

# 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

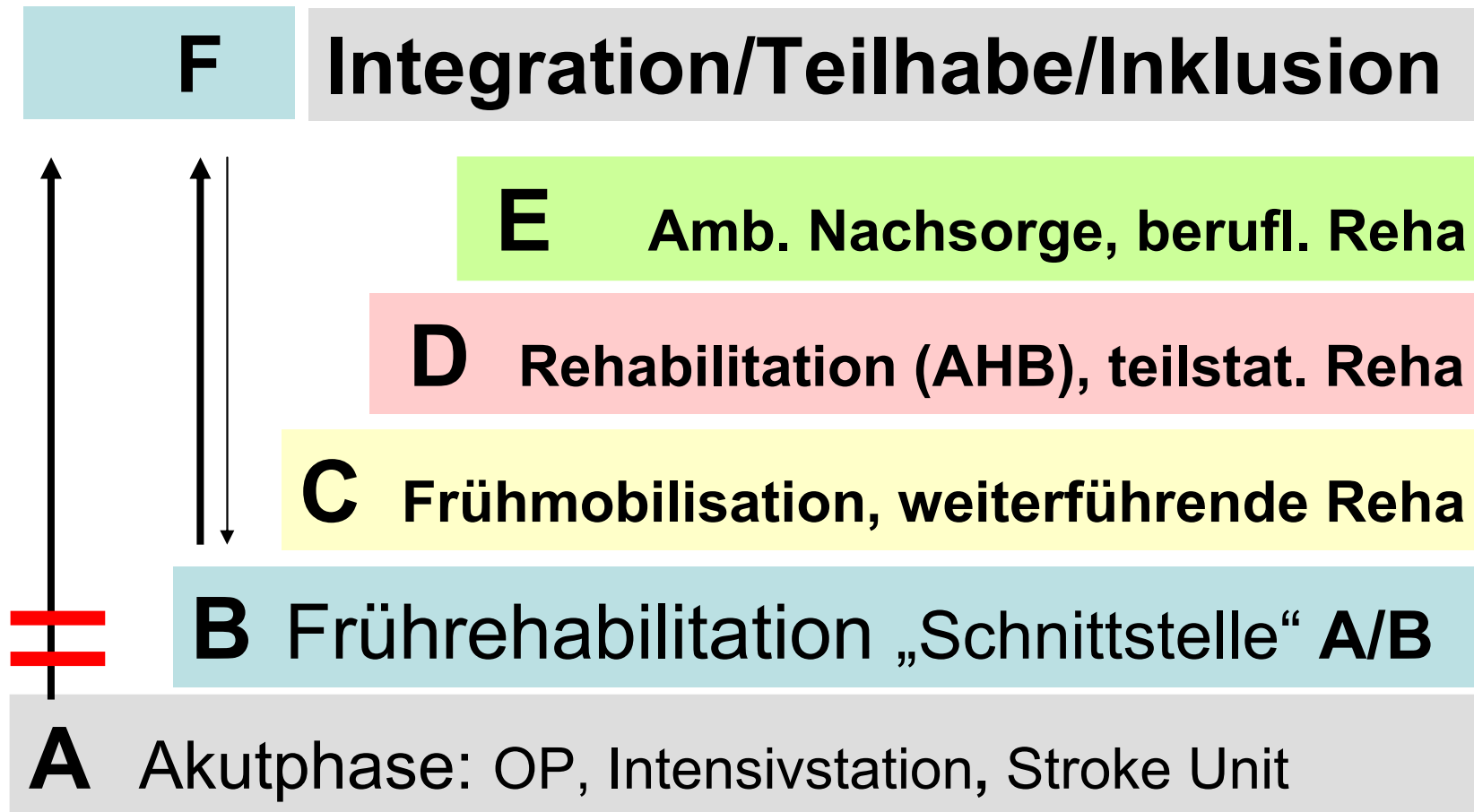
2,8 Mio. = „Neurologisch Behinderte“ (35%)

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 <b>Positive Valenzen</b>	<b>Negative Valenzen</b>
Freiheit ↓ <b>Selbstbestimmung</b>	Autonomie ↓ <b>Assistenz</b>	Unmündigkeit ↓ <b>Fürsorge</b>
Gleichheit ↓ <b>Gleichberechtigung</b>	Gleichwertigkeit ↓ <b>Gleichstellung</b>	Minderwertigkeit ↓ <b>Kategorisierung</b>
Brüderlichkeit ↓ <b>Teilhabe</b>	Zugehörigkeit ↓ <b>Inklusion</b>	Dissoziabilität ↓ <b>Exklusion</b>

