

Projekt

Aufbau eines Regionalen Netzwerkes Nachsorge und
Teilhabe für Menschen mit erworbener Hirnschädigung
(MeH)

InitiatorInnen:

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

Leben mit Hirnschädigung

Andreas Zieger

Vortrag beim Paritätischen Wohlfahrtsverband, Kreisverband Oldenburg/Ammerland
11. April 2016

Auszug aus Projektskizze

Entwurf 6, vom 11. Nov. 2015

„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 ...“

Gesundheitliche Versorgung ...

Expertenanhörung im Ausschuss für Gesundheit
(5/2015):

- Gesundheitliche Versorgung von Menschen mit Behinderung muss **menschenrechtskonform** gestaltet werden!

Vera Bentele, Bundesbehindertenbeauftragte
blinde Biathletin, am 18.3.2015, in Berlin:

- Plädoyer für eine **inklusive Gesellschaft**
- wie ein Bundesteilhabegesetz aussehen muss, um **Lebensqualität behinderter Menschen zu verbessern.**



Quelle: Lebenshilfe-Zeitung 2/2015, S. 10

Übersicht

I Problemhintergrund - ZNS

II Lösungsmöglichkeiten

III Nächste Schritte

Gemeinsame Aussprache

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!** („angereicherte Umgebung“)

Folgen einer Hirnverletzung oder einer Hirnschädigung („Behinderung“)

Nicht nur

- **Schwere Funktionsstörung** mit **Aktivitätsbeeinträchtigung** (z.B. Berufsunfähigkeit)

sondern häufig auch

- **Persönliche Kränkung:** Auslöser für Schuld- und Schamgefühle, Selbstvorwürfe, Selbstentwertung, Angst, Depression
- **Einschränkungen der Teilhabe:** Familie, Schule, Freundeskreis, Verein, Freizeitaktivitäten, soziale Kontakte: Rückzug und soziale Isolation
- **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 neurologisch-chronisch „Behinderte“

davon ca. 20.000 chronisch-kritisch Kranke/Beatmete

Lebenszufriedenheit durch Rehabilitation und Teilhabe/Inklusion im Sozialraum als fachlicher Anspruch und sozialpolitischer Wille ...

Teilhabegebot als ethischer Imperativ

ICF (2001) → **Integration, Inklusion**

- 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!**

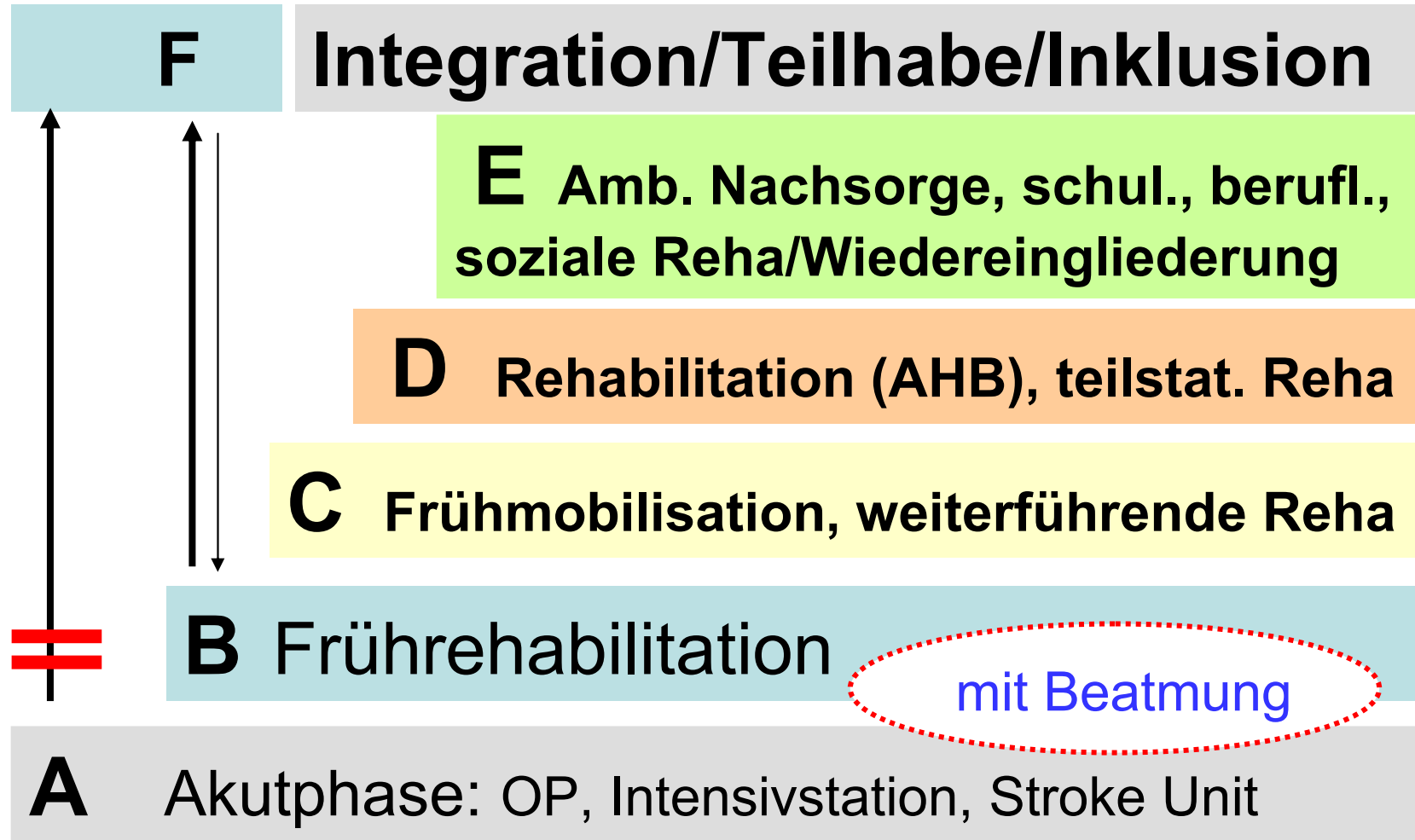
UN-BRK Artikel 26 (2009) → **Rechtsanspruch!**

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



Neurologisches Rehaphasenmodell

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



Barrieren und Mängel – (1) 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“

