Apl. Prof. Dr. Andreas Zieger

Wintersemester 2016/17

Cvo Universität Oldenburg, Institut für Sonder- und Rehabilitationspädagogik

1.02.605 Seminar

Projekt Netzwerk Nachsorge und Teilhabe nach erworbener Hirnschädigung Oldenburg und Umgebung

---

Dienstags, 18:00-20.00 Uhr, A13 0-006

~~25. Okt.~~:

6. Dez.: Was braucht ein Mensch mit schwerer neurologischer Behinderung?

Langzeitüberleben:
Resilienz, Lebensqualität, Älterwerden, Selbsthilfe, Teilhabe, Netzwerke …

Übersicht

I Versorgung schwer neurologisch beeinträchtigter Menschen

II Schwere neurologische Behinderung und Lebensqualität

III Forschungsergebnisse zum Langzeitüberleben

IV Behinderung und Alter/Älterwerden

V Behinderung und Selbsthilfe

VI Soziale Teilhabe, Selbsthilfe, Netzwerke

I Versorgung schwer neurologisch beeinträchtigter Menschen

Krankheitsbilder

- „angeboren“ (genetisch-syndromal), „perinatal“, „erworben“, „autoimmun“
- Lokalisation: Gehirn zentral (global, lokal, Hälfte), Rückenmark, peripheres Nervensystem
- Schlaganfall (Ischämie, Blutung), Schädel-Hirntrauma, Sauerstoffmangelschädigung, Tumor, Entzündung (autoimmun, z.B. Multiple Sklerose), Epilepsie, metabolisch, endokrin, degenerativ (z.B. Demenz; M. Parkinson)

Neurologisch, neuropsychiatrisch, neuropsycho-somatisch, neuro-psychologisch

Syndrome

- Bewusstseinsstörungen (Koma, Wachkoma, Delir (Psychosen)
- Lähmungen (Parese, Plegie: komplett, halbseitig, querschnittsförmig, Monoparese, Polyneuropathie
- Neurokognitiv: Aufmerksamkeits-, Orientierungs-, Gedächtnisstörungen; Aphasie, Alexie, Agraphie, Akalkulie, Anomie
- Apraxie, exekutive Funktionsstörungen
- Neglect, Rechts-Links-Störungen, Anosognosie, Somatoparaphrenie
- Bewegungs- und Koordinationsstörungen
- ADHS; Mutismus; Katanonie; Stupor
- Dysphagie, Dysarthrie, Dysphonie
- Sinnesstörungen: Blindheit, Taubheit …

Versorgung(System)

Gegliedertes System der Sozialen Gesetzgebung (SGB I-XII); „Vier Säulen“:

- Prävention, Kuration, Rehabilitation, Selbsthilfe

Stationäre/ambulante Einrichtungen:

- Akutkrankenhaus, Rehaklinik, Pflegeheim
- Tagesklinik, Tagesstätte, häuslich-familiär, betreutes Wohnen, Wohngemeinschaft, Außerklinische Intensivpflege

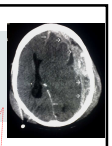
Wiedereingliederung/Teilhabe medizinisch, beruflich, sozial:

- Berufsförderungswerk, WfMB, Eingliederungshilfe („Fürsorge“), Nachsorgeeinrichtungen

Behinderteneinrichtung, SPZ, MZEB u.a.

Palliativstation, Hospizdienste

Behinderung - Neurologisch



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
Hoher Hilfebedarf
Neurokompetenz!

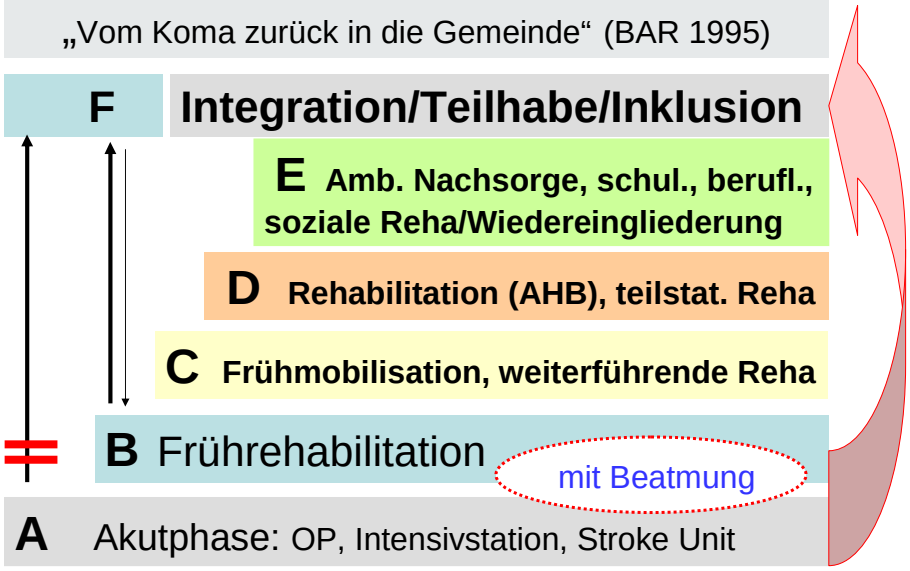
1 Mio chronisch-neurologisch „Behinderte“
davon ca. 20.000 chronisch-kritisch Kranke/Beatmete

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

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

Neurologisches Rehaphasenmodell

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



II Schwere neurologische Behinderung und Lebensqualität

Neuer Behinderungsbegriff (ICF, UN-BRK):

- „Nicht-gelingende Interaktion zwischen Person und Umwelt aufgrund von Barrieren …“

Merkmale und Auswirkungen:

- chronisch und lebensverkürzend
- Verlust an Selbständigkeit und Selbstbestimmung
- große psychische und finanzielle Belastungen, auch für Angehörige
- **oft keine angemessene Nachsorge / Teilhabe**

Somato(„bio“)psychosoziale Auswirkungen einer Neurokrankheit

Nicht nur Schwere Aktivitätsbeeinträchtigung

- z.B. Koma, Gedächtnisstörung, Lähmung, Beeinträchtigung, Arbeitsunfähigkeit)

sondern häufig auch Persönliche Kränkung:

- Auslöser für Schuld- und Schamgefühle, Selbstvorwürfe, Angst, Depression
- Einschränkungen der Teilhabe: Familie, Schule, Freundeskreis, Verein, mit Rückzug und Isolation, **auch für Angehörige („family affair“)**
- Soziale Benachteiligung: Abwertung, Diskriminierung, Abstieg in Sozialhilfe, Armut …

Gesundheitsbezogene Lebensqualität

„Die subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben im Kontext der Kultur und des Wertesystems, in dem sie lebt, und bezogen auf eigene Ziele, Erwartungen, Standards und Anliegen …
Beeinflusst durch die körperliche Gesundheit, den psychischen Zustand, den Grad der Unabhängigkeit, durch soziale Beziehungen und Eigenschaften der Umwelt.“

The WHOQOL-Group, 1994

Fragebogen zur Lebenszufriedenheit (FLZ):

Fahrenberg et al 2000

- Einschätzung der allgemeinen Lebenslage einer Person durch sie selbst
- bezieht sich auf einen längeren Zeitraum
- schließt ganz verschiedener Bereiche wie Partnerschaft, Beruf, Finanzen, Freizeit, Freunde, Wohnsituation usw. ein

Auch unter schwierigsten äußeren Lebens-bedingungen oder bei schweren chronischen Krankheiten können einige Menschen einen Grad von (relativer) Zufriedenheit äußern, der fast unverständlich erscheinen mag.

https://de.wikipedia.org/wiki/Fragebogen_zur_Lebenszufriedenheit

Resilienz (*lat.* resiliare: zurückspringen, abprallen)

Multidimensionales Konzept (somatopsychosozial)

- „Stehauf"-Phänomen: sich von Rückschlägen, Misserfolgen und Schicksalsschlägen erholen
- 25% der Kinder aus schlechten sozialen Verhältnissen entwickelten sich besser und „normaler" als erwartet (Hawai-Studie, Werner 1979)
- Widerstandskraft, trotz kritischer gesundheitlicher, psychosozialer und/oder sozioökonomischer Lebensverhältnisse

- Auf schwere chronisch-neurologische Erkrankungen und „Behinderungen" anwendbar!

