1.02.606 Seminar

Krankheitsbilder und Beeinträchtigungen in der NeuroRehabilitation
als Brücke zur gesundheitlichen Inklusion

Andreas Zieger

Institut für Sonder- und Rehabilitationspädagogik
CvO Universität Oldenburg

www.a-zieger.de

2. Juli 2019 (10)

Gesundheitliche Aspekte der Inklusion
am Beispiel
des Vereins Neuro-Netzwerk Weser-Ems e.V.

Übersicht

I Inklusion Rehabilitation/Teilhabe Gesundheit

II Gesundheitliche Inklusion/Teilhabe

III Partizipative Gesundheitsforschung

IV Das Beispiel Neuro-Netzwerk Weser-Ems e.V.

V Literaturauswahl

Beauftragte der Bundesregierung
für die Belange behinderter Menschen

*Partizipation/Teilhabe behinderter Menschen ist ein **Menschenrecht**, kein Akt der Fürsorge oder Gnade…*

Inklusion bewegt

Die UN-Behindertenrechtskonvention

Übereinkommen über die Rechte von
Menschen mit Behinderungen

Dt. Ärzteblatt 106 (3) 16. Januar 2009, A52

60 JAHRE DEKLARATION DER MENSCHENRECHTE

Gesundheit – ein Menschenrecht

Mit einem Festakt gedachte die Landesärztekammer Baden-Württemberg der Verabschiedung der Menschenrechtscharta der Vereinten Nationen im Jahr 1948.

Foto: dpa

„Einiges wurde angestoßen, vielfach blieb es aber beim Deklarieren", resümierte der Vizepräsident der Landesärztekammer Baden-Württemberg, Dr. med. Ulrich Clever, mit Blick auf das Geburtstagskind. Auf die nach wie vor prekäre Situation bei den Menschenrechten haben die Ärztekammern Anfang der 90er-Jahre reagiert und das Amt des Menschenrechtsbeauftragten geschaffen, das Clever in Baden-Württemberg bekleidet. „Zu unseren wichtigsten Aufgaben zählt es, Menschenrechtsverletzungen von Ärzten und an Ärzten zu vermeiden, aufzudecken und anzuprangern", betonte er in Stuttgart.

In den vergangenen Jahren sind die Menschenrechtsbeauftragten insbesondere bei ausländerrechtlichen Verfahren tätig geworden. Im Zusammenhang mit der Abschiebung

Allgemeine Erklärung der Menschenrechte 1948

Art. 25: «(1) Jeder Mensch hat Anspruch auf eine Lebenshaltung, die seine und seiner Familie Gesundheit und Wohlbefinden einschliesslich Nahrung, Kleidung, Wohnung, ärztlicher Betreuung und der notwendigen Leistungen der sozialen Fürsorge gewährleistet; er hat das Recht auf Sicherheit im Falle von Arbeitslosigkeit, Krankheit, Invalidität, Verwitwung, Alter oder von anderweitigem Verlust seiner Unterhaltsmittel durch unverschuldete Umstände. [...]»

- Allgemeine Erklärung der Menschenrechte
  Themenseite auf humanrights.ch

UNO Menschenrechtsabkommen

Pakt I (Sozialrechte)

Art. 12: «(1) Die Vertragsstaaten erkennen das Recht eines jeden auf das für ihn erreichbare Höchstmass an körperlicher und geistiger Gesundheit an.

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**

Integration/Teilhabe/Inklusion

umfassen nach ICF und UN-BRK alle Menschen mit einem (drohenden) Gesundheitsproblem:

- Alte
- Arbeitslose
- Arme
- Beatmete
- Behinderte
- Chronisch Kranke
- Erwachsene
- Flüchtlinge
- Gesunde
- Jugendliche
- Kinder
- Migranten
- Mehrfach- und Schwerstbehinderte
- Politisch Verfolgte
- Senioren

Artikel 25 UN-BRK „Gesundheitssorge“

Recht behinderter Menschen auf den Genuss des erreichbaren Höchstmaßes an Gesundheit ohne Diskriminierung aufgrund von Behinderung

- **Zugang zu Gesundheitsdiensten**, einschließlich gesundheitlicher Rehabilitation, die die unterschiedlichen Bedürfnisse von Frauen und Männern berücksichtigen
- unentgeltliche oder **erschwingliche Gesundheitsversorgung** … einschließlich sexual- und fortpflanzungsmedizinischer Gesundheitsleistungen und aller … Programme des öffentlichen Gesundheitswesens
- Angebot von **Gesundheitsleistungen, die von behinderten Menschen speziell wegen ihrer Behinderung benötigt werden**, einschließlich Früherkennung und Frühintervention, sowie Leistungen, auch bei Kindern und älteren Menschen
- so **gemeindenah** wie möglich angeboten werden, **auch in ländlichen Gebieten**
- Versorgung von gleicher Qualität wie für andere Menschen …

Inklusion – schulisch! klinisch? gesundheitlich?

UN-BRK: Inklusion/Teilhabe ist Menschenrecht!

- Bildung ist ein Menschenrecht, Artikel 24
- Gesundheit ist ein Menschenrecht, Artikel 25
- Rehabilitation ist ein Menschenrecht, Artikel 26

Bildung/Rehabilitation/Teilhabe sind gesundheitsfördernd!

… das Recht von Menschen mit Behinderungen auf das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit ohne Diskriminierung aufgrund von Behinderung …

„Schulische“ Inklusion ist in aller Munde:

- „Schule“ ist die Institution im Bildungswesen. Bildung umfasst aber mehr als Schule …
- „Klinik“ ist die Institution im Gesundheitswesen. Auch Gesundheit umfasst mehr als Kliniken (Krankenhäuser) …

Was aber ist dann mit „gesundheitlicher“ Inklusion?

II Gesundheitliche Inklusion/Teilhabe

1) Einsamkeit und Exklusion/Isolation als „Krankmacher“
2) Was uns gesund hält
3) Gesundheit und Gesunderhaltung bei komplexer Behinderung
4) Elemente gesundheitlicher Inklusion
5) Inklusives Gesundheitswesen – inklusive Neurorehabilitation?

1) Einsamkeit und Isolation als „Krankmacher“

Immer mehr Menschen fühlen sich einsam

- Unterscheidung „einsam sein“ und „allein sein“

Einsamkeitsquote bei 45 bis 84-Jährigen von 2011 bis 2017 um 15% angestiegen:

- 9,2% fühlen sich „einsam“! (Dt. Zentrum für Altersfragen)

<u>KiGGS-Studie:</u>

- 4,2% der 11-17-Jährigen haben „oft oder immer“ Probleme mit „einsam sein“
- 27,6% „manchmal oder selten“; Mädchen häufiger als Jungen

<u>Studien weisen aus:</u>

- **Soziale Isolation (Exklusion)** beeinflusst Auftreten und Verlauf chronischer Krankheiten wie Bluthochdruck, psychische Erkrankungen und Demenz.

