

# Willkommen zum 7. Treffen

Lehrveranstaltung 1.02.406:

Projekt Regionales Netzwerk Nachsorge und Teilhabe  
für Menschen mit erworbener Hirnschädigung (MeH)  
in Oldenburg und Umgebung

Apl. Prof. Dr. med. Andreas Zieger

[www.a-zieger.de](http://www.a-zieger.de)

**Auftaktveranstaltung zur Gründung**

**Netzwerk Nachsorge und Teilhabe für  
Menschen mit erworbener Hirnschädigung  
und neurologischer Behinderung (MeH)  
in Oldenburg und Umgebung**

**21. Juni 2016, 18-20 Uhr**

# Übersicht / TO

---

1. Begrüßung (Alber, Schulze, Zieger)
2. Vorstellungsrunde – Wer ist gekommen?
3. Eintragen in Teilnahmelisten
4. Stand der Entwicklung / Sinn und Zweck der Netzwerkbildung, dazu 2 Statements von Frau Stutz und Herrn Muth
5. Aussprache - Vordringliche Aufgaben  
Vorschläge: wie weiter?

# 1. Begrüßung ...

## Projekt

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

### 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

**gestartet am 1.1.2015**

## 2. Vorstellungsrunde – Wer ist gekommen?

Name?

Welches Interesse habe ich am Netzwerk?

Was möchte/kann ich ins Netzwerk einbringen?

## 3. Eintrag in Teilnahmeliste

### Teilnehmer- und E-Mail-Adressenliste

Liste XX

Auftaktveranstaltung zur Gründung des Netzwerkes „Nachsorge und Teilhabe ...“ am 21. Juni 2016

Vorläufig verantwortlich und federführend: Prof. Dr. med. Andreas Zieger / Kontakt: [a.zieger@t-online.de](mailto:a.zieger@t-online.de); [www.a-zieger.de](http://www.a-zieger.de)

Name, Vorname	Status: Betroffener/Angehöriger/Assistent Beruf / Fachgebiet StudentIn Gast / InteressentIn	E-Mail-Adresse	Unterschrift als Einverständnis für Verwendung der E-Mail-Adresse für Protokollversand und weitere Informationen (Newsletter)*

# 4. Stand der Entwicklung ...

## 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 ...“

# Im zerbrechlichen Haus der Seele:



Gehirn/ZNS – „Zentralorgan“ des Menschen/Menschseins (Kultur)



**„Soziales“ Organ** (Lurija 1992, Fuchs 2008)

- Angelegt auf Bindung, Dialog, Beziehung, Mensch-Umwelt-Interaktion, Lernen, Partizipation
- Große plastische Potenziale: Neubildung, Umorganisation, Umstrukturierung, Erholung ...
- Lebenslange Lernfähigkeit - **auch nach schwerer Hirnverletzung!** („enriched environment“)

**Strukturierte Versorgung/Rehabilitation und sozialer Einbezug von Anfang an!**

# Folgen einer Hirnverletzung oder einer Hirnschädigung („Behinderung“)

Nicht nur

- **Schwere Aktivitätsbeeinträchtigung** (z.B. Koma, Gedächtnisstörung, Lähmung, 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 ...

