

# Projekt

## Regionalen Netzwerk Nachsorge und Teilhabe für Menschen mit erworbener Hirnschädigung und neurologischer Beeinträchtigung

### InitiatorInnen vom Januar 2015:

Dr. phil Jana Alber, Prof. Dr. phil. Gisela Schulze  
Apl. Prof. Dr. med. Andreas Zieger

Ambulatorium für ReHabilitation – Beratungsstelle „Stroke“  
Institut für Sonder- und Rehabilitationspädagogik  
CvO Universität Oldenburg

Aktualisierte Projektinformation zur Lehrveranstaltung 1.02.606 im SoSe 2017 im  
Rahmen der LV von Prof. Gisela Schulze am 24. April 2017

# Ziel meines Gastbeitrages

- 1.) Übersicht über Projektidee, bisherige Projektentwicklung und Ziele
- 2.) Informationen zum aktuellen Projektstand
- 3.) Einblick in das Problemfeld „Rehabilitation, Nachsorge und Teilhabe bei neurologischer Beeinträchtigung“ und „Netzwerkbildung“ (Theorie-Praxis-Verhältnis)
- 4.) „Begeisterung“ für Teilnahme an der projektbegleitenden LV 1.02.606  
Beginn: Di 25.4.2017, 18-20h, A14 0-030

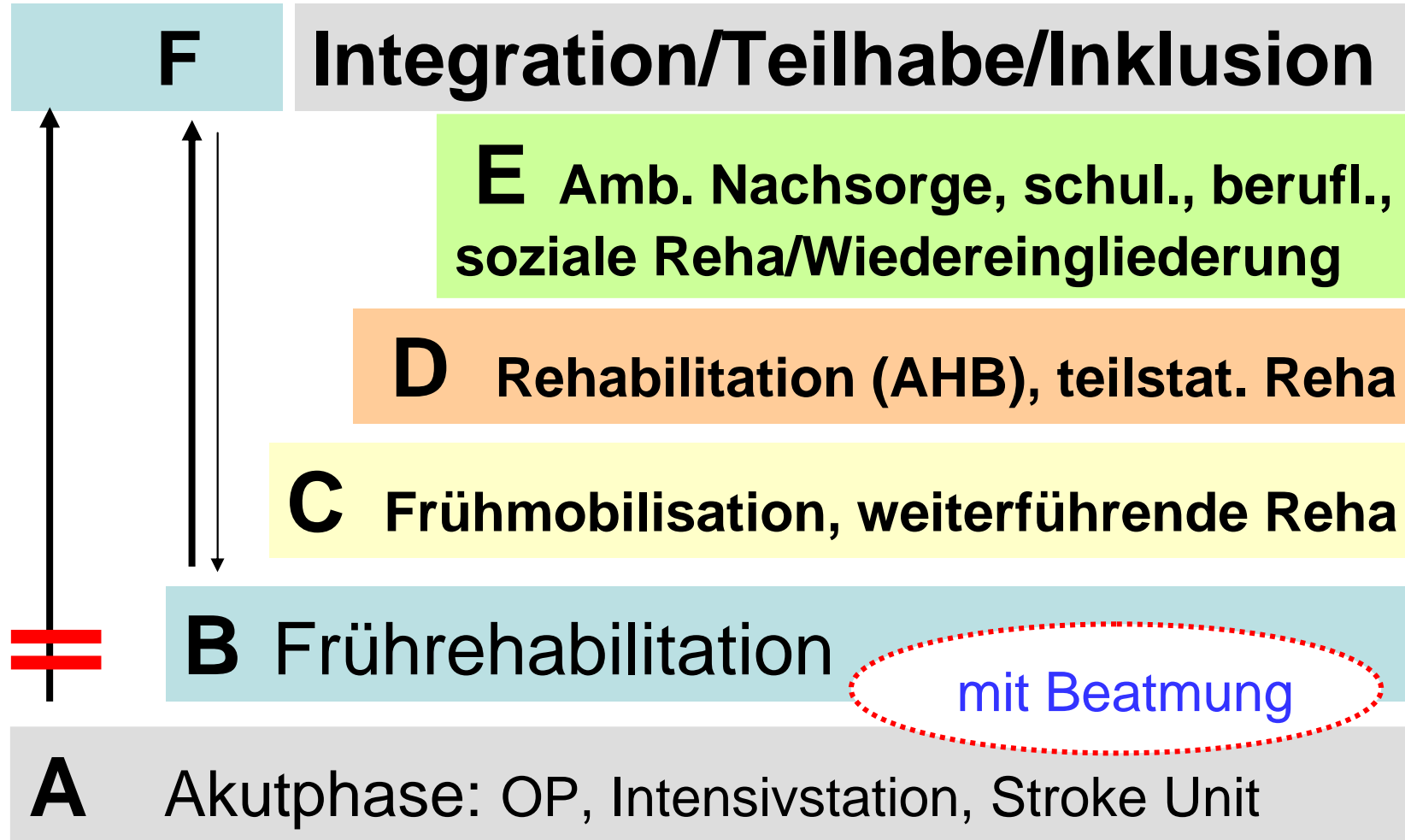
# (1) Übersicht über Projektidee, -entwicklung und Ziele

## Bedingungen und Auslöser:

- Entwicklung eines neurorehabilitativen Versorgungsfeldes in Deutschland seit ca. 1995
- Langjährige Zusammenarbeit (Beratungsstelle Stroke im Ambulatorium für ReHabilitation): Lehrtätigkeiten, Publikationen, Masterarbeiten und Dissertationen)
- Problemschwerpunkt „Nachsorge und Teilhabe“ in der ambulanten Versorgung für dieses Klientel seit ca. 2007
- NeuroRehaPädagogik als klinisches Arbeitsfeld in Oldenburg seit 2014