# Qualitätsstufen der Behindertenpolitik

(nach Wocken 2010, 222)

Stufe	Rechte	Anerkennungsform
<b>4. Inklusion</b>	Selbstbestimmung und Gleichberechtigung	<b>Rechtliche</b> Anerkennung
<b>3. Integration</b>	Gemeinsamkeit und Teilhabe	Solidarische Zustimmung
2. Separation	Bildung	Unterstützung (Sonder-)Förderung
<b>1. Exklusion</b>	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)

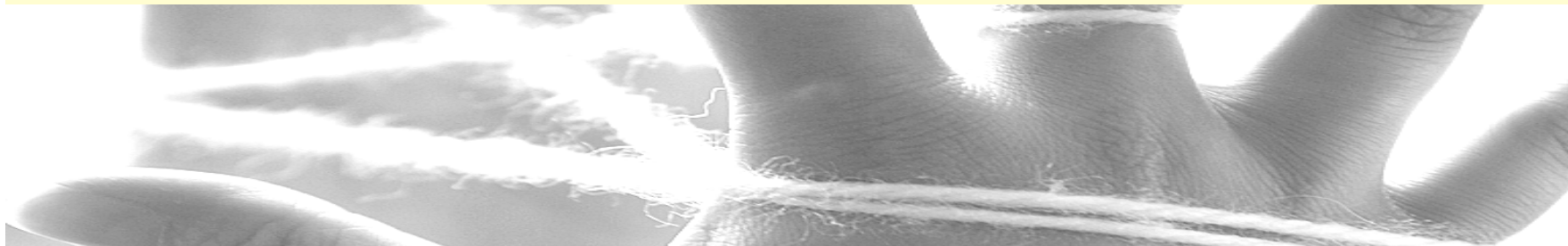
### Stellungnahme zur Neuorientierung der postakuten Rehabilitation und Nachsorge bei Erwachsenen mit erworbenen Hirnschädigungen

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

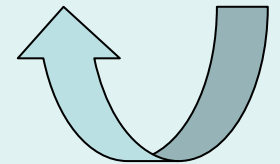
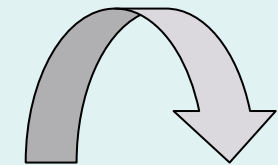
Confusional State (HOPS)

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
<b>Length of inpatient reha stay</b> (months, mean)	6.4	11.5	4.7	5.3
Length of <b>follow-up</b> from onset (months, mean)	28	25.6	22.8	25.7
<b>Final outcome</b>				%
Death	7	8	6	21 42
VS	3	9	5	17 34
MCS	3	1	1	5 10
<b>Recovery of Consciousness</b>	<b>5 38%</b>	-	<b>2 14%</b>	<b>7 14%</b>
<b>Timing of Recov of Consci</b>				%
<b>&lt;12 months</b>	2	-	-	2 4
<b>13-18</b>	<b>3</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>6 12</b>
<b>19-24</b>	<b>2</b>		<b>1</b>	<b>3 6</b>
<b>&gt;24 months (until 4 years)</b>	<b>1</b>	-	-	<b>1 2</b>

58%  
Überlebende

20%  
12 MSC  
8 RoC

33%

# Outcome SHT mit Frührehabilitation N=270

Ortega-Suhrkamp 2002

Entlassmodus (1993-1998)	SHT %
• <b>verstorben</b>	<b>3</b>
• Akutklinik	12
• Psychiatrie	2
• Pflegeheim	15
• nach Hause	19
• <b>weitere Reha (Phase C und D)</b>	<b>49</b>
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]\*

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

\*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%
• <b>wachkomatös/apallisch</b>	<b>4.500</b>	<b>18%</b>
• schwer beeinträchtigt	3.500	14%
• mäßig	15.500	62%
• ohne/minimale Behinderung	0	0%