Dt. Ärzteblatt 116 (23-24), 10. Juni 2019, S. C930

2) Was uns gesund hält

„Geteiltes Leid ist halbes Leid“

Why we hold hands? (James Coan 2006)

- 16 glücklich verheiratete Frauen
- Elektroschocks unter Hirnaktivitätsmessung (MRT): Aktivierung von Regionen, die „Gefahr“ signalisieren (limbisches System)

Wenn Ehepartner Händchen halten:

- deutlich geringe Aktivierung von „Gefahr“
- Schmerzempfinden geringer

(Effekt auch bei Fremden, aber deutlich geringer)

Positive Wirkung von sozialer Unterstützung durch Berührung physisch festgestellt!

Emotionale Resonanz (Mitgefühl, Empathie, Spiegelneurone) (Schnabel 2015; Keysers 2011)

Menschen als „ultrasoziale Wesen“ (Tomasello)

- Fähigkeit, sich auf den emotionalen Zustand anderer einzustellen und sich davon beeinflussen zu lassen (Nachahmung, Synchronisation, Kooperation)
- Lächeln, Stirnrunzeln, Augengruß; Stimme, Redeweise
- Langjährige Ehepaare synchronisieren Gesichtszüge, Liebespaare im selben Raum: Herz- und Atemfrequenz

Mitleid (passiv) aktiviert im Gehirn empathische (Leib-) Strukturen

Helfendes Mitgefühl (aktiv) aktiviert positive Emotionen: Liebe, Fürsorge, Mut (Tanja Singer 2013)

Heilmittel „Zweisamkeit“ und „zwischenmenschliche Beziehung“

Menschen in engen Beziehungen

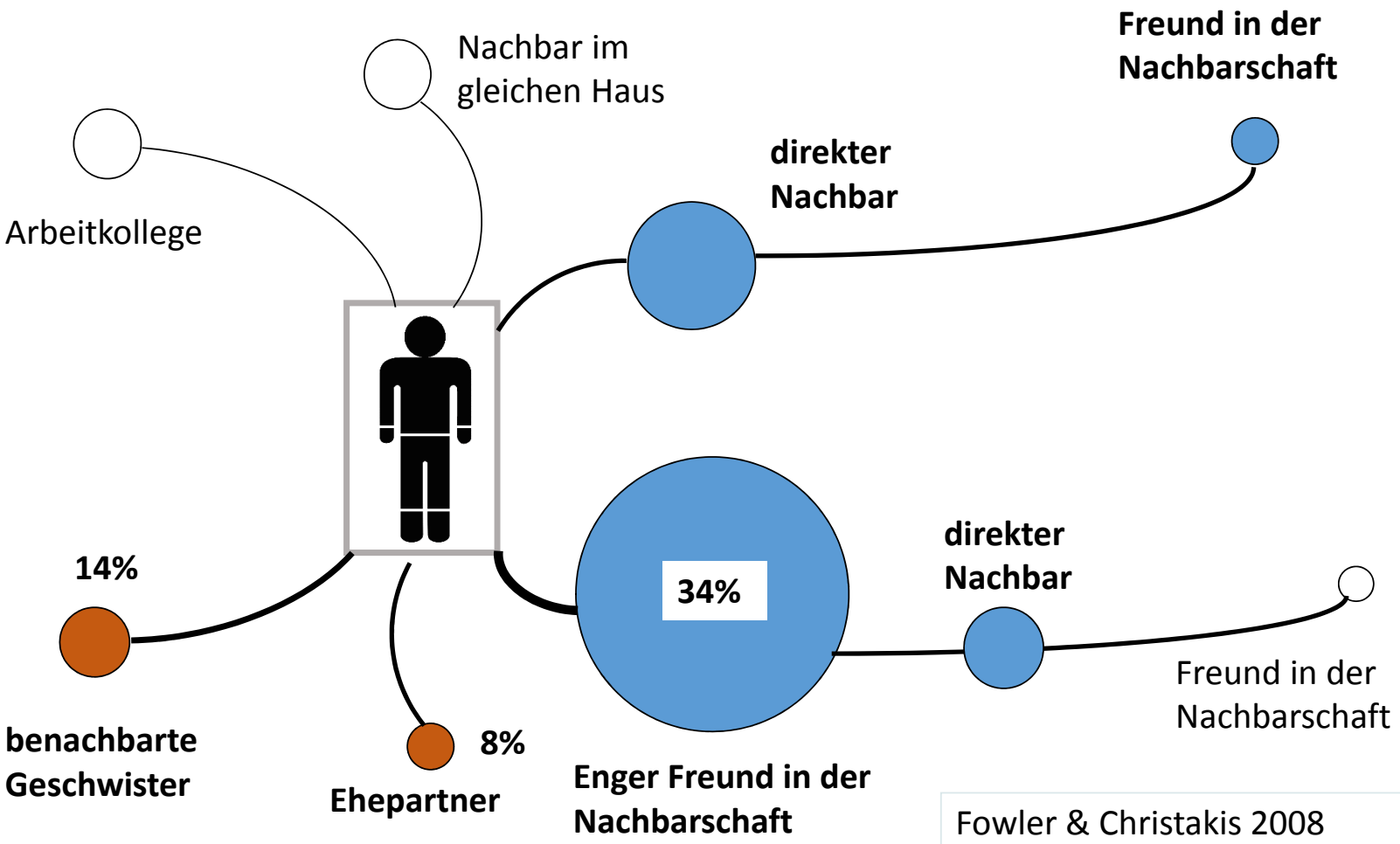
- seltener krank
- weniger anfällig für Depressionen und Ängste
- Wunden heilen schneller
- leben länger, mehr Fitness, mehr Wohlbefinden

Begegnung von Menschen

- „biochemischen Brücken“: Oxytocin, Dopamin
- halten Blutdruck unter Stress und Immunsystem stabil, senken die Entzündungswerte: CRP

(Savada 1997; Coan 2006; Albrecht 2009)

Beeinflussung von Wohlbefinden durch nahe und entfernte Mitmenschen



Fowler & Christakis 2008

3) Gesundheit und Gesunderhaltung bei komplexer Behinderung Fröhlich 2018

Gesundheit als zentrales Grundbedürfnis unabhängig von Beeinträchtigungen

Spezialisiertes Wissen zum Thema „Komplexe Behinderung“ (und gerade auch „Neurokompetenz“!) erforderlich

- Gesundheit und Krankheit sind nicht dichotom, sondern auf einem Kontinuum zu verstehen
- Personen mit komplexer Behinderung sind chronisch krank und/oder häufig gefährdet, zu erkranken (erhöhtes Krankheitsrisiko)
- Genesung verläuft langsamer und kann sehr belastend sein
- Höhere Anfälligkeit für immunologische Beeinträchtigungen und Störungen der Lungenfunktion
- Gesundheitsprophylaktische Konzepte und salutogenetische Ansätze (z.B. Resilienzforschung) notwendig …

Aspekte eines Gesundheitskonzeptes für Menschen mit komplexer Behinderung (Fröhlich 2018)

Individualität von Gesundsein

- Stillen von Grundbedürfnissen wie Hunger, Durst und Schlaf im Mittelpunkt
- Stillen von Schmerzen, z.B. starke Spastik, Bettlägerigkeit, Immobilität
- Ernährung, Essen und Trinken …

Sensibilisierung und Stärkung des medizinischen Fachpersonals für die gesundheitsbezogenen Besonderheiten und Bedürfnisse von Menschen mit komplexen Behinderungen:

- Spezialwissen zu dieser Personengruppe ausbilden (Michalitsch 2018, 17)
- Enorme Steigerung für den Erhalt des Lebens und der Lebensqualität

4) Ansätze gesundheitlicher Inklusion

Gesundheits-tage:
Beitrag
zur Inklusion?

not HIRNVERLETZUNG HIRNSCHÄDEN

Rehabilitation ● Pflege ● Nachsorge ● Teilhabe ● Integration

Fachmagazin für Schädel-Hirnverletzte und Schlaganfall-Patienten sowie deren Angehörige, Pflegekräfte, Therapeuten, Ärzte, Akutkliniken, Rehabilitationseinrichtungen, Therapie- und Pflegeheime sowie Nachsorgeeinrichtungen

Home | Nachrichten | Zeitschrift | Adressen | Bibliothek | Newsletter | Mediadaten | Termine | Kleinanzeigen | Stellenmarkt | Kontakt

IRMA Internationale Reha-, Pflege- und Mobilitätsmesse für Alle in Bremen vom 14. bis 16. Juni 2019

Juni 12, 2019

Gesundheitstage für Menschen mit Schädelhirnverletzung

Die Akademie der ZNS Hannelore Kohl Stiftung gGmbH veranstaltet vom 5. bis 7. Juli 2019 ein Seminar für erwachsene Schädelhirnverletzte. Während der Veranstaltung in Bad Salzschlirf können Betroffene Antworten auf die Frage finden „Was tut mir gut?“.

Betroffene müssen sich oft vielen Herausforderungen im Alltag stellen. Körperliche oder kognitive Einschränkungen erschweren manchmal Dinge, die früher selbstverständlich waren. Um diesen Einschränkungen entgegen zu wirken, nutzen Betroffene oft ein vielfältiges Therapieangebot. Hier erfahren Sie Tipps zum Training und Umgang mit den Einschränkungen. Nett gemeinte Tipps von Angehörigen und Freunden kommen hinzu. Darüber verlieren Menschen mit einer Schädelhirnverletzung leicht den Blick nach innen. Dabei ist jeder Betroffene der beste Profi für sich selbst.

Mit den Gesundheitstagen soll die Eigenwahrnehmung gefördert werden, so dass der Blick für das eigene Wohlbefinden und die Gesundheit geschärft wird. Sport und Entspannung komplettieren das Angebot.

Weitere Informationen und Anmeldung: zns-akademie.de

KOMMENDE TERMINE

Ausgabe 4/2019
Redaktionsschluss: 19. Juni 2019
Anzeigenschluss: 27. Juni 2019
Erscheinungstermin: 18. Juli 2019

Alle lesen not HIRNVERLETZUNG SCHLAGANFALL SONSTIGE ERWORBENE HIRNSCHÄDEN

Lesen sie auch unsere Zeitschrift RehaTreff DAS MAGAZIN FÜR MENSCHEN MIT MOBILITÄTSEINSCHRÄNKUNG

Lesen sie auch unsere Zeitschrift beatmet leben

Familientreffen:
Beitrag
zur Inklusion?

Stiftung
Neuronales
Netzwerk

Hinweise für Betroffene, Angehörige und Interessierte

NeuroLetter 2019 | 463

Ankündigung: Lumia Stiftung lädt zu Familientreffen ein

„Eine Möglichkeit zum Austausch – Lumia Stiftung lädt Familien, in denen ein Kind eine schwerste erworbene Hirnschädigung hat, zu Familientreffen ein!"

An drei verschiedenen Standorten bietet die Lumia Stiftung Familien die Möglichkeit zusammen zu kommen, sich kennen zu lernen und auszutauschen.

Dieses Jahr sind folgende Treffen geplant:

- Am 22.06. in Hannover im Café Lebensart
- Am 25.08. in Berlin in der Villa Donnersmarck
- Am 14.09. in Ingolstadt auf Gut Aufeld

Die Familientreffen sind ein kostenloses Angebot und ermöglichen wertvollen Austausch und nettes Beisammensein. Neue Familien sind immer herzlich eingeladen.

Die Anmeldung kann telefonisch unter 0511-70031744 oder per Email unter info@lumiastiftung.de erfolgen.

Weiter Daten und Details unter www.lumiastiftung.de/familientreffen/.

Quelle: Bianca Streicher, Diplom-Sozialpädagogin, Lumia Stiftung

Mitglied in der Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V.

INKA

Förderverein INKA - Informationsnetz für Krebspatienten und Angehörige e.V. – Geschäftsstelle - c/o Selbsthilfe- Kontakt- und Beratungsstelle Mitte
Perleberger Straße 44, 10559 Berlin-Tiergarten, Email: redaktion@inkanet.de

Rat und Hilfe
Krebsarten
Behandlung
Leben mit Krebs
Literatur
Impressum
doku
Ausgrenzung mit System? Inklusion macht Gesundheit! Gesundheitliche Teilhabe komplex behinderter Menschen.

https://www.inkanet.de/imprint

In Kooperation mit der

ST. LEONHARDS Akademie

Ausgrenzung mit System? Inklusion macht Gesundheit! Gesundheitliche Teilhabe komplex behinderter Menschen.

Fachveranstaltung MZEB (§ 119c SGB V), Transition, Dilek Kolat,

Fachveranstaltung MZEB (§ 119c SGB V)
Ausgrenzung mit System? Inklusion macht Gesundheit! Gesundheitliche Teilhabe komplex behinderter Menschen.

Ort: TU Berlin, Hauptgebäude, Straße des 17. Juni 135, 10623 Berlin

Wann	15.03.2017 von 14:30 bis 19:00
Wo	Berlin TU Hauptgebäude
Name	Evelyne Hohmann
Termin übernehmen	vCal iCal

4) Elemente gesundheitlicher Teilhabe/Inklusion

- Gesundheitserziehung in Schule und Familie
- Förderung von Gesundheitskompetenz (Health literacy)
- Patientenschulung
- Patientenorientierung, -zentrierung: z.B. Entscheidungsteilhabe, shared decision making
- Einbeziehung von (behinderten) Mitbürgern in städtische Quartiers-planung i.S. e. community integration
- Einbeziehung und Beteiligung (Zusammenarbeit) von Selbsthilfegruppen und Netzwerkvereinen auf kommunaler und Landkreisebene in Gesundheitsversorgungsplanung
- Einbeziehung und Beteiligung in Gesundheitsversorgungsforschung

5) Inklusives Gesundheitswesen – inklusive Neuro-rehabilitation?

Niederschwellige Informationen

- qualifizierte Beratung
- interaktive Versorgungslandkarten

Barrierefreie Zugänge zu Gesundheitseinrichtungen

- Kliniken, Therapie- und Gesundheitseinrichtungen, Arztpraxen, insbesondere Fachärzten (Neurologen!), MVZ, MZEB
- Hausbesuche von Ärzten und Therapeuten
- Telemedizinische Sprechstunden einschl. Teilhabeplan- und Outcome-Evaluation

Differenzierte Pflegeversorgungsangebote

Durchgängige Neurorehabilitation mit Zielvereinbarung und Teilhabeorientierung von Anfang an!

J Head Trauma Rehabil
Vol. 19, No. 6, pp. 494–501
© 2004 Lippincott Williams & Wilkins, Inc.