# Neurologisches Rehaphasenmodell

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



# Barrieren und Mängel – strukturell

## 4. Nachsorgekongress der 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“

# 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)

## ff. Projektidee, -entwicklung und Ziele

Auszug auf Projektskizze vom 25. Januar 2015 (6. Entwurf am 25.11.2015):

***„Ziel ist die Entwicklung und der Aufbau eines für diese Problemgruppe tragfähigen regionalen Informations-, Beratungs- und Versorgungsnetzwerkes unter Einbeziehung aller Beteiligten.“***

... wissenschaftlichen Begleitforschung, Pilotstudie  
Mittel- bis langfristig könnte dieses Projekt auch für Menschen in anderen erschwerten Lebenslagen als Beispiel dienen ...“

## **„Erkundungs- und Planungsphase:**

Gespräche mit potenziellen Partnern, Teilnehmern, Akteuren, Interessenten und Verantwortlichen:

- Kliniken, Zentren und Einrichtungen
- Niedergelassene Ärzte, Fachanwälte
- Beratungsstellen, Selbsthilfe, Wohlfahrtsverbände
- Fachdienste, Behindertenbeiräte Stadt und Landkreise
- Versorgungsforscher, Projekt- und Kostenträger

Es geht um die Vorstellung der Projektidee, Abgleich des Problemverständnisses, Informationssammlung, Ressourcenabklärung, Unterstützungs- und Teilhabemöglichkeiten am Netzwerk ...“ (Stand 25.11.215)



Projektpräsentation auf der  
Oldenburger Gesundheitskonferenz  
vom 25. Nov. 2015

- Auszüge –

mit aktualisierten Exkursen

# I Problemhintergrund - ZNS

Gehirn/ZNS – „Zentralorgan“ des Menschen/Menschseins (Kultur)



**„Soziales“ Organ** (Lurija 1992, Fuchs 2008)

- angelegt auf Beziehung, Bindung, Dialog, Person-Umwelt-Interaktion (Partizipation/Teilhabe)
- große plastische Potenziale: Umorganisation, Umstrukturierung, Neubildung, Remission
- lebenslange Lernfähigkeit - **auch nach schwerer Hirnverletzung!**
- „enriched environment“, strukturierte Versorgung

# Folgen einer Hirnverletzung oder einer Hirnschädigung („Behinderung“)



Nicht nur

- **Schwere Funktionsstörung** mit **Aktivitätsbeeinträchtigungen** (z.B. Mobilität, Kommunikation Selbstversorgung, Arbeitsfähigkeit)

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**
- **Soziale Benachteiligung:** Abwertung, Abstieg in Sozialhilfe, schlimmstenfalls: Armut

# „Große soziale Bedeutung“ Reuther 2011



**8 Mio „Behinderte“ in D** (= 10% v. 80 Mio Einw.)  
davon

- 400.000 mit Schlaganfall-Folgen
- 400.000 mit SHT-Folgen
- 200.000 mit neuromuskulären und anderen neurologischen Beeinträchtigungen

**Komplexe  
Beeinträchtigungen  
Neurokompetenz!**

**1 Mio chronisch-neurologisch „Behinderte“**

davon ca. 10000-20000 chronisch kritisch Kranke/Beatmete

**10-30% schwer-/mittelschwer Betroffene (Bedarf!)**

Ziel: Lebenszufriedenheit durch Rehabilitation und **Teilhabe und Inklusion im Sozialraum** als fachlicher Anspruch und sozialpolitischer Wille ...

# 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



# 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 „Familienereignis“, eine „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)

# 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 ...





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**

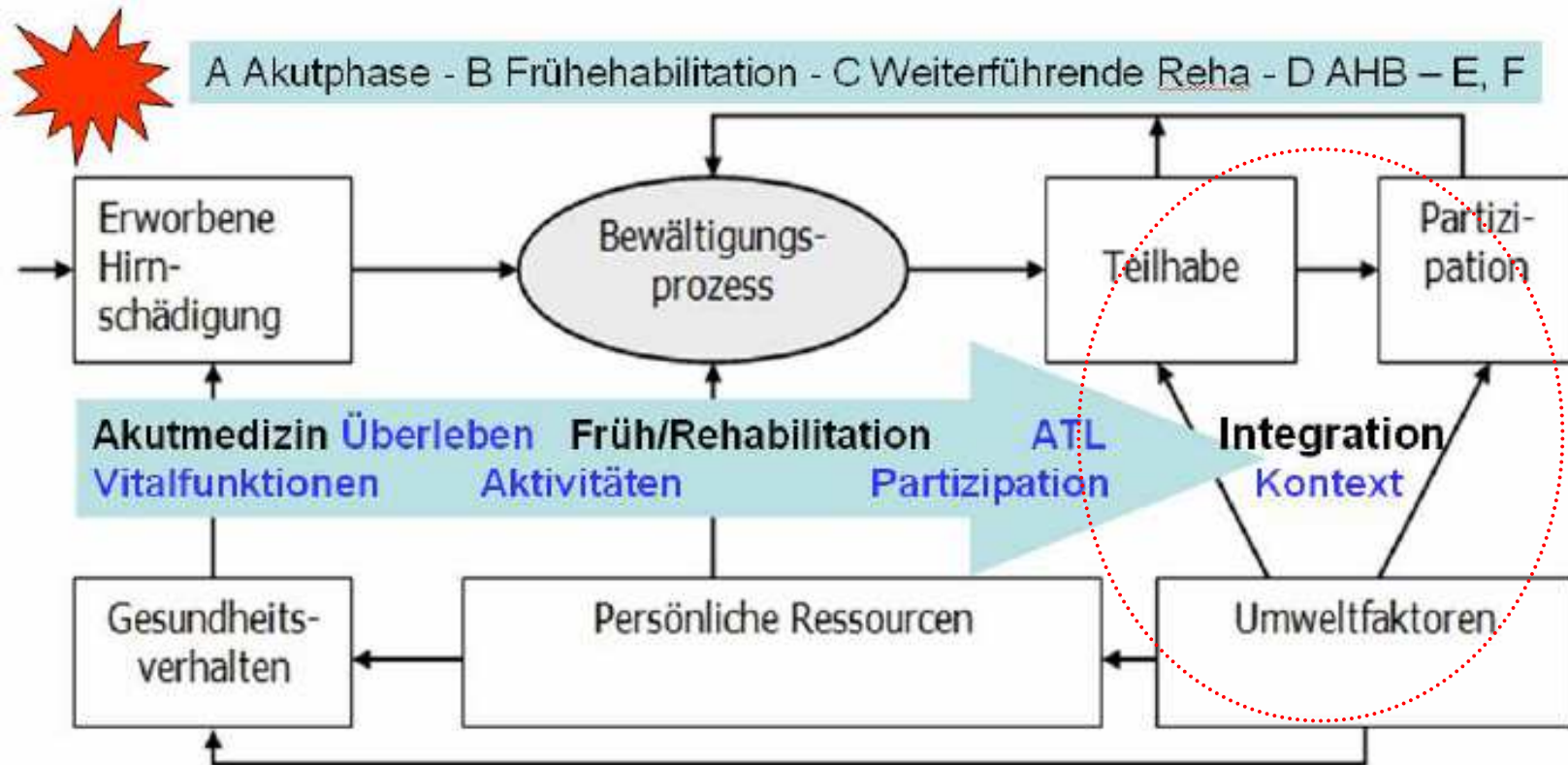
- Fehlende ergebnisorientierte partizipative Forschung

