

Möglichkeiten und Grenzen in der Transition bei Menschen mit komplexen Behinderungen

M. Schmidt-Ohlemann, Bad Kreuznach

**Tagung der Gesellschaft für Transitionsmedizin
Mainz am 22.11.2019**

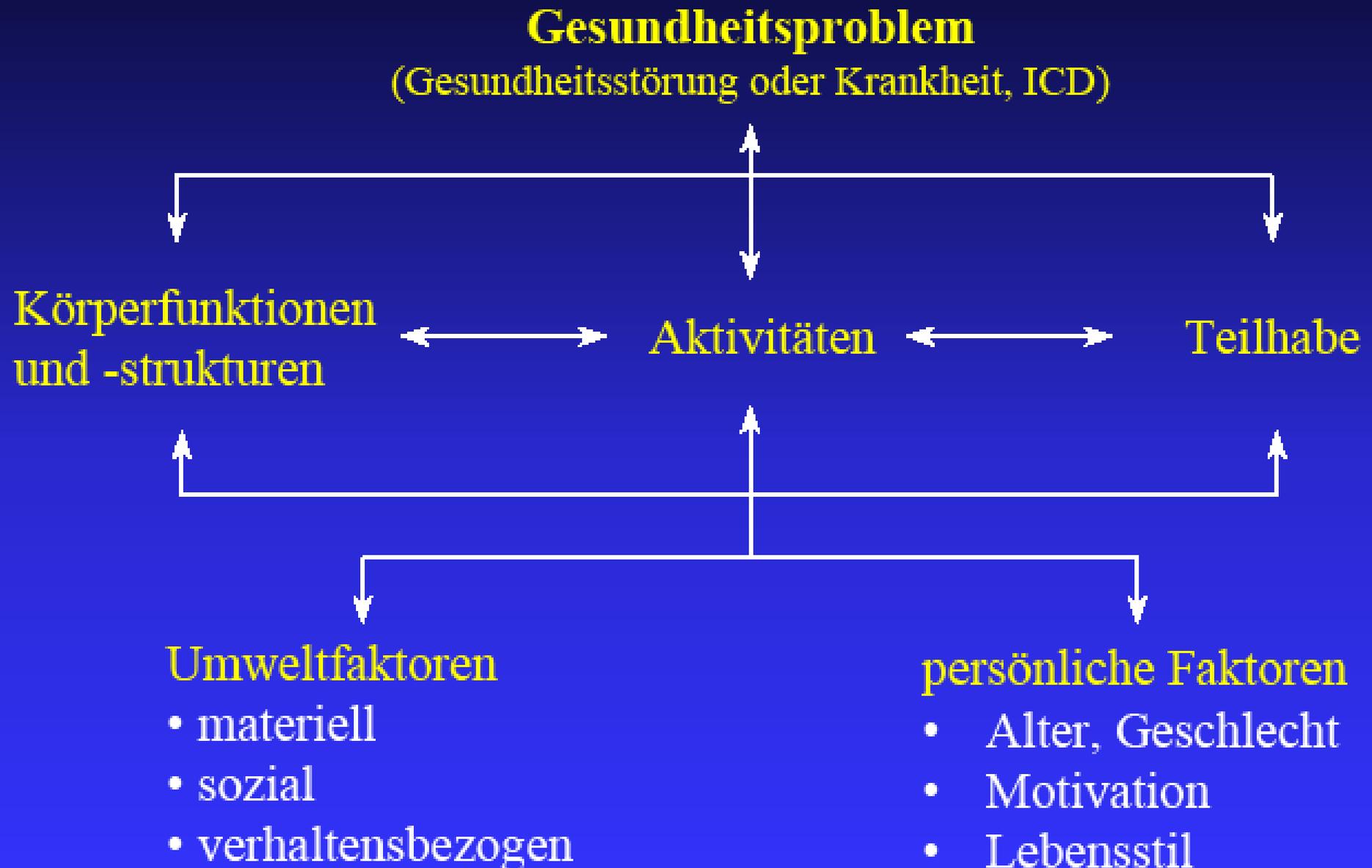
Transition bei komplexen Behinderungen

- Unter Transition wird die planvolle, aktiv gestaltete Begleitung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher in das Versorgungssystem der Erwachsenenmedizin verstanden.
- Dabei kann es sich auch um Jugendliche mit Behinderung handeln.
- Grundlage der Behinderung ist immer eine ggf. behandlungsbedürftige Krankheit (oder mehrere), zu der weitere Erkrankungen akut als interkurrente Erkrankung oder chronisch als Comorbidität hinzukommen können.
- **Legaldefinition von Behinderung (§ 2 SGB IX):**

„Menschen mit Behinderungen sind Menschen, die langfristige körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, welche sie in Wechselwirkung mit einstellungs- und umweltbedingten Barrieren an der gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern können.

Eine Beeinträchtigung nach Satz 1 liegt vor, wenn der Körper- und Gesundheitszustand von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweicht.“
- Die Definition folgt weitgehend Art 1 N-BRK.
- Sie nutzt das biopsychosoziale Modell der WHO, das in der ICF operationalisiert wird.