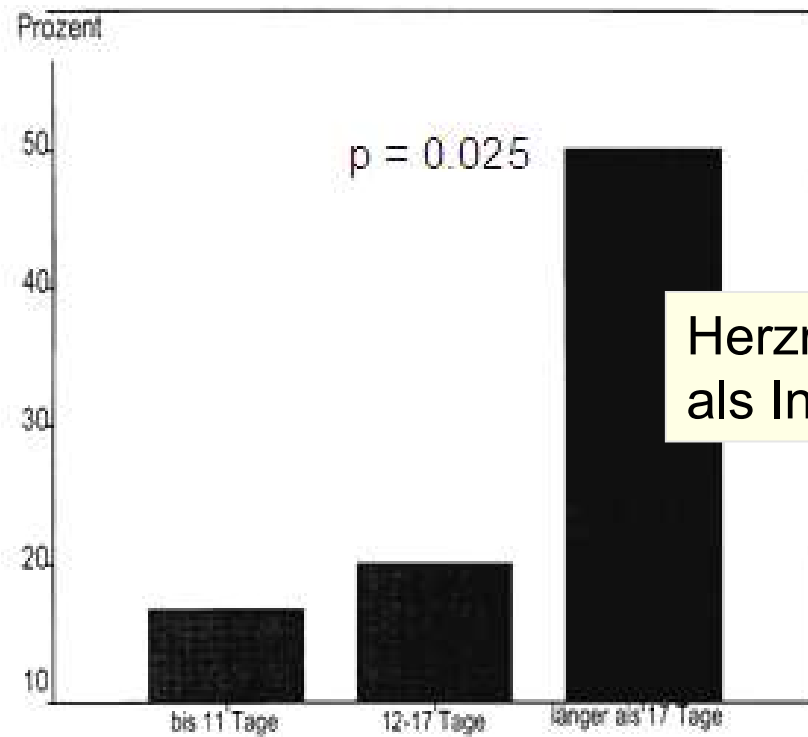
- 
- **40% ohne (Früh-)Rehabilitation!**

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

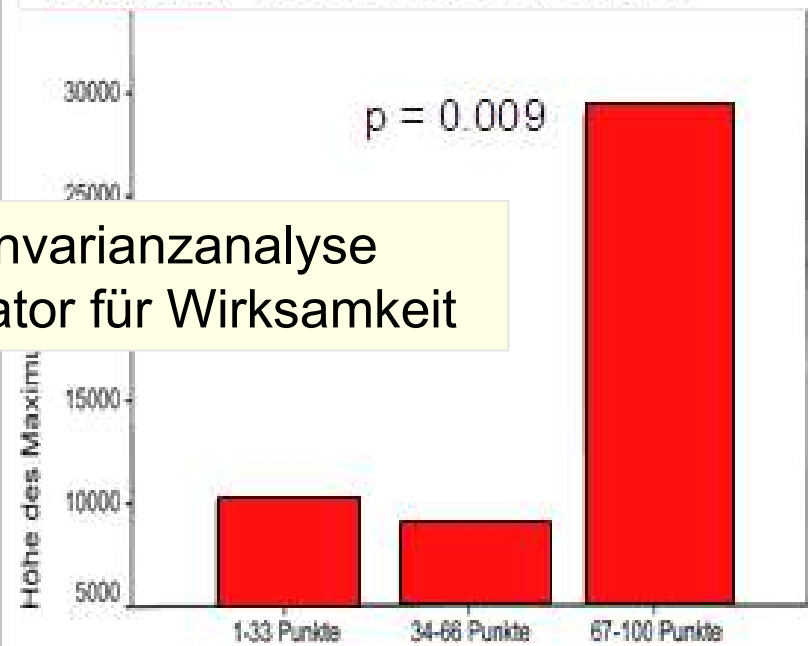
(Hildebrandt/Zieger et al 2000, Zieger et al 2000, 2001)

## 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)

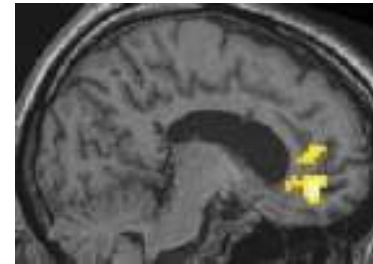
44 UWS-Patienten (CRS-R, MRT)