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

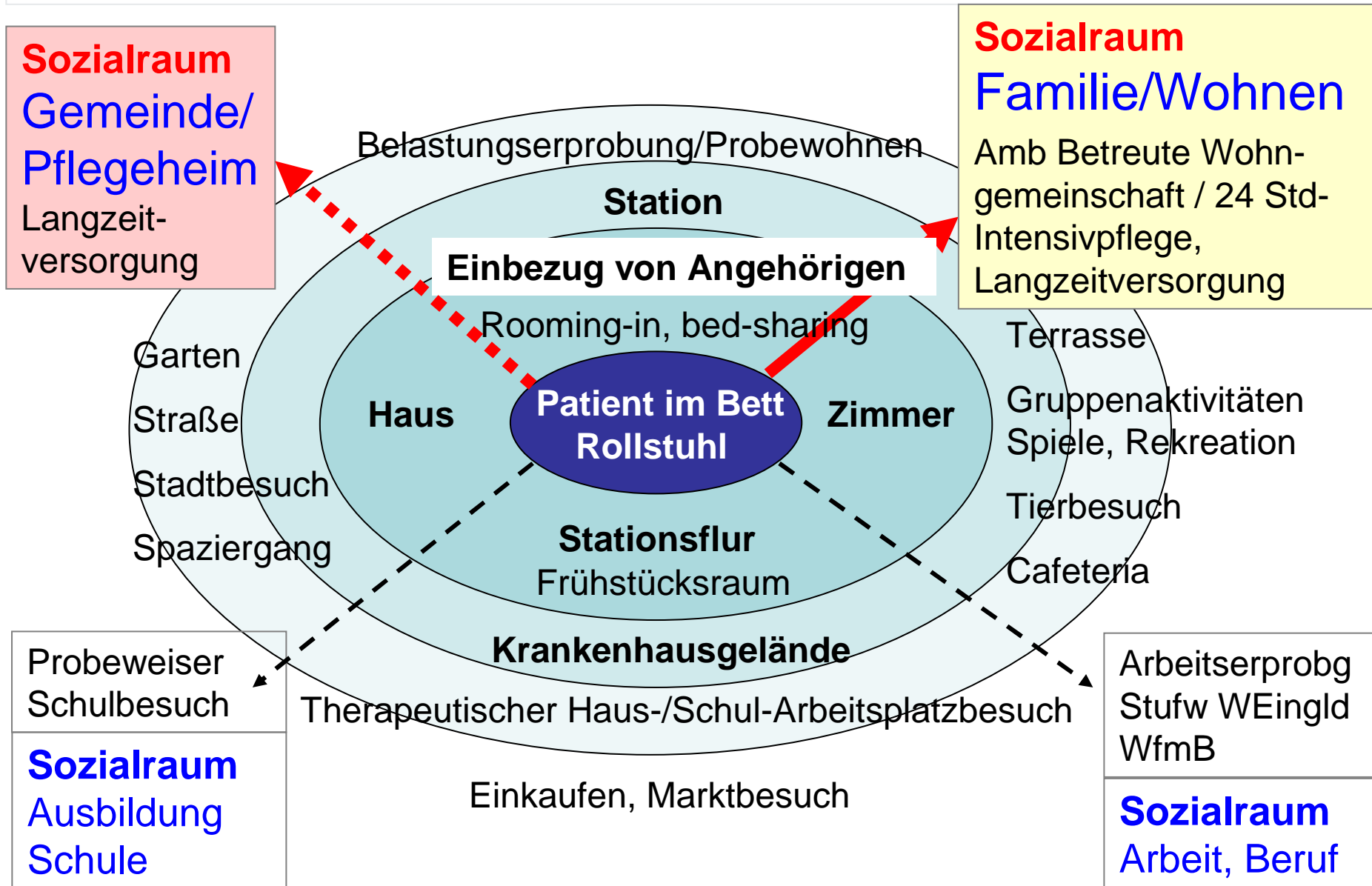
# II Lösungsmöglichkeiten

## Integrierte teilhabeorientierte Versorgung bei schwerer neurologischer Beeinträchtigung

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



# Teilhabe von Anfang an! (Zieger 2011/2014)



# 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

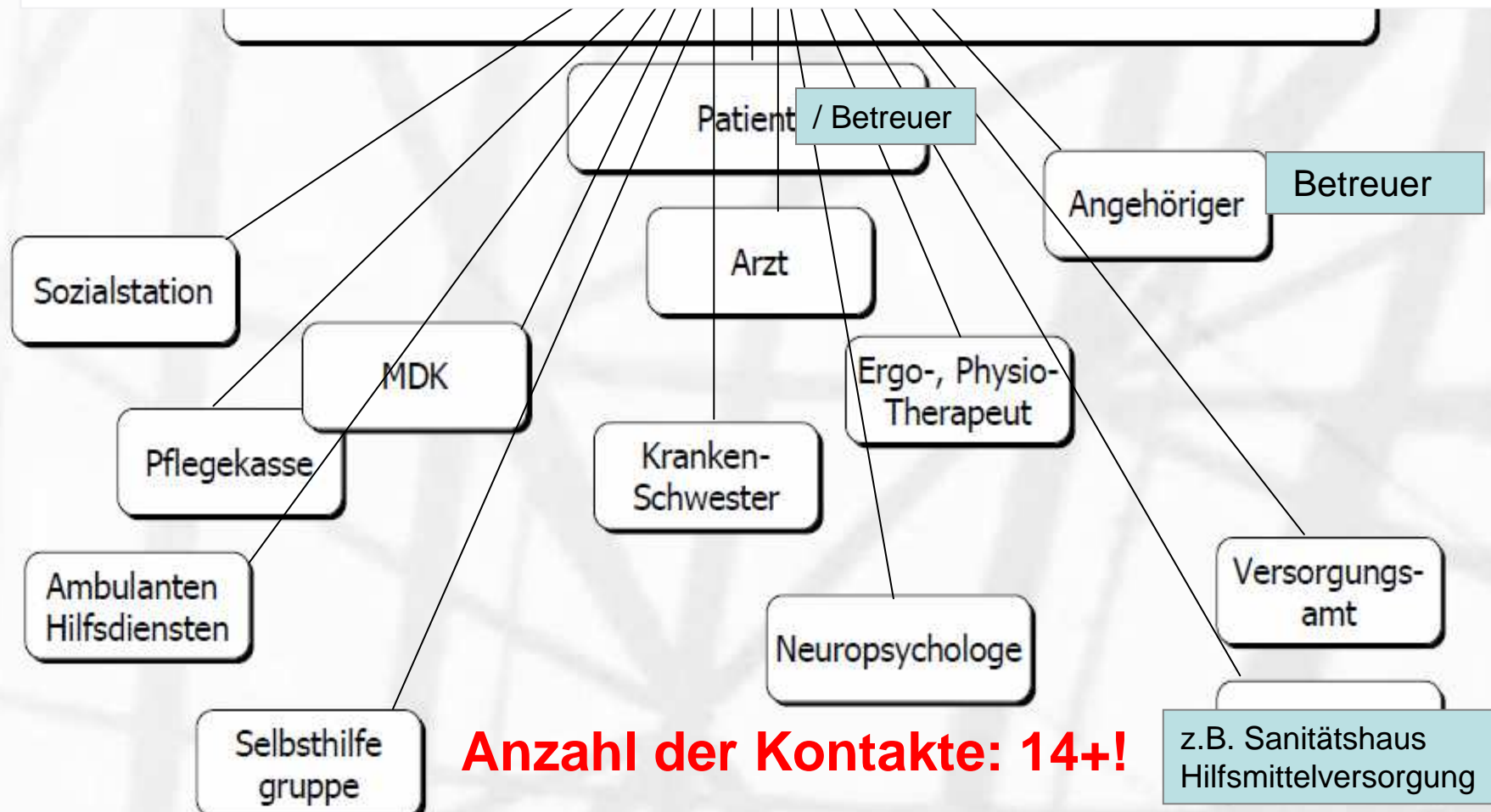