Bio-psycho-soziales Modell der ICF



Transition bei komplexen Behinderungen

- Bei einer komplexen Behinderung sind bei einem Jugendlichen alle Bereiche der funktionalen Gesundheit (biopsychosoziales Modell) betroffen.
- Gesundheitsproblem
 - eine oder mehrere Krankheiten/Diagnosen (ICD 10/ICD11) als nosologische Beschreibung von Entitäten
 - Syndrome sowie Syndromkonstellationen
- Körperfunktionen und Körperstrukturen (Mentale, motorische, Sinnes- u.a. Funktionen)
- Aktivitäten in allen 9 Lebensbereichen der ICF
- Teilhabe in allen 9 Lebensbereichen der ICF
- Bei komplexen Behinderungen spielen die Kontextfaktoren (Förderfaktoren und Barrieren) eine entscheidende Rolle für die (relative) Gesundheit und für Art und Umfang der Teilhabe.

- Der Begriff der komplexen Behinderung ist nicht klar definiert. Am ehesten entspricht dieser Begriff dem der eher schweren und schwersten Mehrfachbehinderung. Er drückt aus, dass der Problemhaushalt komplex ist und dementsprechend auch die Interventionen in der Regel selbst komplex sind oder in einem komplexen Gefüge erfolgen.

Klassifikation der Körperfunktionen (= Kapitel der ICF)

- 1. Mentale Funktionen**
- 2. Sinnesfunktionen und Schmerz**
- 3. Stimm- und Sprechfunktionen**
- 4. Funktionen des kardiovaskulären, hämatologischen, Immun- und Atmungssystems**
- 5. Funktionen des Verdauungs- des Stoffwechsel- und des endokrinen Systems**
- 6. Funktionen des Urogenital- und reproduktiven Systems**
- 7. Neuromuskuloskeletale und bewegungsbezogene Funktionen**
- 8. Funktionen der Haut und der Hautanhangsgebilde**

Klassifikation der Körperstrukturen (= Kapitel der ICF)

- 1. Strukturen des Nervensystems**
- 2. Das Auge, das Ohr und mit diesen in Zusammenhang stehende Strukturen**
- 3. Strukturen, die an der Stimme und dem Sprechen beteiligt sind**
- 4. Strukturen des kardiovaskulären, des Immun- und Atmungssystems**
- 5. Mit dem Verdauungs-, Stoffwechsel und endokrinen System in Zusammenhang stehende Strukturen**
- 6. Mit dem Urogenital- und dem Reproduktionssystem im Zusammenhang stehende Strukturen**
- 7. Mit der Bewegung in Zusammenhang stehende Strukturen**
- 8. Strukturen der Haut und Hautanhangsgebilde**

Aktivitäten und Teilhabe in der ICF: Die 9 Lebensbereiche

1. **Lernen und Wissensanwendung** (z.B. Bewusste sinnliche Wahrnehmungen, Elementares Lernen, Wissensanwendung)
2. **Allgemeine Aufgaben und Anforderungen** (z.B. Aufgaben übernehmen, Die tägliche Routine durchführen, Mit Stress und anderen psychischen Anforderungen umgehen)
3. **Kommunikation** (z.B. Kommunizieren als Empfänger, Kommunizieren als Konversation und Gebrauch von Kommunikationsgeräten und -techniken)
4. **Mobilität** (z.B. Die Körperposition ändern und aufrecht erhalten, Gegenstände tragen, bewegen und handhaben, Gehen und sich fortbewegen, Sich mit Transportmitteln fortbewegen)

Aktivitäten und Teilhabe in der ICF: Lebensbereiche 2

5. **Selbstversorgung** (z.B. sich waschen, pflegen, an- und auskleiden, die Toilette benutzen, essen, trinken, Auf seine Gesundheit achten)
6. **Häusliches Leben** (z.B. Beschaffung von Lebensnotwendigkeiten), Haushaltsaufgaben), Haushaltsgegenstände pflegen und anderen helfen)
7. **Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen** (z.B. Allgemeine interpersonelle Interaktionen, Besondere interpersonelle Beziehungen)
8. **Bedeutende Lebensbereiche** (z.B. Erziehung/Bildung, Arbeit und Beschäftigung, Wirtschaftliches Leben)
9. **Gemeinschafts-, soziales und staatsbürgerliches Leben** (z.B. Gemeinschaftsleben, Erholung und Freizeit, Religion und Spiritualität)