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

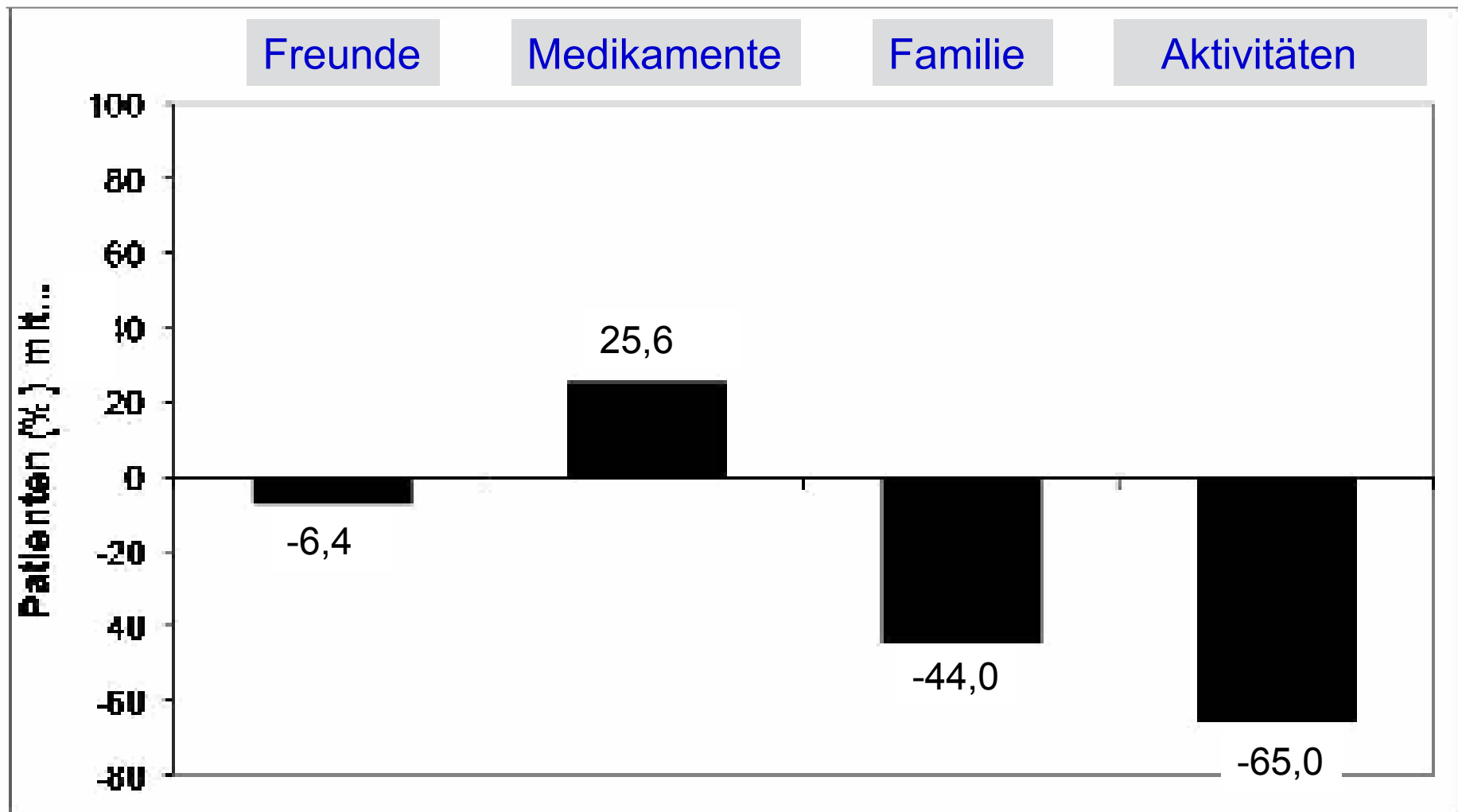
N = 85, 1 Jahr nach SHT (mittel/schwer)