(2) 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
- Mangelnde Nachhaltigkeit durch fehlende Nachsorge ohne Case-Management im ambulanten Kontext / Sozialraum / Quartier



(3) Verständnisdefizite für die Situation der Angehörigen Neubauer & Ranneberg 2005

Belastungen der Angehörigen Kreutzer et al 2002

<u>Symptome des Patienten</u>	<u>Häufigkeit</u>
-------------------------------	-------------------

- | | |
|----------------------------|---------------|
| • 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

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

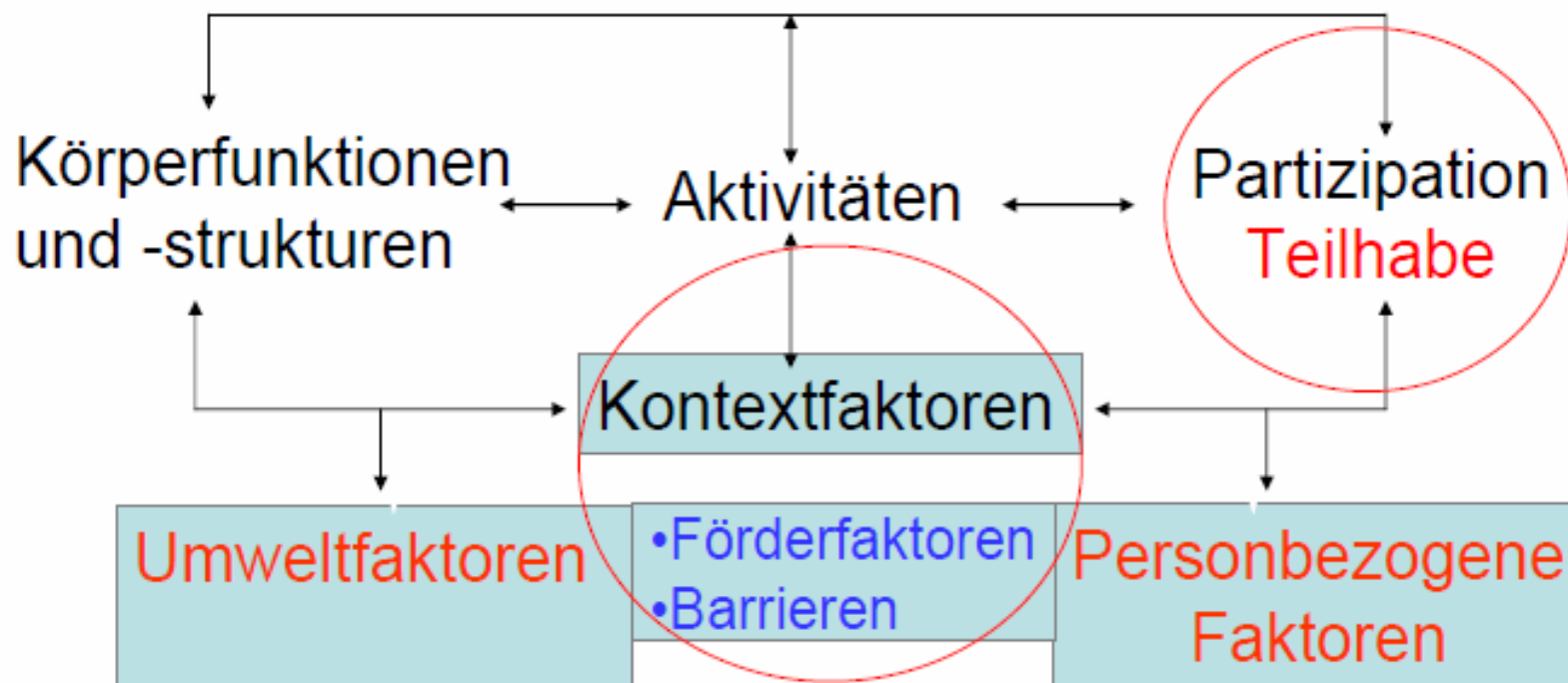
Weit entfernt vom Ziel der
Teilhabe!

II Lösungsmöglichkeiten

Funktionale Gesundheit einer Person

Gesundheitsstörung, Krankheit oder Behinderung

Somato-psycho-soziales ICF-Modell (WHO 2001)



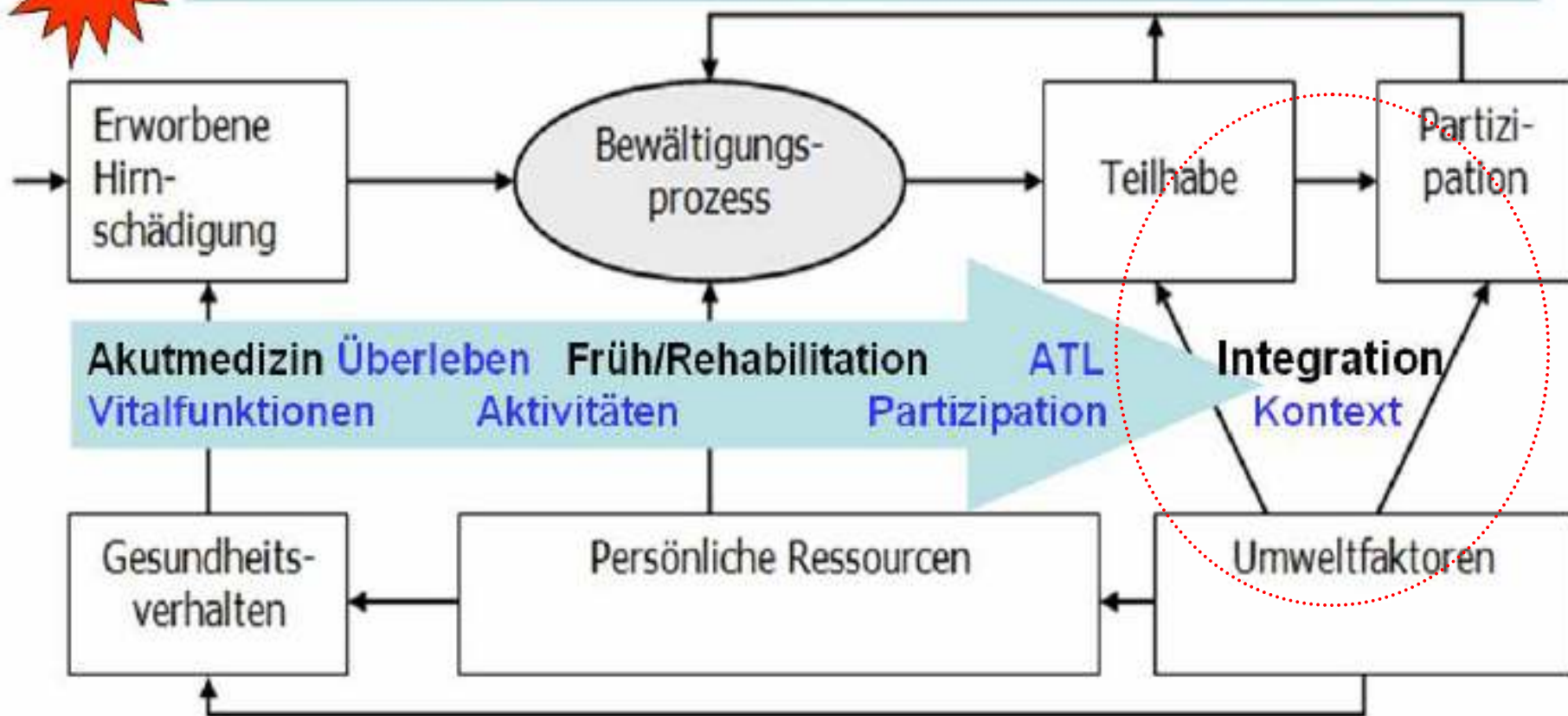
Zieger 2016, modifiziert nach Schuntermann 2005