Participation as an Outcome of Traumatic Brain Injury Rehabilitation

Keith D. Cicerone, PhD

Objectives: Participation in meaningful life situations is an important aspect
traumatic brain injury (TBI). However, to date, few studies have included me
ticipation or community integration as outcome measures after TBI rehabilita
selective review of the literature that examines the effects of TBI rehabilitation
ticipation or community integration. It also addresses the related questions
improvements in community integration, variability in patterns of commu
relationship of participation and quality of life after TBI. **Design:** Litera
A small number of studies suggest that postacute TBI rehabilitation can p
participation and community integration. However, a considerable amoun
bilitation outcomes may be apparent. Analysis of clinically significant changes
tioning suggests that rehabilitation may exert its benefits not only by facilita
but also by preventing declines in community functioning. Subjective well-be
life have generally been ignored as TBI rehabilitation outcomes. There is consid
that participation and subjective well-being represent distinct and dissociable outcomes after TBI,
which may reflect the importance of patients' preferences and values in evaluating the effective-
ness of rehabilitation. **Key words:** *brain injury, outcomes, rehabilitation*

Conclusion

Eine kleine Zahl von Studien zeigt auf, dass postakute Rehabilitation Verbesserungen der Teilhabe und die „community“ Integration fördern kann. Rehabilitation kann Fortschritte nicht nur durch Verbesserungen bewirken wie sie auch Verschlechterungen in der „community“ Integration vermeiden kann. Subjektives Wohlbefinden und Lebensqualität werden bei den Ergebnissen generell vernachlässigt. Doch repräsentieren Teilhabe und Wohlbefinden einzelne und unterscheidbare Ergebnisse, die Patientenpräferenzen und Werte in der Bewertung der Wirksamkeit der Rehabilitation reflektieren.

J Rehabil Med 2008; 40: 89–95

ORIGINAL REPORT

THE COMPLEXITY OF PARTICIPATION IN DAILY LIFE: A QUALITATIVE STUDY OF THE EXPERIENCES OF PERSONS WITH ACQUIRED BRAIN INJURY

Anna Häggström[1], MSc, OT and Maria Larsson Lund[2], PhD

From the [1]Kalix Hospital, Department of Occupational Therapy, Kalix and the [2]Department of Community Medicine and Rehabilitation, Occupational Therapy, Umeå University, Umeå, Sweden

Objective: **To describe and enhance the understanding of how adults with acquired brain injury experience participation in daily life.**
Patients and methods: **Qualitative interviews with 11 persons of working age with acquired brain injuries were analysed using qualitative content analysis.**
Results: **The informants' experiences formed 5 categories: "Performing tasks"; "Making decisions and exerting influence"; "Being engaged in meaningful activities"; "Doing things for others"; and "Belonging". The categories that needed to be present for the informants to experience a feeling of participation varied according to their individual daily life situations. In addition, their experiences showed that a variety of conditions, related to each of the 5 categories, influenced their participation. Individuals adopted a variety**

"involvem
further
en

which is de
individual.
dynamic int
factors, incl
In the IC
2 qualifiers
definition
experiences
way of codin

Für die Informanten sind **5 Kategorien** für das **Gefühl, am Leben teilzuhaben**, relevant:

1. **Ausführen von Aufgaben**
2. **Entscheidungen treffen und Einfluss ausüben**
3. **Beschäftigt sein mit sinnvollen Aktivitäten**
4. **Dinge für andere tun**
5. **Eigentum, Habseligkeiten**

Diese Kategorien

- sind **komplex** und unterliegen einer Vielzahl von die Teilhabe im Alltagsleben beeinflussenden Bedingungen.
- ergeben sich **nicht** durch professionelle Beobachtung
- sind **als subjektive Erfahrungen** für die Erstellung individueller Rehaprogramm **wichtig**!

Kommunale Gesundheitsförderung

Bsp.: IKS = Integrative Strategien kommunaler Gesundheitsförderung Böhme & Reimann 2018

Umfassender, lebensphasenübergreifender (Aktions-)Plan einer Kommune zur Gesundheitsförderung ihrer Bevölkerung

- Voraussetzungen für ein gesundes und langes Leben für alle Menschen
- unabhängig von der sozialen Lage und individuellen Bedingungen
- Rahmenplan für alle verfügbaren öffentlichen und privaten Unterstützungsgebote („Kooperationsverbund Gesundheitliche Chancengleichheit“)
- aufeinander abgestimmte und aufeinander aufbauende Programme, Angebote und einzelne Maßnahmen i.S. e. „Präventionskette“

Voraussetzung:

- Zusammenarbeit und Steuerung vieler Akteure mit Unterstützung der Politik
- Bedarfs- und gruppenspezifische inklusive Angebote

III Partizipative Gesundheitsforschung (Cook 2015)

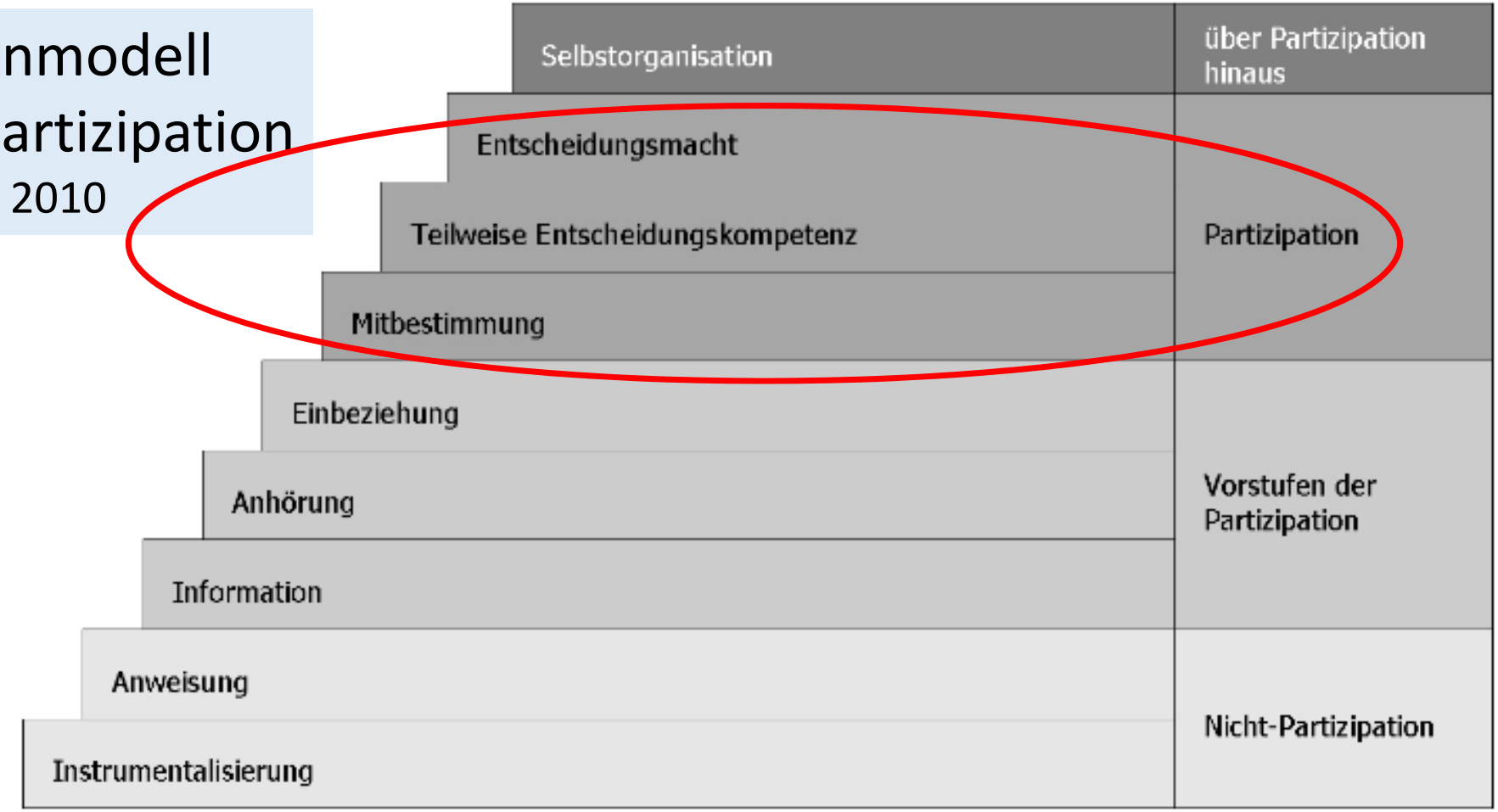
„Das Ziel partizipativer Forschung ist die größtmögliche Partizipation (Einbeziehung/Beteiligung) der Menschen, deren Lebens- und Arbeitswelt im Fokus der Forschung steht.

