

Apl. Prof. Dr. med. Andreas Zieger

Uni Oldenburg WS 2011/12

MM24 Partizipation und Teilhabe am Bsp. der Rehabilitation Hirnverletzter

Teil 2

Forschung und Ethik

Teil 2.2

Nachsorge und Teilhabeforschung, Participative
Evaluation Research

05.12.2011

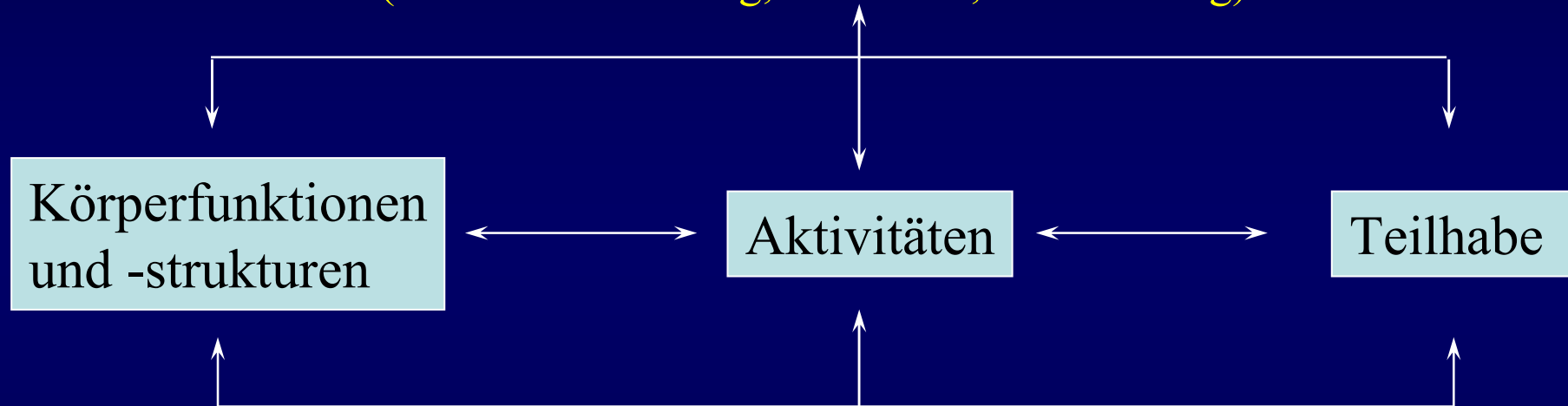
Übersicht

- I ICF und Folgen für Partizipation/Teilhabe
- II Nachsorge
- III Community Integration und QoL
- IV Teilhabeforschung (Participative Evaluation Research)
- V Projekte/Arbeitsgemeinschaften in Praxis und Forschung
- VI Literatur

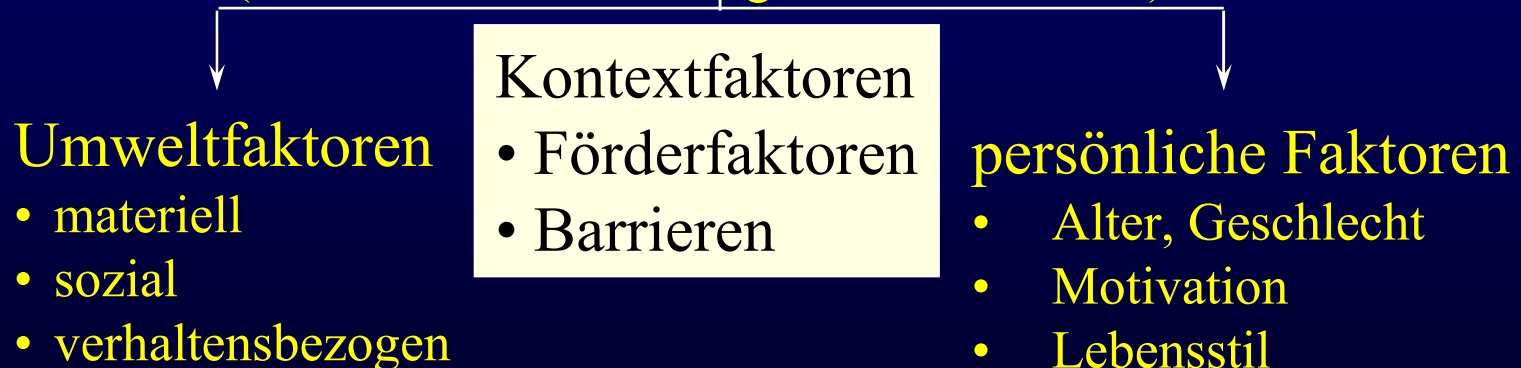
I ICF-Konzept ICF (WHO 2001)