p8 **Bedeutende Lebensbereiche**

p9 Gemeinschafts-, soziales und staatsbürgerliches Leben



# Qualifiziertes Entlass- und Überleitungsmanagement, in z.B. Häusliche Pflege

## Krankenhaussozialdienst



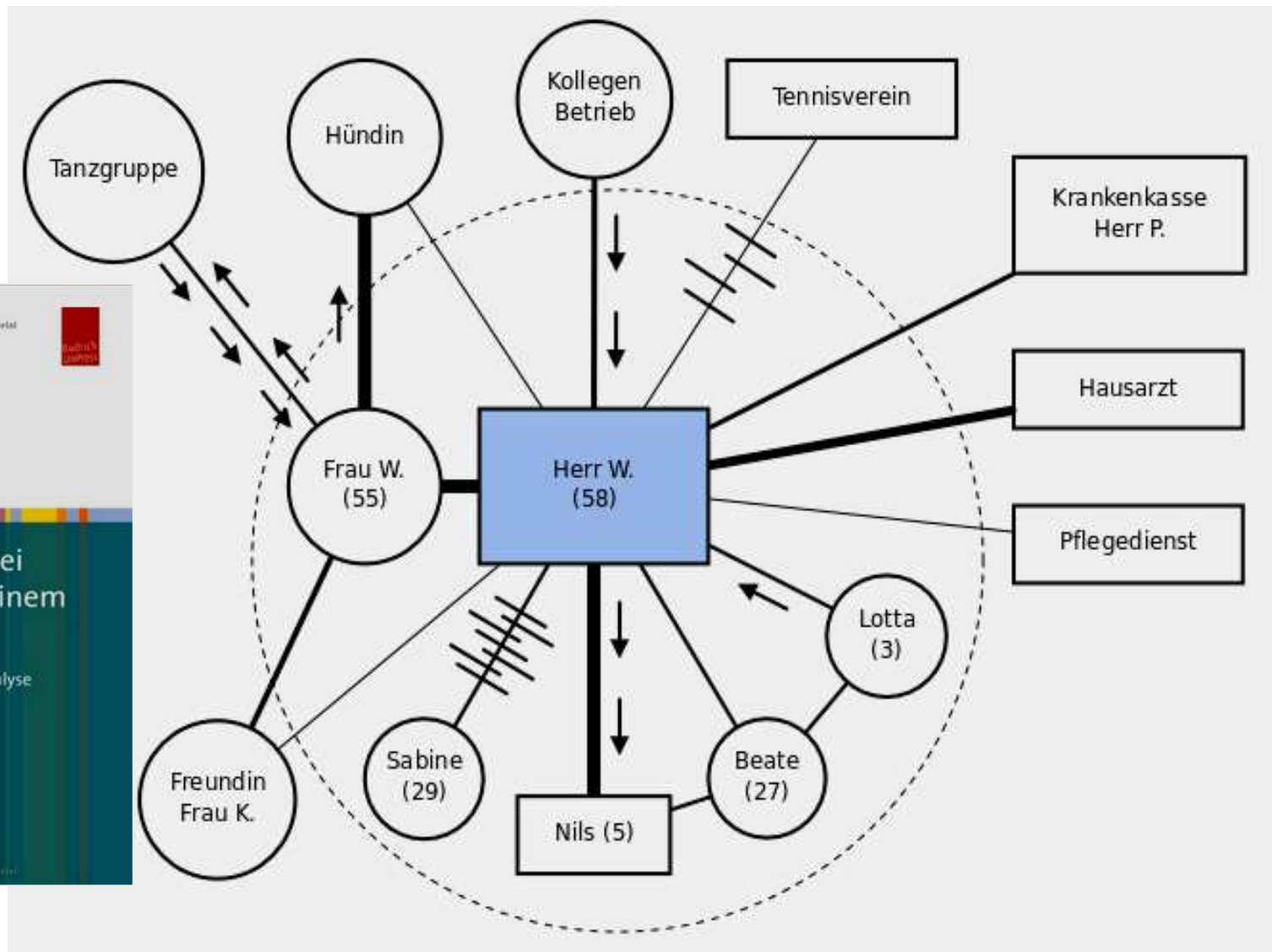
Quelle: Neurologische Klinik Bad Neustadt/Saale, modifiziert von Zieger 2014