# „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 chronisch-neurologisch „Behinderte“**

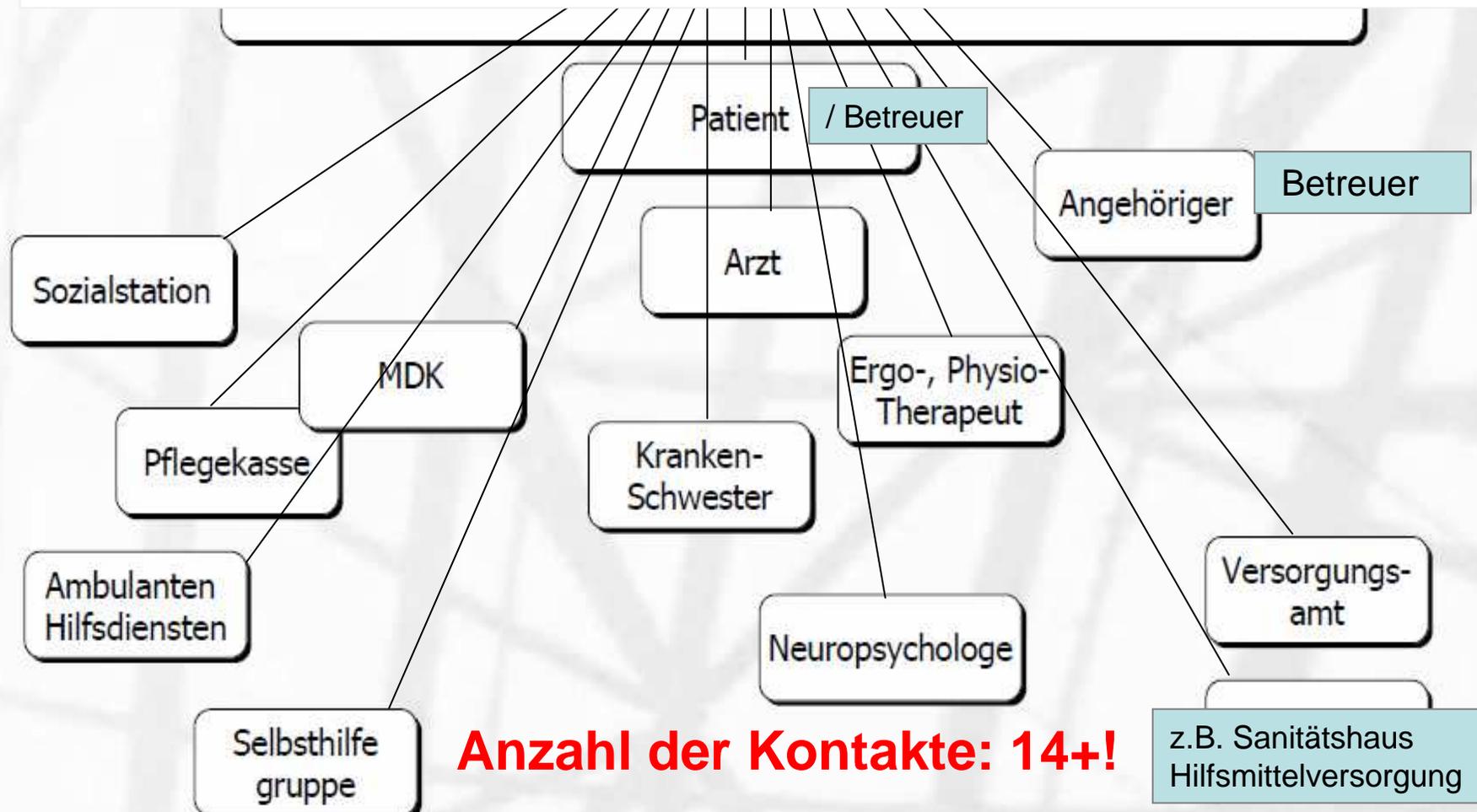
davon ca. 10000-20000 chronisch kritisch Kranke/Beatmete

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

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

# Qualifiziertes Entlass- und Überleitungsmanagement in Häusliche Pflege

## Krankenhaussozialdienst



Quelle: Neurologische Klinik Bad Neustadt/Saale, modifiziert von Zieger 2014

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

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

# Regionale Betroffenheit und Bedarf



**A**

## Region Oldenburg

600000 Einwohner

ca. 6000 Neuro-Betroffene

ca. 600 - 1800 Personen mit  
Bedarf an Nachsorge- und  
TeilhabeManagement

**B**

## NW-Niedersachsen

1,7 Mio Einwohner

ca. 17000 Neuro-Betroffene

ca. 1700 - 5100 Personen mit  
Bedarf an Nachsorge- und  
TeilhabeManagement

# ... und Sinn und Zweck von Netzwerkbildung

**Studien besagen**, dass es Betroffenen und Angehörigen gut tut, sich mit Gleichgesinnten in Netzwerken und Selbsthilfegruppen zusammenzuschließen:



***„Knüpfe dir eine Hilfenetz aus Maschen und Knoten, und jeder Knoten ist ein Mensch...“***

(Karl Heinz Möhrmann, pflegender Angehöriger, 2016)