- 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

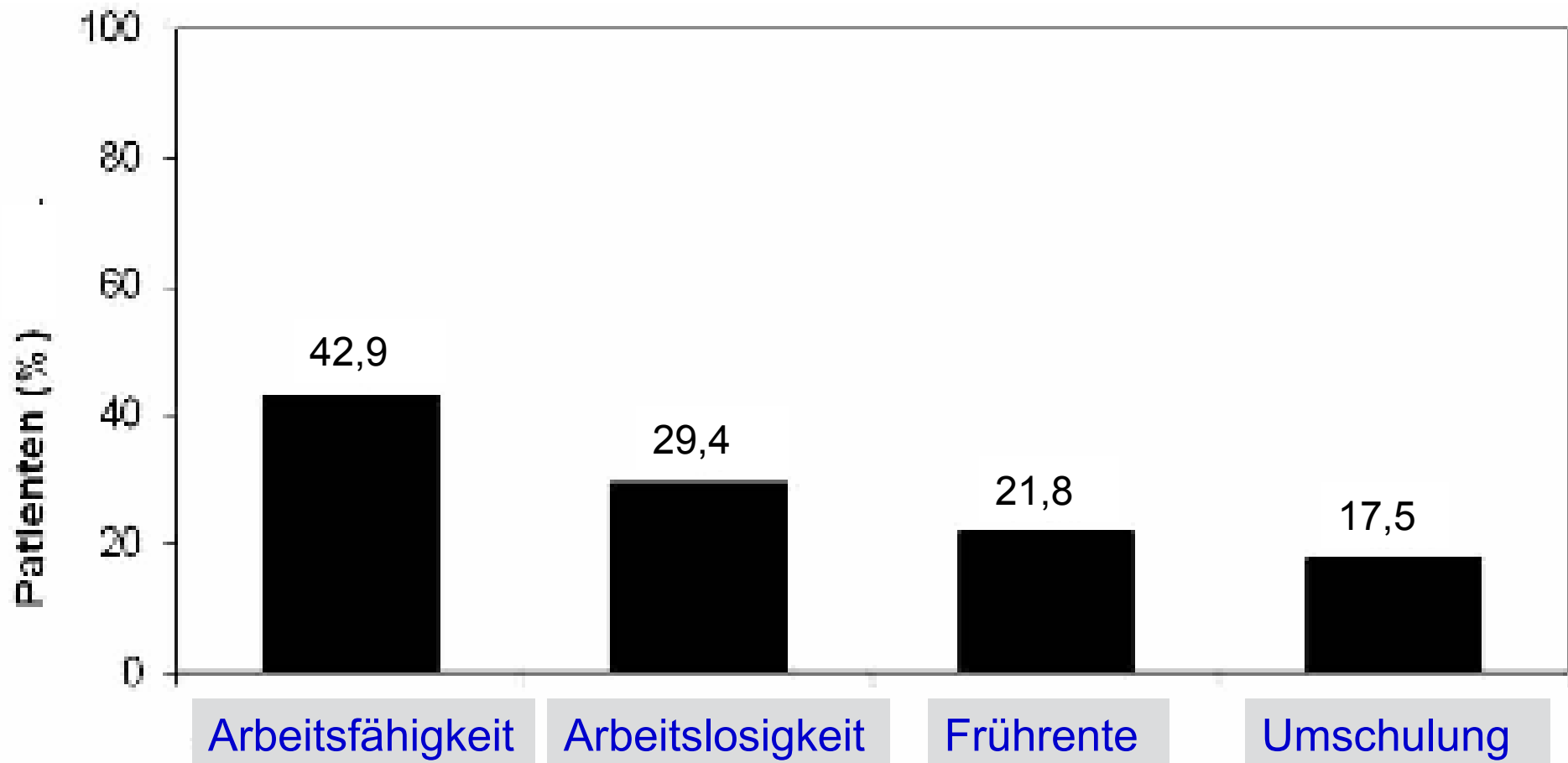
## Lebensqualität: Privatleben

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**

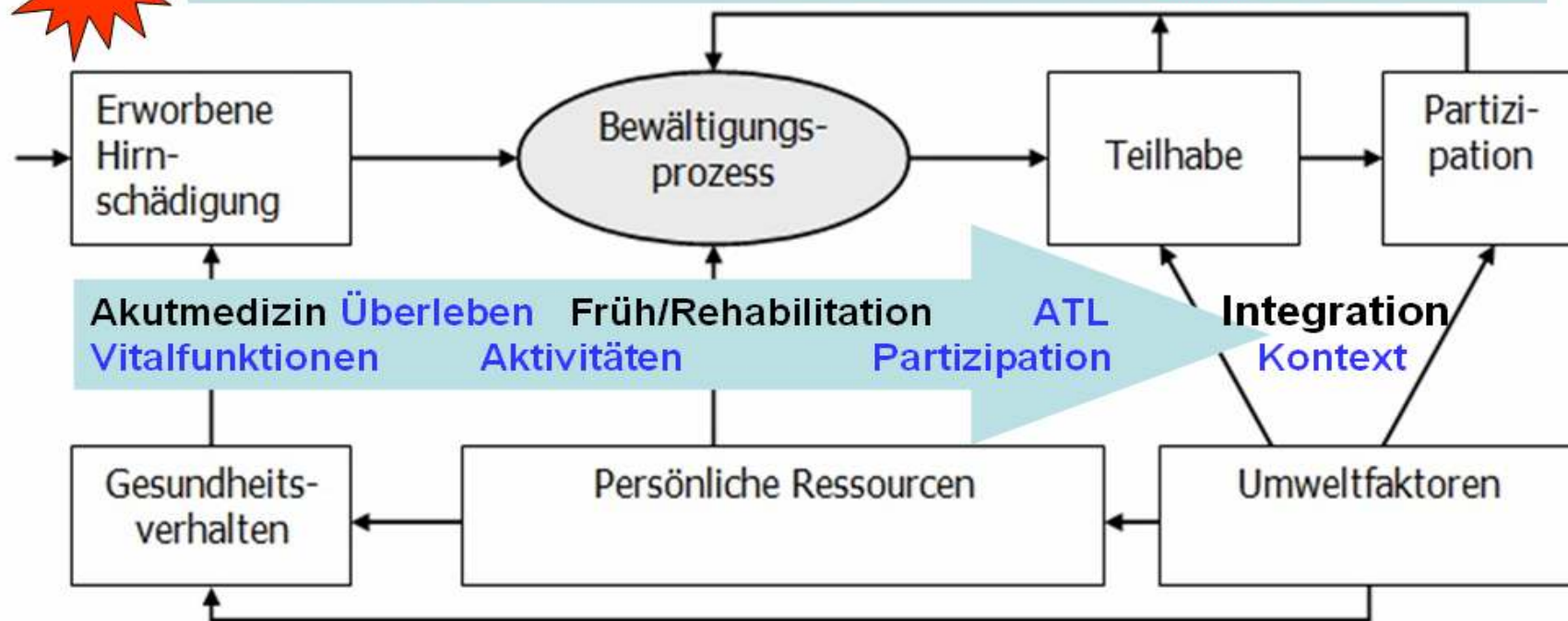
# III „Teilhabe von Anfang an“ ...