Integrierte teilhabeorientierte Versorgung bei schwerer neurologischer Beeinträchtigung

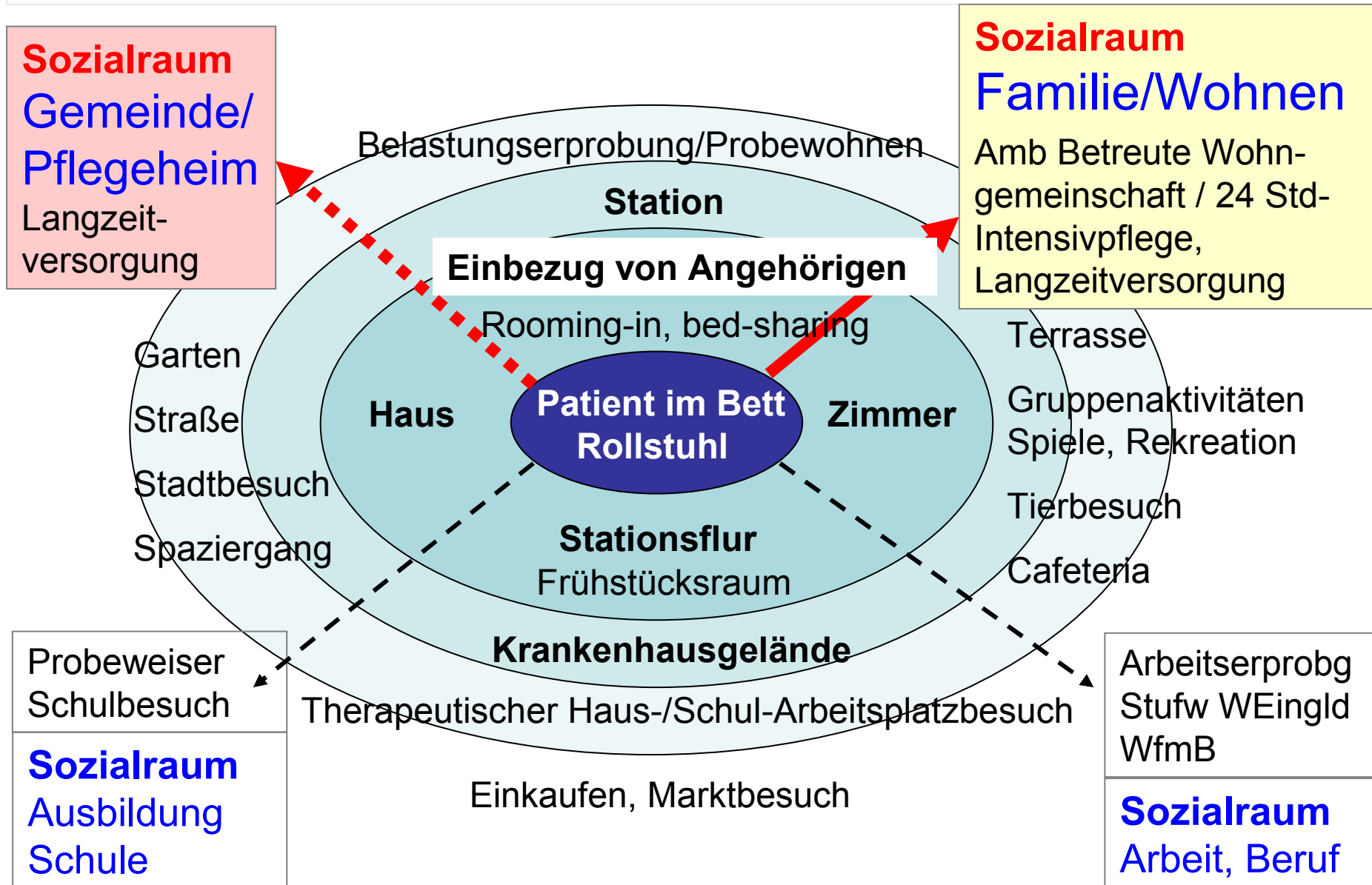
(modifiziert nach Bengel & Koch 2000, Reha-Phasenmodell BAR 1995 und ICF 2001)