Gesundheitsproblem einer Person

(Gesundheitsstörung, Krankheit, Behinderung)



(Gesamter Lebenshintergrund einer Person)



Ziele der ICF

1. Wissenschaftliche Grundlage für das Verstehen und das Studium des Gesundheitszustandes und der mit Gesundheit zusammenhängenden Zustände
2. **Gemeinsame Fachsprache** für die Beschreibung des Gesundheitszustandes ..., um die Kommunikation zwischen verschiedenen Benutzern (Fachleuten, Forschern, Politiker, Öffentlichkeit, Menschen mit Behinderung) zu **verbessern**
3. Ermöglicht Datenvergleich
4. Systematisches Verschlüsselungssystem

Functioning = funktionieren, wirken Funktionstüchtigkeit (gesundheitlich)

Functioning

- Lebensumstände als ein Raum von erreichbaren Lebensbedingungen (Lebensstandard)

Capability

- als die Fähigkeit, diese Lebensumstände (diesen Lebensstandard) zu erreichen und die Lebensbedingungen entsprechend zu verändern

Performancy

- Die konkrete gezielte Umsetzung dieser Fähigkeiten

- **Aktivität:**

- Bezeichnet die Durchführung einer Aufgabe oder Handlung (Aktion) durch einen Menschen
- Beispiel:
 - Mobilität
 - Gegenstände anheben
 - Kann 10 m selbständig gehen
 - Kann sich im Rollstuhl in der Wohnung bewegen

- **Partizipation (Teilhabe)**

- Ist das Einbezogensein in eine Lebenssituation
- Beispiele:
 - Kaffe trinken beim Geburtstag der Ehefrau
 - Nimmt am Geburtstag nicht teil
 - Wieder zuhause leben können
 - Wieder am Vereinsleben teilnehmen können

Partizipation/Teilhabe

Partizipation als „Querschnittsanliegen“ der UN-Behindertenrechtskonvention:

Artikel 26 BRK (deutsche Übersetzung):

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

Kritik von Hirschberg 2011:

- „Die deutsche Übersetzung spricht von Teilhabe [statt von Partizipation] ... Bei dieser Übersetzung gehen jedoch wesentliche Aspekte ..., etwa der Aspekt der Mitbestimmung [und des aktiv Beteiligt seins], verloren.“

Partizipation/Teilhabe

- Das Eingebundensein / die Beteiligung einer Person an allen Lebensbereichen wie Selbstversorgung, Haushalt, Beruf, Gesellschaft)
- §§ 1 & 4 SGB IX: Teilhabe und selbstbestimmte Lebensführung als Ziel der Reha
- Entwicklung einer Teilhabeperspektive

Teilhabeziele

- 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 (...)

Patientenbeispiel

kann nicht an Unterhaltungen teilnehmen; auf 200 m eingeschränkte Gehstrecke; Beeinträchtigungen in der Haushaltsführung; Gartenarbeiten sind nicht mehr möglich

hat den Ehrenvorsitz der Freiwilligen Feuerwehr aufgegeben; nimmt an den Gesprächen des Dorfstammtischs nicht mehr teil

