

Teilhabe von Anfang an!

Rehabilitation neurologisch Schwerkranker als medizinische Herausforderung und soziale Aufgabe.

Andreas Zieger

„Schwerkranke im Fokus“

1. Okt. 2010, PFL Oldenburg

Evangelisches Krankenhaus Oldenburg
Abt. für Schwerst-Schädel-Hirngeschädigte
Universität Oldenburg, Institut für Sonder-/Rehabpädagogik

Schwere Krankheit

Nicht nur

- eine schwere Aktivitätsbeeinträchtigung und Funktionsstörung mit Arzt/Pflege/Therapiebedarf

sondern auch

- eine Kränkung und Auslöser für Schuld-/Schamgefühle, Selbstvorwürfe, Selbstentwertung
- Soziale Benachteiligung mit sozialem Abstieg und Sozialhilfe (schlimmstenfalls: Armut)
- Behinderung durch Ausschluß von Sozialräumen, Diskriminierung/Stigmatisierung

Bestes Gegenmittel: Integration und Teilhabe!

Neurologisch Schwerkranke

sind betroffen am

- Zentralen und peripheren Nervensystem
- Gehirn als Beziehungsorgan, „soziales Gehirn“
- „Zentralorgan“ der Person, des Menschen

Aber:

- Organismisches Gleichgewicht des „Lebendigseins“ kann auch ohne ein Gehirn (ZNS) aufrechterhalten werden.

Übersicht

1. Paradigmawandel: „Neues“ Menschenbild – „neue“ Medizin?
2. Moderne Gesellschaft
3. Neurologisch Schwerkranke
4. Rehabilitation und Teilhabe von Anfang an!
5. Neurologisch schwerkrank sein – Lebensqualität und Ethik

1. Paradigmawandel: „Neues“ Menschenbild – „neue“ Medizin?

1970

Mensch als Körper aus
Organen (Objekt)
Akutmedizin, Reparatur-
versuch, Selbstheilung

Chron. Schwerkranker

- Defektzustand
- Evtl. Pflege
- Liegen lassen

1980

Mensch als aktiv tätiges
Wesen (Subjekt+Objekt)
Stationäre Diagnostik und
Behandlung

Chron. Schwerkranker

- Aktivierbar, Anregung
- Pflege, Therapie
- Mobilisierung

(nach Rentsch & Bucher 2006)

2000

Mensch „biopsychosozial“, **verletzlich und
auf angewiesen auf andere** (Maio 2008)

- Akutbehandlung, (Früh-)Rehabilitation und
Partizipation/Teilhabe

Chronisch Schwerkranker:

- Menschenmögliche Seinsweise
- Aktivierende Pflege/Frührehabilitation
- Schwerstpflege, Hilfen für Angehörige
- Soziale Integration/Teilhabe/Partizipation

UN-Behindertenrechtskonvention 2009

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.“

Soziale Gesetzgebung

SGB IX Rehabilitation u. Teilhabe §§ 1 u. 4:

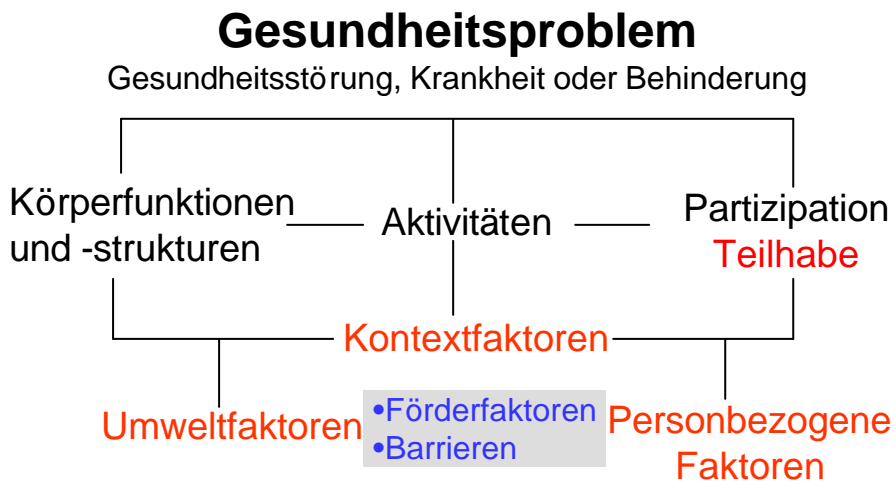
- Das *Ziel jeder Rehabilitation* ist „*Teilhabe [...] selbstbestimmte und selbständige Lebensführung*.“

„*Teilhabe*“ ist das *Einbezogensein* einer Person in einer Lebenssituation oder in einem Lebensbereich

- Ein unabhängiges, selbständiges und gleichberechtigtes Leben führen können.

