

schweren neurologischen Behinderungsfolgen aus Sicht der BRK und des SGB IX – und die Wirklichkeit

Andreas Zieger

www.a-zieger.de

Evangelisches Krankenhaus
Abt. f. Schwerst-Schädel-Hirngeschädigte
&
CvO-Universität Oldenburg
Inst. f. Sonder- und Rehapädagogik



DVfR-Kongress 30.6.-1.7.2011: „Individuelle Rehabilitation in Sozialräumen“ – Workshop 9 „Sozialräumliche Angebote für Menschen mit schweren neurologischen Behinderungen“, am 30. Juni 2011 in Berlin

Übersicht

- I Fokus auf Menschen mit schwersten neurologischen Behinderungen (Phase B/F)
- II Ausgewählte Problemfelder
 - A Frührehabilitation mit Überleitung
 - B Langzeitversorgung (Phase F)
- III Fazit: Offene Bedarfe
- IV Partizipative Teilhabeforschung!

Nach SHT, Schlaganfall, LIS, Hirnblutung, Hypoxie, aber auch Demenz, Parkinson, MS, ALS (auch Beatmete) etc.

- in der Frührehabilitation (Phase B) mit anschließender ambulanter/stationärer Langzeitversorgung (Phase F)
- im Wachkoma, Remission, LIS etc. mit schweren, komplexen und chronischen Beeinträchtigungen (Aktivität, Teilhabe...), ca. 300.000 SwB (2007)

Lebenslang auf Hilfe zur Teilhabe angewiesen!

Partizipative Methodik

1. Einbeziehung und Befragung von Betroffenen und ihre Angehörigen

- Erfahrene Persönlichkeiten in der LZV Wachkoma zu Hause (7 bzw. 20 Jahre!)
- Selbsthilfeorganisationen wie LIS e.V., SHP in Not e.V.
- Arbeitsgemeinschaft BAG Phase F

2. Eigene Beratungserfahrungen

A Frühreha und Überleitung

Anspruch lt. SGB V, § 39 (1) 2

„... die akutstationäre Behandlung umfasst auch die im Einzelfall erforderlichen und **zum frühestmöglichen Zeitpunkt** einsetzenden Leistungen zur **Frührehabilitation.**“

Wirklichkeit 1

- Intervall Akutereignis-Frührehabbeginn von 28 auf 21 Tage verkürzt (getriggert durch **Vorteile der Beatmungs-DRGs!**)

Wirklichkeit 2

Ambivalenz vieler Intensiv- und Frühreha-Ärzte:

Einerseits Feststellung einer schweren, lebensbedrohlichen Hirnschädigung mit Hinweis auf Möglichkeiten zur Reha (Hoffnung wecken)

Andererseits Vorhersage eines Lebens mit schwerster Behinderung (Hoffnung auf Besserung nehmen)

Art der Information/Beratung ist weichenstellend für Einstellung, Krankheits-

Teilhabe als Ziel

§ 1 (1) „...um ihre **Selbstbestimmung** und **gleichberechtigte Teilhabe** am Leben in der Gesellschaft zu fördern.“

§ 4 (1) 4. „...die **persönliche Entwicklung** ganzheitlich zu fördern und die **Teilhabe am Leben in der Gesellschaft** sowie eine **möglichst selbständige und selbstbestimmte Lebensführung** zur ermöglichen oder zu erleichtern.“

Art. 26 UN-BRK (2008): „...ein **Höchstmaß an Unabhängigkeit ... volle Einbeziehung...**“

Wirklichkeit 3

Mangelnde Teilhabeorientierung der behandelnden Ärzte (Akutbereich, Reha)

- Defizitorientierung überwiegt
- Kompetenzen/Ressourcen von Patienten/Angehörigen unterschätzt

Mangelnde Einbeziehung von Patienten/Angehörigen an Entscheidungen zur

- Rehaplanung und Rehazielfindung
- Teilhabe- und Perspektivplanung

Fehlende Festlegung von Mindestzielen an

Fehlende Kodiervorschrift im OPS, Ziffer 8-552.- „Neurologisch-neurochirurgische Frührehabilitation“ für die **Zusammenarbeit mit Angehörigen**

- Wichtigstes psychosoziales Bezugsfeld und Ressource „Angehörige/Familie“ **nicht als Qualitätsmerkmal von Frühreha** enthalten
- „Angehörigenarbeit“ im **DRG-System nicht vergütet!**
- **Überleitungsmanagement nicht verankert!**

Wirklichkeit 5

Mängel bei Überleitung/Schnittstellen

- Angehörige/Betreuer sind häufig von **schnellen Entscheidungen** der Ärzte zur weiteren Langzeitversorgung **überrascht** und **überfordert** (auf sich allein gestellt)
- **Fehlende systematische Vorbereitung** der Angehörigen auf die Langzeitversorgung
- **Fehlendes aktiv unterstützendes Case-Management** von Phase B nach F usw.
- **Fehlende Kodiervorschrift für Case**

(Phase F)

*Empfehlungen
zur stationären Langzeitpflege
und Behandlung von Menschen
mit schweren und schwersten
Schädigungen des
Nervensystems in der Phase F*
(BAR 2003)