## Integrierte teilhabeorientierte Versorgung bei schwerer neurologischer Beeinträchtigung

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



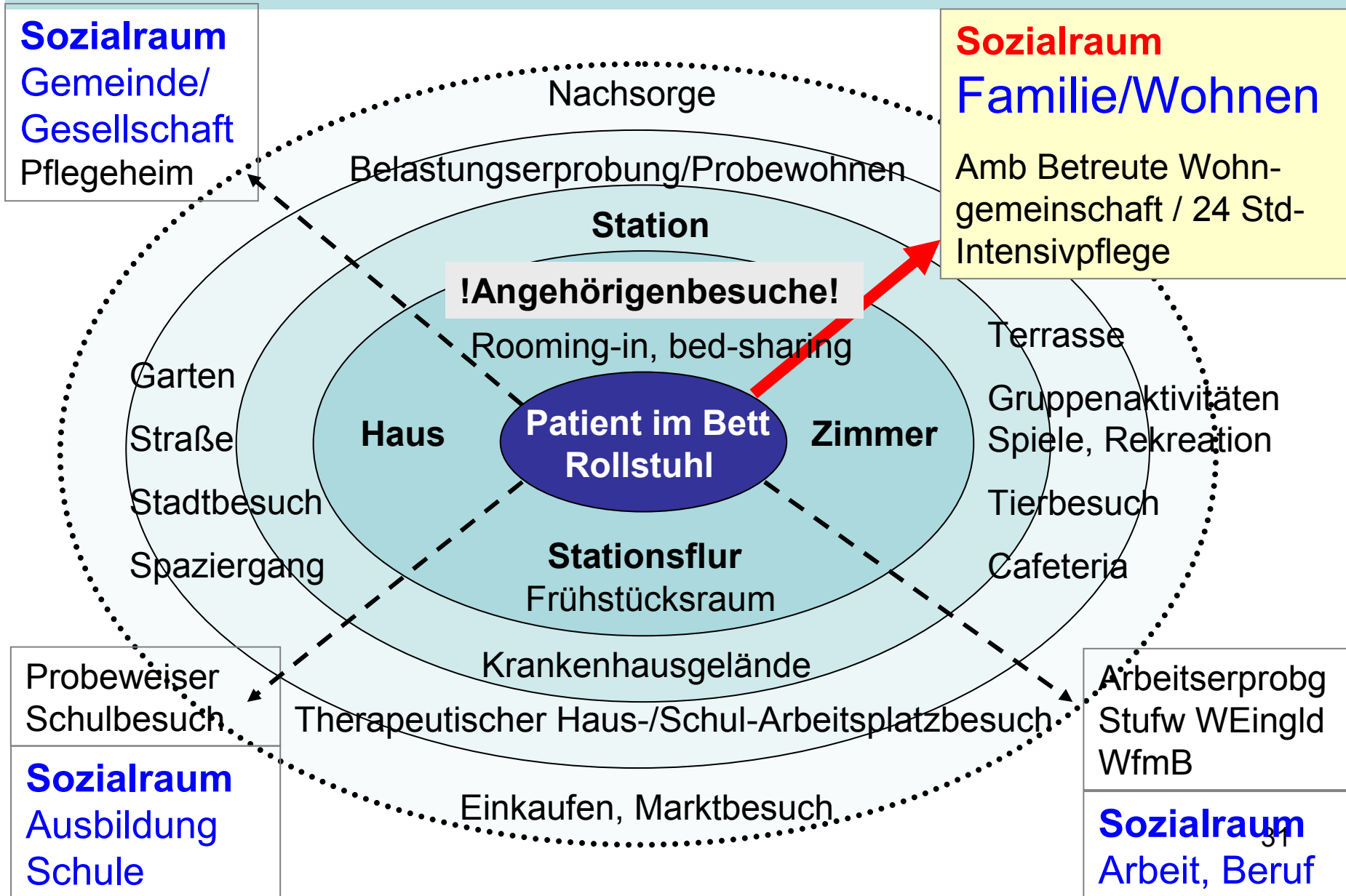
A Akutphase - B Frühehabilitation - C Weiterführende Reha - D AHB – E, F