Schuntermann: Einführung in die ICF, 2005, S. 55

Bio-psycho-soziales Modell WHO/ICF



modifiziert nach Schuntermann 2005

2. Moderne Gesellschaft (Giddens 1991)

Medizinische Merkmale und Auswirkungen

- Steigende Lebenserwartung
- Zunahme alter Menschen
- **Zunahme chronisch Schwerkranker**
- Zunahme von Menschen mit schweren Behinderungen
- **Steigender Präventions-, Rehabilitations- und Palliativbedarf (ambulant, stationär)**

Neoliberale Durchökonomisierung

Umdefinition des Solidarprinzips und des Versorgungsauftrages der Leistungsträger:

- Gesundheit als „Ware“ und „Geschäft“
- Eigenverantwortung des Einzelnen steigt
- Der Patient als autonomer „Kunde“ und „Kostenfaktor“
- Kosten-/Profitgesteuerte Geschäftsbeziehungen
- Verlust von Mitgefühl und fürsorglicher Arzt-Patient-Beziehung
- Zerfall von sozialer Verbundenheit/Solidarität

3. Neurologisch Schwerkranke

Laut Bundesversicherungsamt (2009):

- 1/3 aller Aufwendungen des Gesundheitssystems in Europa für neurologisch/psychiatrische Erkrankungen, davon in D:
- 4 Mio Depression
- 1 Mio Demenz
- 0,5 Mio Schlaganfall, LIS, Hirnblutung, Hirntrauma, Entzündung (MS, CIPD), Parkinson, ALS, Hirntumor, Wachkoma ...

Top 10 Berufsunfähigkeitsversicherung

1. Herzinfarkt
- 2. Schlaganfall**
3. Krebs
4. Bypass-Operation der Herzkranzgefäße
5. Angioplastie am Herzen
6. Aortenplastik
7. Herzklappenoperation
8. Erkrankung des Herzmuskels
9. Transplantation von Hauptorganen
10. Nierenversagen ...

Schlaganfall

Miller et al 2010: AHA/ANA Scientific Statement on Poststroke Care

Weltweit führende Ursache für chronische Krankheit und schwere Behinderung

- 50 Mio Menschen
- Leiden an signifikanten körperlichen, kognitiven und emotionalen Beeinträchtigungen
- Benötigen eine multidisziplinäre Versorgung und Rehabilitation
- 25-74% benötigen weitergehende Hilfen im Bereich Krankheitsbewältigung, Familie und Angehörige sowie Teilhabe/Partizipation!

4. Rehabilitation und Teilhabe

Aktuell:

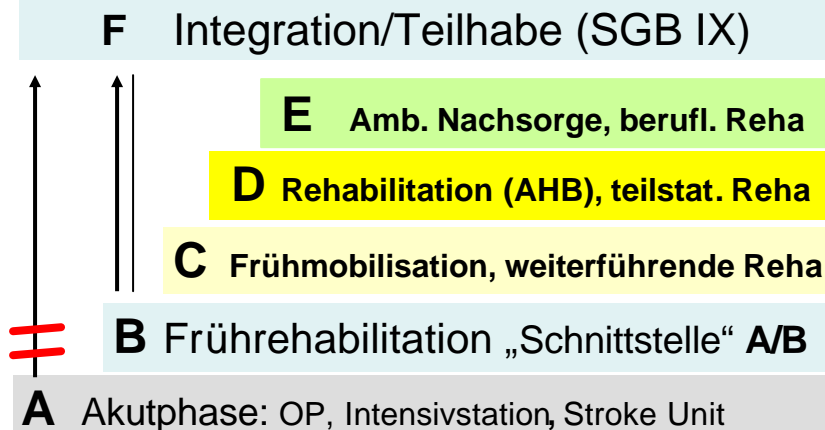
DRV-Positionspapier 2010

- „Rehabilitation sichert die größtmögliche Teilhabe chronisch (schwer-)kranker Menschen“

Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland 2010

- „Menschenwürdige Betreuung u. Begleitung“
- „Interdisziplinäre Zusammenarbeit“
- „Einbeziehung der Angehörigen“

Paradigma für strukturierte (Re-)Integration:
Neurologisches Rehaphasenmodell
(BAR 1995/2003)



Unterschiede: Akut-/Rehamedizin

Menschenbild	Biotechnisch mechanisch Krankheit	Biopsychosozial dynamisch, Folgen, Kranksein
Denken	Linear, kausal	vernetzt, begründet
Orientierung	Machbarkeit	Grenzen
Arbeitsweise	Diagnostisch hierarchisch	problemorientiert, Interdisz. Team
Ziel	Schaden beheben Status quo ante	größtmögliche Selbständigkeit trotz Behinderung

Modifiziert nach Rentsch & Bucher 2006, S. 33/34

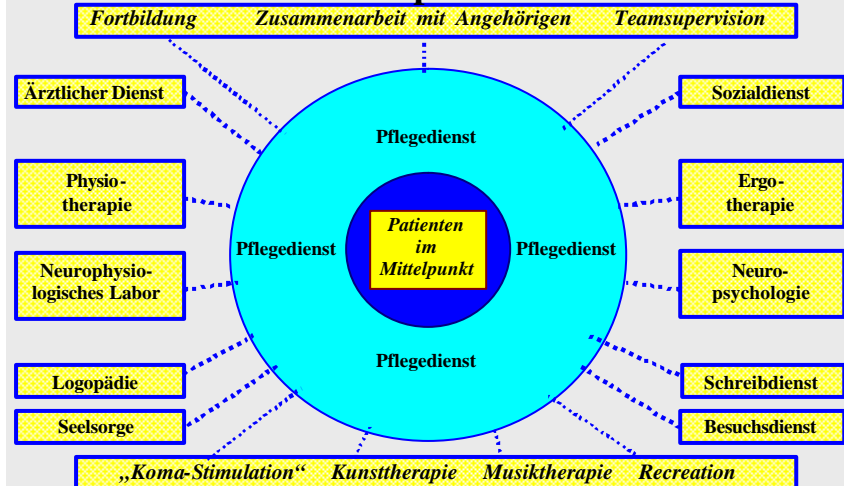
Kennzeichen von Frührehabilitation

- Integriertes biopsychosoziales Menschenbild und Beziehungsethik
- Multiprofessionelle Teamarbeit
- Orientierung am einzelnen Patienten
- Fachspezifisches Vorgehen
- Interne und externe Kooperation
- Zusammenarbeit mit Angehörigen
- Ständige Fort- und Weiterbildung
- Teamsupervision

Teamarbeit = Kern der Reha-Qualität!

Abt. für Schwerst-Schädel-Hirngeschädigte - Frührehabilitation und
Weiterführende Rehabilitation

Ein interdisziplinäres Team

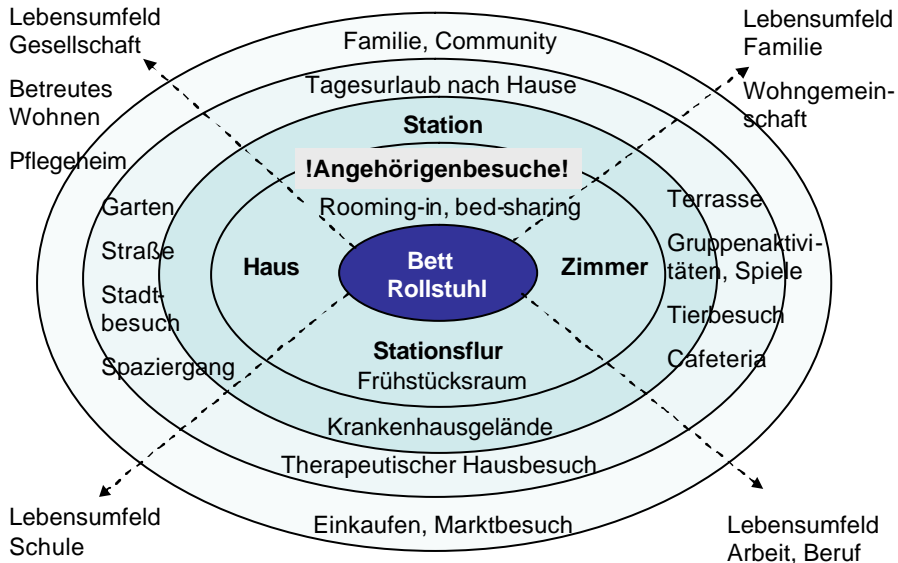


Häufigste Beeinträchtigungen von
Aktivität/Partizipation (Akut/Frühphase):