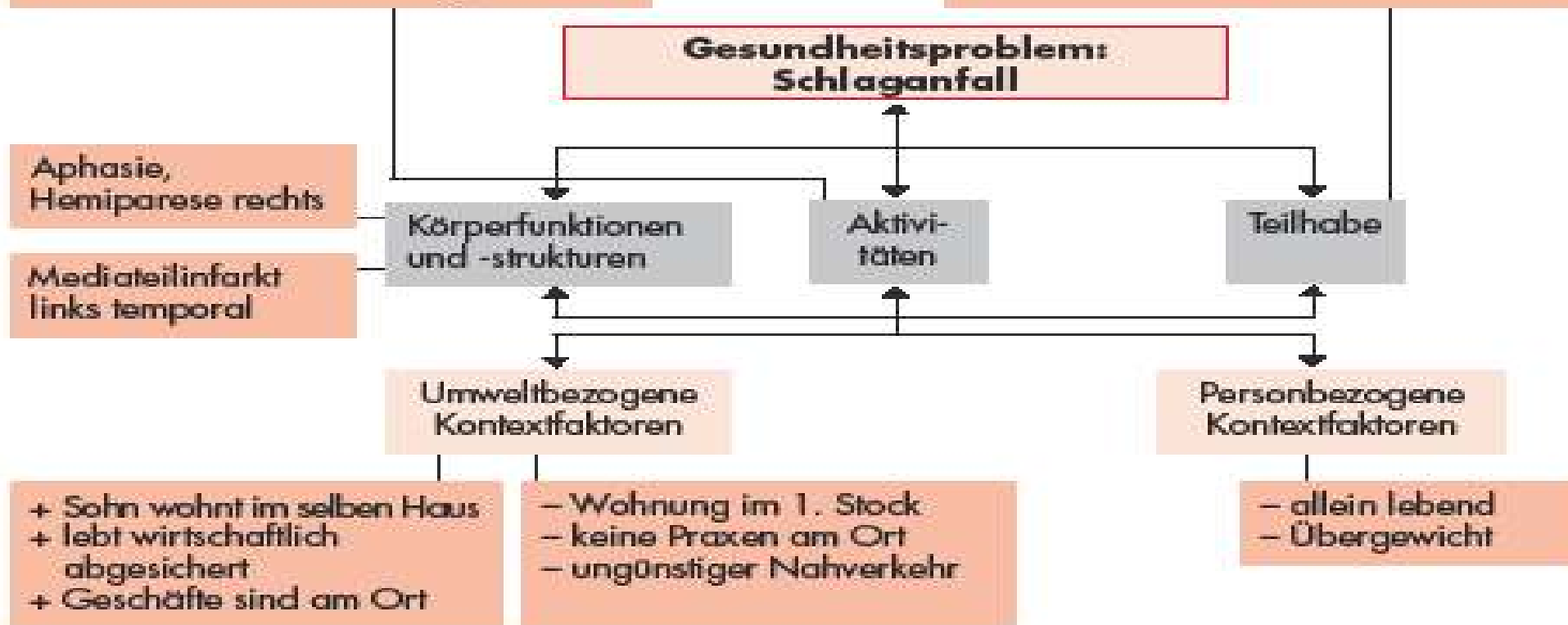


Abbildung 2: Fallstrukturierung ICF-orientiert (+ Förderfaktoren / - Barrieren)

Beeinträchtigungen der Teilhabe nach erworbener Hirnschädigung

(Fries u. Fischer 2008)

Pilotstudie zum Verhältnis von Funktionsstörungen und person-/umweltbezogenen Kontextfaktoren

Prospektive Einschätzung (Team) der Anteile an der Gesamtbehinderung bei 49 Patienten:

- Funktions-/Aktivitätsstörungen: **58,4%**
- Personbezogene Kontextfaktoren: 26,5%
- Umweltbezogene Kontextfaktoren: 15,1%
- Anteil der Kontextfaktoren an Gesamtbehinderung/Teilhabebeeinträchtigung **41,6 %**

