

Teilhabe für neurologisch und neurochirurgisch chronisch kritisch-krankte Patienten – Was ist erreicht und was ist zu tun?

Apl. Prof. Dr. Andreas Zieger

CvO Universität Oldenburg

Institut für Sonder- und
Rehabilitationspädagogik

Ethikkommission Medizin und
Gesundheitswissenschaften



Symposium „Der chronisch kritisch-krankte Mensch. Intensivmedizinische, intensivpflegerische
und teilhabeorientierte Perspektiven“

Klinik für Neurorehabilitation, Evangelisches Krankenhaus Oldenburg, 11. September 2015

1.) Neurologisch-neurochirurgisch chronisch kritisch-krankte Patienten

Menschen, die **meist beatmet**, lange Zeit
(über)leben können,

im

- Hirntodsyndrom
- chronischen (instabilen) Koma
und Wachkoma
- Locked-in-Syndrom
- hohes Querschnittsyndrom

mit den Folgen einer Hirntumor-OP ...

„Große soziale Bedeutung“ (Reuther 2011)

8 Mio = 10% „Behinderte“ in D (bei 80 Mio Einw.)

davon

- 400.000 Schlaganfallfolgen
- 400.000 Schädel-Hirntraumafolgen
- 1 Mio neurologisch-chronisch Kranke

ca. 2 Mio „neurologisch Behinderte“ (25%)

Mehr Lebensqualität durch Rehabilitation,
Integration und Teilhabe/Inklusion als
fachlicher und sozialpolitischer Anspruch

Teilhabe als Gebot/ethischer Imperativ

ICF (2001)

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

SGB IX, §§ 1 & 4 (2001)

- Teilhabe und selbstbestimmte Lebensführung als **Ziel der Rehabilitation**
- Entwicklung einer **Teilhabeperspektive**

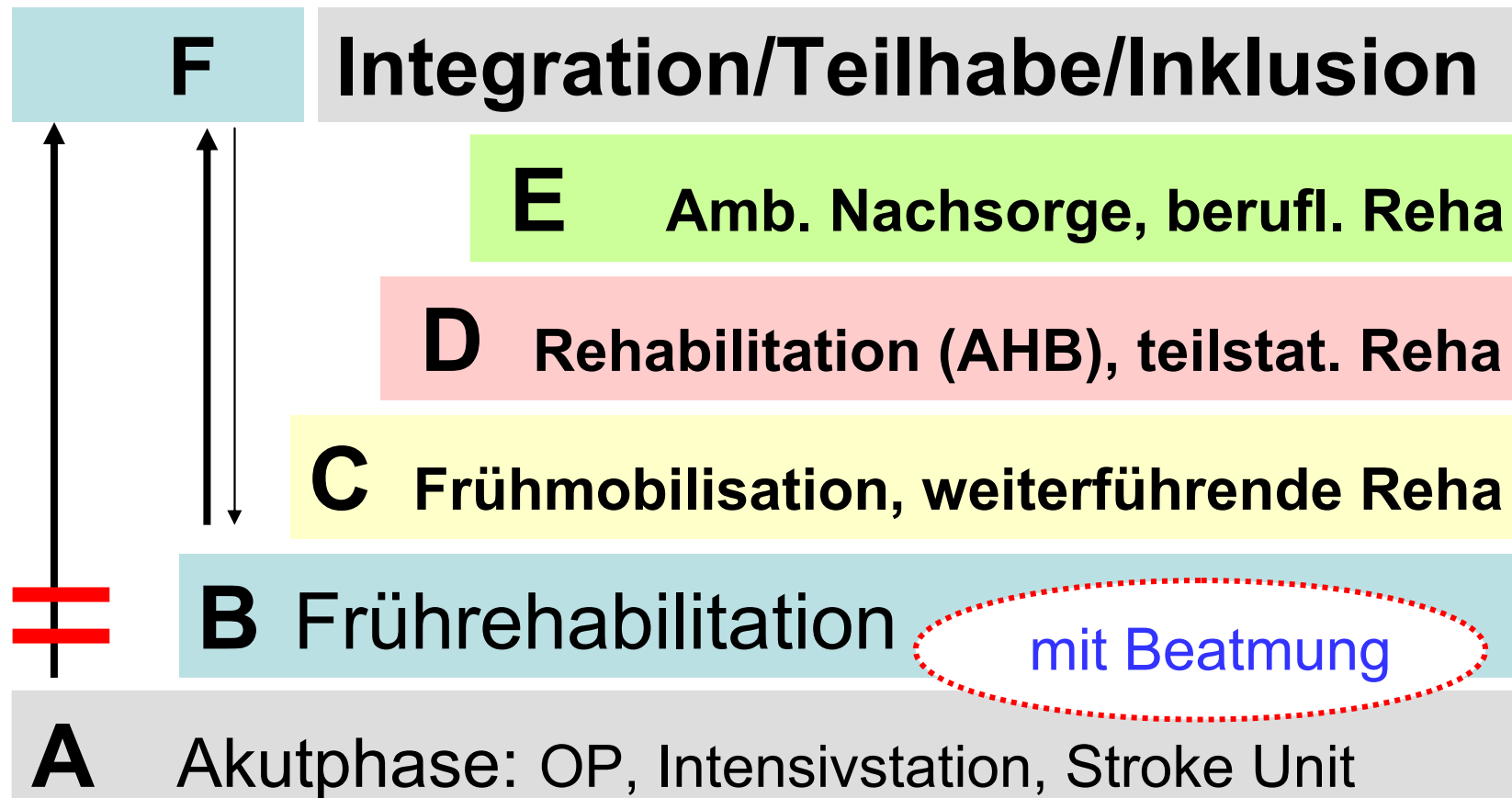
UN-BRK, Artikel 26 (2006/2009)