Sie sind in alle Phasen des Forschungsprozesses eingebunden, von der

- Formulierung der Forschungsfrage und des
- Ziels über die Entwicklung des Forschungsdesigns, der
- Auswahl der geeigneten Methoden zur Datenerhebung und deren Analyse, die
- Durchführung der Forschung und die
- Deutung der Ergebnisse, bin hin zur
- Verbreitung der Resultate …“

Stufen der Partizipation (Entscheidung)

Stufenmodell der Partizipation
Wright 2010



ff. Cook 2015

„Größtmögliche Partizipation ist das **Herzstück** der PGF und ihr **wesentliches Merkmal**,

- durch das sie sich von anderen Methoden im Gesundheitsbereich abhebt.

Unabhängig von dem Modell, das für die Beschreibung der Partizipation im Forschungsprozess herangezogen wird,

- zielt PGF darauf ab, für alle Beteiligten die **Zugangsvoraussetzungen** zu schaffen,
- um **gleichberechtigt** und **fortwährend** **in** **allen Phasen** des Forschungsprozesses auf der größtmöglichen Stufe zu partizipieren.“

IV Das Beispiel Neuro-Netzwerk Weser-Ems e.V.

Nicht vom Himmel gefallen ….

Als Projekt

„Regionales Netzwerk - Nachsorge und Teilhabe für Menschen mit erworbener Hirnschädigung und neurologischer Beeinträchtigung“

im Januar 2015 initiiert durch

- Dr. phil. Jana Alber
- Prof. Dr. phil. Gisela Schulze
- Apl. Prof. Dr. med. Andreas Zieger

Ambulatorium für ReHabilitation - Cleraringstelle Health - Beratungsstelle „Stroke“ Institut für Sonder- und Rehabilitationspädagogik, CvO Universität Oldenburg

Vorhandene Ressourcen nutzen!

Neurologische Akut- und NeuroReha Kliniken „Modell Oldenburg“

Ambulante Dienste: Ärzte Therapeuten Pflege

Hilfsmittelanbieter

Kommunaler Aktionsplan Inklusion Netzwerk Inklusion*konkret*

Betroffene und Angehörige als Experten in Sachen Reha und Teilhabe, Wohnen und Leben

Ambulatorium für ReHabilitation Versorgungsforschung EMS Uni Oldenburg

Beratungsstellen

Selbsthilfegruppen Wohlfahrtsverbände

Kostenträger GKV, DRV, DGUV Sozialhilfe/Kommune

Öffentlicher Gesundheitsdienst

Vom Projekt zum Verein …

2015 - 2017

- Erkundungsgespräche mit Einrichtungen, Selbsthilfegruppe, Personen
- Vorstellung des Projekts in der Oldenburger Gesundheitskonferenz 25. Nov. 2015
- Zahlreiche Gespräche und Treffen mit Betroffenen, Angehörigen, Studierenden und Interessierten
- Projektbegleitende Lehrveranstaltungen (Zieger)
- Ausdehnung des Interessiertenkreises auf ganz Weser-Ems: von Bersenbrück bis Horumersiel, von Emden und Emlichheim bis Bremen und Osterholz-Scharmbeck

März 2016:

- **Entschluss zur Gründung eines Vereins Neuro-Netzwerk Weser-Ems e.V.**
- Erarbeitung einer Satzung durch 9 Gründungsmitglieder

Pressmitteilung (NWZ 8. Nov. 2017)

Die **Gründungsversammlung des Neuro-Netzwerkes Weser-Ems** findet statt am **14. November, 18:00 Uhr**, im Medizinischen Ausbildungszentrum, Klinikum Oldenburg, Hörsaal 3.OG, Brandenburger Str.19, statt.

Ziel ist die nachhaltige Verbesserung der Nachsorge und Teilhabe von Hirngeschädigten und neurologisch Beeinträchtigten sowie deren Angehörigen durch Information, Beratung, Kooperation und Öffentlichkeit.

Auskunft unter 0441/882751 erhältlich.

Ziel und Ergebnis:

- Verabschiedung der Satzung
- Wahl eines Vorstandes
- Anbindung an den Paritätischen Wohlfahrtsverband Oldenburg/ Ammerland als „Geschäftsstelle“ des Vereins

Neuro-Netzwerk Weser Ems (e.V.)
c/o Paritätischer Wohlsfahrtsverband Oldenburg/Ammerland
Ziegelhofstr. 125-127, 26121 Oldenburg