Bundesweite Übersichten unter:

[www.bag-selbsthilfe.de](http://www.bag-selbsthilfe.de)

[www.nakos.de](http://www.nakos.de)

# Unser Netzwerk-Verständnis

- Ehrenamtliches und bürgerschaftliches Engagement,
- ausgehend von Betroffene/Angehörigen und Selbsthilfeorganisationen (als Experten in eigener Sache),
- mit Unterstützung durch professionelle Helfer, Wohlfahrtsverbänden, Facheinrichtungen und Fachdiensten, Behindertenbeiräten, Behindertenverbände und sonstigen Unterstützern
- wie auch interessierten Institutionen wie Krankenhäuser und Krankenkassen als weitere „Knotenpunkte“ des Netzwerkes.

# Vorhandene Ressourcen nutzen!



- Wichtige Erfahrungen der Betroffenen/Angehörigen und ihrer Bereitschaft, im Netzwerk verantwortlich mitzuwirken und bestimmte Aufgaben aufgrund bestehender Kenntnisse in das Netzwerk einzubringen.
- Vertrauensvolle, solidarische, offene, kreative, innovative, selbstbestimmte, gleichgestellte, gleichberechtigte und partizipative Zusammenarbeit als „Bürger-Profi-Mix“ (Dörner)
- **„Jeder bringt etwas ein – jeder bekommt auch etwas“.**

- Das Netzwerk entscheidet selbst, wo es lang geht und welche Hilfe es sich organisiert. Nicht andere Institutionen, sondern das Netzwerk entscheidet, auf welche Unterstützungsangebote es eingeht.

## **Denkbare Möglichkeiten:**

- Anbindung für finanzielle und organisatorische Unterstützung an eine Krankenkasse, an einen Verband/Stiftung oder an das Netzwerk Inklusion *konkret* der Stadt OL ...

## Hinweis (1)

- Bildung eines **Kreises von Verantwortlichen** mit verteilten Aufgaben (z.B. Öffentlichkeit und Presse, Newsletter, Internetauftritt etc.)
- Bildung eines ordentlichen Vereins e.V.
- Gründung eines Fördervereins e.V.
- Förderung von Kleinprojekten des Netzwerkes durch Förderung von Selbsthilfeaktivitäten durch die Gesetzliche Krankenversicherung (GKV)
- Unterstützung durch Zusammenarbeit mit der Klinik für Neurologische Intensivmedizin und Frührehabilitation des Ev. Krankenhauses (Dr. Martin Groß, Dr. Jana Alber)

## Hinweis (2)

- Unterstützung durch die Beratungsstelle „Stroke“, Ambulatorium für ReHabilitation, CvO Universität Oldenburg
- Wissenschaftliche Begleitung durch das Institut für Sonder- und Rehapädagogik, CvO Universität Oldenburg (Masterarbeiten, Promotionen etc.)
- **Aktuell:** Befragung von Betroffenen/Angehörigen und medizinischen Professionellen zum Thema Zufriedenheit mit Nachsorge und Teilhabe nach Schädelhirnschädigung/mit neurologischer Behinderung in Oldenburg und Umgebung im Rahmen einer Masterarbeit durch drei Studierende der Rehabilitationspädagogik!

# Bisher gesammelte Wünsche und Erwartungen an das Netzwerk MeH

- Möglichkeiten zum Informations- und Erfahrungsaustausch
- Qualifizierte Beratung und Information so früh wie möglich
- Gegenseitige Hilfestellung und Unterstützung
- Spürbare Entlastung für die Angehörigen
- Erweiterung des Netzwerks auf Erwachsene mit sog. angeborenen Behinderungen (19.4.)
- Beteiligung des Netzwerkes MeH am Oldenburger Inklusionsprozess (19.4.)
- Beteiligung der Kommune am Netzwerk (19.4.)