Auswirkungen der Beeinträchtigungen bei komplexer Behinderung

1. **Pflegebedürftigkeit**
 2. **Andauernde Behandlungsbedürftigkeit**
 1. **Krankheitsbezogen**
 2. **Funktionsbezogen**
 3. **Präventiv**
 3. **Umfassender Assistenzbedarf (Alltag, Lernen, Kommunikation, soziales Leben)**
 4. **Angewiesenheit auf ggf. umfassende Hilfsmittelversorgung**
 5. **Angewiesenheit auf Barrierefreiheit des Sozialraumes**
 6. **Angewiesenheit auf umfassende sozialstaatliche Leistungen (Grundsicherung, Pflegeversicherung, Krankenversicherung, Eingliederungshilfe usw.)**
 7. **Angewiesenheit auf sorgende, verantwortliche Betreuung im Alltag (und rechtlich)**
-
- ➔ **Lebenslange Angewiesenheit auf Fremdhilfe bei allen praktischen Lebensvollzügen**
 - ➔ **Herausforderung: Häufig fortbestehende erhebliche Gesundheitsrisiken**
 - ➔ **Herausforderung: Häufig unsichere bzw. unklare Prognose bzgl. der Entwicklung**
 - ➔ **Herausforderung: Sicherung der bestmöglichen selbstbestimmten sozialen Teilhabe**

Komplexer Behinderungen und Transition

Es geht um die Bewältigung des sehr großen, komplexen Problemhaushaltes und die Rolle der Medizin dabei: Was kann sie, was nicht?

1. Problemklärung und Problemsortierung (u.a. mittels ICF)
2. Problementwicklung im Zeitverlauf (Prognose, Optionen)
3. Entwicklung von Zielen (was soll erreicht werden, gesundheitlicher Status, Wohnort, Schulabschluss....: Wie möchte jemand leben, wo ist sein Ort zum Leben und mit wem möchte/muss er dieses Leben führen?
 1. Allgemein
 2. Mit Erreichen der Volljährigkeit bzw. mit Schulabschluss: biographische Komponente
4. Behandlung (der Krankheiten und der funktionellen Auswirkungen)
5. Begleitung: Da sein, zuhören, helfen
6. Beratung: Fachlichkeit, Einordnung, Optionen
7. Leistungerschließung (Verordnungen, Bescheinigungen)
8. Die sozialmedizinische Beurteilung und Begutachtung (Betreuung, Schwerbehinderung, Eingliederungshilfe u.a.)
9. Überwachung im Sinne des Patientenschutzes
10. Berücksichtigung der Belange der An- und Zugehörigen (Geschwister, Alleinerziehende..)
11. Förderung des primären und des sekundären sozialen Netzwerks nicht nur im Sinne der Heranziehung zur Hilfeleistungen sondern als soziales Leben.

Behinderungsbilder bei Jugendlichen mit oft hoher Komplexität

1. **Autismusformenspektrum**
2. **Prader-Willi- Syndrom**
3. **Schwerstmehrfachbehinderte** (i.S. von Fröhlich)
4. **Schwer Körperbehinderte** mit umfassender **Hilfsmittelversorgung**, z.B.
 1. **Bei ICP**
 2. **Bei Neuromuskuläre Erkrankungen, ggf. progredient**
 3. **Bei anderen Ursachen**
5. Menschen mit **kognitiver Beeinträchtigung und Verhaltensauffälligkeiten** (S. Seidel) einschl. Krisen
6. Menschen mit **kognitiver Beeinträchtigung und psychischer Erkrankung**
7. Menschen mit **erworbenen Schädigungen des ZNS** (SHT, Tumoren, Entzündungen, hypoxischer Hirnschaden), ggf. in Kombination mit neuromuskulären Beeinträchtigungen
8. **Fetales Alkoholsyndrom** und andere **pränatale Schädigungen**
9. **Epilepsie** in schwerer Ausprägung und weiteren Beeinträchtigungen
10. Menschen mit **Spina bifida, Hydrocephalus**, besondere Fälle von **Querschnittlähmung**
11. Menschen mit **Blindheit oder Hörverlust und weiteren Beeinträchtigungen**

Behinderungsbilder mit Bedarf an spezifischen Fachleistungen

12. Jugendliche mit **spezifischen Syndromen** bzw. Fehlbildungen (Herzfehlern, Rett-Syndrom, Angelman-Syndrom),
13. Jugendliche mit **kognitiver Beeinträchtigung und schweren chronischen oder akuten Erkrankungen** (hohe Krankheitslast), z.B. Dialyse, chron. Polyarthrit, Decubitus, neurogener Blasenentleerungsstörung.
14. Jugendliche mit **schweren Schluckstörungen**
15. Menschen **ohne aktive Sprache** (Anarthrie, schwere Dysarthrie, Aphasie, Mutismus)
16. Jugendliche mit **eingeschränkten Fähigkeiten der Ausübung von Kulturtechniken und der Nutzung der modernen Kommunikationstechnologien** (motorische und/oder Sinnes oder kognitive Beeinträchtigungen)
17. **Jugendliche mit neurokognitiven Beeinträchtigungen**
17. Jugendliche mit ggf. leichteren Beeinträchtigungen mit besonderen **Herausforderungen aus ihrem sozialen Umfeld**
18. ➔ **Besondere Herausforderung: Nichtinvasive oder invasive Beatmung, Tracheostoma**

Aufgaben der Transition

- 1. Sachgerechte Behandlung aller Krankheiten**
- 2. Prävention von Komplikationen, Verschlechterungen**
- 3. Ermöglichung umfassender selbstbestimmter Teilhabe**
- 4. Ermöglichung von Selbständigkeit bzw. Eigenaktivität**