# Trägerübergreifende „Gemeinsame Empfehlungen“



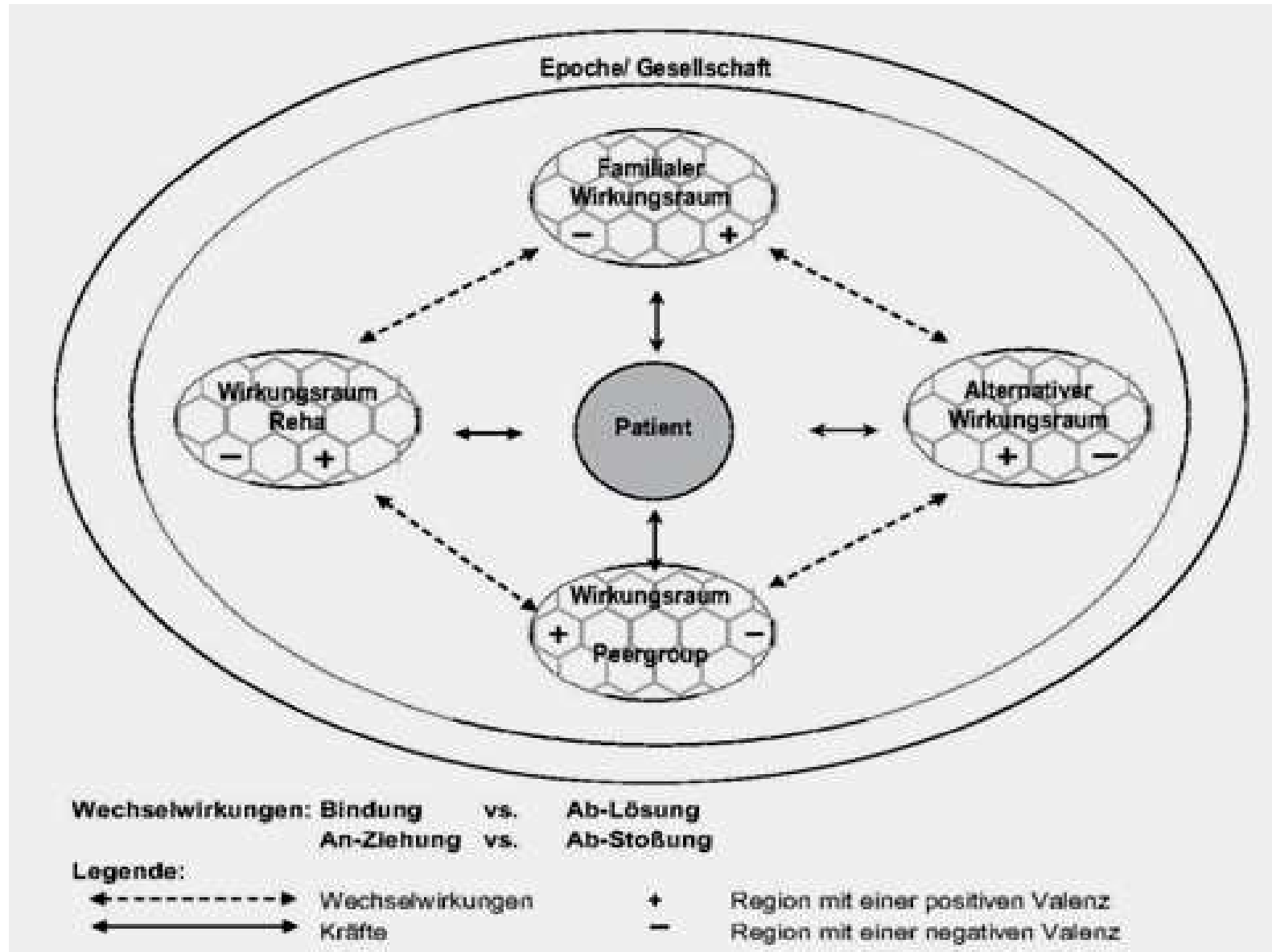
(BAR 2014)