# Statement Aida Stutz

21.6.2016

Was ich vom Netzwerk erwarte:

- dass Betroffene einen viel leichteren Eintritt in den 1. Arbeitsmarkt erhalten,
- Voraussetzung hierfür ist, dass Arbeitgeber viel besser über die gesetzlichen Möglichkeiten der Integration von MEH-Arbeitnehmern informiert werden
  - Kosten der Einrichtung eines geeigneten Arbeitsplatzes
  - Assistenzkosten
  - Übernahme eines Teiles des Gehalts
- Information- Information – Information... Von allen Seiten

Was ich vom Netzwerk erhoffe:

■ dass die interdisziplinären Einheiten um den Bereich "Künstliche Intelligenz" erweitert werden

■ Ich denke, dass der demografische Wandel einen Einsatz aller Möglichkeiten erforderlich macht und dass in Zukunft auch der Einsatz von KI bzw des "Ambient

Assisted Living" den derzeitigen Pflegenotstand ggf verbessern wird. Beispiele

- Pflegeroboter bzw-assistenten,
- automatisierte Medikamentengabe
- sensorgestützte und -gesteuerte Notrufsysteme
- sensorgestützte Tagesablaufsüberwachung
- sensorgestützte/sprachgesteuerte Rollstühle (Indoor-Navigation mittels zB NFC)

Was ich vom Netzwerk wünsche:

- Pflegekräfte, Assistenten und private Unterstützer müssen endlich von der Gesellschaftler UND dem Gesetzgeber besser angesehen werden
- Höhere Vergütung
- Steuervorteile
- Fortbildungsmaßnahmen
- Ich wünsche mir, dass das Netzwerk künftigen Entwicklungen positive Einflüsse gibt

# Statement Heinz Muth

## Segmente des neuronalen Netzwerkes Oldenburg und umzu für Nachsorge und Teilhabe für Menschen mit Hirnschädigung

Übersicht jeweils mit Name der Einrichtung, der Gruppe, Bezeichnung, Ansprechperson, Kurzbeschreibung, Adresse, Telefon- Nummer, Zeiten der Erreichbarkeit, Homepage, E-mail

### 1. Adressenliste des Neuro-Netzwerks

- Namen der Mitglieder

### 2. Einrichtungen für Menschen mit neurologischen Erkrankungen

- Krankenhäuser mit Intensivstation Phase A, Pflegeeinrichtungen der Phasen B bis F mit nachweislicher Pflegefähigkeit, Kurzzeitpflege

### 3. Ambulante Pflegedienste

- Nachweisliche Pflegefähigkeit für Pflegestufe 3 und 3H/ Pflegegrad 4 und 5, Nachteinsatz, Beatmung, Trachiestoma-, SPK- und PEG- Versorgungsfähigkeit

### 4. Medizinische Versorgung

- Sanitätshäuser, Med. Versorgung, technische Geräte

### 5. Selbsthilfegruppen

- Treffen wann und wo

### 6. Angebote bzgl. beruflicher Rehabilitation

- berufliche Rehabilitation, Fortbildung, Umschulung, Werkstätten

## 7. Persönliches Budget, finanzielle Unterstützung und Hilfe

- öffentliche Hand, Krankenkasse, Berufsgenossenschaft, Case-Management

## 8. Psychologische Betreuung

### a) Kinder und Jugendliche als Betroffene und als Angehörige

- niedergelassene Kinderärzte, Kinder- und Jugendpsychotherapeuten, Seelsorger

### b) Erwachsene als Betroffene und als Angehörige

- Notfallpsychologen, Trauerbewältigung, Seelsorger

## 9. Ambulante Therapien, auch Hausbesuche möglich

- Neuropsychologie
- Logopädie
- Ergotherapie
- Physiotherapie
- Sprachtherapie
- Musiktherapie
- Tiertherapie
- Orthopädie

## 10. Wohnen

- Angebote für jüngere Betroffene, Alternativen zum klassischen Pflegeheim, Phase F

## 11. Beratungsangebote

- persönliche und telefonische Beratungsangebote in der Region, Rechtsberatung SGB, Behandlungsfehler, behindertengerechte Umbaumaßnahmen, Ernährungsberatung, Hygieneberatung, Pflegekurse

## 12. Freizeit und Teilhabe

- Adressen und Aktivitäten rund um Freizeit und Teilhabe am sozialen Leben, Reha- und Behindertensport, Urlaub im Rollstuhl

## 13. Aktuelles

- Aktuelle Veranstaltungen in der Region, Vorschau- Rückschau

## 14. Literatur

- Literatur, DVD's, Bücherliste zum Thema

Heinz Muth, Schädel- Hirnpatienten in Not e.V.