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



2.) Was ist erreicht?

Neurologisches Rehaphasenmodell (BAR 1995/2003)



Seit 1998: Schwerstpflege Phase F ...



BAR

Empfehlungen

*zur stationären Langzeitpflege
und Behandlung von Menschen
mit schweren und schwersten
Schädigungen des Nervensystems
in der Phase F*

2003



Phase F



Niedersachsen und
die Bundesarbeitsgemeinschaft
Phase F

**Wachkoma
und andere neurologisch bedingte
Bewusstseinsstörungen**

Symposium
26. / 27. August 2015 · Osnabrück
Wenn ich bestimmen könnte...?

PROGRAMM



St. Elisabeth Pflege & Caritas Pflegedienst

Oldenburg ist noch immer ohne Phase F-Einrichtung!

beatmet leben

Perspektiven zur außerklinischen Beatmung und Intensivpflege

Home

Zeitschrift

Abonnieren

Newsletter

Mediadaten



Kongress für außerklinische Intensivpflege & Beatmung
im Olympiastadion Berlin am 14. & 15.10.2015

© Friedrich Busam und Olympiastadion Berlin



beatmet leben 4 2015
Perspektiven zur außerklinischen Beatmung und Intensivpflege

Mit Fragebogen zur Praxis mit Pauschalverträgen

Außerklinische Intensivpflege auf Reisen
„Ich bin dann mal eben weg“
Eine Mutter zwischen Alltag und Grundpflege

www.beatmetleben.de

Workshop zum Teilhabe orientierten Kanülenmanagement

Mit diesem Fortbildungsangebot wendet sich das dysphagie netzwerk südwest e.V. an Pflegekräfte, Ärzte und Therapeuten. Thema des Workshops am 23. und 24. Oktober 2015 in Reichenau am Bodensee ist das Sprechen und Essen mit Trachealkanüle. www.dysphagie-netzwerk-suedwest.de



SelbsthilfeVerband - FORUM GEHIRN e.V.