Ärztliche Versorgung bei kompl. Behinderungen: Anforderungen

1. Allgemeinmedizinische Kenntnisse und Erfahrungen (Hausarzt, Kinderarzt)
2. Krankheitsspezifische Kenntnisse und Erfahrungen (Ursachen, Behandlung, ggf. bei seltenen Erkrankungen:
 1. Hausarzniveau (A)(auch Kinderarzt)
 2. Facharzniveau (B, C)
 3. Fachambulanzniveau (Gebiets- oder krankheitsbezogen) (C)
 4. Spezielle Experten in Deutschland oder der Welt (D)
3. Behinderungsbezogene Kenntnisse und Erfahrungen: (Selten A, B, D, v.a. C)
4. Behinderungs- und Komplexitätsbezogene Kenntnisse: Typische Kombinationen , Risiken, Interaktionen und Wechselwirkungen: Umfassende und ganzheitliche Betrachtungsweise (manchmal A, B, meist nur C!)
5. Sozialmedizinische/sozialrechtliche Kenntnisse (C)

Mögliche Versorgungsebenen

- A. Hausarzt (ggf. Spezialisierung auf wenige Einzelfälle)
- B. Facharzt (PIA, Krankenhausambulanzen)
- C. SPZ, Spezialambulanzen (nach § 116 b= spezielle fachärztliche Versorgung), Universitäre oder ähnliche Spezialambulanzen, MZEB, RMFD: Interdisziplinäres Team
- D. Z. T. persönliche Ermächtigung, Privatpraxis, Universität mit Forschung gekoppelt

§ 116b Ambulante spezialfachärztliche Versorgung

(1) Die ambulante spezialfachärztliche Versorgung umfasst die Diagnostik und Behandlung komplexer, schwer therapierbarer Krankheiten, die je nach Krankheit eine spezielle Qualifikation, eine interdisziplinäre Zusammenarbeit und besondere Ausstattungen erfordern. Hierzu gehören nach Maßgabe der Absätze 4 und 5 insbesondere folgende Erkrankungen mit besonderen Krankheitsverläufen, seltene Erkrankungen und Erkrankungszustände mit entsprechend geringen Fallzahlen sowie hochspezialisierte Leistungen:

1. Erkrankungen mit besonderen Krankheitsverläufen wie

- a) onkologische Erkrankungen,
- b) rheumatologische Erkrankungen,
- c) HIV/AIDS,
- d) Herzinsuffizienz
(NYHA Stadium 3 – 4),
- e) Multiple Sklerose,
- f) **zerebrale Anfallsleiden (Epilepsie),**
- g) komplexe Erkrankungen im Rahmen der pädiatrischen Kardiologie,
- h) **Folgeschäden bei Frühgeborenen oder**
- i) **Querschnittslähmung bei Komplikationen, die eine interdisziplinäre Versorgung erforderlich machen;**

bei Erkrankungen nach den Buchstaben c bis i umfasst die ambulante spezialfachärztliche Versorgung nur schwere Verlaufsformen der jeweiligen Erkrankungen mit besonderen Krankheitsverläufen;

§ 116b Ambulante spezialfachärztliche Versorgung

(2) seltene Erkrankungen und Erkrankungszustände mit entsprechend geringen Fallzahlen wie

- a) Tuberkulose,
- b) Mukoviszidose,
- c) Hämophilie,
- d) **Fehlbildungen, angeborene Skelettsystemfehlbildungen und neuromuskuläre Erkrankungen,**
- e) schwerwiegende immunologische Erkrankungen,
- f) biliäre Zirrhose,
- g) primär sklerosierende Cholangitis,
- h) Morbus Wilson,
- i) Transsexualismus,
- j) **Versorgung von Kindern mit angeborenen Stoffwechselstörungen,**
- k) Marfan-Syndrom,
- l) pulmonale Hypertonie,
- m) Kurzdarmsyndrom oder
- n) Versorgung von Patienten vor oder nach Organtransplantation und von lebenden Spendern sowie....

Prozess der Transition unter Beachtung der Versorgungsebenen

Abgebende Institutionen:

- Kinderarzt
- SPZ
- Spezialambulanzen Kinder
- RMFD (Rehamedizische Fachdienste)
- Schule
- Ggf. Wohnheim für Kinder

Aufnehmende Institutionen:

- Hausarzt
- Fachärzte
- Fachambulanzen
- MZEB
- Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM)
- Tagesförderstätte
- Ggf. Erwachsenenwohnheim (Eingliederungshilfe, keine Pflegeeinrichtung!!)

→ Kein Übergang ohne eine vorbereitende umfassende und vollständige Behandlungs-, Pflege- und Teilhabeplanung für den konkreten Sozialraum unter Einbeziehung der aufnehmenden Einrichtungen und Dienste.