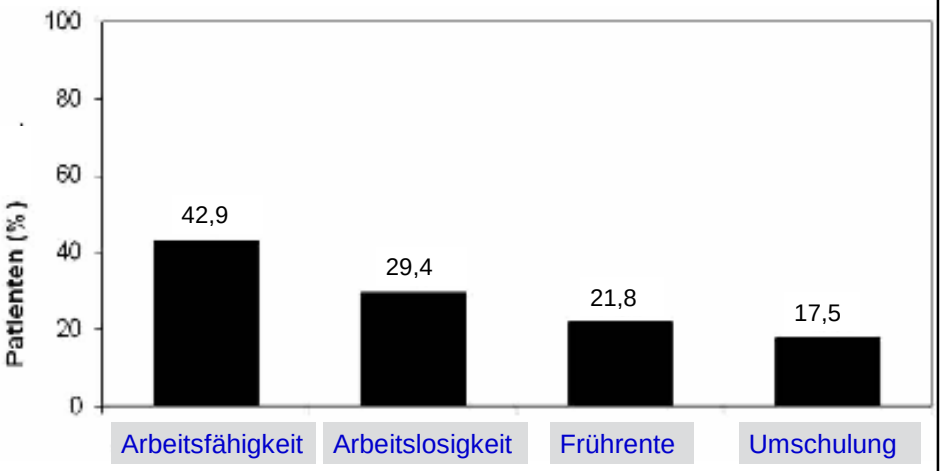
III Forschungsergebnisse Langzeitüberleben/Lebensqualität

(1) Schwerverletzte – Polytrauma, SHT und Querschnittlähmung Mutschler et al. 2016

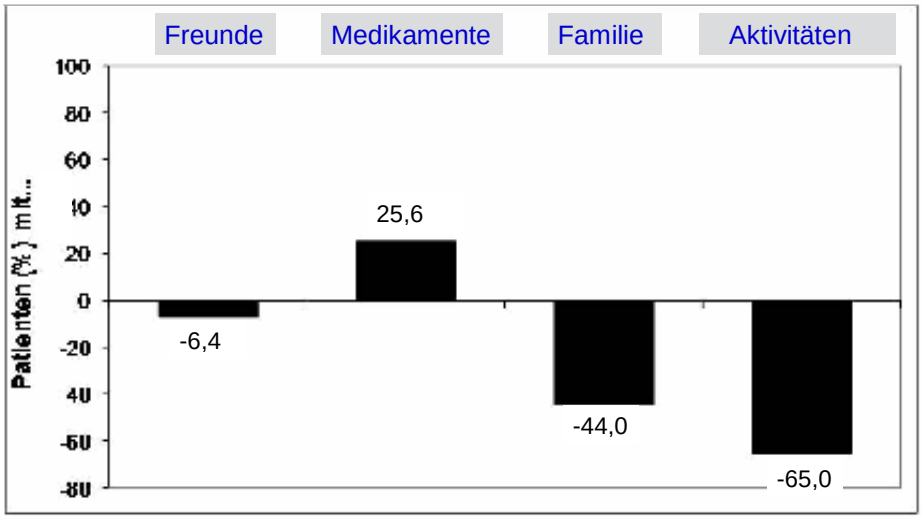
- ab dem 2. Unfalljahr in allen drei Gruppen signifikant niedrigere Lebenserwartung als Normalbevölkerung
- abhängig vom Grad der Anfangsschädigung, dem Ausmaß der bleibenden Behinderung sowie von Alter und Geschlecht
- Mortalität in der Akutphase zwar verbessert, im Langzeitverlauf aber bleibt der Trend seit 30 Jahren unverändert

Intensive Langzeitbetreuung von Schwerverletzten mit „neuen Strategien" notwendig!

SHT-Langzeituntersuchung 10 J. post trauma
Lebensqualität: Berufl. Status Zeckey, MHH (2003)



SHT-Langzeituntersuchung 10 J. post trauma
Lebensqualität: Privatleben Zeckey, MHH (2003)



(2) Langzeitüberleben/Lebensqualität 1 Jahr nach Intensivtherapie Kneist 2009

Erstmals 1976 Lebensqualität (LQ) von intensiv-medizinisch behandelten Patienten untersucht Cullen et al 1976

Globale subjektive Lebensqualität (EQ-5D):

- Mortalität 37%
- Ausgangswert der LQ bei 63% nicht wieder erreicht
- Verschlechterung bei 38-52%,
- Abfall der LQ im Mittel von 76,5% auf 60%
- größte Verschlechterung „alltägliche Tätigkeiten“ und „Angst/Depression“ (➡ PTBS 10-20%)

Frühzeitige psychologische Betreuung!

Verlegung in die Frührehabilitation!

(3) 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!

„ZNS-Studie“: Rickels et al 2006 (Hannover-Münster)

Häufigste Funktionsstörungen:

- Mobilität, Schlucken, Antrieb (häufig gebessert)
- Gedächtnis und Sprache (häufig bleibend)

Verweildauer:

- 64 Tage (1-425) (Median: 57 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 = Arbeitgemeinschaft Neurologische Frühreha in Niedersachsen

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% Über-lebende

33%

20% 12 MSC 8 RoC

Verbessertes Outcome/Prognose!