REHACARE
Internationale Fachmesse für Rehabilitation, Pflege, Prävention, Integration in Düsseldorf



Zentrales Nerven System

Hannelore Kohl-Stiftung



LIS
Locked-in-Syndrom e.V.

REHAB®

Internationale Fachmesse für Rehabilitation, Therapie und Prävention

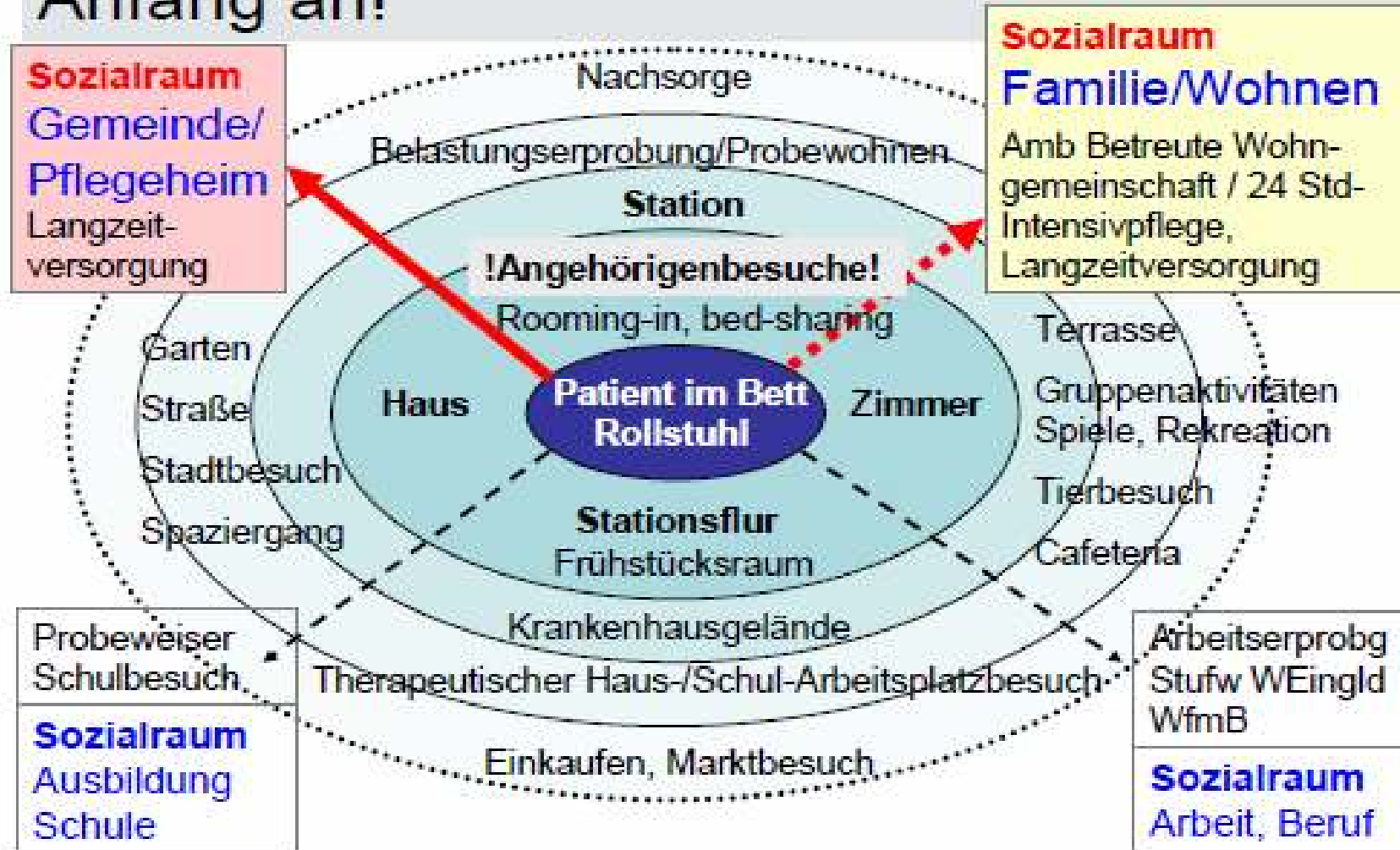


DIGAB

Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für Außerklinische Beatmung

3.) Was ist zu tun?