MZEB - Aufgaben

1. Diagnostik

- Fremdanamnese
- Interdisziplinäres Assessment
- Psychosoziale Problemstellungen (z. B. Verhalten)
- Fachspezifische Diagnostik, z.B. Neurologie: EEG, NLG etc.

2. Behandlung

3. Beratung

4. Sozialmedizinische Beurteilung (auf Wunsch des Patienten) auch im Hinblick auf Leistungsanträge

5. Koordination weiterer Maßnahmen

6. Zusammenarbeit mit anderen Akteuren im Gesundheitswesen

7. Unterstützung bei der Inanspruchnahme von Leistungen zur Teilhabe

8. Fallmanagement (in kleinem Umfang)

➔ Nichtärztliche Leistungen nur bis zur Erstellung eines Behandlungsplanes

MZEB: Zulassungen und Stand der Leistungsvereinbarungen

Stand der Zulassungen am 31.1.2019 , inzwischen wenige mehr:

- 27 Zentren arbeiten und rechnen mit den Krankenkassen ab (mdl. Auskunft VdEK)
- 37 Zentren verfügen über eine Zulassung und eine Leistungs- und Vergütungsvereinbarung
- 45 MZEB verfügen über eine Zulassung
- 12 Anträge auf Zulassung wurden abgelehnt
- Mindestens 9 Anträge sind noch nicht entschieden
- Durchschnittliche Dauer des Verfahrens: regional unterschiedlich, meist 1,5- 2 Jahre.

MZEB mit Leistungsvereinbarung je Bundesland (N=37):

0 MZEB: Berlin, Bremen, Hessen, Saarland, Schleswig-Holstein

1 MZEB: Brandenburg, Hamburg, Meck.-Vorp., Sachsen, Sachsen-Anhalt,

2 MZEB: Westfalen-Lippe

3 MZEB: Thüringen

4 MZEB: Bad-Württemberg, Rheinland-Pfalz,

6 MZEB: Niedersachsen, Nordrhein,

7 MZEB: Bayern

Personal

1. **Ärztliche Leitung (Facharzt, Erfahrungen, zertifizierte Fortbildung): Neurologie, Allgemeinmedizin, Innere Medizin, PRM oder Orthopädie**
2. **Weitere Ärzte dieser Fachrichtungen je nach Konzeption**
3. **Psychologen/psychosozialer Dienst**
4. **Therapeuten (Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie)**
5. **Pflegefachkräfte**
6. **Fachkräfte Soziale Arbeit**
7. **Med. Fachpersonal**
8. **Verwaltung**

Sachliche Ausstattung entsprechend den Facharzttrichtungen

Barrierefreie Räumlichkeiten mit ausreichend Besprechungskapazität

Definierte Prozessmerkmale:

- **Aufnahmefragebogen, Interdisziplinäres Assessment, Umfassendes Berichtswesen**
- **Fallbesprechungen im Team, ggf.**
- **Durchführung von Diagnostik und Therapie (anfangs strittig), soweit i. R. der pauschalen Vergütungen abgedeckt, einschl. veranlasste Leistungen**
- **Psychosoziale Beratung**
- **Ggf. aufsuchende Arbeitsweise (nur im Einzelfall)**
- **Zur regionalen Zusammenarbeit verpflichtet**

Standards für MZEB

Jedes MZEB muss qualifiziert mindestens folgende Themen abdecken:

- **Beeinträchtigung körperlicher (einschl. Sinne), intellektueller Funktionen und mentaler Funktionen**
 - **Spezifische Krankheitsbilder: Syndrome, CP, Autismus, genetische Erkrankungen, Doppeldiagnosen**
 - **V.a. schwere und komplexe Behinderungen!**
 - **Ziele sind:**
 - **Kuration**
 - **Prävention**
 - **Förderung/Ermöglichung der Teilhabe (vgl. § 43 SGB IX)**
 - **Palliative Versorgung**
 - **Spezialisierung ist möglich.**
- ➔ Zugänglichkeit über Überweisung und best. Kriterien: GdB > 70, best. Diagnosen...**

Umsetzung der Transition bei komplexen Behinderungen

Voraussetzungen: Bedarfe sind ermittelt und ein umfassender Hilfeplan liegt vor:

Aufnehmende Dienste im Sozialraum

- 1. Immer Hausarzt suchen (Hinweis: oft als Familien oder einrichtungsbezogen)**
- 2. Immer spezifische Fachärzte**
- 3. Ergänzung für ganzheitliches Konzept und einzelne fachärztliche Leistungen je nach Spezialisierung: MZEB, sofern vorhanden.**
- 4. Nicht selten Ärztliche und therapeutische Dienste im Zusammenhang mit Einrichtungen der Eingliederungshilfe (RMFD).**
- 5. Pflegedienste**
- 6. Therapeuten**
- 7. Beratungsstelle UK**
- 8. Hilfsmittelfirmen**

Optimal: feste Kooperationsbeziehungen zwischen SPZ und aufnehmenden Diensten sowie Schule-WfbM oder Tafö.