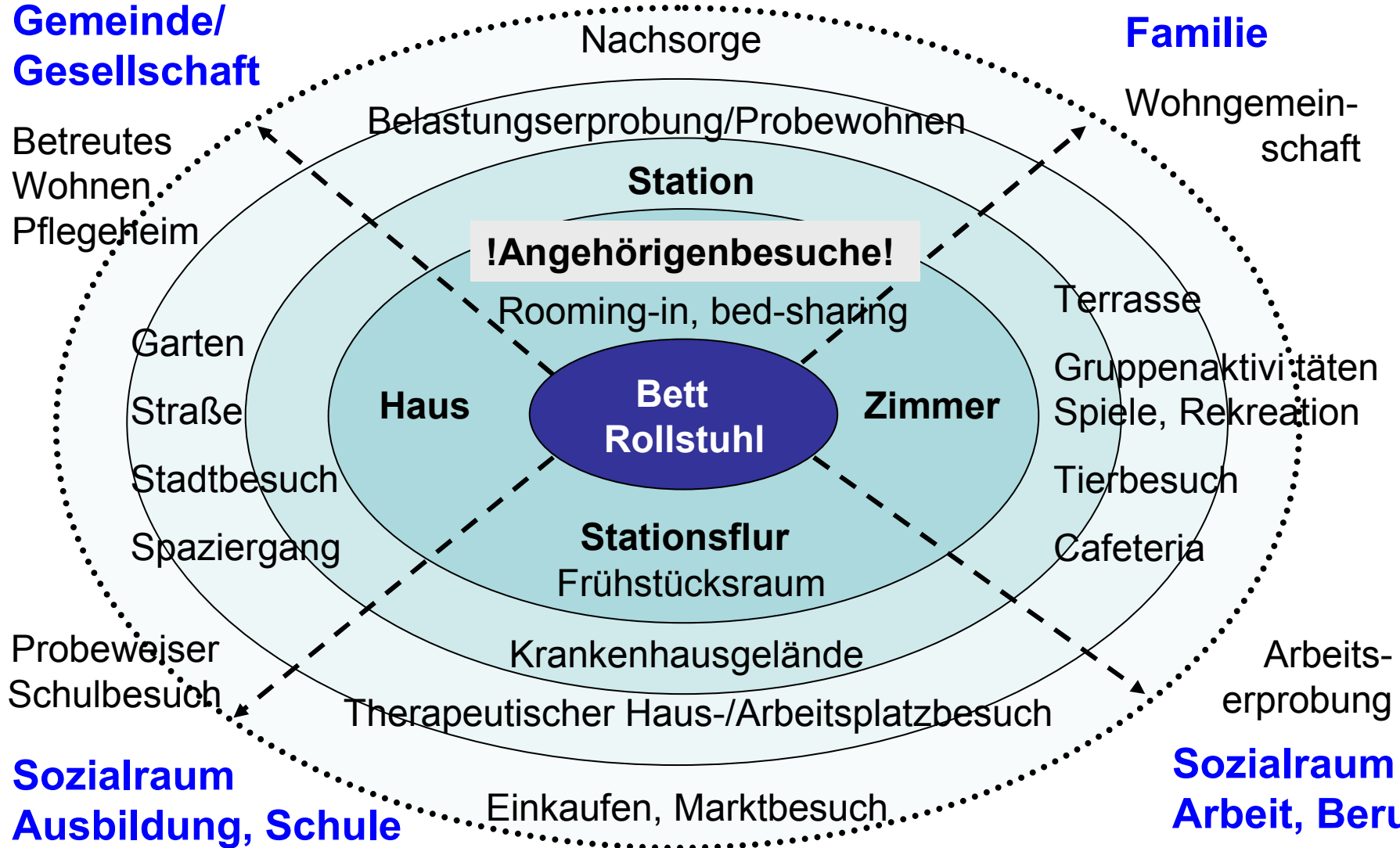
Erkenntnisse

- Kontextfaktoren haben eine wesentliche Bedeutung für das Teilhabeziel im Rehaprozess
- Die Behandlungskonzepte müssen die Erfassung und die Behandlung von Kontextfaktoren mit aufnehmen
- Dafür werden quantifizierende und qualifizierende Assessmentinstrumente benötigt
- Erfolg der Reha letztlich am Teilhabe-niveau der Person zu messen!

Partizipation/Teilhabe von Anfang an!