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



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

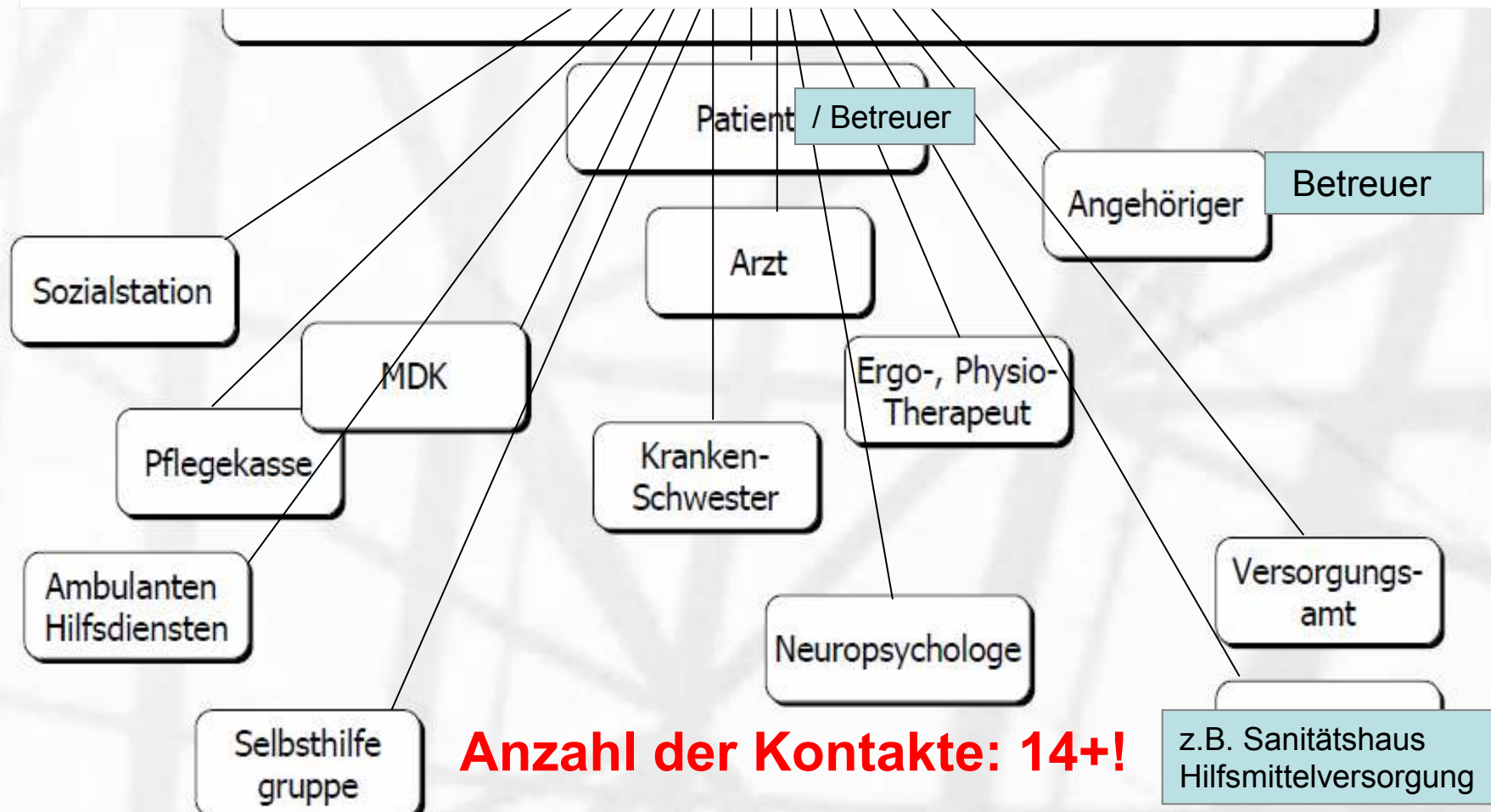
p8 **Bedeutende Lebensbereiche**

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

Leben mit Hirnschädigung: Nachsorge und Teilhabe!

Arbeitsgemeinschaft

**Teilhabe – Rehabilitation, Nachsorge und
Integration nach Schädelhirnverletzung**

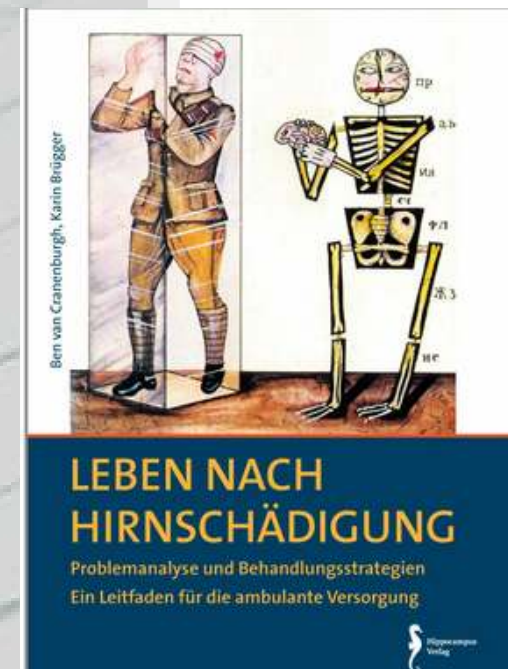
ENTSCHEIDEND FÜR DIE NACHHALTIGKEIT IST DIE NACHSORGE

10. Nachsorgekongress

Wege aus der medizinischen
Rehabilitation –
Lösungen?!

25. / 26. Februar 2016

Eventpassage | City West | Berlin



Positionspapiere: Ausbau der Phase E als „Brücke“ zur Teilhabe/Inklusion!