26434 Wangerland, Heinrich- Tiarks- Str. 35 Tel. 04426- 7711 [muthfelix@aol.com](mailto:muthfelix@aol.com)

Stand 14.06.2016

# 5. Aussprache: Fragen, Antworten Vorschläge: Wie weiter?

## Zuvorderst anstehende Fragen/Aufgaben:

**Info:** Versand des Protokolls (Auftaktveranstaltung) per E-Mail an alle, die sich eingetragen haben!

### **Wer übernimmt Verantwortung für Aufgaben im Netzwerk?**

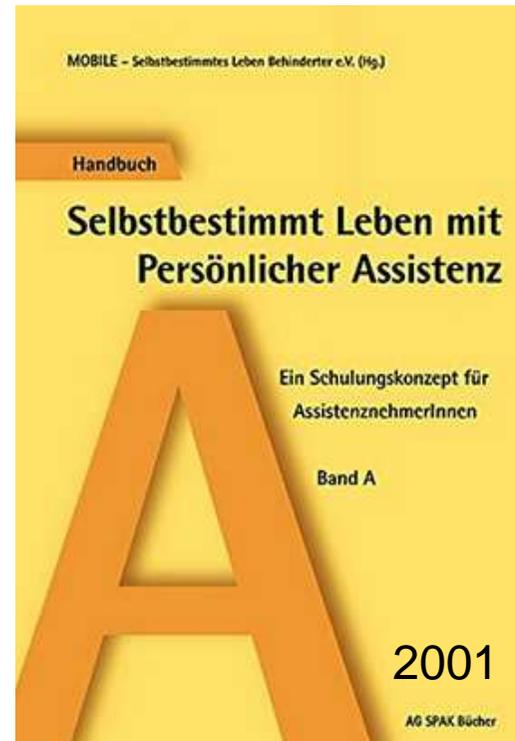
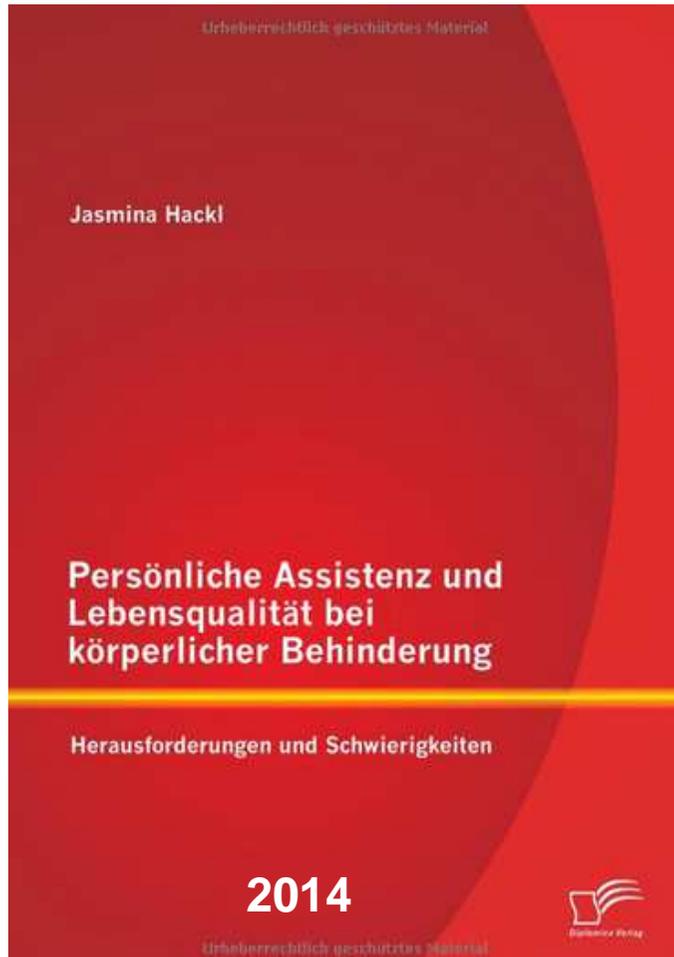
- Öffentlichkeitsarbeit, Presse, Internetauftritt
- Mitgliederbetreuung, Newsletter