Problem: Unzureichende Finanzierung dieser Leistungen

Klärung der Zuständigkeit für die Organisation: Eltern, Betreuer, Eingliederungshilfe

Klärung: Beförderungsoptionen und Kosten, s. Krankentransportrichtlinie

Ggf.: Überregionale Fachambulanz.

Besonderer Bedarf in der gesundheitlichen Versorgung

Bei einer quantitativ nicht exakt zu beziffernden Gruppe der Menschen mit komplexer Behinderung besteht deshalb ein besonderer Bedarf an gesundheitlicher Versorgung bei der Behandlung, Rehabilitation und teilhabebezogenen gesundheitlichen Leistungen. Dieser kann als *behinderungsassoziierter Mehrbedarf* bezeichnet werden:

- Hoher Zeitbedarf
 - Hoher Bedarf an personaler Unterstützung
 - Notwendigkeit umfangreicher spezifischer Erfahrungen, auch bei der Beobachtung
 - Notwendigkeit spezielle Kenntnisse
 - Versorgung im Wohn- oder Arbeitsumfeld der Betroffenen
 - Berücksichtigung der personalen und materiellen Kontextfaktoren
 - Hoher Bedarf an Medikamenten, Heilmitteln und anderen Leistungen
 - Hoher Bedarf an Kooperation, Vernetzung und Teamarbeit
 - Hohe Bedeutung von Case- Management
- ➔ In den regulären Versorgungsstrukturen wird weder dem qualitativen noch dem quantitativen behinderungsassozierten Mehrbedarf Rechnung getragen: MZEBs sind gut und wichtig, werden die Transition jedoch nicht alleine sichern können.

Konkrete Hinweise zur Transition im Bereich Medizin

1. **Umfassender Hilfeplan**
 1. **Methodik**
 2. **Teilhabeplanung und/oder Gesamtplanung**
 3. **Teilhabe-sicherungskonzepte**
 4. **Individueller Mix, da eine einheitliche Struktur fehlt**
2. **Zuständigkeit für die Gesundheits-sorge, Transition und CaseManagement**
3. **Bedeutung der Assistenzleistungen**
4. **Transportrichtlinie**

Strategien der Teilhabesicherung unter Nutzung des biopsychosozialen Modells (ICF) (Beitrag zur Methodik)

Vorgelagert: Diagnosen und Behandlungsmaßnahmen

1. Schritt: Beschreibung der Schädigungen (Struktur und Funktion)
2. Schritt: Beschreibung der Beeinträchtigungen der Aktivitäten und der Teilhabe als Leistung (unter gegebenen Kontextfaktoren)
Leistungsfähigkeit (Variation der Kontextfaktoren)
3. Schritt: Beschreibung der gewünschten Ziele auf allen Ebenen:
Struktur, Funktion, Aktivität, Teilhabe und Kontextfaktoren
4. Schritt: Beschreibung der zur Erreichung der Ziele notwendigen Leistungen:
Behandlung/Therapie und/oder Med. Rehabilitation und/oder berufliche Rehabilitation und/oder Eingliederungshilfe und/oder Pflege und/oder familiäre Hilfe und/oder Eigeninitiative und/oder Heimangebot
5. Schritt: Beschreibung der Zielerreichung/Reevaluation und ggf. Neudefinition
➔ Es ist darauf zu achten, dass vor der Bedarfsermittlung und Zieldefinition und den hierfür skizzierten Schritten der Klient die Möglichkeit hat, sich beraten zu lassen und in Ruhe und mit Vertrauenspersonen sich selbst vorher über seine Lebensperspektiven klarwerden zu können. Dieser Prozess ist der eigentlichen Bedarfsermittlung vorgelagert

Konkrete Hinweise zur Transition im Bereich Medizin Teilhabeplanung und/oder Gesamtplanung

Nach dem BTHG sind für Leistungen zur Teilhabe folgende Bedingungen zu beachten:

- 1. Leistungen der med. Reha, Teilhabe an Bildung, am Arbeitsleben und sozialen Teilhabe nur auf Antrag.**
- 2. Bedarfsermittlung nach definierten Instrumenten, sog. Bedarfsermittlungsinstrumente:**
 - 1. Trägerspezifisch (GKV, RV etc.)**
 - 2. Länderspezifisch (Eingliederungshilfe)**

Meist mit ärztlicher Beteiligung. Gehört zur Transition dazu!
Maßgeblich ist dazu § 13 SGB IX
- 3. Bei der Bedarfsplanung werden v.a. die Bedarfe an Assistenzleistungen ermittelt. Hier kommt dem Arzt eine Schlüsselstellung zu: Gerade für Wohnheim, WfbM, Tagesförderung, Persönliche Assistenz.**
- 4. Grundsätzlich ist der Betroffene bzw. seine Angehörigen für die Gesundheitsorge zuständig. Soll das anders geregelt werden, ist dies bei der Bedarfsermittlung klarzustellen.**

Gesundheitssorge von Menschen mit Behinderung

Zur Gesundheitssorge gehören u.a.