Funktionsdomäne

- Bewusstsein, Vigilanz, Aufmerksamkeit
Belastbarkeit
- Mobilität: Tetra-/Hemiparese
- Kommunikation, Sprache
- Verhalten und Orientierung, Gedächtnis
- Planen, Problemlösen, Krankheitseinsicht
- Bewältigung der Alltags
- **Eingebundensein, Teilhabe, Sozialraum**

Partizipation/Teilhabe von Anfang an!



Verbesserung von Mortalität und sozialer Reintegration

Outcome	Rehaeinrichtung	Nur Akutklinik
Zu Hause selbständig	39%	33%
Zu Hause mit Hilfe	18%	16%
Pflegeheim	20%	22%
Verstorben	23%	28%

Stroke Unit Trialist' Collaboration (1997): Metaanalyse von 19 randomisierten Studien zur **Multidisziplinären Rehabilitation** bei 2770 Patienten

5. Neurologisch schwerkrank sein - Lebensqualität und Ethik

Krankheitsverarbeitung

Erschwert durch

- schweres Psychosyndrom
- Krankheitsuneinsichtigkeit (Frontalhirnsyndrom)
- schockierte und/oder überforderte Angehörige

Phasen/Stadien der psychischen Verarbeitung

- Verleugnung, Wut/Aggression/Aktionismus, Depression
Annahme/Hingabe
- schwankend, abwechselnd, durcheinander
- Angehörigen werden oft „angesteckt“ und leiden

Angehörige sind mitbetroffen

- Pflegestufe für pflegebedürftige 570.000 Menschen in D Menschen
- darunter auch **viele junge Schwerkranke**
- Viele Angehörige leisten persönlich Pflege, nicht selten sogar Schwerstpflege
- Pflege häufig **lebenslang**: Demenz, Wachkoma, Locked-in, ALS, psychische Erkrankung etc.
- Mehrbelastung als Betreuer
- „Verlust“ des Partners und des eigenen Lebensentwurfes

Lebensqualität: Ehepartner/ Angehörige, 6 Monate nach Reha nach Stroke

WHO QoL-Bref-Skala	Norm-MW	Angehör-MW	p
Phys. Befinden	76.92	72.16	0.011
Psych. Wohlbefinden	74.02	66.00	0.000
Soz. Beziehungen	71.83	67.74	0.031
Umwelt	70.38	71.53	0.398
Globaleinschätzung	67.59	62.86	0.022

Schlote 2006 (Diss.)

Förderfaktoren (Salutogenese)

- Widerstandsfähigkeit (Resilienz)
- Schutzfaktoren (Protektoren)
- Kohärenzsinn (Sense of Coherence, SOC)
= Zusammengehörigkeits- und
Stimmigkeitsgefühl
- Rekreatationsangebote: Musik, Kunst, Tiere,
Freizeit, Gruppen
- Ressourcen (persönlich, Angehörige,
Familie, soziale Stellung, Bildungsstand)
- Zuversicht, Glaube, Hoffnung

Teilhabeleistungen SGB IX

Diejenigen Leistungen, „... die Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft ermöglichen oder sichern oder sie soweit wie möglich unabhängig von Pflege machen...“:

- Hilfsmittelversorgung (§31)
- Hilfen zur Teilhabe am Arbeitsleben (§33)
- Hilfen zur Krankheitsverarbeitung (med./päd./psychologisch)
- Behindertengerechtes Wohnumfeld (Umbauten)
- Heilpädagogische Hilfen (§ 56)
- Hilfen zur Verständigung (§ 57)
- Hilfen zur Teilhabe am gemeinschaftlichen und kulturellen Leben (§58)

Ethik der Mitmenschlichkeit und Solidarität

- Medizin ist eine Art und Weise wie Menschen miteinander umgehen (V.v.Weizsäcker)
- Die Kranken und Schwachen zu schützen ist die Würde der Gesunden (Klaus Dörner)
- Jede Gesellschaft hat die Medizin, die sie verdient! (Linus Geisler)