Einladung zur Gründungsversammlung
- Vereinsgründung -
Neuro-Netzwerk Weser-Ems

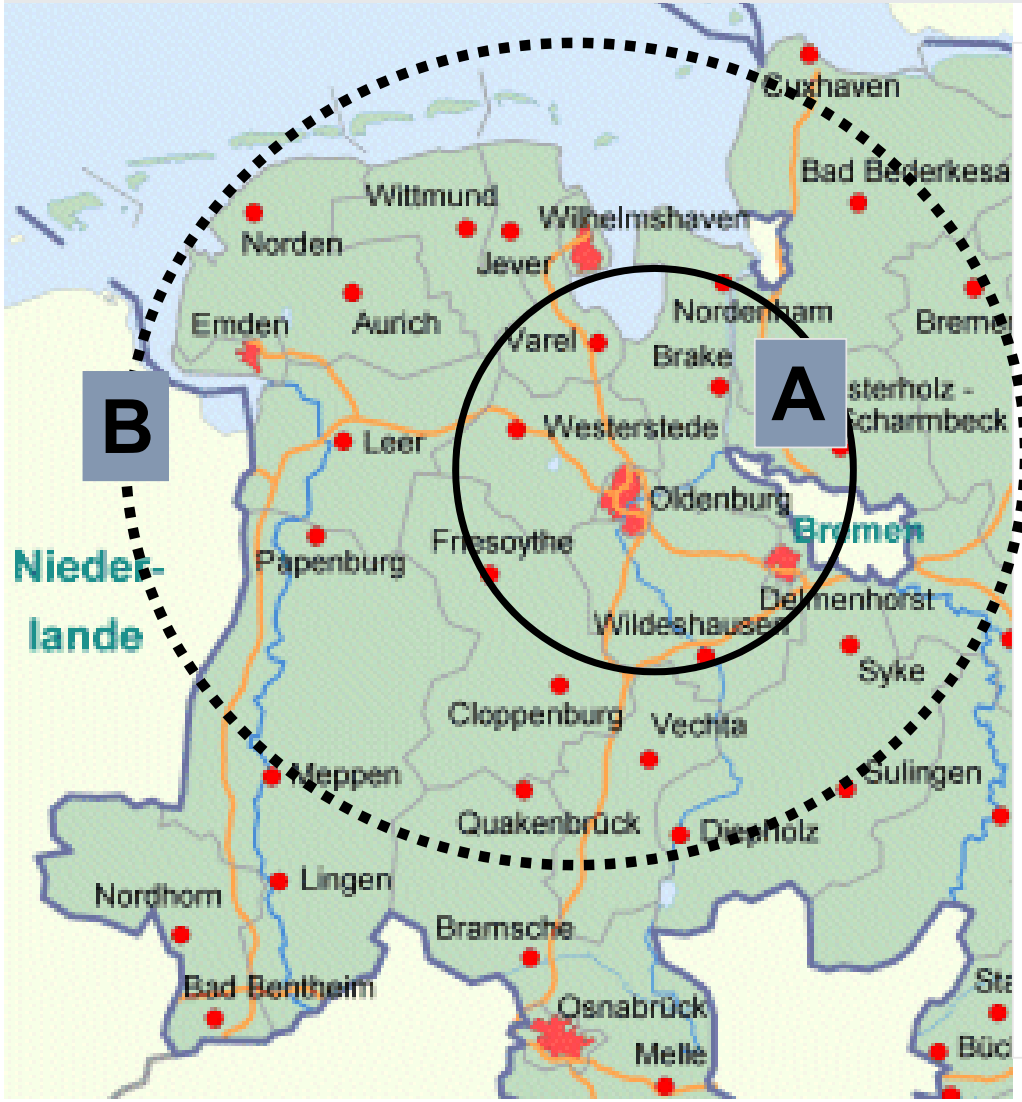
Nachsorge und Teilhabe für Menschen mit Hirnschädigung und neurologischer Beeinträchtigung

Dienstag, den 14. November 2017, 18:00-21:00 Uhr

MAZ - Medizinisches Ausbildungszentrum Klinikum Oldenburg
Hörsaal, 3. OG (behindertengerechter Zugang, behindertengerechtes WC)

Brandenburger Str. 19, 26133 Oldenburg-Kreyenbrück
(Anlage: Hinweise zum Veranstaltungsort)

Neuro-Netzwerk Weser-Ems (e.V.)



A Regional

Oldenburg

ca. 600.000 Einwohner

ca. 6.000 Neuro-Betroffene

ca. 600 - 1.800 Personen mit komplexem Bedarf an Nachsorge- und Teilhabemanagement

B Überregional

Weser-Ems

ca. 1,7 Mio Einwohner

ca. 17.000 Neuro-Betroffene

ca. 1.700 - 5.100 Personen mit komplexem Bedarf an Nachsorge- und Teilhabemanagement.

neuronetzwerk
weser-ems e.V.

Nachsorge & Teilhabe für Menschen mit Hirnschädigung & neurologischer Beeinträchtigung
c/o Paritätischer Oldenburg-Ammerland, Ziegelhofstr. 125, 216121 Oldenburg

++++ aufklären ++++ beraten ++++ begleiten ++++ beteiligen ++++ unterstützen ++++

Einladung zur Mitgliederversammlung

Montag, 9. April 2018, 18:00-20.00(21.00) Uhr

Ort: Immerda Ambulante Intensivpflege
Ammerländer Heerstraße 163, 26129 Oldenburg, Tel. 0441 779 222 0

Umfangreiche Tagesordnung abgearbeitet, Arbeitsschwerpunkte bilden, Mitglieder und Interessent*innen einbeziehen …

Unsere Ziele

Aus unserer Satzung:

§ 2 Zweckbestimmung

„…die Verbesserung der Nachsorge und Teilhabe von Menschen, die infolge einer neurologischen Beeinträchtigung einen komplexen Bedarf an Information, Beratung und Unterstützung haben.“

§ 3 Gemeinnützigkeit

„…verfolgt ausschließlich und unmittelbar mildtätige Zwecke … ist selbstlos tätig … keine eigenwirtschaftlichen Zwecke … Funktionen ehrenamtlich …“

Aufbau von kleinen individuellen, umfassenden, durchgängigen und teilhabeorientierten, sozialen Versorgungsnetzwerken!

Gemeinsam mit allen Beteiligten

- Betroffene, Angehörige, Familien, Eltern
- Selbsthilfegruppen und Verbände
- Pflege-, therapeutische, ärztliche, soziale Dienste
- Krankenhäuser, Rehakliniken, Pflegeeinrichtungen (auch Phase F)
- Kostenträger, Behörden, Versicherungen, Gerichte, Betreuer,
- Kommunale, regionale und überregionale Akteure
- Fachleute, Forschende, Studierende …

Das bedeutet (1)

- Durchgängige und ausreichend lange Frührehabilitation mit Entwöhnung von Beatmung, alle Rehaphasen, auch Phase E als „Brücke zur Inklusion“
- keine Entlassung in (Intensiv-)Pflege ohne Früh-Reha
- individuelle Bedarfsfeststellung, Entlass- und Teilhabeplanung mit nachhaltigen Nachsorge- und Teilhabeleistungen und individueller Hilfsmittelversorgung
- Neurokompetente Beratungsstellen, auch für EUTB
- Passgenaue, bedarfsgerechte, qualitätsvolle und wohnortnahe Leistungen und Maßnahmen
- Niedrigschwellige Zugänge zu Anträgen und Leistungen

Das bedeutet (2)

- Mobile Vernetzung von Pflege, Wohnen, Tagesstätten, medizinischen Diensten - auch Telemedizin
- Medizinische Zentren für erwachsene Menschen mit Behinderungen (MZEB) (für Kinder/Jugendliche vormals im SPZ)
- Spezialisierte neurokompetente Werkstätten (WfMeH) mit Zugang zum 1. Arbeitsmarkt
- genügend Phase F-Einrichtungen
- Nutzung von Assistenz und persönlichem Budget zur Förderung eines selbständigen Lebensalltages
- Barrierefreie Zugänge zu Ämtern, Behörden, Krankenhäusern, Einrichtungen, Parkhäusern, Restaurants, Bahnhöfen, Banken …
- Inklusive Freizeit- und Erholungsangebote: „Bewegung hält gesund“ …

