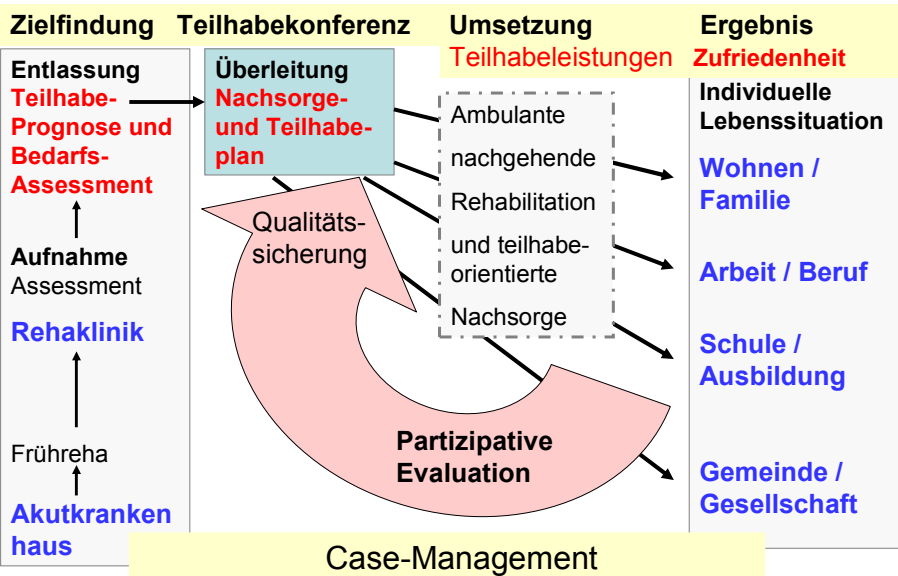
Resolution vom 6. Nachsorgekongress in Berlin am 2. März 2012:

[...] die Berücksichtigung und offizielle Anerkennung der besonderen Bedarfe von Menschen mit erworbener Hirnschädigung im Sozialrecht,

[...] den ungehinderten Zugang zu individuell bedarfsgerechten Teilhabeleistungen ohne zeitliche Verzögerung und bürokratische Hürden,

[...] **ein frühzeitiges partizipatives Planen der individuellen Maßnahmen zum Erreichen von Teilhabe und Inklusion ...**

Teilhabe-Management unter Beteiligung der Betroffenen und ihrer Angehörigen (Zieger 2012)



Bedeutung der Phase E: Teilhabe

BAR (i. Vorb. 2012/13)



- Empfehlungen zur Neurologischen Rehabilitation, **Nachsorge und Teilhabe** von Menschen mit schweren Hirnschädigungen in der **Phase E** ...

DVfR Adhoc-Ausschuss (i. Vorb. 2012/13)

- Positionen zur Weiterentwicklung der Postakuten Neurologischen Rehabilitation und Nachsorge (**Phase E**)
„Brücke“ zur Inklusion“



V Fazit

- Teilhabe von Anfang an!
- Integration in Familie oder Pflegeeinrichtung
- Viele Barrieren, fehlende Nachsorge
- Fehlende Nachuntersuchungen
- Qualitätsstandards für Langzeitversorgung
- Palliation als humane Perspektive statt schleichende Legalisierung von aktiver Sterbehilfe!
- Partizipative Teilhabeforschung zu Lebensqualität und –zufriedenheit