

Inklusion und soziale Teilhabe nach schwerem SHT – zwischen Anspruch und Wirklichkeit?

Andreas Zieger

Klinik für Neurorehabilitation
Frührehabilitation Phase B
Ev. Krankenhaus Oldenburg



Institut für Sonder-/Rehapedagogik
Beratungsstelle „Stroke“
CvO Universität Oldenburg

Übersicht

- I Inklusion/Teilhabe als politischer und fachlicher Anspruch
- II Versorgungswirklichkeit, Langzeitprognose und Lebensqualität nach SHT
- III „Teilhabe von Anfang an“ als ethischer Imperativ!
- IV Fazit: Inklusion und Teilhabe?!?

I Inklusion/Teilhabe als politischer und fachlicher Anspruch

Soziale Bedeutung (nach Reuther 2011)

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

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

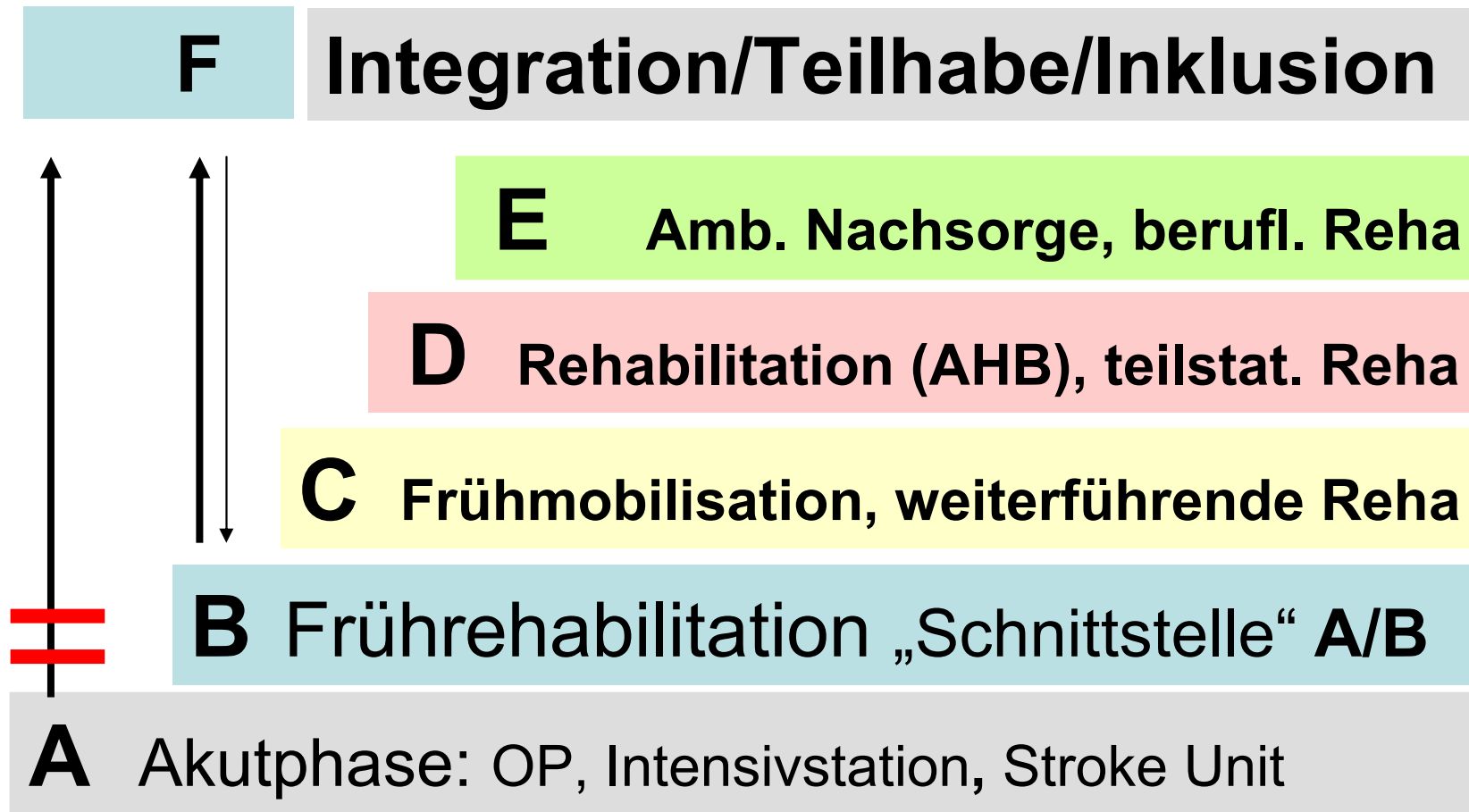
2,8 Mio. = „Neurologisch Behinderte“ (35%)

Lebensqualität durch Inklusion/Teilhabe?!?

Neurologisches Rehaphasenmodell

„Vom Koma zurück in die Gemeinde ...“

(BAR 1995/2003)



Philosophie und Ethik der Inklusion

Werteorientierungen und Handlungskonzepte der Menschenrechtsdimensionen (Wocken 2011, S. 57)

Franz. Revolution ↓ Menschenrechte BRK	Werteorientierung ↓ Handlungskonzepte Positive Valenzen	Negative Valenzen
Freiheit ↓ Selbstbestimmung	Autonomie ↓ Assistenz	Unmündigkeit ↓ Fürsorge
Gleichheit ↓ Gleichberechtigung	Gleichwertigkeit ↓ Gleichstellung	Minderwertigkeit ↓ Kategorisierung
Brüderlichkeit ↓ Teilhabe	Zugehörigkeit ↓ Inklusion	Dissoziabilität ↓ Exklusion

Qualitätsstufen der Behindertenpolitik

(nach Wocken 2010, 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

SGB IX Rehabilitation und Teilhabe (2001)

Das Ziel jeder Rehabilitation ist

- „*Teilhabe [...] selbstbestimmte und selbständige Lebensführung.*“ (§§ 1 und 4)
- „*Teilhabe*“ ist das *Einbezogensein* einer Person *in eine Lebenssituation oder in einen Lebensbereich* ...
- *um ein unabhängiges, selbständiges und gleichberechtigtes Leben führen zu können.*“

Schuntermann: Einführung in die ICF, 2005, S. 55

UN-BehindertenRechtsKonvention (BRK 2008)

Artikel 26 verlangt von den Staaten Rehabilitationsdienste und -programme:

- „... *Menschen mit Behinderungen* in die Lage zu versetzen, ein Höchstmaß an Unabhängigkeit, umfassende körperliche, geistige und soziale und berufliche Fähigkeiten sowie [...] *die volle Teilhabe an allen Aspekten des Lebens* zu erreichen und zu bewahren.“

Nationaler Aktionsplan (BMAS 2011)



Behinderung ist nicht heilbar. Sie ist integraler Bestandteil der Persönlichkeit behinderter Menschen und verdient Respekt. Behindernde Strukturen und behinderndes Verhalten aber sind heilbar. Die Therapie lautet: Inklusion.