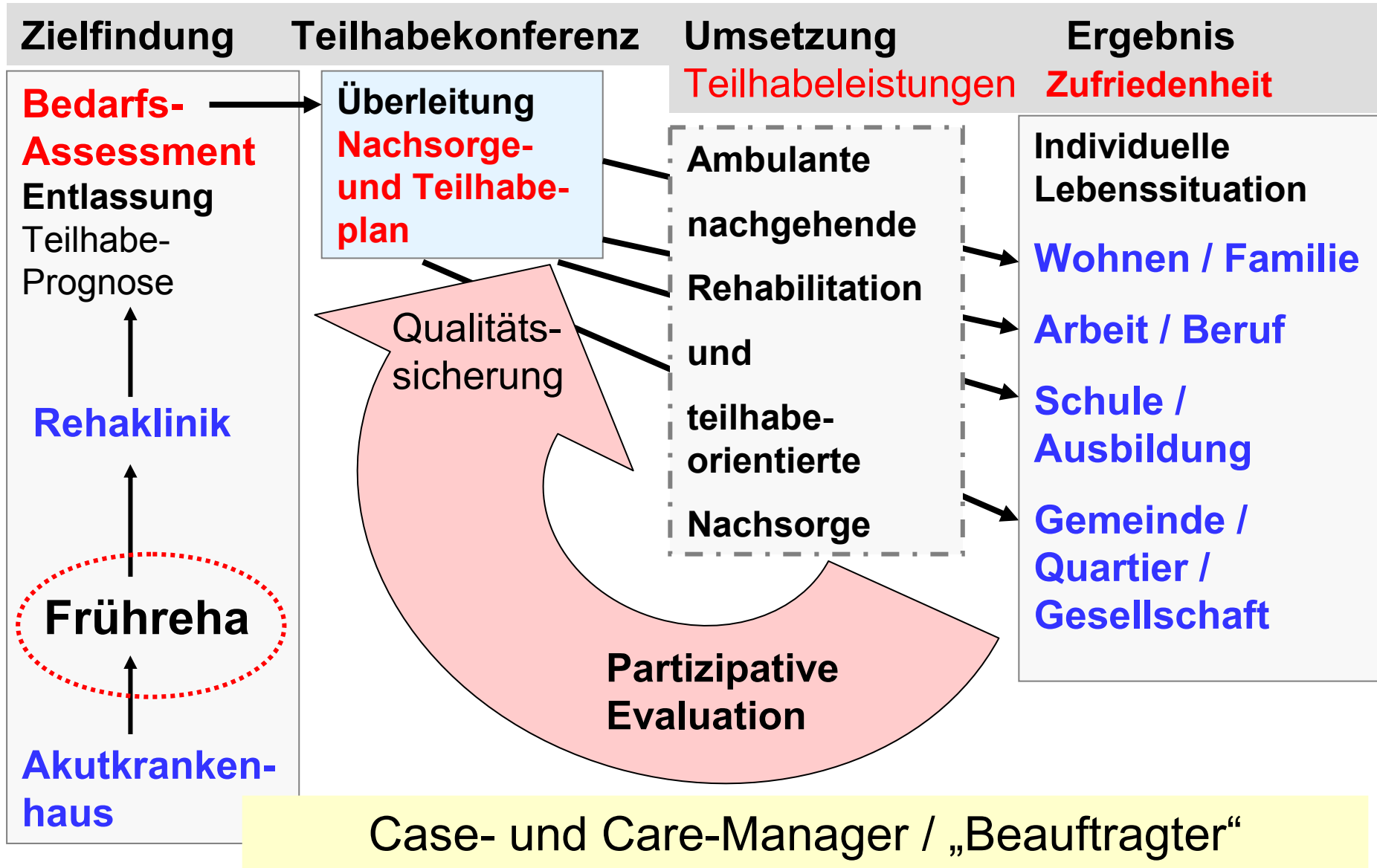
Neuorientierung der postakuten Rehabilitation und Nachsorge bei Erwachsenen mit erworbenen Hirnschädigungen (2013/14)



Trägerübergreifende „Gemeinsame Empfehlungen“ (2014)