**Sozialraum
Gemeinde/
Gesellschaft**

**Sozialraum
Familie**



„Eine Vielzahl von **Studien** hat gezeigt, dass funktionelle Verbesserungen nicht in den Alltag transferiert werden können oder dort nicht nachhaltig wirksam bleiben.“ (Fries u. Fischer 2008, S. 267):

Schlaganfallpatienten:

- 33-80% verlassen nicht das Haus trotz erreichter Gehfähigkeit (Hesse et al 2001; Lord et al 2004)
- 21% Abnahme der Mobilität (Port et al 2006)
- 40% Verlust motorischer Fähigkeiten zuhause (Langhammer 2003)
- 60% kein Einsatz verfügbarer Fähigkeiten im Hausalltag (Sterr et al 2002)

Teilhabemanagement

Grundlagen und Ziele (SGB IX):

Überwindung der Schnittstellenprobleme des gegliederten Sozialleistungssystems

- Verfahrensregeln für einheitliche Praxis des Rechts und der Leistungen

Stärkung von Selbstbestimmung und Rechte der Betroffenen:

- Assistenz
- Persönliches Budget
- Wunsch- und Wahlrecht Berücksichtigung der Belange seelisch behinderter Menschen

- Verpflichtung der Leistungsträger zum gemeinsamen Teilhabemanagement
- Gemeinsame Verantwortung für die Feststellung des Leistungsbedarfs
- Zügige, wirksame, wirtschaftliche und nachhaltige Leistungsausführung
- Einheitliche Leistungserbringung

Institutionelle Basis: Gemeinsame Servicestellen

- organisatorische Untereinheiten eines Kostenträgers, aber zugleich **übergreifend für alle Träger!**
- Zuständigkeit muss in 2 Wochen geklärt sein
- Leistungsantrag muss binnen weiterer 3 Wochen entschieden sein

II Nachsorge

Definition (medizinisch)

- Planmäßige Nachuntersuchung von Patienten nach einer abgeschlossenen oder vorläufig abgeschlossenen Behandlung.

Ziel

- Wiederauftreten der Erkrankung oder
- Frühzeitiges Erkennen und effektivere Behandlung typischer Komplikationen oder Rückkehr (Rezidiv)
- Unterstützung des Patienten/der Angehörigen im Umgang mit der Erkrankung im Alltag
- Anpassung einer Dauerbehandlung an die Bedürfnisse des Patienten und den Krankheitsverlauf

Sozialmedizinische Nachsorge (§ 43 Abs. 2 SGB V):
Nachsorgemodell „Bunter Kreis“ (1990)

„**Bunter Kreis**“ = integriertes Nachsorgemodells zwischen Krankenhaus und ambulanter Behandlung für krebs-, chronisch- und schwerstkranke Kinder und Jugendliche sowie ihre Familien.

Nachsorgeleistungen: werden aus der Pflege, Sozialpädagogik, Psychologie, Diätetik etc. in einem **Case Management** zentral koordiniert und evaluiert

Ziel: Verkürzung/Vermeidung von Krankenhausaufenthalten, Sicherstellung der Behandlungserfolge und die Integration des kranken Kindes in seinem Umfeld

Casemanagement

Fall- und der Systemebene

Fallebene

- Patient/Betroffener mit seinen Bezugspersonen im Mittelpunkt

Case Manager

- erfasst die individuelle Problemsituation je nach Bedürfnissen
- erstellt mit der Familie einen Hilfeplan, der dann umgesetzt wird.
- Eine Nachsorgemaßnahme wird dabei immer wieder kontrolliert hinsichtlich der Aktualität des Hilfeplans und ggf. angepasst.
- Am Ende einer Maßnahme werden die Leistungen hinsichtlich der Qualität evaluiert und vom Mitarbeiter reflektiert, um eine kontinuierliche Qualitätsverbesserung zu gewährleisten.