Inklusion ist dabei die durchgängige Haltung und das zentrale Handlungsprinzip. Damit wird das Prinzip der Inklusion zur Leitlinie und zu einer klaren Orientierung für die praktische Umsetzung

AG Teilhabe, Rehabilitation und

Nachsorge ZNS - Hannelore-Kohl-Stiftung, Bundesverband ambulant-teilstationäre Neurorehabilitation, DVfR e.V., Forum Gehirn e.V. etc.

Jährliche Nachsorgekongresse in Berlin

Publikationsreihe ZNS Hannelore Kohl Stiftung:

2007: Möglichkeit und Wirklichkeit

2008: Möglichkeit und Wirklichkeit

2009: **Teilhabe: Wege und Stolpersteine**

2010: NeuroRehabilitation stationär – und dann?

2011: Teilhabesicherung ...

2012: Hirnverletzung – die stille Epidemie

2013: **Teilhabe im zweiten Leben ...**

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“



„Postakute Neuro-Rehabilitation und Nachsorge Erwachsener“

(gegründet 2011, Kurzfassung 2013, Langfassung 2014)

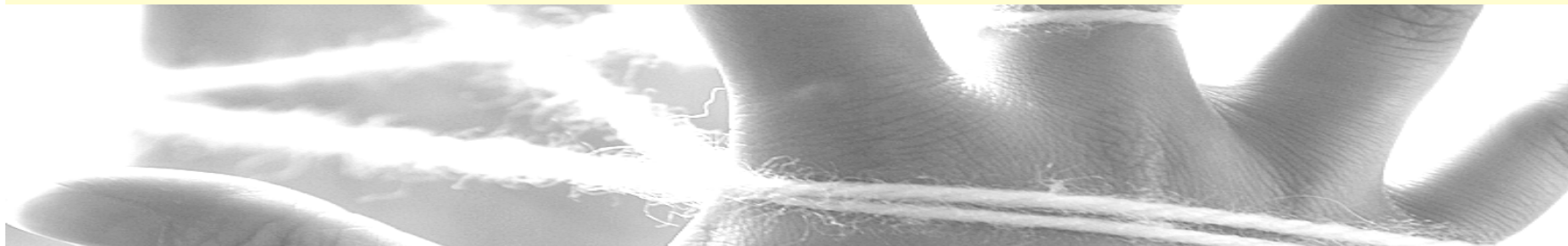
Stellungnahme zur Neuorientierung der postakuten Rehabilitation und Nachsorge bei Erwachsenen mit erworbenen Hirnschädigungen

- Die Gestaltung der Teilhabeleistungen für Menschen mit Schädigungen des ZNS erfordert neben hoher Fachkompetenz eine vernetzte Zusammenarbeit aller Akteure...

Empfehlungen zur Phase E (2014)



- Zur Weiterentwicklung der neurologischen Rehabilitation sind trägerübergreifende Empfehlungen für die Phase E erarbeitet worden
- **Phase E als „Brücke zur Inklusion“**
- **Zugänge zu Teilhabeleistungen ermöglichen, bedeutet, Lebenschancen zu eröffnen.**



II Versorgungswirklichkeit SHT

Historie / Meilensteine

Das traumatische
apallische Syndrom
Wien **1967**



- | | |
|---------------------------|--|
| 1958 | Etablierung von Intensivtherapie in Newcastle/Schottland |
| Mitte 70er | Computertomografie/CCT, Revolutionierung von Diagnostik/Therapie (Neurochirurgie) |
| Ende 80er/
Mitte 90er | Entwicklung Frühreha und Neurologisches Rehaphasenmodell A-F(G) , MRT-Diagnostik |
| Ende 90er/
Anfang 2000 | Ausbau von Pflegeeinrichtungen für die Langzeitversorgung/Phase F |
| Seit 2003 | DRG-System – immer engere Verzahnung von Frührehabilitation Akutmedizin und Intensivtherapie (Beatmung, auch außerklinisch) |

Schweres SHT: Definition/Epidemiologie

CGS **3-8 Pkte**
Bewusstlosigkeit/Koma **> 6 Std**
Postrauumatische Amnesie **> 24 Std**



Anteil sSHT an allen SHT 10 %
Anteil bei Polytrauma 60-80 %
Inzidenz 15-20/100.000 E
Mortalität 30-50% < 4 Wo
Dauerkoma (> 3 Wo) 40.000; 3-5.000/Jahr
Prävalenz (mit SHT-Folgen) 400.000

Diverse Quellen: u.a. SHP in Not e.V., Rickels et al 2006

Remission aus dem SHT-Koma

Hirntodsyndrom: **Irreversibel!**



Koma (ca. 3 Wo) (Intensivstation)

Wachkoma-**Vollbild** (AS/VS/UWS)

Remissionsstadien I-II Gerstenbrand 1967

Minimales Antwortverhalten (MCS)

Remissionsstadium III-IV

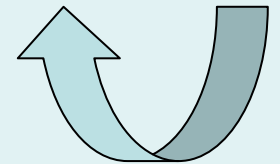
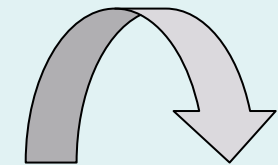
Confusional State (HOPS)

Remissionsstadium V

Erholt, Integration

**Akut-
medizin**

vegetativ



emotional

**Früh-
Reha**

kognitiv

Heilung, Besserung, Behinderung, Pflegefall, Teilhabe?