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

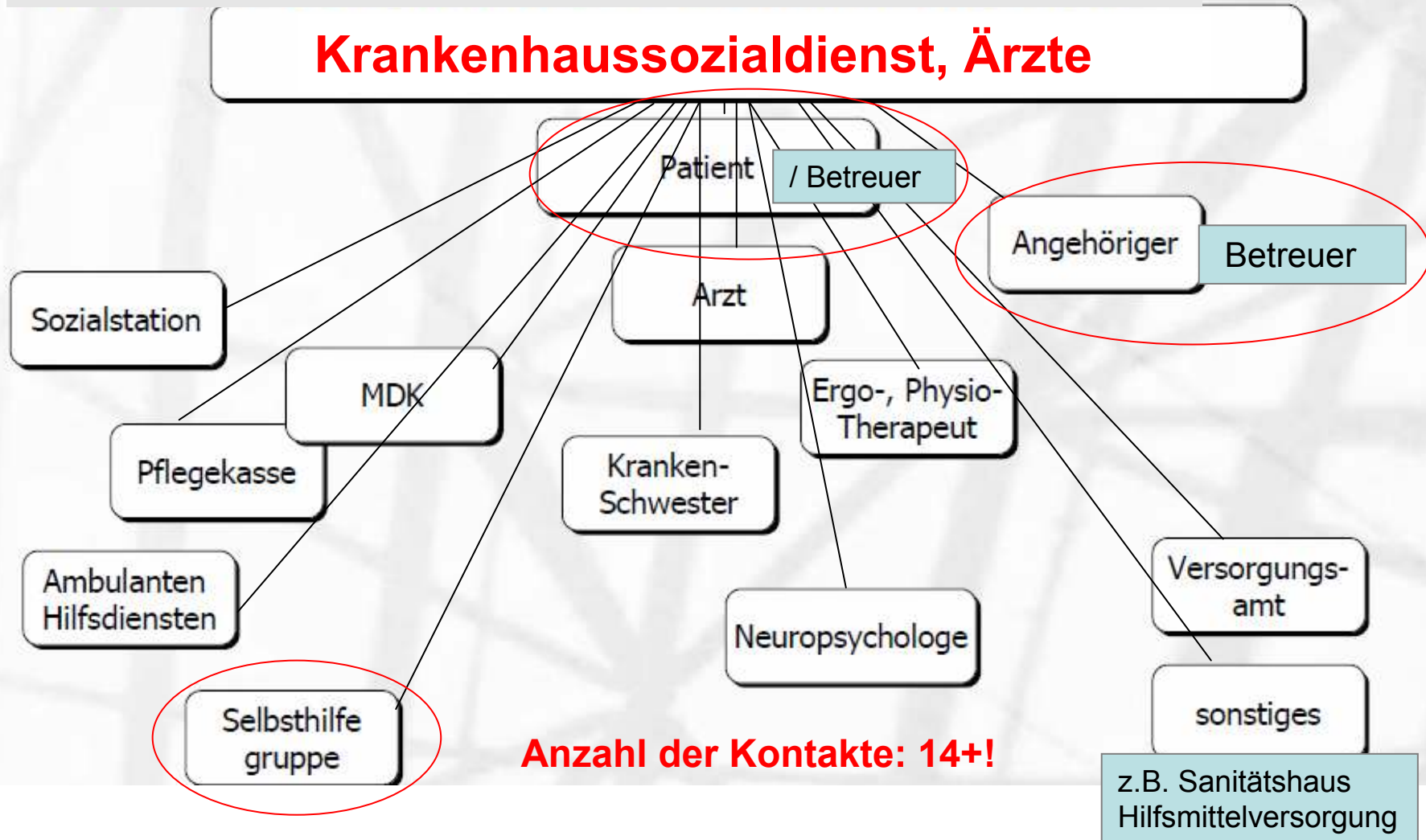
- Das soziale und emotionale „**Klima**“ (Milieu) der Reha und Nachsorge spielt **eine besonders positive Rolle** (Prigatano 2004)
- Interdisziplinäre ambulante wohnortnahe Reha fördert soziale Integration/Teilhabe **nachhaltiger** als traditionelle funktionsbezogene Reha (Malec 2001, Goranson et al 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 2014<sup>32</sup>