Patienten, die für mindestens 6 Monate im Wachkoma waren:

Hypoxie:

- ***20%* wieder gut kontaktfähig!**

SHT:

- ***40%* wieder gut kontaktfähig!**

Dauer der Kontaktfähigkeit:

- ***33%* bis *1-4 Jahre!***

Estraneo et al 2010

Table 1 Demographic and clinical features and outcome in patients in VS as a function of etiology

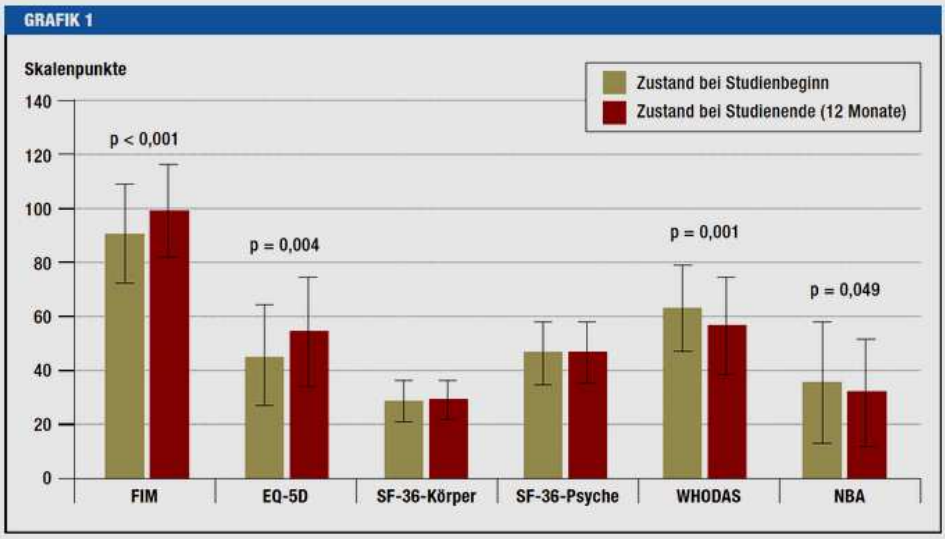
	TBI (n = 18)	Hemorrhagic (n = 18)	Anoxic (n = 14)	Total sample (n = 50)
Age, y, mean ± SD	43.6 ± 17.6	64.1 ± 14.3	44.2 ± 20.7	51.1 ± 9.6
F/M	3/15	10/8	8/6	21/29
Duration of VS at study entry, mo	11.1 ± 4.8	11.5 ± 5.3	9.1 ± 2.5	10.6 ± 4.5
Length of inpatient rehabilitation stay, mo, mean ± SD	6.4 ± 3.2	4.7 ± 4.1	4.7 ± 3.5	5.3 ± 3.7
Length of follow-up from onset, mo, mean ± SD	28 ± 12.4	25.6 ± 13.5	22.8 ± 12.3	25.7 ± 12.7
Final Outcome				
Death	7	8	6	21
VS	3	9	5	17
MCS	3	1	1	5
Consciousness	5	—	2	7
Timing of recovery of responsiveness in survivors, mo				
<12	2	—	—	2
12-18	3	1	2	6
19-24	2	—	1	3
>24	1	—	—	1

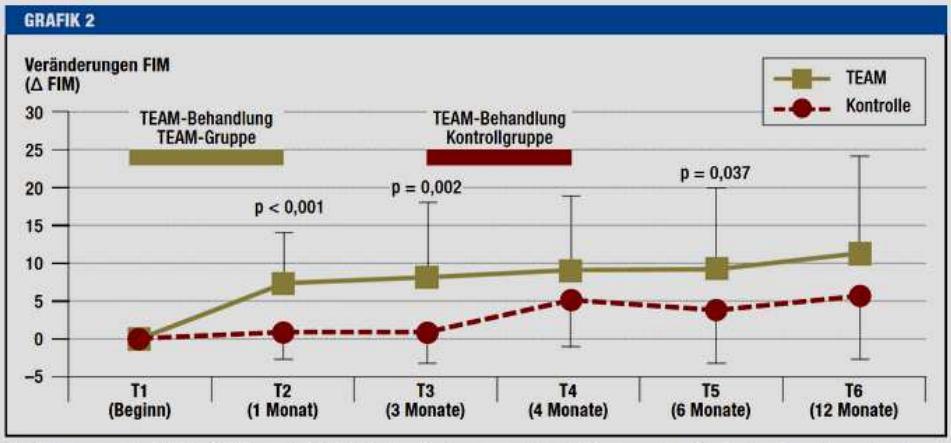
Abbreviations: MCS = minimally conscious state; TBI = traumatic brain injury; VS = vegetative state.

(modifiziert nach Bender, Vortrag Amberg 3/2015)

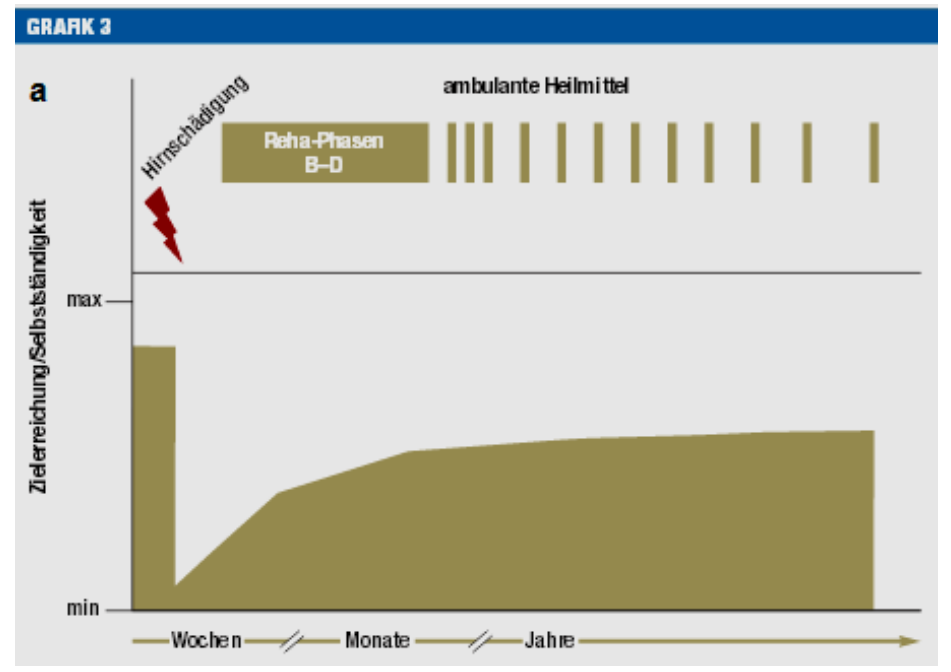
(4) Langzeitrehabilitation nach erworbener Hirnschädigung

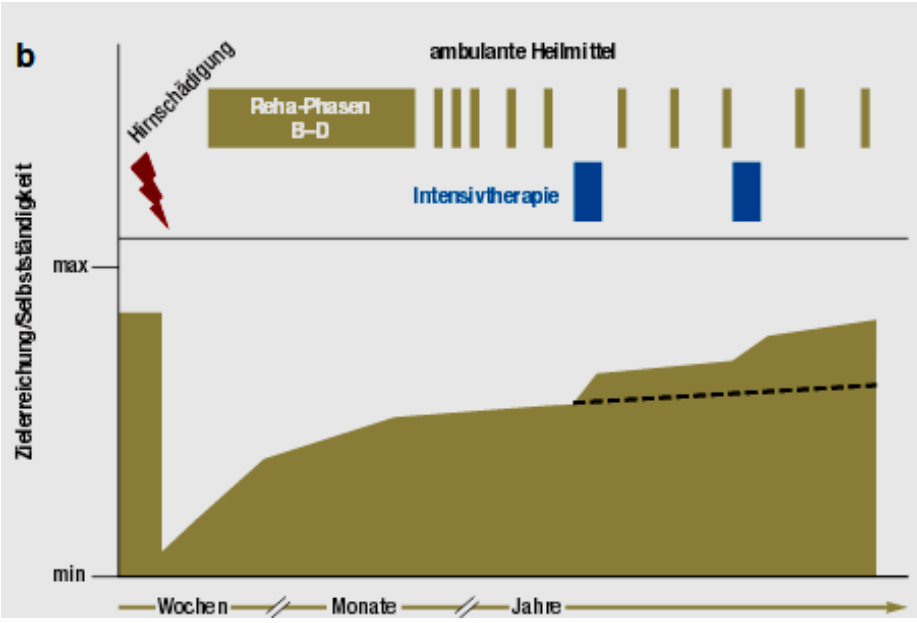
Bender et al DÄB 38 vom 23.09.2016





Veränderungen des FIM im Studienverlauf (Δ FIM), jeweils bezogen auf den Anfangswert zu Studienbeginn, getrennt nach Behandlungsgruppen. Die Signifikanzangaben beziehen sich auf t-Tests bei unabhängigen Stichproben zum jeweiligen Messzeitpunkt (2-seitig). Die TEAM-Behandlung fand in der TEAM-Gruppe zwischen T1 und T2 statt, in der Kontroll-Gruppe zwischen T3 und T4.
FIM, Functional Independence Measure; TEAM, teilhabeorientierte ambulante Maßnahme