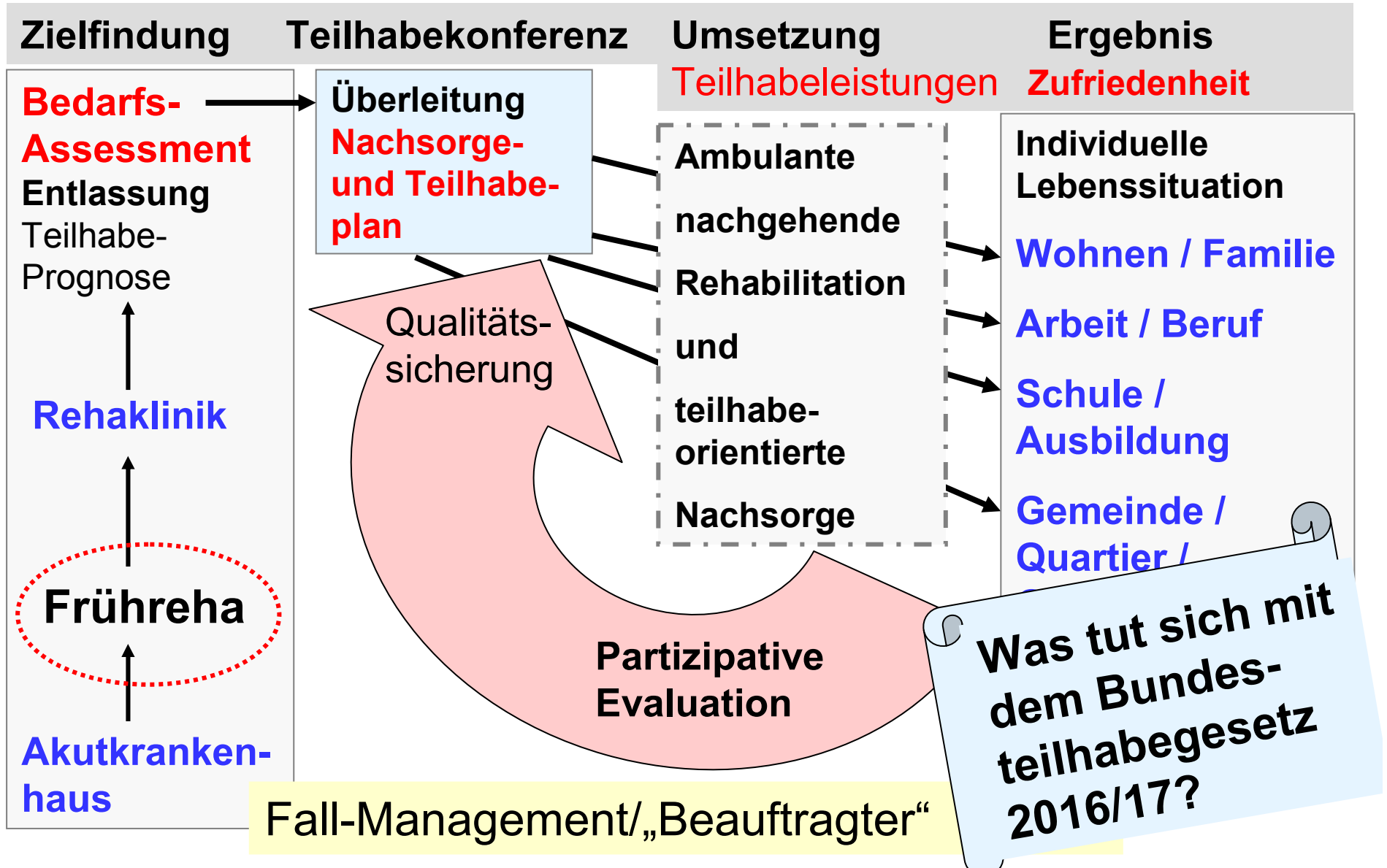


Partizipatives Nachsorge- und Teilhabe- management Zieger 2012/2014/2016



Prozess- und Methodenorganisation

Zieger 2012/2015



„Teilhabe“

- Der **Begriff Teilhabe** hat in Anlehnung an den internationalen Sprachgebrauch seit Inkrafttreten des SGB IX am 1. Juli 2001 überwiegend **den Begriff Rehabilitation abgelöst**.
- Mit der neuen Bezeichnung ist die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft/Arbeitsleben gemeint.
- Zu den **Teilhabeleistungen** gehören zB die **Leistungen zur medizinischen Rehabilitation** und zur **Teilhabe am Arbeitsleben** (früher berufsfördernde Leistungen).
- Bei jedem **Antrag auf Rente** wegen verminderter Erwerbsfähigkeit wird geprüft, **ob Leistungen zur Teilhabe voraussichtlich erfolgreich sind**. Das entspricht dem **Prinzip Rehabilitation vor Rente**.

Kritik am Arbeitsentwurf zum sog. BTHG vom 18. Dezember 2015:

NITSA e.V. | c/o Dr. Klaus Mück | Schückstraße 8 | 76131 Karlsruhe

An die
Mitglieder des Bundestages

per E-Mail



Dr. Klaus Mück

Mitglied des Vorstandes

Privatanschrift Schückstr. 8
76131 Karlsruhe

E-Mail klaus.mueck@nitsa-ev.de

Karlsruhe, 22. Februar 2016

Teilhabe statt Täuschung – Für Partizipation und Selbstbestimmung behinderter Menschen

Sehr geehrte Damen und Herren,

derzeit kursiert ein Arbeitsentwurf zum sog. Bundesteilhabegesetz (BTHG), das 2017 in Kraft treten soll. Nach intensiven Diskussionen mit Betroffenenverbänden verlautet aus dem Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) nun folgendes:

„Im Koalitionsvertrag steht: ‚Auf dem Weg zur inklusiven Gesellschaft ist die UN-BRK bei politischen Entscheidungen, die die Menschen mit Behinderungen betreffen, zu berücksichtigen.‘ Nirgendwo steht, dass die Bundesregierung die UN-BRK 1:1 umsetzen und in nationales Recht überführen wird.“

Teilhabegesetz: Blinde Menschen sollen schlechter gestellt werden

Veröffentlicht am **Montag, 29. Februar 2016** von **Ottmar Miles-Paul in Kobinet**



Symbol: Mensch mit Blindenstock
© kobinet/omp

Berlin (kobinet) Das Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) plant im Rahmen des Bundesteilhabegesetzes, die Eingliederungshilfe zu reformieren. Hier sollen die engen Regelungen zur Berücksichtigung von Einkommen und Vermögen verbessert werden. Die von der Zweckbestimmung her vergleichbare Blindenhilfe dagegen soll nach wie vor nur denjenigen gewährt werden, die sozialhilfebedürftig sind. Damit würde die Blindenhilfe zu einer Leistung zweiter Klasse degradiert werden, befürchten die

Verbände blinder und sehbehinderter Menschen.

"Inzwischen kursiert ein Arbeitsentwurf des Bundesteilhabegesetzes vom 18. Dezember 2015. Immer deutlicher wird, wie gravierend das Vorhaben sich – neben zahlreichen Enttäuschungen in anderen Bereichen – insbesondere auf die Teilhabeleistungen für blinde Menschen auswirken würde", heißt es im Newsletter des Deutschen Blinden- und Sehbehindertenverbandes dbsv-direkt. Deshalb wenden sich

III Nächste Schritte

Gewinnung und Einbeziehung regionaler

Netzwerk-Partner:

Erkundungsgespräche, Verständnis für MeH, regionale Ressourcen ...