Teilhabe und Sozialraumorientierung von Anfang an!



2014: Ausbau Phase E als Brücke zur Teilhabe/Inklusion

Neuorientierung der postakuten Rehabilitation und Nachsorge bei Erwachsenen mit erworbenen Hirnschädigungen



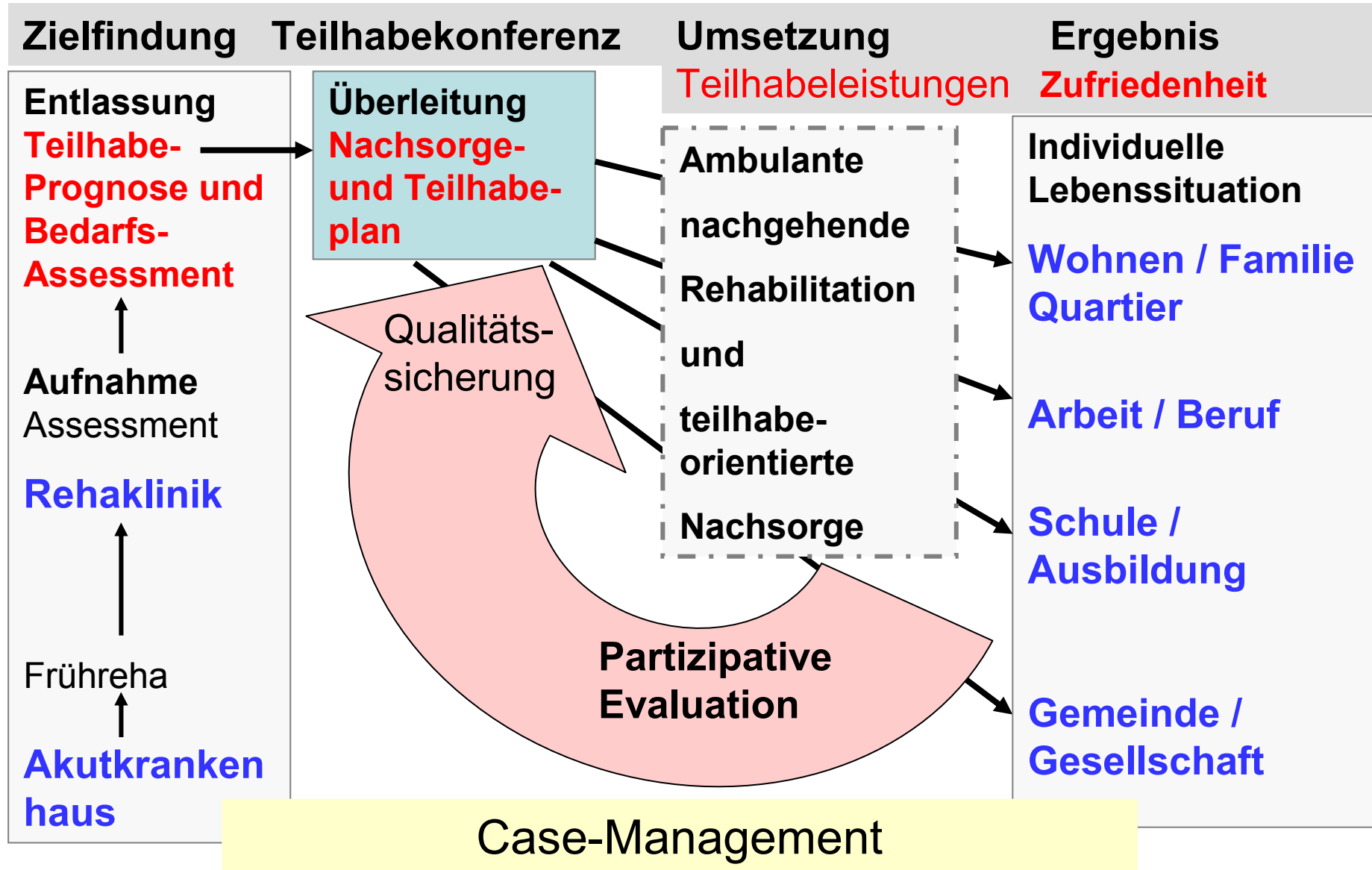
DVfR
Deutsche Vereinigung
für Rehabilitation