### **Welche Institution erklärt sich bereit, das Netzwerk anzubinden? (räumlich, organisatorisch etc.)**

### **Nächstes Treffen?**

- Termin, Ort
- Thema: Organisatorische und rechtliche Grundlagen

# 6. Arbeitshilfen (Literatur etc.)





2006



2013



Seit 2007



2009



2007



2014

„Teilhabe II“ (2. Aufl.) 2016 in Vorb.

Bildquelle: BAR



Abb. 1 Der idealtypische Reha-Prozess als Phasenmodell (vgl. Gemeinsame Empfehlung Reha-Prozess der BAR).

Bundesarbeitsgemeinschaft  
für Rehabilitation (Hrsg.)

# Rehabilitation und Teilhabe

Wegweiser für Ärzte und andere  
Fachkräfte der Rehabilitation



Deutscher  
Ärzte-Verlag

2005

**Rahmen-  
empfehlungen**

zur ambulanten neurologischen  
Rehabilitation

2005



# 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)



# Leben mit Hirnschädigung: Nachsorge und Teilhabe!

Arbeitsgemeinschaft

## Teilhabe – Rehabilitation, Nachsorge und Integration nach Schädelhirnverletzung

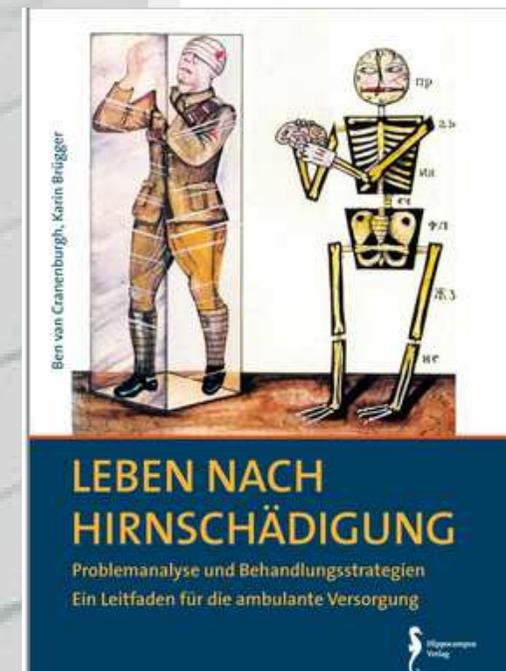
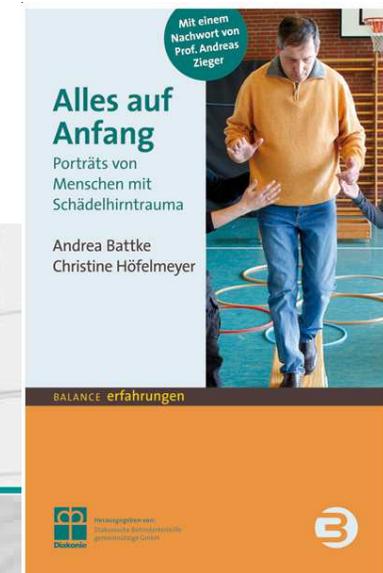
ENTSCHEIDEND FÜR DIE NACHHALTIGKEIT IST DIE NACHSORGE

10. Nachsorgekongress

## Wege aus der medizinischen Rehabilitation – **Lösungen?!**

25. / 26. Februar 2016

Eventpassage | City West | Berlin



Niedersächsisches Ministerium  
für Soziales, Gesundheit und Gleichstellung

Niedersächsisches Ministerium  
für Wirtschaft, Arbeit und Verkehr

Niedersächsisches Ministerium  
für Wissenschaft und Kultur



# Masterplan Soziale Gesundheitswirtschaft Niedersachsen

**Soeben veröffentlicht!**

Stand: 01.05.2016

Die Bedeutung von Gesundheit ist in der öffentlichen Diskussion und Wahrnehmung gewachsen. Gesundheit ist ein wichtiger persönlicher und gesellschaftlicher Wert und wird oftmals als wichtigstes Gut bezeichnet.<sup>1</sup> Gesundheit ist sowohl Voraussetzung als auch Indikator für den Wohlstand einer Gesellschaft und wesentlicher Bestandteil der Daseinsvorsorge. Gesundheit stellt somit einen Baustein eines qualitativen Wachstums dar und ermöglicht Teilhabe am (Berufs-)Leben.