Wirklichkeit 6

- **Mangelnde Umsetzung**, z.B. Ärzte, MDK, Krankenversicherung, Behörden
- **Mangelnde integrierte Wohnkonzepte** mit **Beteiligung von Patienten/Angehörigen**
- **Keine definierten Teilhabeziele**
- **Keine Forschung** zum Bedarf, Versorgung, zur Qualität der Teilhabe unter **Beteiligung von Patienten/Angehörigen**



Mangelnde Beteiligung und Befähigung der Angehörigen in Phase F-Einrichtungen

- Häufig nicht in Versorgungsplanung und Zielfindung und einbezogen
- Häufig nicht an Selbsthilfe herangeführt
- Einrichtungen verstehen sich häufig nicht als **Durchgangsstation** zur Befähigung von Angehörigen **zur ambulanten LZV zuhause**
- Häufig kein durchgängiges/nachhaltiges Konzept zur Angehörigenarbeit
- **Phase F-Einrichtungen bekommen häufig selbst zu wenig Unterstützung!**

Wirklichkeit 8

Mangelnde Qualität und Finanzierung der Langzeitversorgung

- Unterschiedliche Qualifikation der Pflegeeinrichtungen: **fehlende „Standards“**
- Häufig „Streuplätze“ in Alten- oder Pflegeheim
- **Versorgung zu zuhause** oft unter unzureichenden und überfordernden Bedingungen
- **Fehlende ärztl. Versorgung/„Praxisbesonderheit“**
- **Kostenträger ist immer noch weitgehend die Familie!**

Restriktive Härtefallregelung (Stufe IIIa) durch Pflegekasse

- Begutachtung durch den MDK nach rein körperlichen Aktivitäten: **Teilhabe???**
- Nur 0,2% der ambulanten und 1,8% der stationären Fälle statt der gesetzlich möglichen 3% bzw. 5% Härtefälle durch Pflegekasse anerkannt
- **Häufige Sozialhilfebedürftigkeit**

Kritik an dieser Praxis bereits vor 10 Jahren (2001) durch das BSG!

Beispiel 2:

Behandlungspflege § 37 (2) SGB V

Ziel und Anspruch des Reformgesetzes vom 1.4.2007 lt. Ds 16/3100 des Bundestages:

- „...**Vermeidung von Sozialhilfebedürftigkeit**“

Wirklichkeit 9

- Über als 4 Jahre nach dem Reformgesetz:
Keine Rahmenvereinbarung mit Krankenkassen außer in 4-5 Bundesländern!
- **Protestaktion** von über 750 Phase F-Einrichtungen beim BMG vom Nov. 2010

Hinweise an Bundesverband AOK, VdEK,
Behindertenbeauftragten und MdB im
Gesundheitsausschuss:

Wirklichkeit 10:

- Unzureichende Finanzierung der Behandlungspflege
- Verweigerungshaltung der Kassen
- Restriktive Begutachtung durch MDK
- Mangelnde Erstattung von individuellen Hilfsmitteln = zusätzliche Kosten für Einrichtung bzw. Angehörige!

Änderungen zu erwarten?

- **BSG-Urteil vom 17.6.2010:** Anspruch auf medizinische Behandlungspflege und alle verrichtungsbezogenen Pflegemaßnahmen (§ 37 Abs 2 Satz 1,2,3 SGB V)? (beatmete Patienten!)
- **Richtlinie des G-BA** zur Häuslichen Krankenpflege § 2 Abs 6 vom 15.1.2011?
- **Statement vom Patientenbeauftragten** der Bundesregierung vom 26.4 2011 (vgl. Wachkoma 2/2011, S. 16)?

Breites Spektrum!

- Qualifiziertes Fachpersonal (Empathie! Teilhabe!)
- Qualität von Frührehabilitation (Überleitung, Case-Management, Rehapädagogen?!?)
- Qualität von Langzeitversorgung (Sozialhilfe!)
- Nachsorgeangebote (flächendeckend! Phase G!)
- Differenzierte der Sozialräume (Wohnmodelle!)
- Einbeziehung der Angehörigen/Betroffenen!
- Trägerübergreifende Koordination/Finanzierung!

Hohe Anforderung an Bedarfsermittlung!

Mittag & Jäckel 2011, Welti 2011

- Umfassend
- Trägerübergreifend
- Nahtlos
- Funktionsbezogen (ICF: teilhabeorientiert!)
- Ressourcenorientiert (Artikel 26 BRK: Gesamtsituation der Person berücksichtigen!)
- Multiprofessionell
- Ergebnisoffen (nicht begrenzt in Hinblick auf bestimmte Leistungssegmente)
- Zeitnah (enge Fristen)

Rehabilitationsträger für die Koordination
aller Sozialleistungen verantwortlich (§§ 10
und 14 SGB IX bzw. § 96 SGB X)

- Verwaltungsverfahren
- Ermittlung, Beratung und Prüfung
- Enge Fristen!
- **Vorrang von Teilhabeleistungen (§ 8 SGB IX): „Erfolgsaussicht“, nicht „Wahrscheinlichkeit“**

IV Partizipative Teilhabeforschung!

**Beteiligung/Einbeziehung von
Patienten und Angehörigen** vgl. Grande &
Rompell 2010

- Experten in eigener Sache, Erkenntnisquelle!
- Erforschung der Bedarfe und Bedürfnisse an Integration und Teilhabe („Zufriedenheit“)
- Professionalisierung von Teilhabeforschung
(Versorgungsforschung, z.B. Rehapädagogen!)
- Kontinuierliche Verbesserung der Teilhabe-