Was wir ++++ tun ++++ können ++++ wollen …

Aufklären

Über die Lebenssituation von Neuro-Betroffenen und ihren Angehörigen

Sichtbarmachen von Versorgungslücken durch Erfassung aller vorhandenen neurokompetenten Versorgungsangebote, -dienste und -einrichtungen im Weser-Ems-Gebiet

- Bereitstellen „interaktiver Versorgungslandkarten“ im Internet und deren Vernetzung…

Beraten

„Beratungshilfe“durch Erfassung neurokompetenter Beratungsstellen (auch EUTB) und aller Selbsthilfegruppen und –organisationen in der Weser-Ems-Region

- Bereitstellen „interaktiver Beratungslandkarten“ im Internet …

Begleiten

- von hilfesuchenden Betroffenen und Angehörigen
- bei Behördengängen und Antragsstellung
- durch erfahrene Mitglieder und Fachleute …

Beteiligen

- möglichst aller Mitglieder und Interessierten am Informations- und Erfahrungsaustausch untereinander
- an Aktivitäten anderer Einrichtungen (Universität, Hochschule, Verbände, ZNS-Stiftungen, Leistungserbringer, Kostenträger usw.)
- an überregionalen Informationsdiensten und
- des Neuro-Netzwerkes Weser-Ems am Austausch und an Aktivitäten anderer Neuro-Netzwerke …

Unterstützen

- bei der Erstellung von neurokompetenten individuellen Entlassungs-, Überleitungs-, Nachsorge- und Teilhabeplänen
- bei der Zielfindung und Zielvereinbarung von/mit Betroffenen
- bei der Durchsetzung von Versorgungsbedarfen (z.B. Hilfsmittel) und von rechtlichen Ansprüchen (Pflege- Wohnplatz, häuslich Versorgung)

Vermitteln

- passgenaue, neurokompetente und individuell zugeschnittene Nachsorge- und Teilhabepläne
- bei der Abstimmung von Maßnahmen und Teilhabeleistungen der Leistungsdienste, Einrichtungen, Leistungsträger und Ämtern untereinander
- bei Differenzen und Konflikten, ggf. juristische oder psychologische Beratung, Mediation …

Zusammenarbeit - Leitfaden „Gute Praxis“

Ethik und Empathie

- wertschätzender Umgang mit Betroffenen und Angehörigen
- „auf gleicher Augenhöhe“
- Gebot von Respekt und Würde
- gewaltfrei, friedlich

Gemeinsam und sozial

- gleichberechtigt, selbstbestimmt, demokratisch
- solidarisch, fürsorglich, „sich kümmern“
- partizipativ, integrativ, inklusiv
- ehrenamtlich, bürgerschaftlich, zivilgesellschaftlich …

Aktivitäten

Arbeitsgruppen* zu einzelnen Themen und Problemfeldern

Öffentliche Informationsveranstaltungen: z.B. am 19. März in Löningen (Hasetal-Forum – „Reihe Inklusion und Medizin“)

Aufbau „interaktiver Versorgungs-Landkarten“ (Internet)

Fortbildung und Schulung neurokompetente Angebote

Kooperationen mit anderen Akteuren, z.B. mit „Leben mit SHT“ (Bremen)

Vernetzung mit anderen Neuro-Netzwerken bundesweit

Beteiligung an Förderanträgen- und Forschungsarbeiten

*Arbeitsgruppen - Themen

AG 1 Werkstatt für behinderte Menschen und berufliche Teilhabe

AG 2 Ambulante (Intensiv-)Pflege und Angehörigenarbeit

AG 3 Stationäre Pflege, Wohnen und Leben (auch Phase F)

AG 4+5 Assistenz und Persönliches Budget

AG 6 Therapeut*innen-Netzwerk

AG 7+8 Öffentlichkeitsarbeit und Fortbildung

AG 9 Inklusive Angebote „Bewegung hält gesund“

****Öffentliche Informationsveranstaltungen** vor Ort, regional, über-regional, Landkreis bezogen
z.B. am 15. Oktober 2019, 17.00-19:30 Uhr, PFL Oldenburg

Permanente Vernetzung / Vermittlung aller Beteiligten und Verantwortlichen

Beteiligung an Projekten wie „Gesundheitsregionen Niedersachsen“, „Innovationsoffensive Daseinsvorsorge“ (Weser-Ems), „Aktion Mensch“ u.a.

Initiierung von „Forschendes Begleiten“ mit Uni OL und Hochschule EMD und anderen Unterstützungs- und Forschungsprojekten

Hinweis zur „Neuro-Kompetenz“

… ist der bewusste Einsatz und Einbezug

- von neurowissenschaftlichen Kenntnissen und klinischen wie nachklinischen Erfahrungen, besonders auch im sensiblen und empathischen Umgang mit Betroffenen und Angehörigen
- bei allen an der stationären und ambulanten Versorgung Beteiligten, Einrichtungen und Disziplinen*
- unter Einbezug der Betroffenen/Angehörigen und Familien
- in allen Phasen der Neurologischen Rehabilitation und im gesamten teilhabeorientierten Versorgungsprozess

*NeuroMedizin, NeuroRehabilitation, NeuroPsychologie, NeuroRehaPädagogik

(Neuro-)Netzwerken als Arbeitsweise …

Netzwerker …

- stellen Verbindungen her, fangen auf, fangen und sammeln ein
- verknüpfen Betroffene/Angehörige untereinander, mit Akteuren und Einrichtungen etc.
- lokalisieren und vernetzten Knotenpunkte (hubs), lokal und überregional verteilt
- **sind schneller als Parteiarbeit mit hierarchischen Strukturen und starren Werten**
- sind flexibel, haben flache Hierarchien, solidarische und teilhabebezogene Werte
- kommunizieren mehrfachperspektiv und mehrdimensional

… arbeiten im Team

- interdisziplinäres, fachübergreifendes Denken und Handeln
- personenorientiert, gezielt, geplant
- ganzheitlich, integrativ: teilhabeorientiert
- partizipativ - unter Einbezug möglichst vieler Beteiligten, insbesondere Betroffene/Angehörige
- kooperativ, konkurrenzfrei, selbst- statt fremdbestimmt
- **inklusives, „horizontales“ Lernen mit- und untereinander**
- Lernen von Betroffenen/Angehörigen (als Subjekt und Quellen von Erfahrungswissen)

Aktueller Flyer

Die neeu eingerichtete Homepage
www.neuronetzwerk-weser-ems.com
geht ab 19.8. 2019 ans Netz!

neuronetzwerk
weser-ems e.V.

neuronetzwerk
weser-ems e.V.

neuronetzwerk
weser-ems e.V.