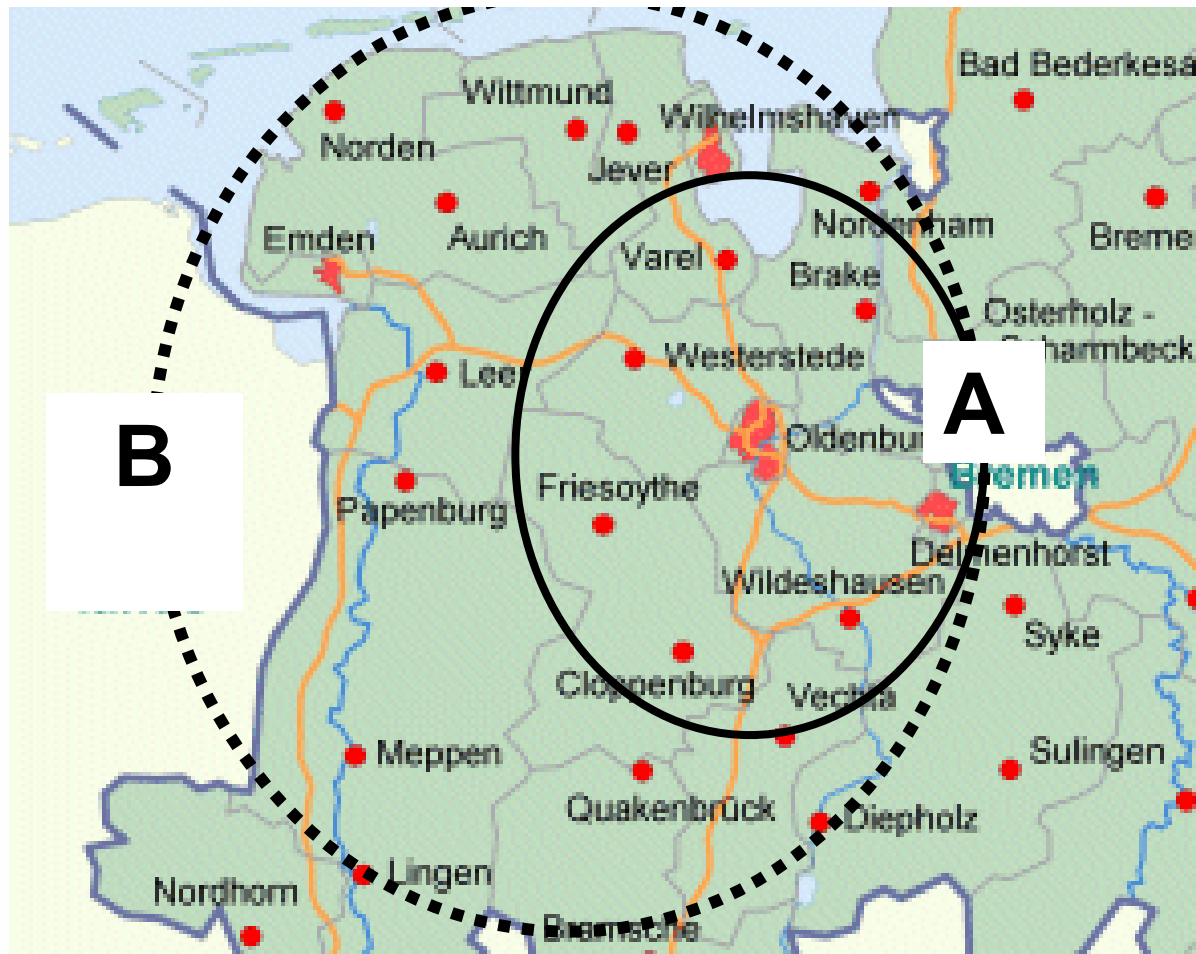
Netzwerkbildung, am 21. Juni 2016

Förderverein, Fördermitteleinwerbung ...

Ausbau qualifizierter Beratung

Wissenschaftliche Begleitung (Uni Oldenburg)

Netzwerk-Bildung für MeH

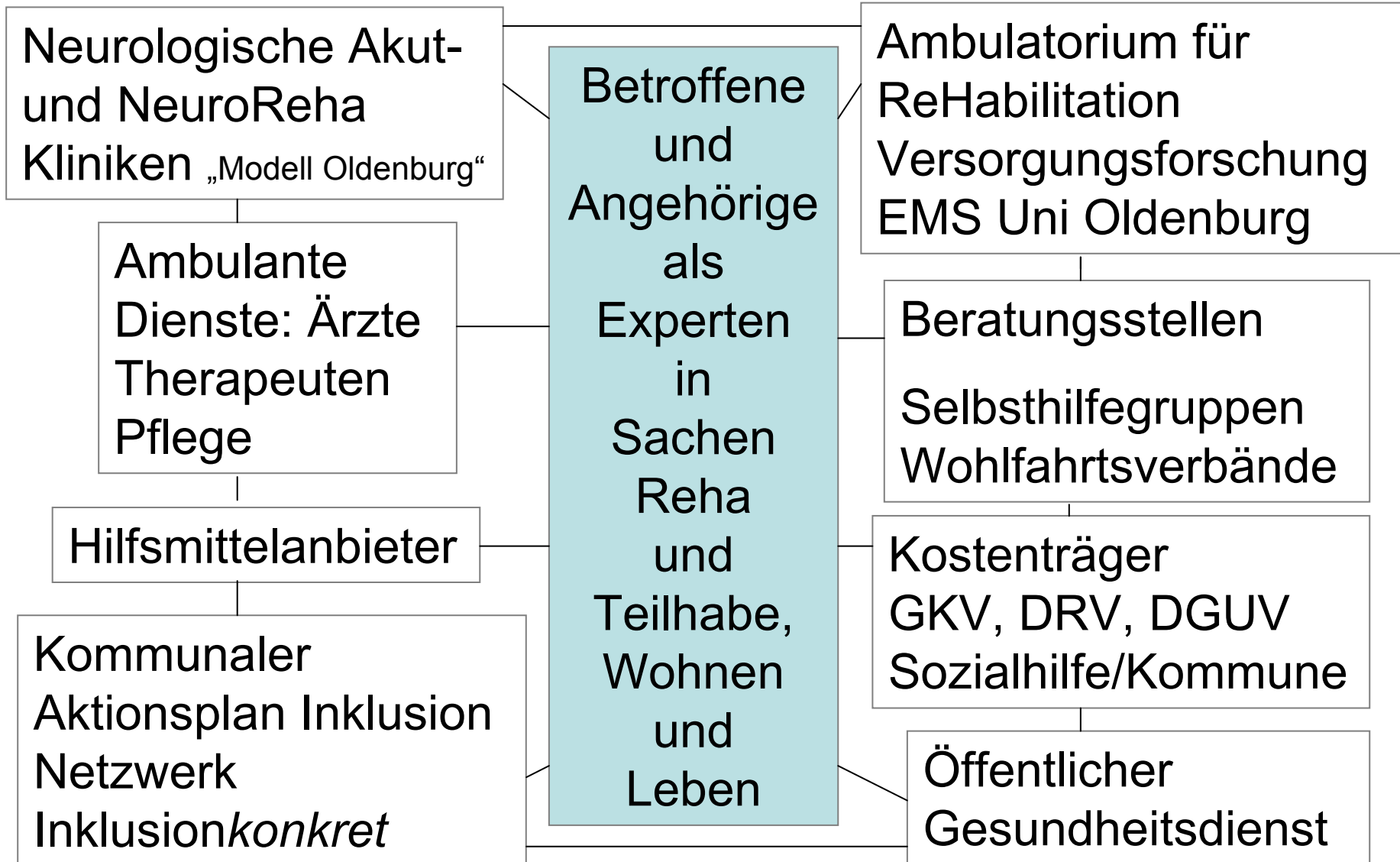


Optionen:

A Oldenburg und umzu (Landkreise)

B Nordwestregion Niedersachsen

Vorhandene Ressourcen vernetzen!



„Unabhängige Patientenberatung“ (BTHG)

Unabhängige Patientenberatung

Unternehmen Sanvartis übernimmt UPD ab 2016

Die Unabhängige Patientenberatung Deutschland (UPD) wird ab 2016 von der Sanvartis GmbH übernommen. Der GKV-Spitzenverband erteilte dem Callcenter-Unternehmen am 18. September offiziell den Zuschlag. Der Patientenbeauftragte

stimmte der Wahl zu. Die Vergabekammer des Bundes hatte zuvor einen Einspruch der bisherigen Träger gegen das Vergabeverfahren abgelehnt. Die Pläne zur Umwandlung der UPD waren vom Beirat der UPD sowie von zahlreichen Patienten- und Selbsthilfevertreter/innen heftig kritisiert worden.