Trägerübergreifende Empfehlungen



BAR
Bundesarbeitsgemeinschaft
für Rehabilitation

Teilhabe-Management unter Beteiligung der Betroffenen und ihrer Angehörigen (Zieger 2012/2015)



Beratungsstelle "Stroke"

Die Beratungsstelle "Stroke" ist Teil des Ambulatoriums für ReHAbilitation.

Wir bieten Personen mit Schlaganfall, Schädel-Hirn-Trauma und erworbenen Hirnschädigungen sowie ihren Angehörigen ein breites Beratungs-, Informations-, Vernetzungs- sowie Forschungsangebot.

Unser Angebot umfasst:

- › Information und Aufklärung über entstandene Aktivitätseinschränkungen, Barrieren und Teilhabemöglichkeiten
- › Information, Beratung und Unterstützung zu individueller Rehabilitation zur Linderung der erworbenen Hirnschädigung und
- › Vermittlung von sozialen Hilfestellungen und Netzwerken

Wenn Sie einen Beratungstermin wünschen und Kontakt aufnehmen möchten, füllen Sie unser [Kontaktformular](#) oder rufen Sie unter der Telefonnummer (Freitag 08.30 - 11.30 Uhr) gerne an.

Kontaktadresse:

Carl von Ossietzky Universität Oldenburg
Fakultät I
Institut für Sonder- und Rehabilitationspädagogik
z. H. Frau Dr. Jana Alber
Postfach 2503
26111 Oldenburg

Netzwerk Inklusion, Oldenburg
**Regionales Netzwerk „Nachsorge
und Teilhabe für Menschen mit
erworbenen Hirnschädigungen
(ReNaTe)“**

Innovationsfond (GKV-VSG 2015)
Bundesteilhabegesetz (2016)

- Schwerst-/Intensivpflege (Phase F)
- Beatmungszentrum/Heimbeatmung
- Ambulante Wohnformen
- MedZenErwBehinderte (MZEB)

Ausbau der Hospiz- und Palliativversorgung

Gesetzesentwurf der Bundesregierung



Entwurf eines Gesetzes zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland

(Hospiz- und Palliativgesetz – HPG)

In 1. Lesung am 17.06.2015 vom Bundeskabinett beschlossen

A. Problem und Ziel

Schwerkranke und sterbende Menschen benötigen in ihrer letzten Lebensphase die bestmögliche menschliche eine gezielte Weiterentwicklung sind in den letzten Jahren bereits Fortschritte erzielt worden, dennoch fehlt es jedoch noch durch Stärkung der Hospiz- und Palliativversorgung in ganz Deutschland ein flächendeckendes Angebot zu verwirklichen, damit alle Menschen an den Orten, an denen sie ihre letzte Lebensphase verbringen, auch im Sterben gut versorgt und begleitet sind.