Systemebene

Case Manager

- fördert die **Zusammenarbeit** zwischen den Institutionen
- unabhängig davon, ob sie ambulant oder stationär tätig sind
- analysiert die **Hilfsangebote** einer Region
- sowie die **Kontaktaufnahme** und die Zusammenarbeit mit Kinder- oder Rehabilitationskliniken, Ärzten, Förder- und Beratungsstellen, Therapeuten, Krankenkassen, Ämtern, Selbsthilfegruppen
- und mit anderen relevanten Hilfseinrichtungen und Leistungsträgern.
- bietet ergänzend motivationale, psychosoziale, emotional entlastende und praktische Hilfen an.
- Nicht Konkurrenz, sondern **Vernetzung** der Einrichtungen steht hierbei im Vordergrund

Ziel

- Verkürzung und Vermeidung von Krankenhausaufenthalten
- die Sicherstellung der Behandlungserfolge und
- die Integration des kranken Kindes/des Betroffenen in sein Umfeld.
- Der Antrag der Nachsorgeleistungen bei den Krankenkassen erfolgt mit Hilfe der Internationalen Klassifikation der Funktionen und Behinderungen der WHO (ICF).

III Community Integration und QoL

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?

Internationale 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

Prädiktoren

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

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 Programme

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; control group; 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

IV Teilhabeforschung (Participative Evaluation Research)

- 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/Unger 2007

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 bloße 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

V Projekte/Arbeitsgemeinschaften in Praxis und Forschung

Fürst Donnersmarck Stiftung Berlin

Post-Akute Neurorehabilitation im Fürst
Donnersmarck-Haus (P.A.N. Zentrum):

- „Das Leben neu leben lernen.“
- bietet Menschen mit erworbenen Schädel-Hirn-Verletzungen die besten Bedingungen für ihren Weg zurück in den Alltag.
- Stärkung der Eigenverantwortung und Ausschöpfung des Potenzial jedes Einzelnen

Wir fördern

- Selbständigkeit im Alltag
- Soziale Kompetenzen
- Rückkehr in das Arbeitsleben
- Realistische Lebensplanung

Wir bieten

- Alltagsorientierte Therapie
- Individuelles Wohnen in Gemeinschaft
- Arbeitstherapie
- Zusammenarbeit von Neurologie, Neuro-Psychologie, **Neuro-Pädagogik**, Ergo- und Physiotherapie, Logopädie

Spezielles Angebot für Menschen mit Orientierungsstörungen und kognitiven Defiziten

- Wohnangebot
- Orientierungstraining



Wohngruppe für Menschen mit Orientierungsstörungen und Hinlauftendenz

Seit Mitte 2008 besteht ein spezielles Angebot für Menschen mit schweren kognitiven Einschränkungen und Orientierungsstörungen



„... wobei die Aufenthaltsdauer im Durchschnitt 1,5 Jahre beträgt.“

DRV-Forschungsprojekt (2010)

Aufbau eines Web-basierten Zentrums "Reha-Nachsorge" in Deutschland

Hintergrund

- Rehabilitation und Nachsorge eng verbundene 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:

1. Informationsvermittlung
2. Service
3. 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.

AG Teilhabe: Rehabilitation und Nachsorge nach Schädel-Hirnverletzungen

Jährliche Nachsorgekongresse

Publikationsreihe ZNS Hannelore Kohl Stiftung:

Bd. 1: 2007: Möglichkeiten und Wirklichkeit

Bd. 2: 2008: Möglichkeit und Wirklichkeit

Bd. 3: 2009: Teilhabe: Wege u. Stolpersteine

Bd. 4: 2010: NeuroRehabilitation stationär –
und dann?

Bd. 5: 2011: Teilhabesicherung - Wirksamkeit
u. Wirtschaftlichkeit verbessern

Mitglieder der AG Teilhabe

BAG Nachsorge erworbener
Hirnschäden bei Kindern
und Jugendlichen e.V.,
Münster

BDH Bundesverband
Rehabilitation e.V., Bonn

Bundesverband
ambulant/teilstationäre
Neurorehabilitation (BV
ANR) e.V., München

SHV-FORUM GEHIRN
e.V., Berlin

Gesellschaft für Neuro-
Psychologie (GNP) e.V.,
Fulda

Selbsthilfegruppe „Hirn-
verletzte und Angehörige“
Hamburg und Umgebung
Hattstedt

ZNS – Hannelore Kohl
Stiftung, Bonn
Sprecher: Achim Ebert

Satzung

§ 1 Präambel

1. Die Arbeitsgemeinschaft (AG) ist ein Zusammenschluss von Organisationen, deren Aufgabe und Arbeit die Hilfe für Menschen mit erworbenem Hirnschaden einschließlich Apallischem Syndrom (Wachkoma) ist.