Estraneo et al 2010 „Late recovery ...“	TBI n = 18	Hemor n = 18	Anoxic 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

Outcome SHT mit Frührehabilitation N=270

Ortega-Suhrkamp 2002

Entlassmodus (1993-1998)	SHT %
• verstorben	3
• Akutklinik	12
• Psychiatrie	2
• Pflegeheim	15
• nach Hause	19
• weitere Reha (Phase C und D)	49
Verweildauer	78 Tage
Komplikationen %	8
Besserung - AllgmChir + Frühreha %	71
- NeuroChir + Frühreha %	78

Outcome nach Frührehabilitation

Bundesweite Multi-CenterStudie Spranger et al (2005)

Zahl der beteiligten Klinik: N = 9 (465 Betten)

Zeitraum der Erfassung: 6 Monate

Anzahl der Patienten: N = 1.280

- von Intensivstationen 80% FRB -225 Pkte.
- Intervall Akutereignis bis Aufnahme in Phase B: 47 Tage

Entlassungsstatus: [\[AGNFR 2012\]*](#)

Reha C [+AHB]	33,4%	44%
Nach Hause	24,3%	18%
Pflegeheim	21,0%	25%
Rückverl. Akutklinik	11,5%	10%
Verstorben	6,4%	3%

*AGNFR = Arbeitsgemeinschaft Neurologische Frühreha in Niedersachsen

Outcome nach **schwerem SHT**

zum Zeitpunkt der Entlassung aus Akutbehandlung
und Rehabilitation (ca. 25.000 pro Jahr in D)

• verstorben	1.500	6%
• wachkomatös/apallisch	4.500	18%
• schwer beeinträchtigt	3.500	14%
• mäßig	15.500	62%
• ohne/minimale Behinderung	0	0%

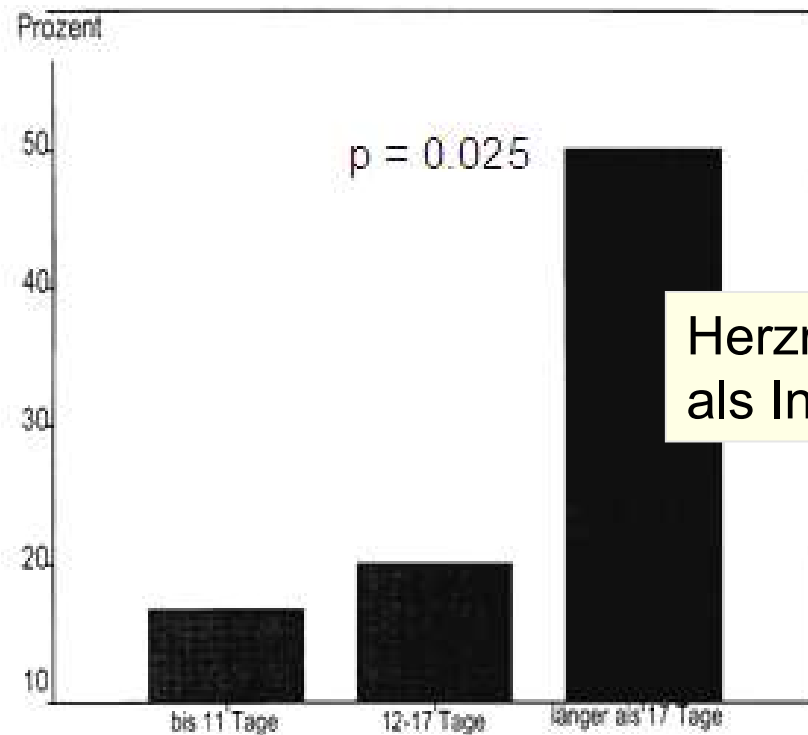
-
- **40% ohne (Früh-)Rehabilitation!**

Hochrechnung aus „ZNS-Studie“ (Hannover-Münster) von
Rickels et al [2006](#)

Einfluss von sensorischer Stimulation und Dialogaufbau auf frühe Reagibilität und Outcome nach schwerem SHT n=42 SHT-Komapatienten

(Hildebrandt/Zieger et al 2000, Zieger et al 2000, 2001)

Hirnstammeteiligung



Komadauer

Maximum des mittleren „emotionalen“ HR-Frequenzbandes unter Stimulation



FIM-Outcome

Herzratenvarianzanalyse
als Indikator für Wirksamkeit

Residuales „affektives“ Bewusstsein!

(Decety, Kotchoubey, Panksepp, Singer, Zieger)

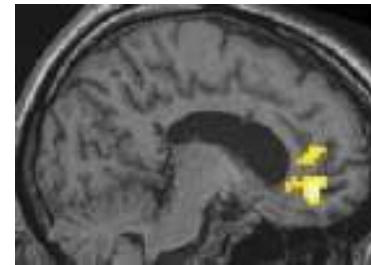
44 UWS-Patienten (CRS-R, MRT)

a. „Emotionales“ Experiment (Schmerzschreie):

Antwort: 24 (54,5%) („Pain matrix“)

partiell: 20

voll: 4



b. „Kognitives“ Experiment (mentales Vorstellen):

Antwort: 5 (11,4%)

Partiell: 4

Voll: 1



Yu et al 2013: Patients with UWS respond to the **pain cries of other people**. Neurology 80,345-352 22

SHT als Lebensbedrohung mit Psychotraumafolgen

Patienten

Posttraumatische Belastungsstörung (PTBS)

Kessler et al 1995 8 %

Bryant 2010 3-40 %

„Nach schweren Verkehrsunfällen bis zu 25% überdauernde psychische Folgestörungen, nicht nur der PTBS ...“

Frommberger 2013, S. 512

Angehörige

PTBS 22,5 %

Anpassungsstörungen 34,5 %

Dew 2004, in Maercker 4. Aufl. 2013

Lebensqualität nach SHT

Chan et al. 2009

Reduziert:

- Psychisches Befinden
- Qualität der sozialen Beziehungen
- **Teilhabe**perspektive

Erhöht:

- Suizidrisiko
- Höhere Raten von Gewalt, Drogenkonsum und Sucht

nach v.Schenk & Wendel

ICF-basierte Outcome-Messung

Andelic et al. 2010

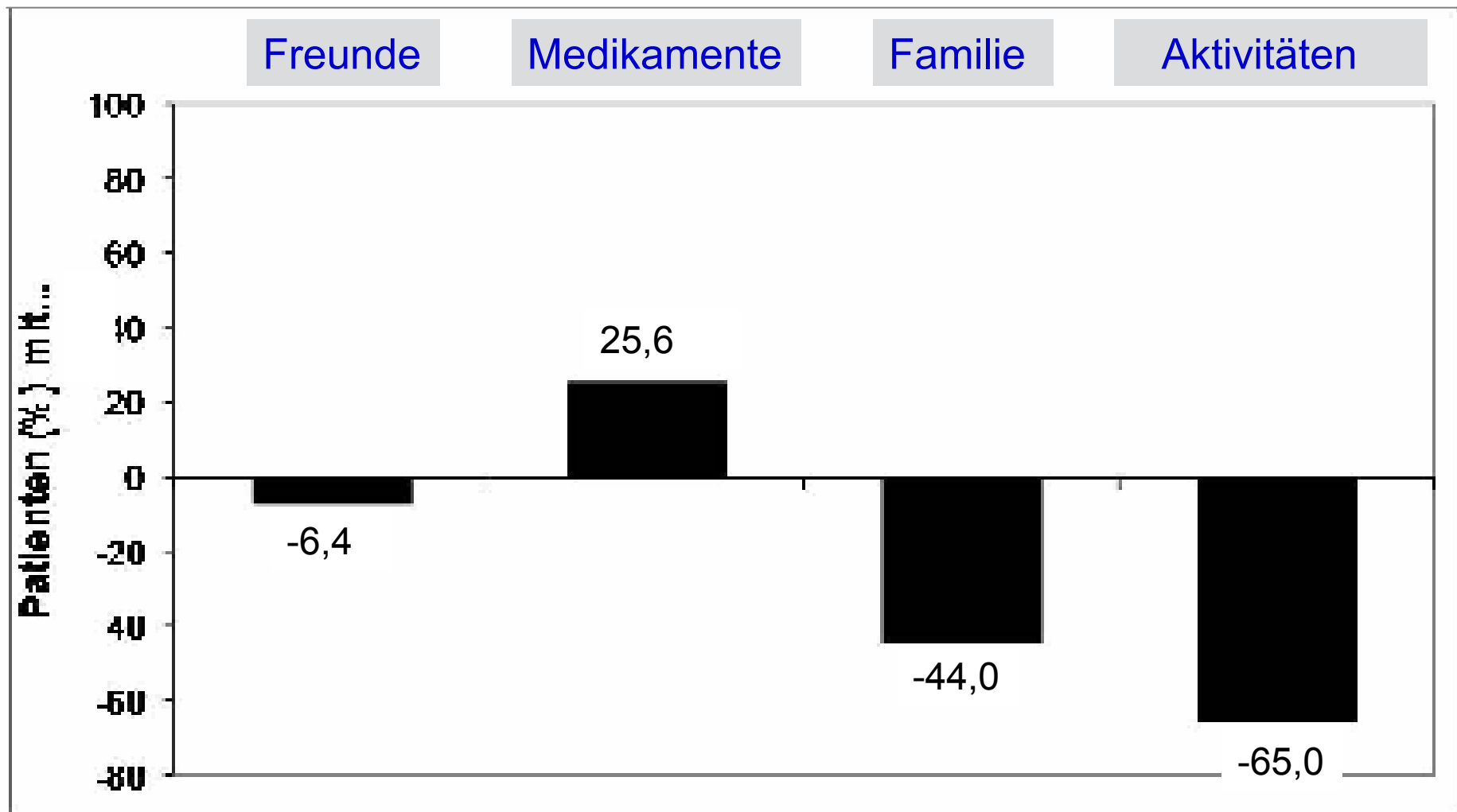
N = 85, 1 Jahr nach SHT (mittel/schwer)

- ca. 50% körperlich beeinträchtigt
- ca. 25% benötigten Pflege/Betreuung
- 42% ohne Arbeit
- 37% psychisch belastet
- 33% große Probleme bei sozialer Teilhabe