- eine gesunde Lebensführung,
- das rechtzeitige Bemerkens von Krankheitsanzeichen,
- eine krankheitsadäquates Verhalten (Bettruhe) einschl. Sicherstellung der Versorgung ggf. auch im Krankenhaus, soweit diese nicht durch das Krankenhaus erfolgt.
- die bedarfsgerechte Inanspruchnahme von Leistungen der Gesundheitsversorgung (Arzttermin)
- die Befolgung ärztlicher, therapeutischer und pflegerischer Anordnungen (Besorgung und Einnahme von Medikamenten, Durchführung von Eigenübungen, die Anwendung von Hilfsmitteln)
- die Antragstellung auf Leistungen und Erledigung damit zusammenhängender organisatorischer Aufgaben (Transportgenehmigung)
- die Bereitstellung entsprechender finanzieller Mittel (Eigenanteile, Zuzahlungen etc.)
- Die Sicherstellung der Beförderung zu Einrichtungen und Diensten des Gesundheitswesens
-

Instrumente zur Ermittlung des Rehabedarfes (§ 13 Abs. 2 SGB IX)

- (2) Die Instrumente nach Absatz 1 Satz 1 gewährleisten eine individuelle und funktionsbezogene Bedarfsermittlung und sichern die Dokumentation und Nachprüfbarkeit der Bedarfsermittlung, indem sie insbesondere erfassen,**
- 1. ob eine Behinderung vorliegt oder einzutreten droht,**
 - 2. welche Auswirkung die Behinderung auf die Teilhabe der Leistungsberechtigten hat,**
 - 3. welche Ziele mit Leistungen zur Teilhabe erreicht werden sollen und**
 - 4. welche Leistungen im Rahmen einer Prognose zur Erreichung der Ziele voraussichtlich erfolgreich sind.**
- Diese Bestimmungen sind für das gesamte Bedarfsfeststellungsverfahren auch für die Eingliederungshilfe bindend.**
- Dies gilt auch für die Begutachtung.**
- Daraus folgt ein Rechtsanspruch des Betroffenen auf eine Beurteilung, die sämtliche Schritte nach Abs. 2 umfasst.**
- Daraus folgt ein Rechtsanspruch auf angemessene Berücksichtigung aller Bereiche der ICF einschl. der Kontextfaktoren bei der Ermittlung des Unterstützungsbedarfes**
- Es sind alle Elemente der ICF zu berücksichtigen, d.h. jeweils auch die Körperfunktionen und –strukturen. Bei der Bedarfsermittlung nach § 118 konkretisiert der Gesetzgeber die Beschreibung der Beeinträchtigungen im Hinblick auf alle 9 Lebensbereiche der ICF.**

Assistenzleistungen § 78 SB IX

- 1) 1Zur selbstbestimmten und eigenständigen Bewältigung des Alltages einschließlich der Tagesstrukturierung werden Leistungen für Assistenz erbracht. 2Sie umfassen insbesondere Leistungen für die allgemeinen Erledigungen des Alltags wie die Haushaltsführung, die Gestaltung sozialer Beziehungen, die persönliche Lebensplanung, die Teilhabe am gemeinschaftlichen und kulturellen Leben, die Freizeitgestaltung einschließlich sportlicher Aktivitäten sowie die Sicherstellung der Wirksamkeit der ärztlichen und ärztlich verordneten Leistungen. 3Sie beinhalten die Verständigung mit der Umwelt in diesen Bereichen.
- 2) 1Die Leistungsberechtigten entscheiden auf der Grundlage des Teilhabeplans nach § [19](#) über die konkrete Gestaltung der Leistungen hinsichtlich Ablauf, Ort und Zeitpunkt der Inanspruchnahme. 2Die Leistungen umfassen
 1. die vollständige und teilweise Übernahme von Handlungen zur Alltagsbewältigung sowie die Begleitung der Leistungsberechtigten und
 2. die Befähigung der Leistungsberechtigten zu einer eigenständigen Alltagsbewältigung.Die Leistungen nach Nummer 2 werden von Fachkräften als qualifizierte Assistenz erbracht. 4Sie umfassen insbesondere die Anleitungen und Übungen in den Bereichen nach Absatz 1 Satz 2.

➔ Achtung: Fachkraftquote!

Assistenzleistungen zur Sicherstellung der Wirksamkeit der ärztlichen und ärztlich verordneten Leistungen und allgemeine Gesundheitssorge: Beispiele