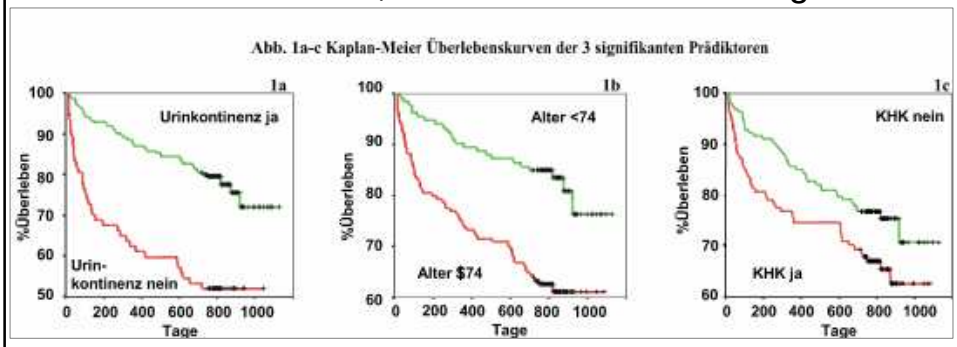




(5) Schlaganfall … Meins et al 2000

Prädikatoren für das Überleben nach geriatrischem Schlaganfall

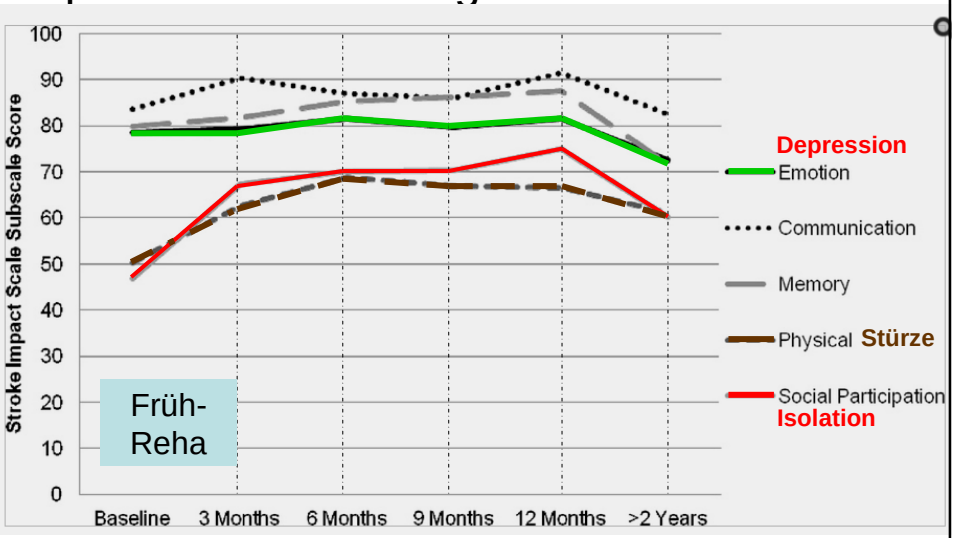
- N=302 Patienten, 2 Jahre nach Entlassung



Die medizinischen Risikofaktoren beeinflussen nicht das Überleben!

Langzeitveränderungen der Lebens-qualität nach Schlaganfall

Godwin et al 2013



Notwendigkeit von Nachsorge/Evaluation nach der Entlassung!

Langzeit-Outcome zwei Jahre nach Schlaganfall:

Stellenwert der Erfassung von Resilienz

E. v. Schenk, S. Weigand & C. Wendel

GNP Lübeck 2015

- Resilienzskala RS-13 (Leppert et al. 2008)
- Diskussion: state oder trait?
- Resilienz/ IMPACT: .44**

	N	IMPACT gesamt
niedrig (13-66)	24	77,8
moderat (67-72)	11	82,5
hoch (73-91)	37	91,3

Ergebnisse

Resilienz und psychische Belastung im Normbereich

1/3 mit unterdurchschnittlicher Resilienz hat signifikant höhere Belastung in allen Bereichen

Zusammenhang zwischen Resilienz und Depression

Ansätze zur Förderung von Resilienz

Soziale Beziehungen

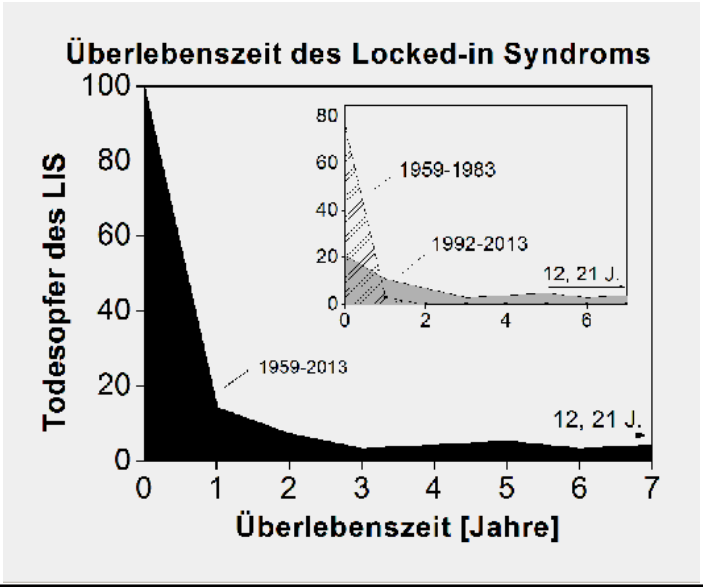
Selbstwirksamkeit

Regulation negativer Emotionen

Kognitive Flexibilität

Zukunftsorientierte eigene Werte und Handlungen

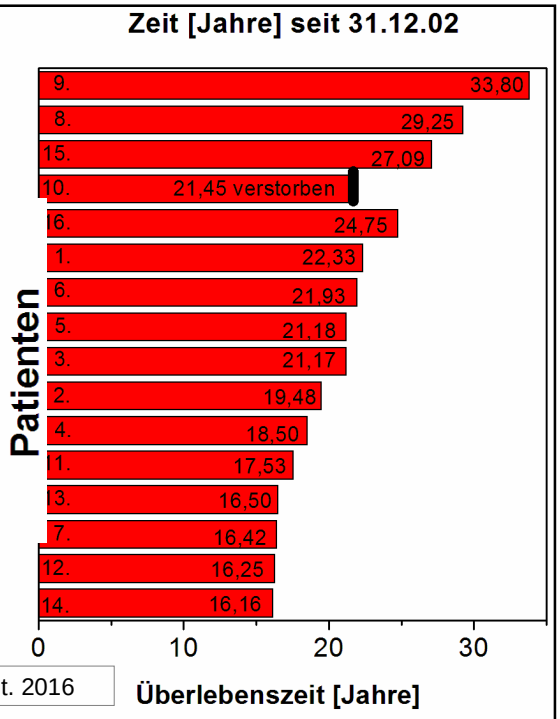
(6) Locked-in-Syndrom (LIS)