VORSTAND
Prof. Dr. Andreas Zieger (Vorsitzender)
Waltraut Grübel (Stellv. Vorsitzende)
Norbert Hingst (Schriftführer)
Jan Mühlena (Kassenwart)
Wolfgang Vorwerk (freies Vorstandsmitglied)

KONTAKT
c/o Paritätischer Wohlfahrtsverband
Oldenburg/Ammerland
Ziegelhofstraße 125, 26121 Oldenburg
a.zieger@t-online.de

Konto Neuro-Netzwerk Weser-Ems e.V.
IBAN DE35 2512 0510 0001 6232 00

aufklären | beraten | begleiten

beteiligen | unterstützen | vermitteln

Menschen

mit Hirnschädigung und neurologischen Beeinträchtigungen ...

sind
- nach der Krankenhausentlassung mit der Nachsorge und Teilhabe zu 89% unzufrieden (Studie Nothnagel 2015)

haben
- wichtige Erfahrungen und Kompetenzen
- einen komplexen Unterstützungsbedarf

erleben
- eine unsensible Umgebung
- Barrieren im Alltag, beim Wohnen, in der Mobilität und Kommunikation
- berufliche Nachteile, frühe Berentung
- Kampf um Anträge und soziale Rechte

leiden unter
- Verlust der Teilhabe am Gemeinschaftsleben
- Pflegeabhängigkeit
- Verminderter Lebensqualität
- Abstieg in die Sozialhilfe
- Isolation und Armut

Unsere Ziele
- Öffentlichkeitsarbeit zur Sensibilisierung und Aufklärung
- Vernetzung aller Beteiligten
- Vermittlung von adäquaten Dienstleistern
- Verbesserung der Überleitung von stationär nach ambulant
- Verbesserung von Nachsorge und Teilhabe
- Hilfen zur beruflichen/sozialen Wiedereingliederung
- Wege in ein eigenständiges Leben bereiten

Unser Ansatz: Umfassend und individuell ...
- Frührehabilitation
- Nachsorge und Teilhabeleistungen
- Hilfsmittel- und Weiterversorgung
- Pflege, Wohnen, Assistenz, persönliches Budget, selbstständiger Lebensalltag
- Inklusive Freizeit- und Kreativangebote

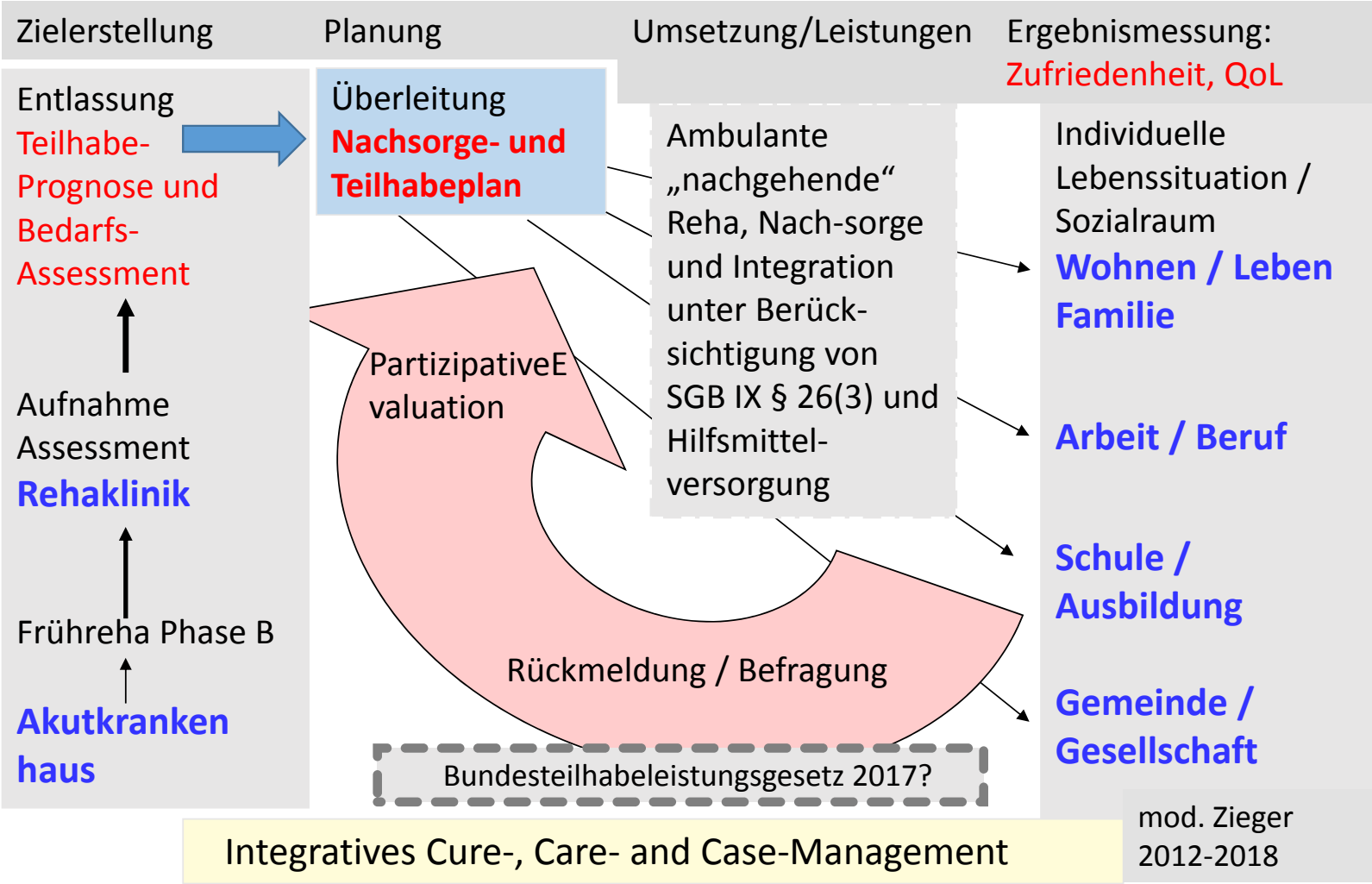
... gemeinsam mit allen Beteiligten ...
- Betroffenen, Angehörigen, Familien
- Selbsthilfegruppen und Verbänden
- Pflege-, therapeutische, ärztliche Dienste
- Einrichtungen, Kostenträger, Betreuer
- Kommunale und überregionale Akteure
- Studierende, Forscher*innen
- Ehrenamtlich, bürgerschaftlich, zivilgesellschaftlich

zusammenarbeiten
- solidarisch, partizipativ, integrativ

„Dafür setzen wir UNSERE Neurokompetenz ein!“

Integrierte parizipative (Neuro-)Gesundheitsforschung

unter Beteiligung der Betroffenen/Angehörigen [participative evaluation research]



V Literatur

Böhme C & Reimann B (2018) Integrierte Strategien kommunaler Gesundheitsförderung. Rahmenbedingungen, Steuerung und Kooperation. Hg. v. Deutschen Institut für Urbanistik gGmbH, Berlin

Cook T (2015) Ensuring Quality: Indicative Characteristics of Paricipatory (Health) Research. Verfügbare deutsche Übersetzung unter: http://www.icphr.org.cphr-resources.html

Fröhlich A (2018) Hauptsache gesund? Gedanken zum Leben mit schwerster Behinderung zwischen Gesundheit, Wohlbefinden, akutem und chronischem Krank-Sein. In: Maier-Michalitsch, N. (Hrsg.) Leben pur - Gesundheit und Gesunderhaltung bei Menschen mit komplexer Behinderung. Düsseldorf. Verlag selbstbestimmtes Leben, S. 8-17

Rosenbrock R & Hartung S (Hrsg.) (2012) Handbuch Partizipation und Gesundheit. Bern: Huber Verlag

Wright MT (Hsg.) (2010) Partizipative Qualitätsentwicklung in der Gesundheitsförderung und Prävention. Bern: Huber, Hogrefe