# Instrumente: EcoMaps - Netzwerkanalyse sozial-räumlicher Partizipation Dettmers 2014



# Person-Umfeld-Analyse (PUA)

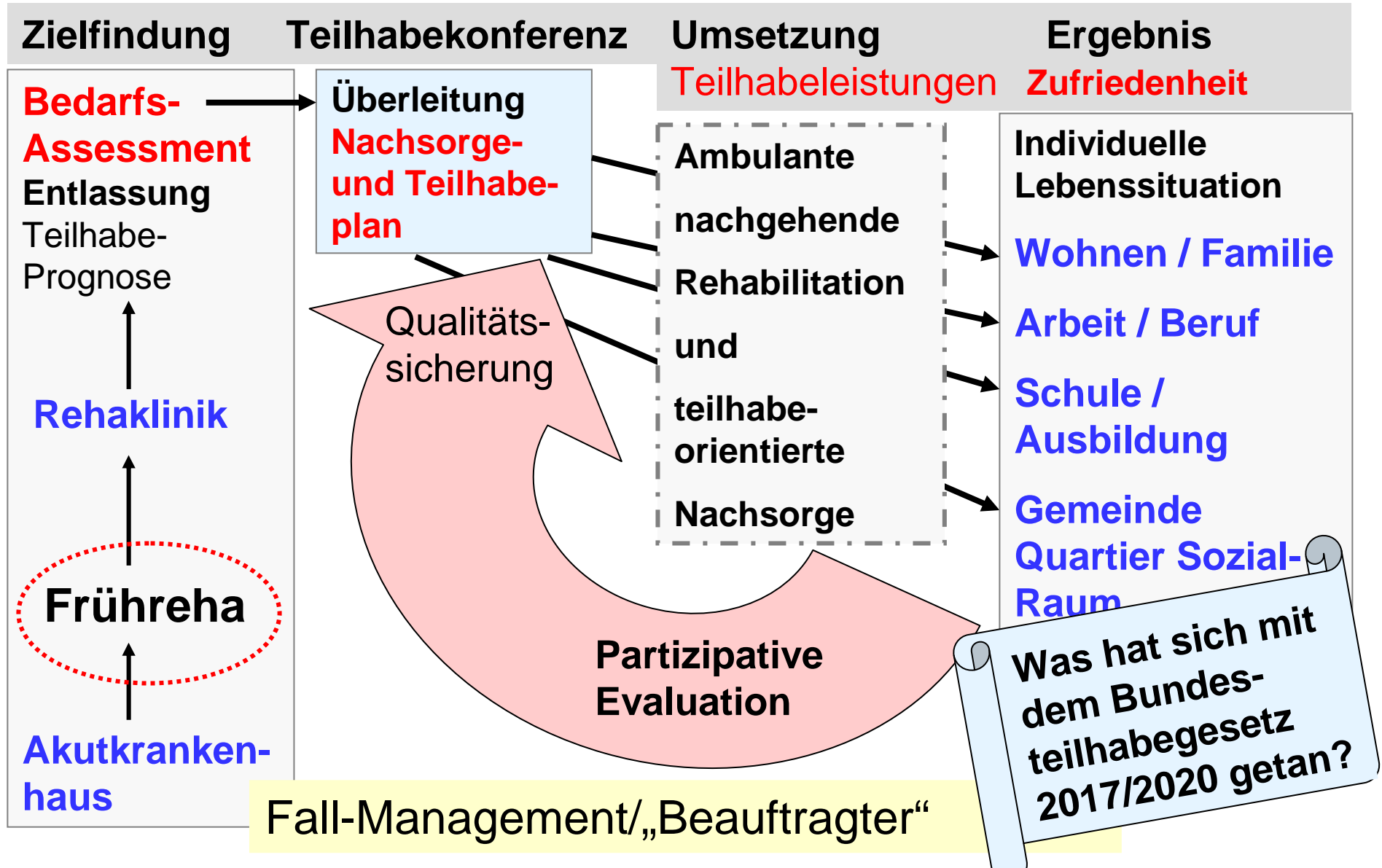
Schulze (2012) nach Kurt Lewin





# Prozess- und Methodenmanagement

(Zieger 2012/2017)



## III Nächste Schritte (Stand: 25. Nov. 2015)

1. Gewinnung und Einbeziehung regionaler Netzwerk-Partner: Erkundungsgespräche, Verständnis für MeH, regionale Ressourcen ...
2. **Netzwerkbildung**, am 21. Juni 2016
  - Förderverein, Fördermitteleinwerbung ...
  - **Ausbau „qualifizierter Beratung“** (§92a SGB V)
3. **Wissenschaftliche Begleitung** (Uni Oldenburg)

Plan A: Pilotstudie, 20-30 Probanden, Laufzeit ca. 3J., Projektträger, Fördermittelgeber?