E-Mail von Dr. Pantke vom 2.3.2016, ohne Quellen-angabe

Locked-in-Syndrom

Überlebenszeit nach/im LIS

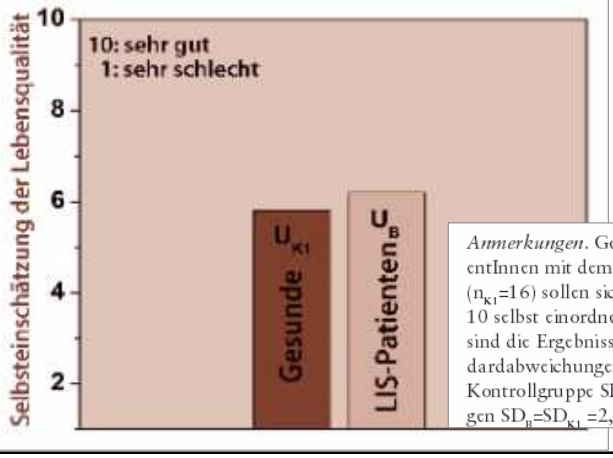


E-Mail von Dr. Pantke vom 12 Sept. 2016

Lebensqualität nach LIS (1)

Abbildung 1 Pantke & Birbaumer 2012

Selbsteinschätzung Gesunder und PatientInnen mit Locked-in-Syndrom

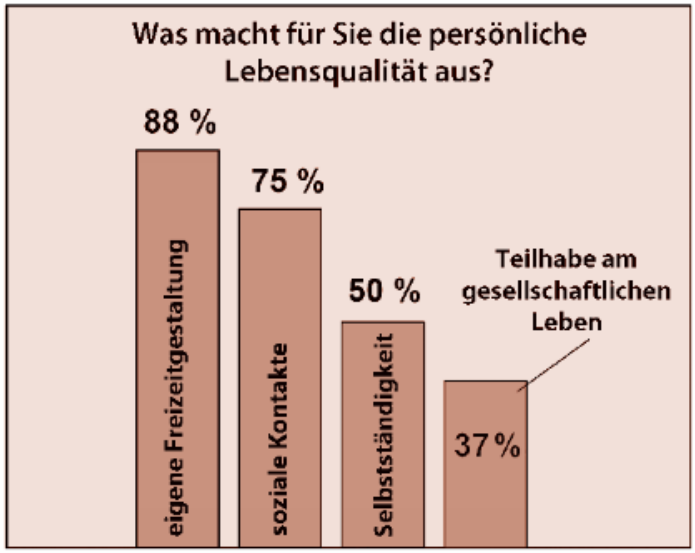


Anmerkungen. Gesunde (n_B = 18) und PatientInnen mit dem Locked-in-Syndrom (LIS) (n_{K1}=16) sollen sich auf einer Skala von 1 bis 10 selbst einordnen. Innerhalb der Streuung sind die Ergebnisse identisch. Auch die Standardabweichungen für Betroffene SD_B und die Kontrollgruppe SD_{K1} sind identisch und betragen SD_B=SD_{K1} =2,0.

Abbildung 2

Worauf legen Gesunde Wert? (n_{K2}=254), (Mewes et al., 2007)

Abbildung 3
Worauf legen LIS-PatientInnen Wert? (nK1=16)



Umfrage zur Lebenszufriedenheit (2)

ALIS France-Mitglieder [n=65] Bruno et al 2011

- Hohe Lebenszufriedenheit 72% „glücklich“
- Situation nicht adäquat 28%
- Wunsch nach Sterbehilfe 7%

Soziale Integration

- zufrieden mit der Betreuung 50%
- Betreuung zuhause 44%
- verheiratet 60%

„Bestmögliche Pflege wirkt sich auf lange Sicht positiv auf Befinden und Lebensdauer aus …“

(7) Amoytrophe Lateralsklerose (ALS)

Lebenserwartung - Lebensqualität

- durchschnittlich 3,5 Jahre, 30% länger als 5 Jahre
- Depression und Angststörung selten (Lule et al 2008)
- Frühphase: häusliche Versorgung; Spätphase: Pflegeeinrichtung
- symptomatische (palliative) Therapie zum Erhalt von Lebensqualität und Autonomie
- 33% lehnen eine Patientenverfügung ab

Mitbetreuung der Angehörigen von großer Bedeutung!

Zufriedenheit von ALS-Patienten im Vergleich zu Gesunden

mit den die Lebensqualität bestimmenden Bereichen

		MW	SD	p
Freunde/Soziales	ALS-Patienten	0,73	0,45	0,05
	Gesunde Kontrollen	0,48	0,51	
Beruf/Finanzen	ALS-Patienten	0,50	0,51	0,01
	Gesunde Kontrollen	0,83	0,38	
Familie	ALS-Patienten	84,01%	11,72%	0,00
	Gesunde Kontrollen	71,13%	10,28%	
Gesundheit	ALS-Patienten	38,94%	18,97%	0,00
	Gesunde Kontrollen	54,93%	15,93%	

Lulé et al 2008

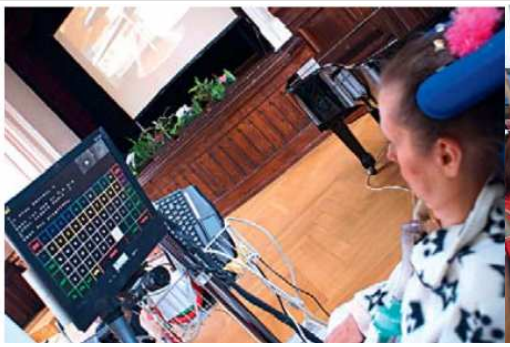
Bereiche, die die Lebensqualität von ALS-Patienten bestimmen

Bereich	mit Depression	ohne Depression	Signifikanz
Gesundheit	82%	36%	p 0,01
Mobilität	55%	21%	p 0,o4
Wohlbefinden	0%	29%	P 0,05

Lulé et al 2008

Resilienz und die Kommunikation mit Maschinen

Hurtienne: Tagung Uni Würzburg 1/2014
Human Dynamics Center



Eye-Gaze-Steuerungs- und Kommunikationssystem

Brain-Computer-Interface mit Roboterarm (Phantomhand)

Krüger-Brandt: Dt. Ärzteblatt Jg. 106, Heft 17, 24. April 2009

V Behinderung und Alter

Problemaufriss anhand von **vier** Beispielen:

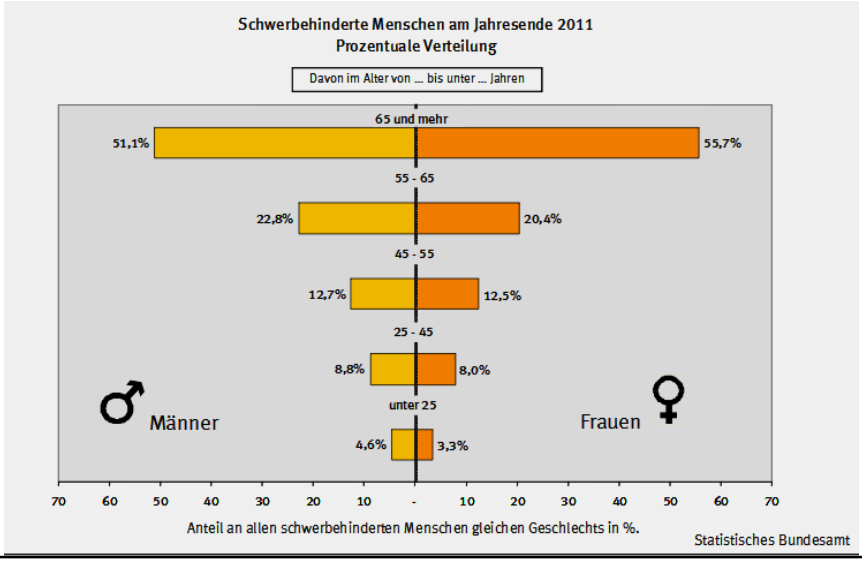
(1) Älterwerden von Menschen mit Behinderung (vs Alter und Behinderung!)

(2) Medizinische Zentren für Behinderte Menschen (SPZ ⟶ MZEB)

(3) Älter werdende Eltern

(4) Junge pflegende Angehörige

(1) Älterwerden von Menschen mit Behinderung



Schwerbehinderte in Niedersachsen

Anzahl (2015):

- 724.265 Menschen
- 75.000 mehr als vor 10 Jahren

Alter:

- jeder Dritte ist älter als 75 Jahre (33%)

100%-Grad:

- fast jeder Vierte (25%)

Finanzielle Eingliederungshilfe:

- 106.000 Menschen, 48.000 mehr als vor 10 J.

World Health Organization

WHO-Report „Ageing and Health“ (2015)

„Entscheidend ist, dass **Selbstbestimmung** trotz Pflegeabhängigkeit erhalten bleiben kann, wenn die Individuen die Fähigkeit behalten, **Entscheidungen** über Sachverhalte zu **treffen**, die sie berühren und die **Ausführung** dieser Entscheidungen **lenken** können (p. 68)

Was macht einen gelungenen Ruhestand für „Behinderte“ aus?

Hollander & Mair 2004

Workshop (Studie) Universität Münster

- **100 ältere Menschen mit Beeinträchtigung („Behinderung):**

Aus den Top 10 der Elemente einer „guten Praxis“:

1. Wünsche und Bedürfnisse beachten
2. Selbstbestimmung fördern
3. Kontinuität im vertrauten Umfeld ermöglichen
4. Punktuelle Begleitung ermöglichen, auch Sterbebegleitung …

ProAlter 5/2015:

„Selbstbestimmt dement - Ethische Herausforderungen in einer alternden Gesellschaft“

Zwei Betroffene erzählen:

- Selbstbestimmt, selbständig und dement.
- Sie wollen so lange wie möglich eigene Entscheidungen treffen – und ein erfülltes Leben führen …

„Die Geschichte der Moderne kann nur mit den Behinderten vollständig verstanden werden …“ (Dörner 1994)

Teilhabe alter Menschen mit geistiger Behinderung am gesellschaftlichen Leben

Handlungsziele und Strategien zur Umsetzung

Eine Empfehlung der Bundeskammer an die Landesverbände der Lebenshilfe

Lebenshilfe 2010

Nach den Vernichtungskampagnen der National-sozialisten ist nun die **erste Generation von Senioren mit geistiger Behinderung in Deutschland** herangewachsen. Mit dem Eintritt ins Rentenalter, dem Verlassen der WfbM [und/oder dem SPZ!] und dem Auftreten altersbedingter Einschränkungen **müssen Angebote erweitert** oder neu geschaffen werden, die an diese altersspezifischen und individuellen Bedarfe angepasst werden können. Dies stellt **neue Anforderungen an die Gesellschaft**, Politik, Verwaltung, Leistungsträgerund Leistungserbringer.

In dieser **dritten Lebensphase** haben soziale Kontakte und private Rollen eine besondere Bedeutung. Es ist keineswegs „normal“, dass Menschen nach Erreichung des Rentenalters in ein Pflegeheim ziehen.
Statistisch gesehen leben 1,5% der 70 bis 75jährigen in Heimen und21% der über 90jährigen (SKFM - Sozialverband katholischer Frauen und Männer).
Die durchschnittliche Verweildauer beträgt nach Bickel 12 Monate.

Vor allem **Sozialhilfeträger** werfen aus Gründen der Kostenzuordnung in solchen Fällen die Frage auf, ob nicht „die Pflege im Vordergrund stünde“ und somit die entsprechenden behinderten Menschen besser in Pflegeeinrichtungen zu versorgen seien. Dem ist von Seiten der Lebenshilfe bedingungslos entgegenzuhalten, dass **nie die Pflege**, sondern **immer nur die Teilhabe** des Menschen am Leben in unserer Gesellschaft im Vordergrund stehen kann.
Das SGB XII sieht **keine altersmäßige** Beschränkung des Rechts auf Leistungen der Eingliederungshilfe vor….
Es geht darum, dem Menschen all die Unterstützung an zu bieten, die er braucht, um am Leben in seiner Heimatgemeinde teilhaben zu können.

Was sagt hierzu der Entwurf des BTHG vom 28.06.2016? (1. Lesung am 7. Nov. 2016)

Forderungen der Lebenshilfe e.V.

1. Lebenslanges Recht auf Teilhabe (nicht allein im Pflegeheim …, ohne Altersbegrenzung)
2. Sozialraumorientierung – Leben im vertrauten Quartier, zu Hause
3. Organisation von Unterstützungsangeboten
4. Bildungsangebote zur Begleitung von Senioren mit geistiger Behinderung

Kampagne zum BTHG (September/Oktober 2016):

#TeilhabeStattAusgrenzung

- Keine Diskriminierung geistig behinderter Menschen!

(2) Medizinische Zentren für Behinderte Menschen (SPZ → MZEB)

Gesetzliche Grundlage: §119c SGB V (GKV-VSG 2015)

(1) Medizinische Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfach-behinderungen, …, können zur ambulanten Behandlung von Erwachsenen mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen ermächtigt werden…

(2) Die Behandlung durch medizinische Behandlungs-zentren ist auf diejenigen Erwachsenen auszurichten, die wegen der Art, Schwere oder Komplexität ihrer Behinderung auf die ambulante Behandlung in diesen Einrichtungen angewiesen sind….

Bundesarbeitsgemeinschaft Ärzte für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung e.V.

GEISTIG ODER MEHRFACH BEHINDERTE ERWACHSENE

Bessere Versorgung möglich

Prof. Seidel, Bethel

Seit den 1990er Jahren fordern **Fachverbände** für Menschen mit Behinderung eine deutliche Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung.