SHT-Langzeituntersuchung 10 J. post trauma

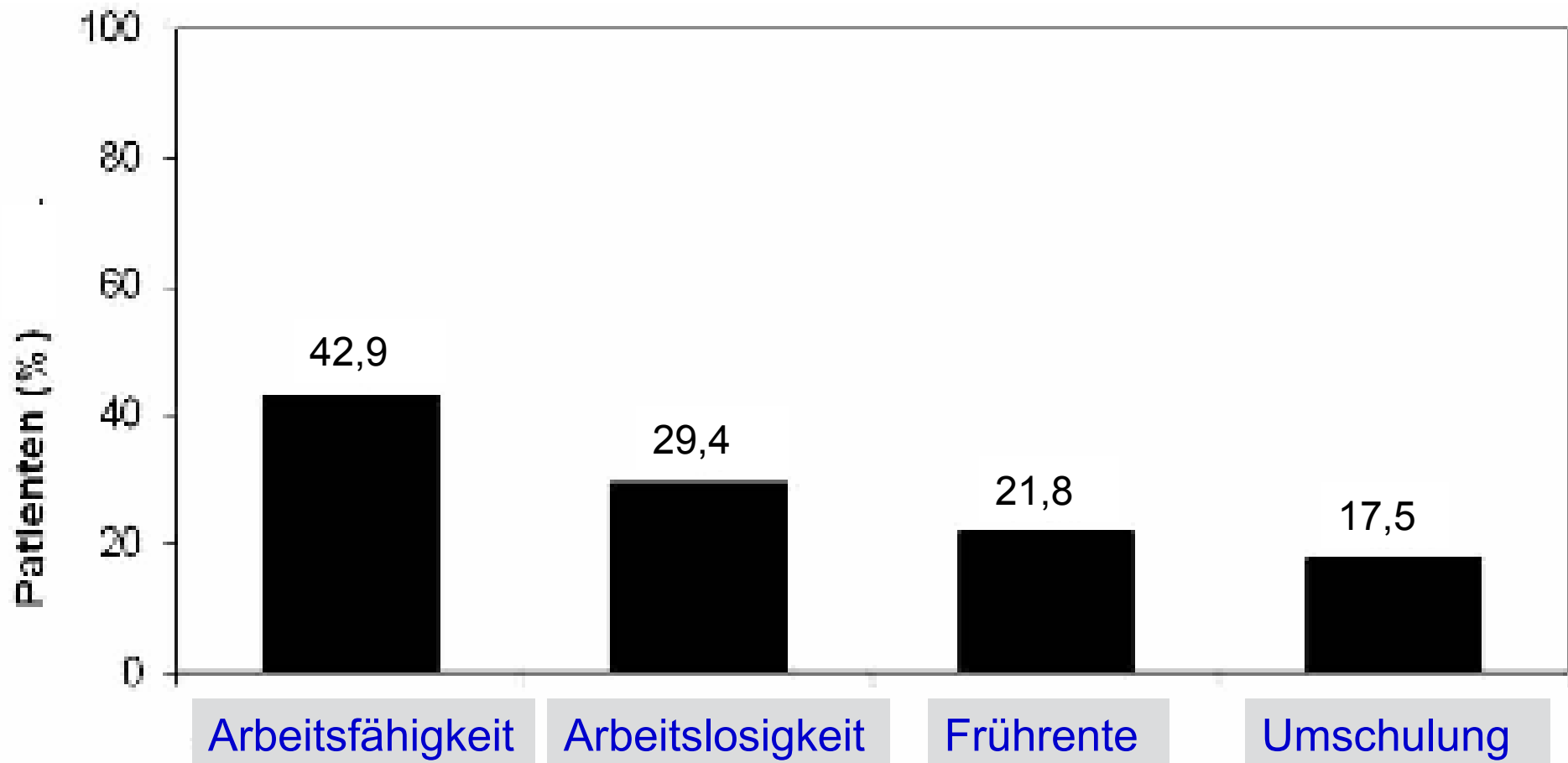
Lebensqualität: Privatleben

Zeckey MHH 2003



SHT-Langzeituntersuchung 10 J. post trauma

Lebensqualität: Berufl. Status Zeckey MHH 2011



Dauerhafte psychologische Langzeitfolgen bei **Angehörigen** nach v.Schenk/Wendel

- Doppelrolle als Angehöriger und Pflegender
- Depression, Angst
- LebenspartnerInnen als stark belastete Angehörige
- Stressassoziierte Beschwerden wie Müdigkeit, Herz-Kreislauf-Störungen, Gliederschmerzen ...
- **Verminderte Lebensqualität**

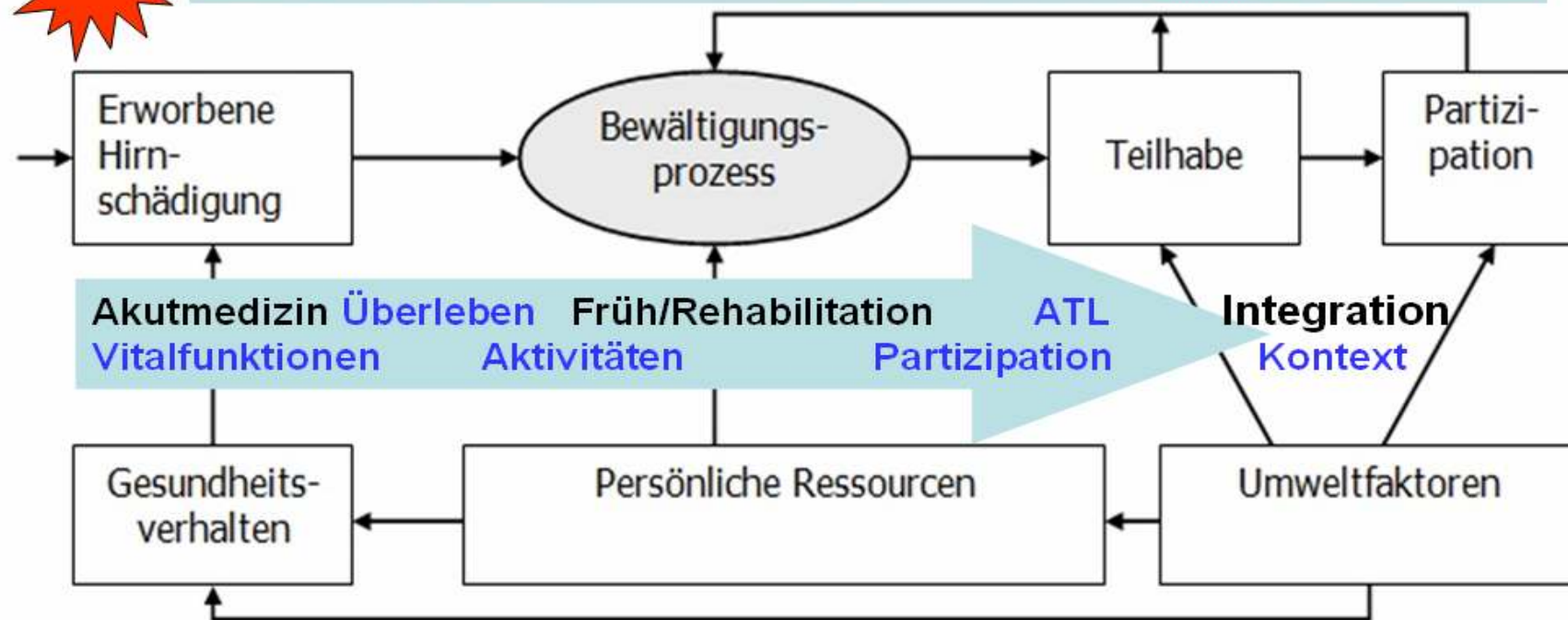
III „Teilhabe von Anfang an“ ...