# 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“

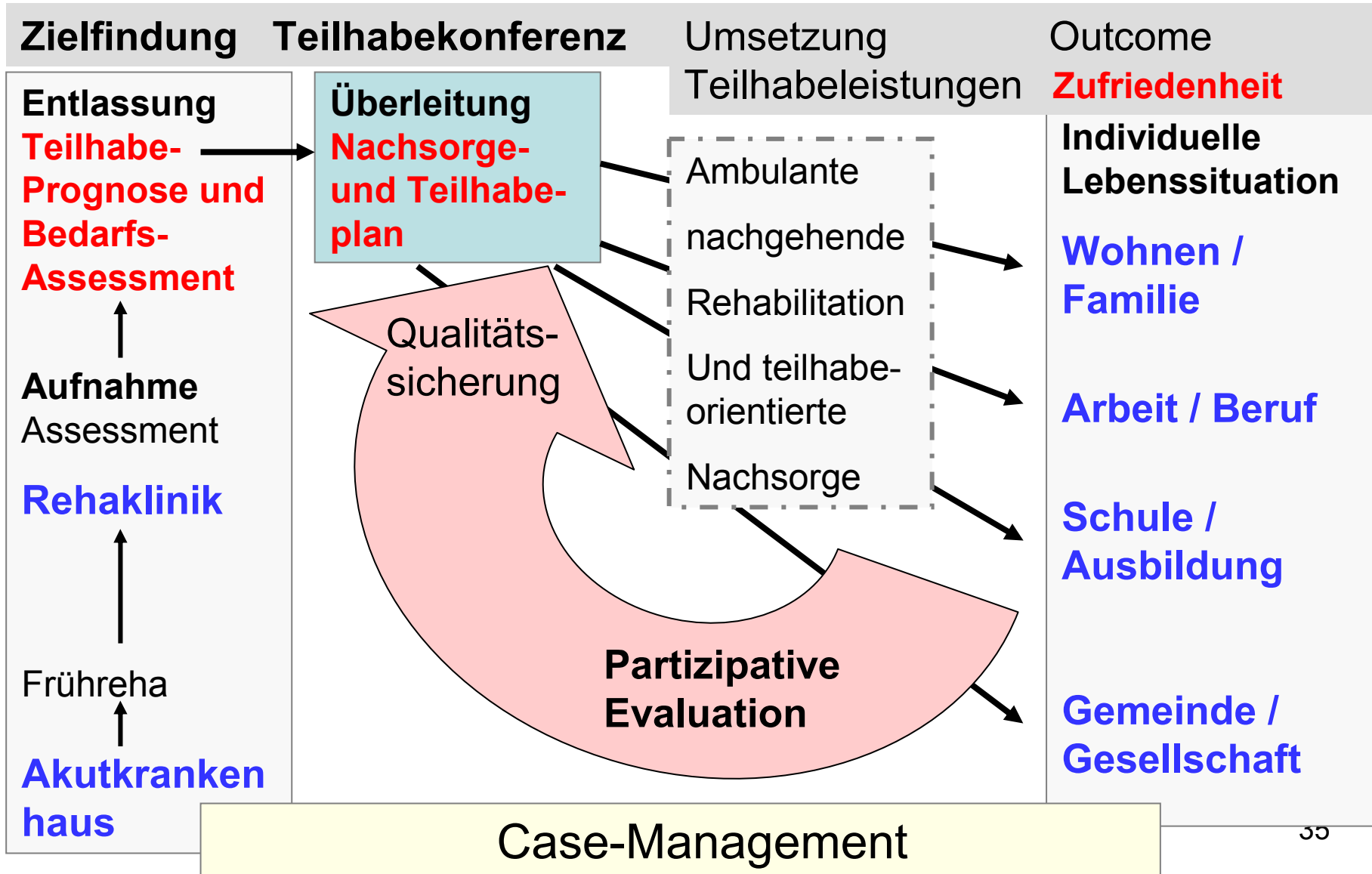
„Bestandteil der Leistungen ... sind ... medizinische, psychologische und **pädagogische Hilfen**, soweit diese Leistungen **im Einzelfalle** erforderlich sind ... insbesondere

- 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

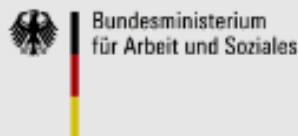
Schlaganfall –  
Nachsorge im Fokus von  
nachhaltiger Teilhabe

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