In den **MZEB** geht es um die ambulante gesundheitliche Versorgung von erwachsenen Menschen mit Behinderung, die ggf. vorher im Kinder-/Jugendalter von Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) betreut wurden.
Es wurden **Rahmenrichtlinien** erarbeitet und eine **Bundesarbeitsgemeinschaft (BAG MZEB)** gegründet.

Dt Arztebl 2015; 112(47): A-1986; auch: NWZ vom Sept. 2015

(3) Älter werdende Angehörige/Eltern

Anke G.: Schwerstes SHT nach Unfall 1984 (19 J.)
Odysse durch mehrere Kliniken. Nach über 3 Jahren aus dem apallischen Syndrom/ Wach-koma erwacht. Blind, spastisch, mutistisch, kann aber Schreien und mit dem Kopf nicken: Verständigung mittels ABC-Code!

Lebt seit ca. 1989 zuhause: Pflege durch Mutter (Kr-Schwester) und Vater (Elektriker). Seit ca. 15 Jahren im Pflegeheim. Vater gestorben, Mutter 83 J.: Besuche tgl.

Wer kümmert sich, wenn die Eltern nicht mehr da sind?

Von der blinden Patientin mit der ABC-Methode diktiert:

Ich weiß nicht, wo sich meine Körperteile befinden. Ich merke nicht, dass ich mich anspanne.
(10.5.1991)

Ich habe das Stadium eines Apallikers durchlaufen.
(28.7.1991)

Meine Eltern helfen mir nicht, um Anerkennung zu kriegen, sondern weil sie mich lieben!
(2.10.1992)

Ich kann nicht mit den Augen sehen, aber mit dem Herzen!
(20.10.1992)

Behinderte sind Menschen wie Du und ich!
(11.10.1992)

Seit 50 Jahren der Lebensmittelpunkt der Familie: die geistig behinderte Tochter Susanna. Daneben die Eltern Klaus (85) und Brigitte Lange (83) . © Brouczek

16 *Aktualisiert: 03.06.16 - 13:26* Merkur.de

WENN ELTERN IHRE KINDER PFLEGEN MÜSSEN

Ein Leben für Susi

Putzbrunn - Brigitte und Klaus Lange pflegen ihre geistig behinderte Tochter seit mehr als 50 Jahren. Doch mit dem Alter kommt die Ungewissheit: Wer sorgt für unser Kind, wenn wir sterben?

(4) Junge pflegende Angehörige

Kaiser (CvO Uni Oldenburg 2016):

- „5% aller Kinder und Jugendlichen (12-17 J.) kümmern sich über Maß um erkrankte Elternteil“ NWZ 27.10.2016, 32

Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP):

- mehrmals in der Woche 90%
- täglich 33%, davon:
- Hilfe beim Einkaufen 58%
- Freizeitgestaltung 50%
- Zubereiten der Mahlzeiten 34%
- Aufstehen und Gehen (Mobil.) 33%
- Hilfe zur Nahrungsaufnahme 27%

V Behinderung und Selbsthilfe

Anfänge der Selbsthilfebewegung Behinderter seit Beginn des 20. Jahrhdts.

Antwort auf „Soziale Frage“: Arbeitsunfälle, Kriegsverletzungen, Verkrüppelung, Armut und Verelendung (soziale Ausgrenzung)

Selbsthilfe als „vierte Säule“ neben Prävention, Kuration und Rehabilitation im Gesundheitswesen

Ausdruck zivilgesellschaftlichen und bürgerschaftlichen Engagements bis in unsere Zeit!

Dellbrück/Haupt 1998

Neoliberales Wirtschaften und moderne Medizin von heute lassen immer mehr Menschen „behindert“, „pflegeabhängig“ und „arm“ zurück.

Bestehende staatliche, kirchliche und familiäre Versorgungssysteme und Wohlfahrtsverbände reichen nicht mehr aus.

Selbsthilfe trägt dazu bei, „Armutsfallen“ und Ausgrenzung zu vermeiden oder zu lindern

Selbsthilfeorganisationen haben maßgeblich an der UN-BRK (2006/2008) mitgewirkt:

- Partizipativer Prozess
- Anerkennung als Experten in eigener Sache

Ziel der UN-BRK: Würdigung durch Gleichstellung, Gleichberechtigung und Teilhabe / Inklusion!

„Behinderung“

UN-BehindertenRechtskonvention
Artikel 1, Satz 2

*„Zu den Menschen mit Behinderungen zählen Menschen, die langfristige körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, welche sie **in Wechselwirkung mit verschiedenen Barrieren** an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten **Teilhabe an der Gesellschaft hindern** können.“*

UN-BehindertenRechtsKonvention

Artikel 26

verlangt von den Staaten
Rehabilitationsdienste und -programme

- *„um 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.“*

MA-Arbeit
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 Studie i.R.e. MA-Arbeit geplant!

VI Soziale Teilhabe Selbsthilfe, Netzwerke

Das Leben von Menschen mit hohem Unterstützungs- und Teilhabebedarf aufgrund schwerer neurologischer Beeinträchtigungen ist zwar gesetzlich anerkannt,

- aber auch gesellschaftlich und mitmenschlich erwünscht und entsprechend unterstützt?

Behinderungen können überwunden werden

- wenn gelingende Interaktionen und Partizipation/ Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft ermöglicht werden …

NSH
Netzwerk Selbsthilfe Hirnverletzung
Start
Impressum
Kontakt
Mitglieder
Erfahrungen weitergeben
Kompetenz erwerben
Medizinische Informationen
Heil- und Hilfsmittel
Therapeutische Konzepte
Rechtliche Informationen
Netzwerk Selbsthilfe Schädel-Hirnverletzter in NRW
Letzte Änderung: 02.04.2011
Schwere erworbene Hirnschädigung, Hirnverletzung, Wachkoma – eine Einführung
Inhaltsverzeichnis
Einleitung | Das Schädel–Hirn–Trauma | Hirnblutungen | Hypoxischer Hirnschaden | Das apallische Syndrom – Wachkoma | Apoplektischer Insult – Schlaganfall | Hirntumore | Ausblick
Hypoxischer Hirnschaden
Ein hypoxischer Hirnschaden, d.h. eine Unterversorgung des Gehirns mit Sauerstoff, kann nach Verlegung der Atemwege, z.B. Ertrinken, oder nach Herzkreislaufstillstand und nachfolgender Reanimation auftreten. Je nach Länge der Unterversorgung kann eine großflächige, unspezifische Schädigung des Gehirns die Folge sein.
Siehe auch
Dr. Anja Wirth
Die Autorin
Das WSWD Treffen

Abtei Neumünster, Luxemburg
Internationales Kolloquium am 4. Juni 2016
Lebensqualität und Resilienz
bei neuromuskulären Erkrankungen
wie zum Beispiel Amyotropher Lateralsklerose
Wäertvollt Liewen asbl
colloque
Ein Kolloquium von Wäertvollt Liewen
Unter der Schirmherrschaft des Gesundheitsministeriums und der Stadt Luxemburg
Es gibt ein Leben nach der Diagnose, nicht nur ein Überleben!

LIS · Locked-In-Syndrom e.V.