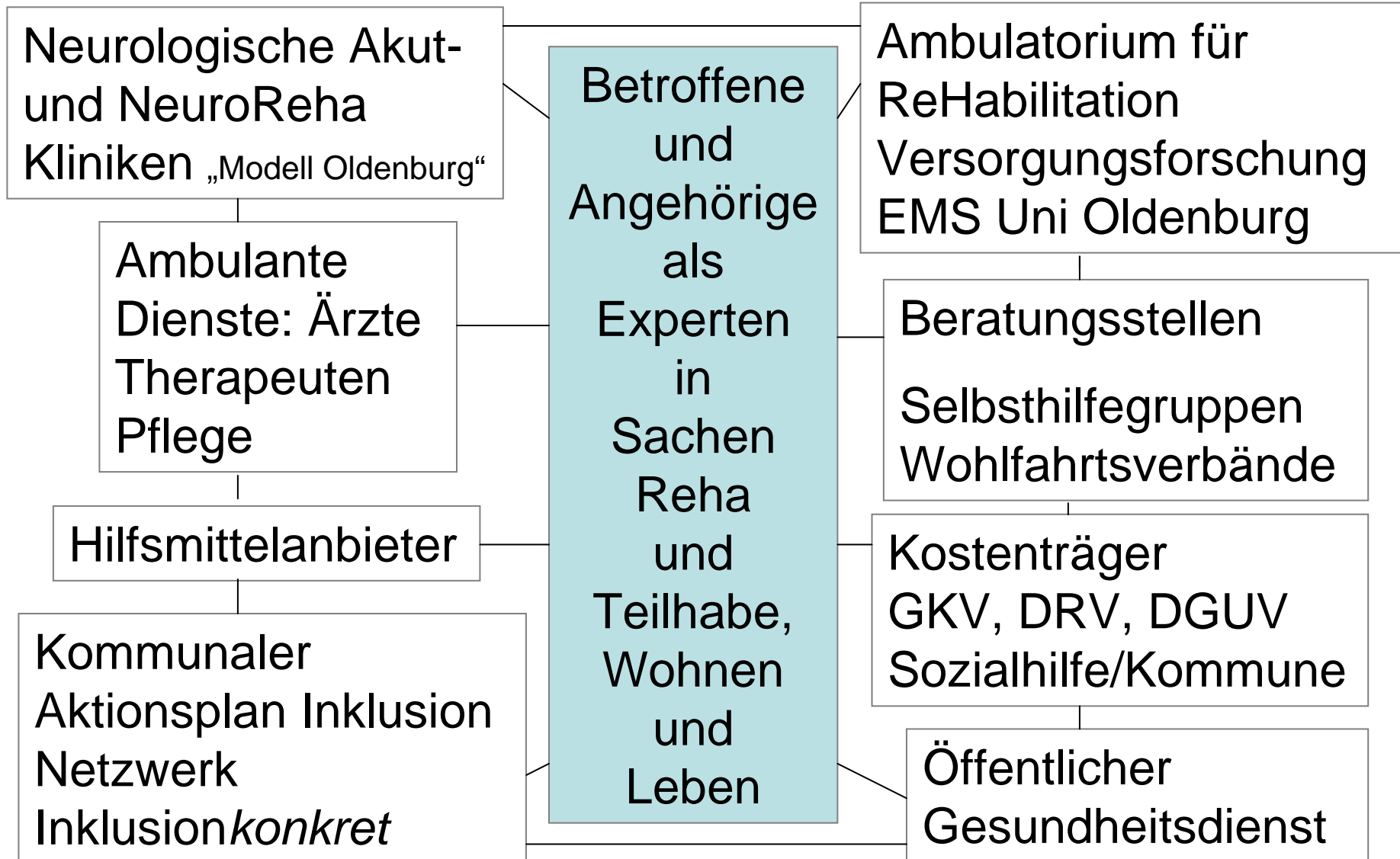
Plan B: Versorgungsstudie NW-Niedersachsen, Fördermittel aus dem Innovationsfond nach §92a,b SGB V (GKV-VSG)

## (2) Aktueller Projektstand

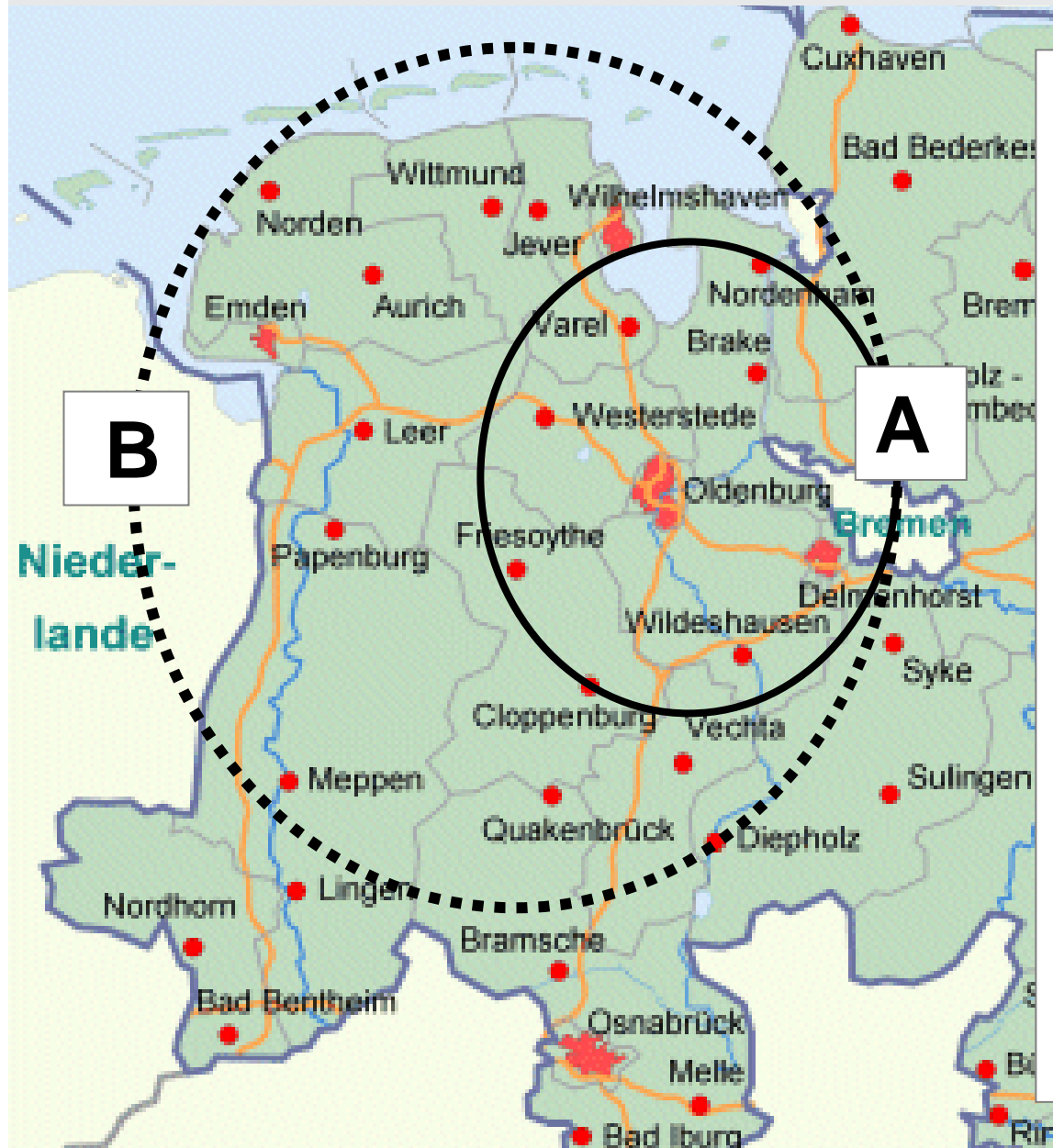
Seit Juni 2015 (1. Netzwerktreffen)