Diese Menschen bedürfen oft lebenslanger Hilfe und Förderung, wegen der spezifischen Einschränkungen im Erleben, Denken und Handeln durch

- eine kompetente Beratung und Begleitung Betroffener und deren Angehöriger, auch nach abgeschlossener Akutversorgung und Rehabilitation, einschließlich einer existentiellen Absicherung,
- angemessene medizinische Versorgung und Rehabilitation, Heil- und Hilfsmittel sowie ambulante neuropsychologische Begleitung auf der Grundlage der individuellen Bedürftigkeit,
- Hilfe zur Eingliederung, Langzeitrehabilitation, schulische und berufliche Rehabilitation.

2. Ziele der AG sind

- die Umsetzung einer gezielten Rehabilitation und systematischen, durchgängigen Nachsorge für Menschen mit erworbenem Hirnschaden einschließlich der Menschen im Apallischen Syndrom (Wachkoma) im Sozial- und Gesundheitswesen und einer daraus abgeleiteten langfristigen oder lebenslangen Regelversorgung sowie
- die Schaffung eines eigenen Status für Menschen mit erworbenem Hirnschaden

3. Der Zusammenschluss in der AG hat den Zweck, Erfahrungen und Erkenntnisse auszutauschen, zu bündeln, gemeinsam weiter zu entwickeln und die neuen Einsichten dazu im Sozial- und Gesundheitswesen durchzusetzen.

Die Grundlagen für Verbesserungsvorschläge und Empfehlungen zur Nachsorge sollen erarbeitet, in praktische Vorschläge umgesetzt und in anderen Fachkreisen, bei Kostenträgern, in der Öffentlichkeit und in der Politik bekannt gemacht werden. Öffentlichkeitsarbeit ist daher wesentlicher Bestandteil der Aufgaben der AG.

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“

6. Nachsorgekongress

Arbeitsgemeinschaft

Teilhabe, Rehabilitation, Nachsorge und
Integration nach Schädelhirnverletzung

Berlin, 01./02. März 2012, Urania e.V.

Hirnverletzung - die stille Epidemie!
Wie kann Inklusion gelingen?

Unter der Schirmherrschaft von Daniel Bahr
Bundesminister für Gesundheit

Aufruf „Teilhabe-forschung jetzt!“

In: Teilhabe 50 (2011) 4, 183; www.lebenshilfe.de

Berliner Fachtagung am 10. Oktober 2011 auf Einladung von fünf Fachverbänden der Behindertenhilfe an Forschung und Lehre:

10 Thesen

1. Teilhabeforschung ist eine **Querschnittsthema** für zahlreiche Disziplinen und bietet einen Rahmen, um die verschiedenen Perspektiven zusammenzuführen.
2. Gegenstand ist die Verwirklichung von Inklusion, Selbstbestimmung und Wahlfreiheit, Gleichberechtigung und Teilhabe in **allen Lebensphasen und –bereichen**.

3. ... nimmt vom Grundsatz her **alle Menschen und gesellschaftlichen Akteure und Gruppen** gleichermaßen in den Blick und nutzt ... Fragestellung und Perspektive **unterschiedlicher Methoden und Instrumente** zur Erforschung.
4. ... sollte auf die Menschenrechte und ... die UN-Behindertenrechtskonvention (BRK) (mit dem) Anspruch auf globale Anerkennung und Übertragbarkeit ... ausgerichtet sein.

5. Bei der Inklusion geht es um ein ganzheitliches, die Individualität des einzelnen Menschen achtendes Verständnis von Gemeinschaft ... wie Personen ... einbezogen werden ... Zugänglichkeit, Grade und Formen von Teilhabe. ... Überwinden von Barrieren ... Das Erreichen der individuellen Zugänglichkeit zu den gesellschaftlichen Regelsystemen ... im Vordergrund.