Insbesondere wird befürchtet, dass Transparenz und Unabhängigkeit der Beratung nicht mehr gewährleistet sind.

Weitere Informationen:

20 Jahre zivilgesellschaftliches Engagement übergegangen!

<http://www.dag-shg.de/aktuelles/nachrichten/key@1899>

(Quelle: NAKOS-Newsletter, Oktober 2015,



Firmensitz in Duisburg 2004 -
hervorgegangen aus
GesundheitsScout24 Köln (1999)

Wir machen
„Gesundheit“



WILLKOMMEN BEI SANVARTIS

Ob Gesundheitstelefon, Kundenservice, Compliance oder Telemonitoring, erfahrene Mitarbeiter, hohe medizinische Fachkompetenz und modernste technische Infrastruktur machen uns zum perfekten Partner für Ihre medizinische Kommunikation. 24 Stunden am Tag, 7 Tage die Woche.

HINWEIS ZU ANFRAGEN FÜR DIE UNABHÄNGIGE PATIENTENBERATUNG DEUTSCHLAND (UPD)

Träger der UPD ist die UPD Patientenberatung Deutschland gGmbH. Die Sanvartis GmbH ist nicht Träger der UPD und kann keine Anfragen zur UPD beantworten. Wir bitten Sie daher um Verständnis, dass Anfragen zur UPD ausschließlich an die UPD und ihren Träger zu richten sind. Eine Weiterleitung von Patienten- und Presseanfragen an die UPD ist nicht möglich und wird nicht erfolgen. Sie erreichen die UPD online unter www.patientenberatung.de. Unter dieser Adresse finden Sie auch weitere Möglichkeiten der Kontaktaufnahme.



Unabhängige
Patientenberatung
Deutschland | UPD



Dickicht?



<https://www.patientenberatung.de/de#>

Antwort der UDP vom 5.4.2016 auf meine Anfrage:

„Die Unabhängige Patientenberatung Deutschland (UPD) erfolgt unabhängig, neutral und kostenlos, seit Anfang des Jahres unter neuer Trägerschaft.

Sanvartis hat bei der Ausschreibung der Beratung im vergangenen Jahr lediglich den Zuschlag für das beste Konzept erhalten.

Die Patientenberatung selbst erfolgt nicht über die Sanvartis.

Träger der Patientenberatung ist eine gemeinnützige GmbH, die UPD Patientenberatung Deutschland gGmbH, die inhaltlich unabhängig von Sanvartis ist....“

Wissenschaftliche Begleitung

Plan A:

- Regional
- Beschränkung auf Oldenburg und benachbarte Landkreise
- Fördermittelakquise regional
- Ggf. regionale Versorgungsforschung

Plan B: Überregional, Innovationsfond

GKV-Versorgungsstärkungsgesetz 2015/16: §92a,b SGB V

Pressemitteilung

Innovationsausschuss beim Gemeinsamen Bundesausschuss gemäß § 92b SGB V



**Gemeinsamer
Bundesausschuss**
Innovationsausschuss

Nr. 02 / 2016

Innovationsausschuss

Innovationsausschuss gibt Förderschwerpunkte bekannt

Berlin, den 29. Februar 2016 - In die Förderung neuer Versorgungsprojekte durch den Innovationsfonds kommt Bewegung. Am Donnerstag, dem 18. Februar 2016 hat der Innovationsausschuss beim Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) die Geschäftsstelle mit der Erstellung von Entwürfen für die ersten Förderbekanntmachungen zu den nachfolgend dargestellten Förderschwerpunkten beauftragt. Die Förderschwerpunkte werden unter Berücksichtigung der Empfehlung des Expertenbeirats zusammen mit den noch zu spezifizierenden Förderkriterien wesentlicher Bestandteil der Förderbekanntmachungen sein.

Seite 1 von 2

Stabsabteilung Öffentlichkeitsarbeit und Kommunikation

Wegelystraße 8, 10623 Berlin
Postfach 120606, 10596 Berlin

Telefon: 030 275838-811
Fax: 030 275838-805

www.g-ba.de
www.g-ba.de/presse-rss

**Ansprechpartnerinnen
für die Presse:**

Kristine Reis (Ltg.)

Telefon: 030 275838-810
E-Mail: kristine.reis@g-ba.de

Gudrun Köster

Telefon: 030 275838-821
E-Mail: gudrun.koester@g-ba.de

Allgemeine Förderkriterien

nach §92a SGB V (GKV-VSG)

- Behebung von Versorgungsdefiziten
- Verbesserung der Versorgungsqualität und -effizienz
- Optimierung der Zusammenarbeit zwischen Versorgungsbereichen, Einrichtungen und Berufsgruppen
- Interdisziplinäre, fachübergreifende Versorgungsmodelle
- Übertragbarkeit der Ergebnisse auf andere Regionen oder Indikationen („Modell“ Oldenburg!)
- Verhältnismäßigkeit von Kosten und Nutzen (Versorgungsforschung!)
- Evaluierbarkeit (Teilhabeforschung!)

Beteiligung eines Leistungsträgers

Wissenschaftliche Begleitung und Evaluation durch Uni Oldenburg:

- Ambulatorium für ReHabilitation
- Versorgungsforschung EMS

Beteiligung/Einsatz regional vorhandener Ressourcen

Antragsteller können sich nach Veröffentlichung der Förderbekanntmachungen entweder auf einen themenspezifischen oder auf einen themenoffenen Förderschwerpunkt bewerben.

Eine Konkretisierung der Förderkriterien sowie der weiteren Anforderungen an die Projekte und die Anträge erfolgt im Rahmen der Förderbekanntmachungen, die auf den Internetseiten des [Innovationsausschusses](#) beim G-BA sowie im Bundesanzeiger veröffentlicht werden.

Eine Antragstellung ist erst nach Veröffentlichung einer Förderbekanntmachung möglich. Rechtlich verbindlich sind die Festlegungen in den künftigen Förderbekanntmachungen.

Bis heute, 11.4., ist offiziell vom Innovationsausschuss (G-BA) keine Fördermittelbekanntgabe erfolgt!