

Offene Bedarfe von Menschen mit schweren neurologischen Behinderungen 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!

I Fokus: Menschen mit schwersten neurologischen Behinderungen

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

3. Veröffentlichungen/Untersuchungen

II Ausgewählte Problemfelder

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-Frührehabeginn 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, Krankheitsverarbeitung und Perspektivfindung!

Anspruch laut SGB IX

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 (2009): „...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 Partizipation/Teilhabe in Phase B-Konzepten!

Wirklichkeit 4

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-Management** (Qualitätsmerkmal!)

B Langzeitversorgung / Teilhabe (Phase F)

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



Wirklichkeit 7

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!

Bleibende Sozialfallhilfebedürftigkeit!

Beispiel 1:

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
ohne befriedigendes Ergebnis

Aktion der BAG Phase F

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)?
- Unterstützung d. **Behindertenbeauftragten**?

III Fazit: Offene Bedarfe

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)

Trägerübergreifendes Assessment notwendig!

Verantwortlich für Bedarfsfeststellung

Welti 2010; Fuchs 2006

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!

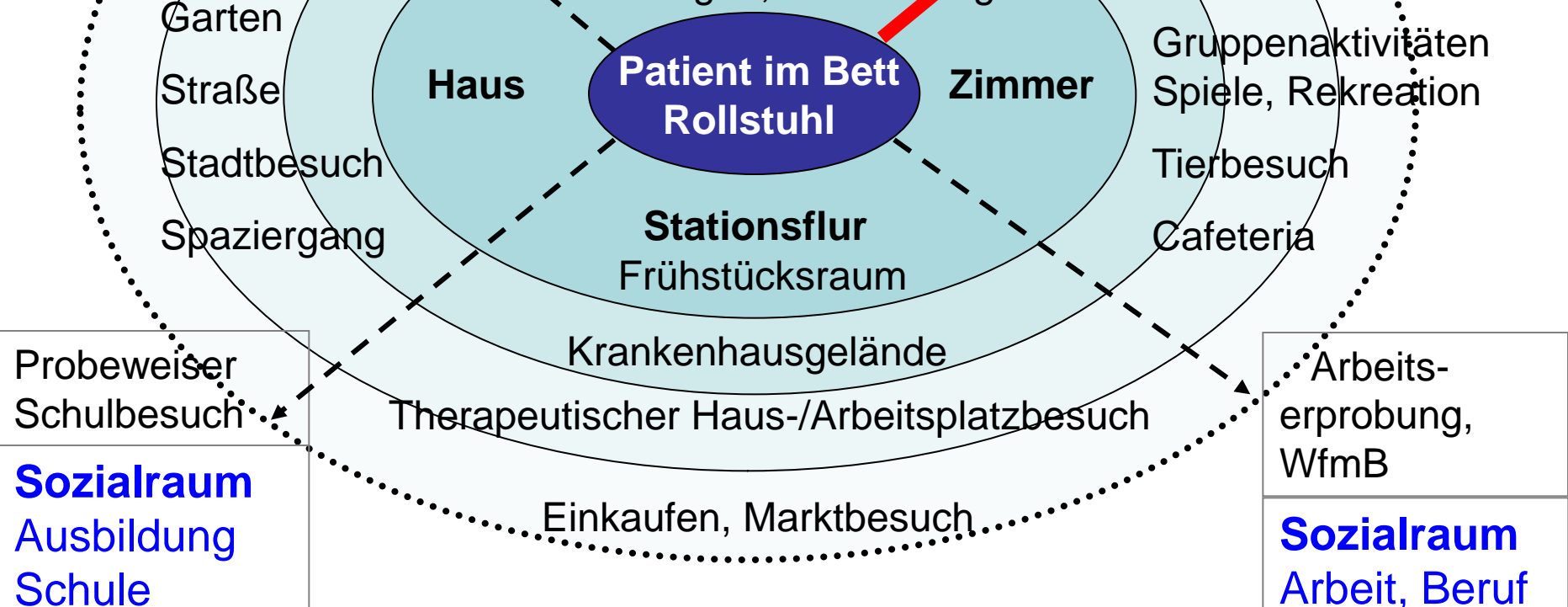
Beteiligung/Einbeziehung von Patienten und Angehörigen vgl. Grande & Rompell 2010

- 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 Teilhabequalität (QM)

Partizipation/Teilhabe von Anfang an!

Sozialraum
Gemeinde/
Gesellschaft
Pflegeheim

Sozialraum
Familie/Wohnen
Amb. Betreute Wohn-
gemeinschaft / Amb.
Betreute Intensivpflege



Sozialraum
Ausbildung
Schule

Sozialraum
Arbeit, Beruf