6. ... muss nach den **Leistungen und Unterstützungssystemen** fragen, die Menschen ... benötigen und welche von Konzepten und Regelwerke von Solidarität, Anwaltschaft und Subsidiarität hierfür notwendig, tragfähig und finanzierbar sind.

7. ... ist **partizipative Forschung** ...
entsprechend ... der verantwortlichen
Beteiligung und Mitwirkung derer ..., die
als Zielgruppe benannt sind.
8. ...gibt Hinweise darauf, wie eine
Gesellschaft mit Verschiedenheit umgeht ...
liefert **Erkenntnisse über die Gestaltung von
inklusiven Bedingungen**, die allen
Gesellschaftsmitgliedern zugute kommen.

9. ... Ergebnisse müssen konsequent und zeitnah auf **allen Ebenen der Lehre und Ausbildung** weitervermittelt und verankert werden, um Akteuren **teilhabeorientierter Arbeit** entsprechende Qualifikationen zu vermitteln. Auch hier ist der internationale Rahmen zu beachten.
10. Es müssen geeignete Wege und Methoden gefunden werden, dass **Ergebnisse der Teilhabeforschung auch auf den Ebenen von Politik, Rechtsprechung und Verwaltung** zeitnah verstanden, aufgegriffen und **umgesetzt** werden.

VI Literaturhinweise

Nachsorge

- Andreas Podeswik, A., Kanth, E., Schreiber-Gollwitzer, B., Labouvie, H., Baur, W., Otto, A., Kusch, M. (2007). Praxishandbuch Pädiatrische Nachsorge Modell Bunter Kreis. Augsburg: beta-Institutsverlag
- 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

NeuroRehabilitation

- Frommelt, P., Lösslein, H. (Hrsg.) (2010). Neuro-Rehabilitation. Ein Praxisbuch für interdisziplinäre Teams. Berlin, Heidelberg: Springer

Rehabilitationwissenschaft/Rehaforschung

- Bengle, J., Koch, U. (Hrsg.) (2010). Grundlagen der Rehabilitationswissenschaften. Themen, Strategien und Methoden der Rehabilitationsforschung. Berlin, Heidelberg: Springer

Rehapädagogik

- Baudisch, W., Schulze, M., Wüllenweber, E. (2004). Einführung in die Rehabilitationspädagogik.: Einführung in die Rehabilitationspädagogik. Stuttgart: Kohlhammer

Teilhabe/Partizipation

- Fries, W., Lösli, H., Wagenhäuser, S. (Hrsg.) (2007). Teilhaben! Neue Konzepte der NeuroRehabilitation – für eine erfolgreiche Rückkehr in Alltag und Beruf. Stuttgart: Thieme Verlag
- Hirschberg, M. (2011). Partizipation – ein Querschnittsanliegen der UN-Behindertenrechtskonvention. In: DVfR-Diskussionsforum „Rehabilitations- und Teilhaberecht“, Forum D, Diskussionsbeitrag Nr. 9/2001, S. 2, vom 17.10.2011

Wright, M., Block, M., von Unger, H. (2007). Stufen der Partizipation in der Gesundheitsförderung. Vortrag auf dem 13. bundesweiten Kongress „Armut und Gesundheit – Teilhabe stärken, Empowerment fördern, Gesundheitschancen verbessern“, Berlin, 30.11.-1.12. 2007

Internetquellen:

AG Teilhabe - 6. Nachsorgekongress 1./2. März 2012: (über: ZNS-Hannelore Kohl Stiftung)

http://www.nachsorgekongress.de/nachsorgekongress_2012/startseite_nachsorgekongress_2012/

Bundesverband ambulant-teilstationäre Neurorehabilitation e.V.:

<http://www.bv-anr.de/index.htm>

DVfR-Diskussionsforum:

<http://www.reha-recht.de/>

Fürst Donnersmarck Stiftung - P.A.N.Zentrum:

<http://www.panzentrum.de/neurologische-rehabilitation/>

Zeitschrift Teilhabe (Lebenshilfe e.V.):

http://www.lebenshilfe.de/de/unsere_angebote/zeitschriften/teilhabe/index.php