Geschäftsstelle im Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge (KEH)
Herzbergstr. 79 - Haus 30 - 10365 Berlin
Tel./Fax: 030/34 39 89 75/-73 - E-Mail: pantkelis@arcor.de

Unser Bibliotheks-Katalog ist jetzt online

Neuerscheinung:

Günter Müller
"Mein Leben in Millimetern"
14 Jahre nach dem Schlaganfall mit dem Locked-in Syndrom
Ein Zustandsbericht

Bestellen

aus: NOT 5/2016
S. 20-21

Christine Kühn Stiftung
- gemeinnützige Stiftung zur Verbesserung der Lebenssituation von Menschen mit Locked-In-Syndrom - mit Sitz in Berlin wurde Ende 2013 gegründet.

v. L. n. r.: Prof. Niels Birbaumer,

vorne r.: Angela Jansen von ALS-Mobil e.V.

Vorschau
Rezension

Einladung zum 3. Netzwerktreffen

„Regionales Netzwerk Nachsorge und Teilhabe für Menschen mit erworbener Hirnschädigung und neurologischer Behinderung Oldenburg und Umgebung"

Dienstag, 1. November 2016, 18.00-20.00 Uhr
Gemeindesaal der St.-Johannes-Kirche
Pasteurstr. 5, 26133 Oldenburg-Kreyenbrück

(Parkplätze am Kaufhaus IRMA und in der Pasteurstraße und Umgebung)

Vorschlag zur Tagesordnung

1. Begrüßung durch Herrn Hoffmann und Prof. Zieger
   Moderation: Dr. phil. Carmen Feldhaus
2. Wer schreibt Protokoll?
3. Vorstellungsrunde - Neue TeilnehmerInnen - Eintrag in die Teilnehmerliste
4. Genehmigung des Protokolls vom 6.9.
5. Vorstellung der Persönliche Profile
6. Weiterarbeit am Aufgaben- und Zielkatalog mit Zuordnung der TeilnehmerInnen
7. Organisationsform und Fördermöglichkeiten
8. Öffentlichkeitsarbeit (Presse, Flyer, Internet …)
9. Verschiedenes (gilt für Alle)
10. Nächstes Treffen: Termin und Ort?

Bitte geben Sie Ihre etwaigen Änderungsvorschläge und Änderungswünsche vorher oder zu Beginn der Veranstaltung bekannt!

Mit freundlichen Grüssen,

Folckert Hoffmann Prof. Dr. Andreas Zieger

Vorschlag von Frau J. Aussum aus „AG Bedarfskatalog_Bedarfslage“

Bedarfskatalog Netzwerk MeH

- *...was braucht ein Mensch mit einer erworbenen Hirnschädigung?*

1 Medizinische Versorgung

- *Wie sieht meine medizinische Versorgung aus? Was passiert nach meinem Krankenhausaufenthalt?*
- (Versorgungskette akut bis Reha sowie Nachsorge und Teilhabe/Integration, vgl. Neurologisches Rehaphasenmodell)

Schnittstellen im Gesundheitswesen/während des Rehaprozesses für Menschen mit einer erworbenen Hirnschädigung (abgekürzt MeH):

- Akutklinik – Stationäre Versorgung - Ambulante Therapeuten
- Klinik - Hausarzt
- Hausarzt - Ambulante Therapeuten
- Hausarzt – Facharzt
- Hausarzt – Krankenkassen
- Angehörige/Partner - MeH
- Krankenkasse – Hausarzt
- Krankenkasse - MeH
- Arbeitgeber – Arbeitnehmer (MeH)
- Versicherungen (BU, Erwerbsunfähigkeitsversicherung, etc) - MeH

Probleme:

- Nicht oder zu spät weitergeleitete Informationen
- Schlechte Vorbereitung auf die Entlassung aus dem stationären Bereich (z.B. keine zeitnahe ambulante Weiterbehandlung)
- Unwissen, was steht mir an Therapie zu? Heilmittelrichtlinien

2 Nachsorge

- *Wie sieht meine ambulante Versorgung aus? Welche Anlauf- und Beratungsstellen gibt es in meiner Umgebung?* (Überleitung, Nachsorge und Teilhabeplan, ambulante Weiterversorgung etc.)
- *Welche regionalen Einrichtungen, Personen/Verbände/Fachleute, Sanitätshäuser, psychosoziale Nchsorge, Therapien, niedergelassen Ärzte, RehaNeuroPädagogen und RehaNeuroPsychologen etc. sind in der Region für meine Gesundheitsversorgung, gerade nach der stationären Entlassung, vorhanden? Wo gibt es eine Übersicht?*
- *Wie läuft das schulische und berufliche Wieder-eingliederung, das betriebliche Wiedereingliederungs-management (BEM), Weiterbildung für Lehrer etc.?*

Hilfen, Anlaufstellen für Betroffene sowie auch Angehörige:

- *Wo bekomme ich Hilfe? Wer unterstützt mich?*

Mögliche Probleme/Fragestellungen, die bei den Betroffenen aufkommen könnten:

- Antragstellung bei der Krankenkassen, Pflegeversicherung, Rehaträger, Hilfsmittel, Therapie, Psychologie, Ärzte, Behörden
- Ansprüche, Rechtslage während des Rehaprozesses
- *Wo kann ich mich mit anderen Betroffenen austauschen, Selbsthilfegruppen, Vertrauenspersonen, Nothelfer*

3 Teilhabe und Inklusion

- *Wie ist der **Zusammenhang** meiner neurologische Behinderung zur Teilhabe und Inklusion? Was steht im neuen Bundesteilhabegesetz? Wird mir wirklich geholfen?*
- *Welche allgemeinen und konkreten **Informationsmaterialen/Ratgeben** zu meiner Krankheit/Behinderung gibt es und wo finde ich sie?*
- *Mit wem komme ich in einen konstruktiven und unterstützenden Informations- und Erfahrungsaustausch?*
- *Wo gibt es Schulungen (z.B. Kurs für pflegende Angehörige, Selbsterfahrungsangebote, Mediation, Coaching) und Weiterbildungsmöglichkeiten für mich?*
- *Wie kann ich andern erklären, was mit mir los ist? Wer hilft mir dabei, mich auszudrücken?*

4 Mitglied im Netzwerk für Menschen mit einer erworbenen Hirnschädigung

- *Wie können **wir** unsere Bedarfe, Bedürfnisse und Interessen in der Öffentlichkeit besser darstellen und auf unsere Probleme aufmerksam machen?*
- *Wie können **wir** in der Öffentlichkeit über neurologische Behinderungen und das Leben von Menschen mit neurologischer Behinderung wirksam aufklären?*
- *Wie machen das **andere** (z.B. Demenznetzwerk Oldenburg e.V.)?*
- *Wie kann **ich mich** am der Verbreitung von Informationen für Angehörige beteiligen?*

Vorschlag Zieger für Weiterarbeit

„Eigene Ressourcen des bestehenden Netzwerkes nutzen und bündeln …“:

1.) Vortrag von Herrn RA Kroll über sozial- und behindertenrechtliche Grundlagen und Ansprüche für MeH

2.) Was sagt das neue Bundesteilhabegesetz und was ergibt sich daraus? (Beschluss am 18.12.2016)

→ nächstes Netzwerktreffen: 24.1. 2017 18-20 h, im Paritätischen, Ziegelhofstr./Jägerstr.