Integrierte teilhabeorientierte Versorgung bei schwerer neurologischer Beeinträchtigung

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



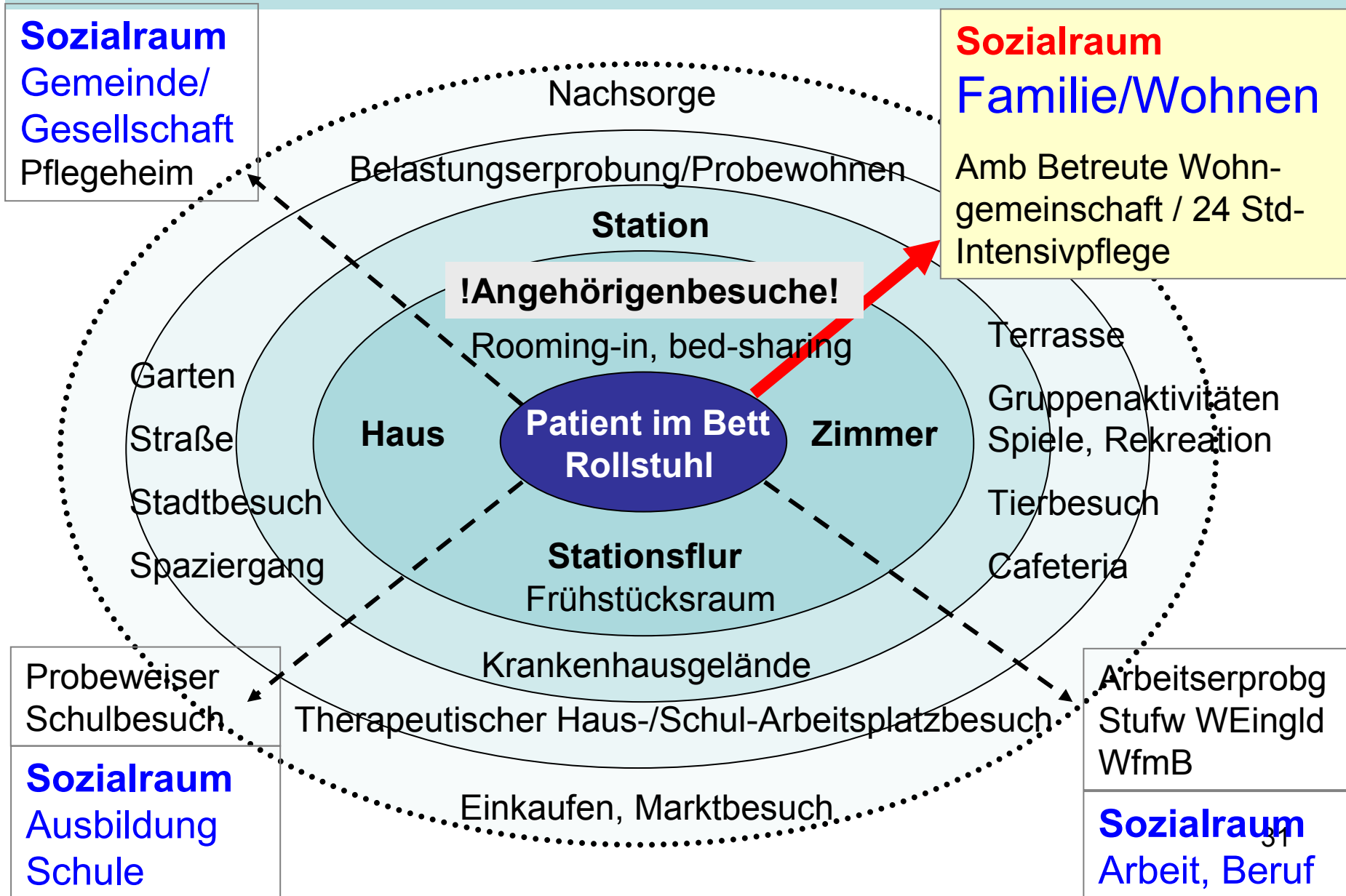
A Akutphase - B Frühehabilitation - C Weiterführende Reha - D AHB – E, F



Wirksamkeit ganzheitlicher Reha und **teilhabeorientierter** Versorgung (USA)