*„Gesundheit ist ein Zustand des vollständigen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlergehens und nicht nur das Fehlen von Krankheit oder Gebrechen.“ (WHO)*

Ziel ist es, Gesundheit zu fördern, zu erhalten, Krankheit zu vermeiden und zu behandeln, die Folgen von Krankheit und Beeinträchtigungen zu kompensieren, Teilhabe und den Erhalt von Selbstständigkeit zu ermöglichen und Pflege zu leisten.

### Sozial (e) -

- bezahlbar
- solidarisch
- gute Arbeit
- barrierefrei
- für alle Bevölkerungsgruppen (unabhängig von Alter, Herkunft und Geschlecht)
- gesundheitliche Chancengleichheit
- partizipativ
- nachhaltig

### Gesundheit (s) -

- Lebensqualität
- Wohlbefinden
- Teilhabe
- Patientenorientierung
- gesundheitlicher Verbraucherschutz
- Qualität in der Gesundheitsversorgung
- Forschung

### (w) Wirtschaft

- Bereitstellung von Waren und Dienstleistungen zur Erhaltung und Wiederherstellung von Gesundheit
- qualitatives Wachstum
- Arbeitsplätze
- Regionalentwicklung
- Gesundheitliche Versorgungsstruktur als Determinante für Wirtschaftsstandort
- gute Arbeit als Determinante für Gesundheit

Abb. 3: Soziale Gesundheitswirtschaft

eigene Darstellung, Niedersächsisches Ministerium für Soziales, Gesundheit und Gleichstellung

### 3.5.2 Zielsetzungen

- Wahrnehmung der Strukturverantwortung (§ 19 Abs. 1 SGB IX) durch erforderliche Rehabilitationsdienste und -einrichtungen in ausreichender Anzahl im regionalen Bereich, u.a. wohnortnahe Angebote für die zunehmend gewünschte ganztägig ambulante Rehabilitation.
- Um der Forderung nach Diversity Rechnung zu tragen, ist die Beratung von Migrantinnen und Migranten sowie der diskriminierungsfreie Zugang zu allen Reha-Angeboten und Berücksichtigung spezifischer Belange der Migrantinnen und Migranten sowie die Barrierefreiheit in Reha-Einrichtungen sicherzustellen.

### 3.5.3 Maßnahmen

- Das Land wird mit den für Rehabilitation zuständigen Akteuren auf die Förderung der *Rehabilitationsforschung zur Qualitätssicherung der Rehabilitation*, die Einführung der Medizinisch-beruflich orientierten Rehabilitation (MBOR) in allen Reha-Kliniken zum Erhalt der Erwerbsfähigkeit, die Intensivierung der *Rehabilitation*, Nachsorge zur Stabilisierung des *Rehabilitationserfolges*, der *Einführung von Fallmanagement zur Erhaltung des Arbeitsplatzes* und den Ausbau und die Vernetzung mit den Werks- und Betriebsärztinnen und -ärzten hinwirken.

Die Niedersächsische Landesregierung verfolgt das Ziel, die Reha-Standorte des ländlichen Raums zu stärken, Kooperationen der Reha-Kliniken untereinander und mit präventiven, kurativen und rehabilitativen Maßnahmen sowie Maßnahmen des Arbeitsschutzes zu fördern. Weiterhin wird die Vernetzung von medizinischen Rehabilitations-einrichtungen und Anbietern von Leistungen zur Teilhabe, insbesondere den Berufsförderungswerken unterstützt. Weiterhin sollten die Serviceangebote der Reha-Kliniken weiterentwickelt und Präventionsmaßnahmen verstärkt in Reha-Kliniken durchgeführt werden.