- fünf Netzwerktreffen!
- insgesamt über 75 TeilnehmerInnen
- verschiedenste Einrichtungen, Verbände, Berufssparten, Studieninteressen
- unterschiedlich neurologisch Beeinträchtigte und Angehörige
- Oldenburg, Ammerland, Friesland, Whv, Cloppenburg, Bersenbrück, Bremen ...

# Netzwerkbildung - Vorhandene Ressourcen nutzen!



# Einzugsgebiet der TeilnehmerInnen



## **A Regional** **Oldenburg**

ca. 600.000 Einwohner  
ca. 6.000 Neuro-Betroffene  
ca. 600 - 1.800 Personen  
mit Bedarf an Nachsorge-  
und Teilhabemanagement

## **B Überregional** **Weser-Ems**

ca. 1,7 Mio Einwohner  
ca. 17.000 Neuro-Betroffene  
ca. 1.700 - 5.100 Personen  
mit Bedarf an Nachsorge-  
und Teilhabemanagement.

# Partizipative Entwicklungsschritte

Einbeziehung **möglichst vieler** TeilnehmerInnen und InteressentInnen:

- „Verteilte“ Treffpunkte und Orte
- Erstellung „persönlicher Profile“:  
Erwartungen, Bedürfnisse, Fähigkeiten,  
Übernahme von Arbeit und Verantwortlichkeit
- Bildung von Arbeitsgruppen:  
AG(1) Klärung von Anbindung/Fördermittel  
AG(2) Bedarfskatalog: Was brauchen Menschen?  
AG(3) Vorbereitung einer Vereinssatzung

# Auszüge aus dem aktuellen Satzungs- entwurf (Vereinsbildung) vom 21.04.2017:

## §1 Name noch unentschieden:

- Neuro-Netzwerk Weser-Ems e.V. oder
- Netzwerk Nachsorge und Teilhabe für Menschen mit **erworbener** Hirnschädigung e.V. (evtl. als Untertitel)

## § 2 Zweckbestimmung

Zweck des Vereins ist die Verbesserung der Nachsorge und Teilhabe von Menschen, die infolge einer neurologischen Beeinträchtigung einen **komplexen Bedarf** an Information, Beratung und Unterstützung haben.

## § 3 Gemeinnützigkeit

3.1 Der Verein verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige Zwecke im Sinne des Abschnittes "Steuerbegünstigte Zwecke" der Abgabenordnung.

3.2 Der Verein ist **selbstlos** tätig, er verfolgt **keine eigenwirtschaftlichen Zwecke** ...

Einladung zum 6. Treffen

**Regionales Netzwerk Nachsorge und Teilhabe für Menschen mit  
erworbener Hirnschädigung und neurologischer Beeinträchtigung  
Oldenburg und Umgebung**

Donnerstag, 4. Mai 2017, 18:00-20:00 Uhr

Pflegedienst Immerda Oldenburg

Ammerländer Heerstraße 163, 26129 Oldenburg, Tel. 0441 779 222 11, [www.immerda.de](http://www.immerda.de)



Parkplätze vor dem Haus und hinter dem Telekom-Universitäts-Gebäude auf der gegenüberliegenden Straßenseite. Barrierefreier Zugang. Für Toilettenbesuch im Rollstuhl wird Assistenz angeboten.

Rückfragen an

[info@immerda-intensivpflege.de](mailto:info@immerda-intensivpflege.de)





### (3) Einsicht in das Problemfeld „Nachsorge und Teilhabe ...“ und „Netzwerkbildung

## Wohl einzigartige Möglichkeit und Gelegenheit!

- Was brauchen Menschen mit neurologischer Beeinträchtigung („Behinderung“)?
- Wie kann Netzwerkbildung zur Verbesserung von Nachsorge und Teilhabe beitragen?



# 4.) „Begeisterung“ ...

Carl von Ossietzky Universität Oldenburg, Institut für Sonder- und Rehabilitationspädagogik  
Apl. Prof. Dr. med. Andreas Zieger

SoSe 2017

Zusatzangebot 1.02.606, dienstags 18:00-20:00 Uhr, A14 0-030

Beginn: Di 25.04.2017,

---

Projektbegleitende Lehrveranstaltung

Regionales Netzwerk Nachsorge und Teil  
neurologischer Beeinträchtigung

Mitwirkung und kritische  
Reflektion vonseiten der  
Studierenden!

## Seminartermine

Di. 25. April  
[Do. 04. Mai: 6. Netzwerktreffen!]  
Di. 09. Mai  
Di. 23. Mai  
Di. 20. Juni  
Di. 04. Juli

---

## Kontakt:

Apl. Prof. Dr. Andreas Zieger

Mobil 0171 743 0 685

[www.a-zieger.de](http://www.a-zieger.de); [andreas.zieger@uni-oldenburg.de](mailto:andreas.zieger@uni-oldenburg.de)

Danke für ihre Aufmerksamkeit

Fragen?