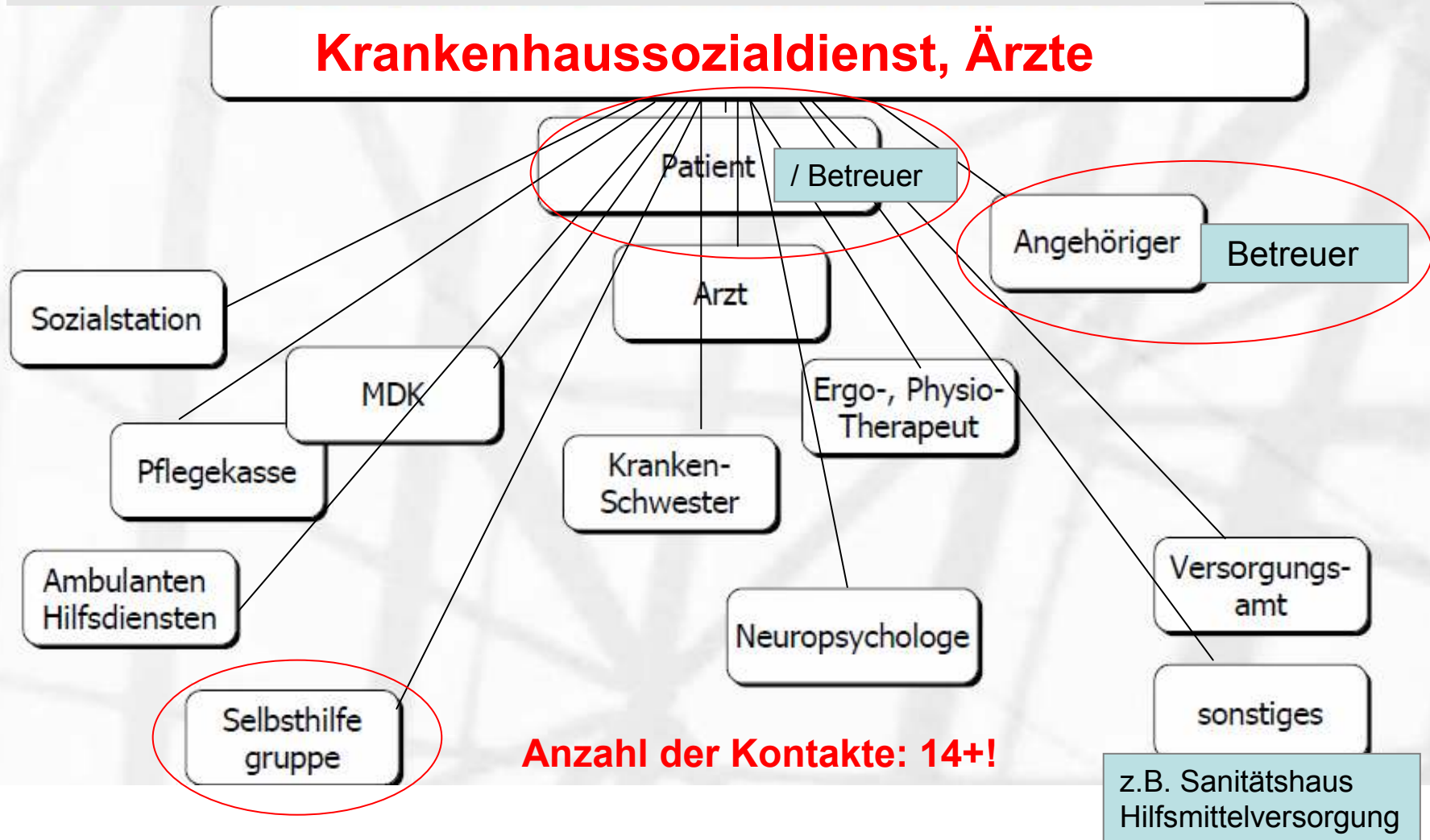
- Das soziale und emotionale „Klima“ (Milieu) der Reha und Nachsorge spielt **eine besonders positive Rolle** (Prigatano 2004)
- Interdisziplinäre ambulante wohnortnahe Reha fördert soziale Integration/Teilhabe **nachhaltiger** als traditionelle funktionsbezogene Reha (Malec 2001, Goranson et al 2003)
- Positive Effekte nach 2 Jahren **nachhaltig** nachweisbar (Powell 2002)

Partizipation/Teilhabe von Anfang an!



Option: Häuslich-familiäre Langzeitversorgung

Aufgaben und Zusammenarbeit



Quelle: Neurologische Klinik Bad Neustadt/Saale, modifiziert von Zieger 2014³²

Weitere Optionen

- Stationäre/ambulante Langzeitversorgung
 - Pflegeheim mit Schwerstpflege Phase F
 - Wachkomazentrum
 - 24 Std.-Intensivpflege
 - Ambulant betreute Wohngemeinschaft (auch Beatmung)
- Tagespflege/Tagesstätte
- Langzeitrehabilitation
 - „Wohnen und Leben“, „Soteria“
- Sozialraumübergreifende integrative Reha und Nachsorge
 - z.B. Fürst Donnersmarck-Stiftung, Berlin

SGB IX § 26 (3) „Leistungen zur medizinischen Rehabilitation“

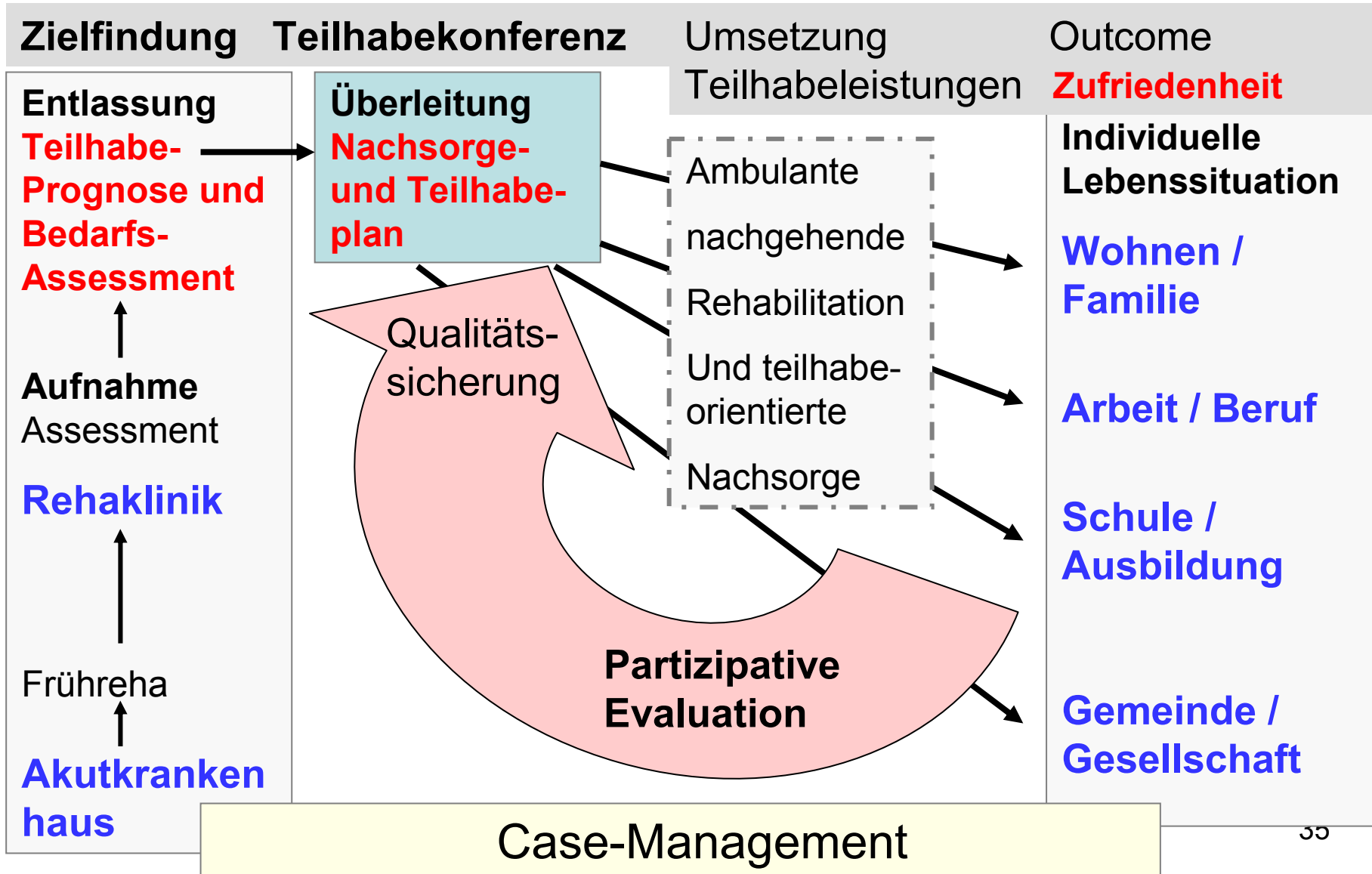
„Bestandteil der Leistungen ... sind ... medizinische, psychologische und **pädagogische Hilfen**, soweit diese Leistungen **im Einzelfalle** erforderlich sind ... insbesondere