Lebenshilfe und Begleitung **beim Sterben** statt Hilfe **zum Sterben**

4. Ausblick

Neoliberale Entwicklungen

- Wirtschaftslogik statt soziale Marktwirtschaft und Subsidiarität
- Leistungs- und Erlössteigerung aus rein ökonomischen Interessen
- Kunden- statt Patientenorientierung
- Entsolidarisierung, Isolierung
- Umverteilung von unten nach oben
- Verrechtlichung und Verbürokratisierung ...

Stufenmodell der Ökonomisierung im Gesundheitswesen (nach Maio 2014, 22)

Stufe 1

Autonomer
Pol

Keinerlei Kostenbewusstsein

Kostenerstattung problemlos; völlig autonomes Handeln der Akteure

Stufe 2

Verlustvermeidung als „Soll-Erwartung“

ansonsten autonomes Handeln der Akteure

Stufe 3

Verlustvermeidung als „Muss-Erwartung“

teilweise Beschneidung der Autonomie der Akteure

Stufe 4

Verlustvermeidung, kombiniert mit

Gewinnzielen Anpassen an Marktgängigkeit

Stufe 5

Weltlicher
Pol

Gewinnerzielung als alleiniges Ziel,

Gültigkeit reiner Markgesetze

Nichtmedizinische Indikationen und Leistungen

Gesundheit – (k)ein Geschäftsmodell

„Machbarkeit“ von Gesundheit als grundlegendes Missverständnis

- Arzt als „Unternehmer“, Patient als „Kunde“

Geschäfts-/Vertragsbeziehungen zwischen „Gesundheit“ vs „Wirtschaft“ als völlig unterschiedliche Systeme!

- Verbetriebswirtschaftlichung des Gesundheitswesens ...
- Kolonialisierung der Medizin ...



Maio, G. (2014): Geschäftsmodell Gesundheit. Wie der Markt die Heilkunst abschafft. Suhrkamp

Wirtschaftlichkeitsfreie Aktivitäten ? Social Return on Investment (SROI)

Herr Denkamp fährt ans Meer

MEDIZIN Klinik erfüllt Patientenwunsch: Einmal noch die Nordsee sehen



Meerlieblich Patient Rudolf Denkamp in Dangast mit Tochter Nicole Münchhoff und Lebensgefährtin Petra Heins.

BILD: KATZKE/DAKUNDA/AN

Ein ungewöhnlicher Krankentransport startete in Oldenburg: Evangelisches Krankenhaus und Johanniter führen einen Beatmungspatienten an die See – ehrenamtlich.

VON HARSTEN KROGMANN

DANGAST/OLDENBURG – Herr Denkamp ist ein Patient, der

MEHR BETTEN FÜR FRÜHREHA-PATIENTEN

Das Evangelische Krankenhaus Oldenburg hat die Neurologisch-neurochirurgischen Frührehabilitation der sogenannten Phase B deutlich ausgebaut. Es gibt dort zehn Beatmungsintensivbetten und 32 Frühreha-Betten für Patienten

nach oder ohne Beatmung – ein A-Einstellungsmerkmal im Umkreis von 100 Kilometern. Die Klinik für Neurorehabilitation leitet Prof. Dr. Andreas Zieger. Chefarzt der Klinik für Anästhesiologie ist Prof. Dr. Christian Byhahn.

Retenzionswagen und zwei feste Kollegen.

„Da macht man natürlich mit, wenn so eine Art kommt“, sagt Rettungssanitäter Thilo Brämpin, 24 J alt. „So was ist doch selbstverständlich als Chirur“, sagt Rettungssanitäter Kai Schier, 38 Jahre alt. Sie sind heute et

amlich im Einsatz, getrieben wie die beiden Ärzte aus dem EV. Die Fahrkosten tragen die

Die Sanitäter richten Herrn Denkamp ein wenig auf.

NWZ vom
25.11.2014

Mein Kopf nicht einatmen. Er kann sie auch nicht decken.

Integrierte teilhabeorientierte Versorgung bei schwerer neurologischer Beeinträchtigung

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



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