- Hilfen zur Unterstützung bei der Krankheits- und Behinderungsverarbeitung
- Aktivierung von Selbsthilfepotenzialen
- **Information und Beratung von Partnern und Angehörigen (soweit die Leistungsberechtigten zustimmen)**
- Vermittlung von Kontakten zu Selbsthilfegruppen“

SGB IX als „Teilhabeleistungsverbindingsgesetz“

Nachsorge/Teilhabe-Management

unter Beteiligung der Betroffenen/Angehörigen



Modellprojekt „Wohnen mit Intensiv- betreuung (Wml“) Wegscheider & Schliehe 2014

Postulat der WHO 2006:

„Menschen mit Schädigungen und Behinderungen, die ein **Beeinträchtigung der Teilhabe** nach sich ziehen, sind in alle Lebenssituationen, Teilhabeplanungen und wissenschaftliche Untersuchungen einzubeziehen ...“

Sicht von 40 Betroffenen auf das Wml-Projekt
(per Befragung, 2009-2011)

- Neue Lebenssituation wird „positiv“ wahrgenommen
- Neue Handlungsspielräume werden genutzt (z.T. nur mit intensiver Betreuung erreichbar)

Bewertung:

- „Erfolg“ und „Anregung“ für weitere Vorhaben

IV Fazit: Inklusion und Teilhabe!?!

- Defizite und Mängel sowohl in der Akut-/ Postakuten-Versorgung (40% ohne Frühreha!) als auch in der Nachsorge/Teilhabe:
- Mangelnde Strukturen, ungeklärte Zuständigkeiten und Finanzierung
- SGB IX als „Teilhabeleistungsverbindungsgesetz“ (Fuchs) wahrnehmen und nutzen
- Hoffen auf Bundesteilhabegesetz (2015?)
- Regional aktiv werden!
- Verknüpfung der Aktivitäten: Netzwerke bilden!

Teilhabeorientierung in Pflege, Nachsorge, Langzeitversorgung / Forschung

- Bedürfnisse/Bedarfe der **Bewohner sind** ausschlaggebend
- Beteiligung der Bewohner/Betreuer/Angehörige an Entscheidungen und Zielvereinbarungen
- Einbeziehung von Kontextfaktoren: Ressourcen, Barrieren, Resilienz, Umweltfaktoren
- Konsequente Umsetzung von SGB IX §26 (3) – Bundesteilhabegesetz
- Assistenz, pers. Budget, Wunsch- u. Wahlrecht
- Neuropsychologische/Psychotherap. Angebote
- Rückkehr nach Hause (ambulant vor stationär!)

Versorgung Angehöriger: Ansatzpunkte und Praxis nach v.Schenk/Wendel

- Gruppenangebote & zugehende Beratung/ Begleitung
- Vermittlung von Informationen & Perspektiven
- Stärkung der Wahrnehmung sozialer Ressourcen
- Auseinandersetzung mit den eigenen Belastungen, bewusster Umgang mit Gefühlen wie Schuld, Scham, Ungeduld oder Gereiztheit
- Langfristige Stärkung, um mit der neuen Situation umzugehen

Dinkel & Balck 2003; Gründel et al. 2001; Lippert-Grüner & Teerhag 2001; Schlote et al., 2006; Schlote et al. 2007

Beratungsstelle „Stroke“

Ambulatorium für ReHabilitation
Institut für Sonder- und Rehapädagogik
Universität Oldenburg

Presseerklärung vom 9. Juli 2012:

Die Clearingstelle „Stroke“ will künftig einen zentralen Beitrag in der Vernetzung und Kooperation bestehender Versorgungsangebote ... leisten. *Dabei streben alle Beteiligten eine Kooperation mit dem künftigen Wissenschaftlichen Zentrum für Versorgungsforschung der European Medical School (EMS) an.*

Prof. Dr. Gisela C. Schulze



Ambulatorium für ReHabilitation
und Kooperationspartner

3. Fachübergreifendes Symposium
& Markt der Möglichkeiten

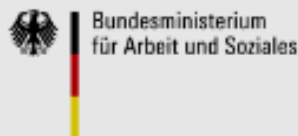
Stroke

Schlaganfall –
Nachsorge im Fokus von
nachhaltiger Teilhabe

31. Oktober – 1. November 2014



Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages



DVfR-Kongress

Inklusion braucht Rehabilitation – Wege zur Teilhabe –

23. und 24. Oktober 2014

Hotel Aquino/Katholische Akademie, Berlin

- Schirmherrin: *Andrea Nahles*, MdB, Bundesministerin für Arbeit und Soziales
- Kongresspräsident: *Jürgen Dusel*, Beauftragter der Landesregierung für die Belange der Menschen mit Behinderungen in Brandenburg/Referatsleiter Behindertenpolitik im MASF Brandenburg

Programm

(Stand: 26.8.2014)

Inklusion ist in aller Munde. Zunehmend wird diskutiert, wie man dieses Ziel erreichen kann und wo man ansetzen muss. Die Diskussion konzentriert sich dabei meist auf die Beseitigung von