- 1. Medikamentengabe**
- 2. Behandlungspflege**
- 3. Umsetzung der Ernährungsvorgaben, z.B. Trinkmenge, Bilanzierung, NaCl-Reduktion, PEG, Zusatznahrung**
- 4. Organisation und Mitwirkung bei der Hilfsmittelversorgung (Sanitätshaus)**
- 5. Nutzung von und Training mit individuellen Hilfsmitteln im Alltag (Korsett, Schienen, Schuhe: Laufen etc.)**
- 6. Gewährleistung der Inanspruchnahme von KG, ET, Logopädie, Podologie, Ernährungsberatung, sofern ärztlich verordnet ggf. einschl. Beförderung.**
- 7. Umsetzung der Empfehlungen der therapeutischen Disziplinen zur Umsetzung im Alltag , z. B.: Bewegungsübungen, Steh- und Gehübungen, Aktivitäten des tägl. Lebens zur Anwendung des in der Therapie erlernten oder zur Sicherung der Erreichung therap. Ziele**
- 8. Sprech- und Sprachübungen**
- 9. Nutzung der unterstützten Kommunikation im Alltag**
- 10. Beobachtung im Hinblick auf spezifische Krankheitssymptome (z.B. Anfälle) und Überwachung der Zielerreichung im Alltag (Schmerztagebuch), Blutdruck, Puls, ggf. auch in der Nacht**
- 11. Organisation der Kontrolluntersuchungen und Umsetzung ärztlicher Überweisungen**
- 12. Systematisches Screening im Alltag nach spezifischen Risiken: z. B. Decubitus bei QL**
- 13. Stützende und helfende Gespräche bei psychischen Erkrankungen.**

Teilhablesicherungskonzepte

– Bewältigung von Problemhaushalten

- **Die Personengruppe von Menschen mit Behinderung bzw. Pflegebedarf, die innerhalb oder außerhalb von Einrichtungen lebt und wegen ihrer Behinderung Eingliederungshilfe oder Hilfe zur Pflege benötigt, zeichnet sich durch einige allgemeine Charakteristika aus, die für verschiedene Behinderungs- und auch Krankheitsgruppen der verschiedenen Organsysteme gemeinsam zutreffen.**
- **Dies gilt analog auch für geriatrische Patienten bzw. Klienten.**
- **Sie hat einen gemeinsamen „Problemhaushalt“, also eine individuell bestimmbare Menge relevanter Probleme im Bereich der Aktivitäten und Teilhabe, die durch angemessene Maßnahmen, insbesondere der persönlichen Förderung, der Beeinflussung der Kontextfaktoren, der Rehabilitation und der Behandlung positiv beeinflusst werden können.**
- **Diese Maßnahmen lassen sich in problembezogene Teilhablesicherungskonzepte zusammenfassen.**
- **Sie wurden ursprünglich im Rehasentrum Bethesda der Stiftung kreuznacher diakonie, einer Einrichtung der Eingliederungshilfe für körperbehinderte Menschen für die konkrete Teilhabe und Rehaplanung durch Rehascouts entwickelt, um die Teilhabemöglichkeiten zu sichern bzw. zu erweitern.**
- **Sie wurden dann für die Mobile Rehabilitation adaptiert, da sich zeigte, dass die häusliche Situation Pflegebedürftiger durchaus mit denen von Bewohnern des RZB vergleichbar war.**

Teilhabsicherung für Menschen mit schweren Behinderungen

- Optionen für Inklusion: Umsetzung durch Teilhabsicherungskonzepte

- **Teilhabsicherungskonzepte (TSK)** gehen von Wünschen und selbstgesetzten und mit Experten gemeinsam festgelegten Zielen aus.
- TSK integrieren Maßnahmen der Gesundheitsvorsorge, der Behandlung, der Rehabilitation und der Förderung der Teilhabe problembezogen im je konkreten Lebenskontext.
- TSK stellen **Bündel von problembezogenen Strategien zur Erreichung dieser Ziele** dar, indem sie Maßnahmen zur Problemlösung und zu Bewältigungs-, Behandlungs- und Rehamöglichkeiten konzeptionell, praktisch im jeweiligen Kontext umsetzbar und leistungsrechtlich realisierbar bereitstellen, damit eine möglichst optimale Teilhabe und Inklusion erreicht wird und der Betroffene in seinen Entscheidungen so frei wie möglich wird.
- Der Katalog von 26 Teilhabsicherungskonzepten für Menschen mit schweren, in der Regel mehrfachen Behinderungen bzw. Pflegebedarf erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit, umfasst jedoch die wesentlichen identifizierten Problemkomplexe
- **Teilhabsicherungskonzepte (TSK), erfordern ein interdisziplinäres Herangehen!**

Teilhablesicherungskonzepte

- 1. Ermöglichung des ggf. mehrstündigen Sitzens im Sinne der Teilhabe am Leben im konkreten Wohnumfeld, ggf. mit in der Häuslichkeit benutzbaren und akzeptierten Hilfsmittel**
- 2. Ermöglichung von Sitz, Mobilität und Pflege durch an die Wohnumgebung und die Assistenzpersonen angepasste Transfertechniken bzw. Hilfsmittel.**
- 3. Ermöglichung von Kommunikation durch Verwendung von im konkreten persönlichen und gesellschaftlichen Umfeld angepassten, erprobten und akzeptierten Kommunikationsstrategien und Kommunikationshilfsmitteln bei eingeschränkter expressiver und rezeptiver Sprache**
- 4. Ermöglichung der im sozialen Kontext akzeptierten Ernährung bei orofazialer Dysfunktion unter Förderung der Kompetenzen des sozialen Umfeldes bei Zubereitung und Nahrungsaufnahme (Schlucktraining) ggf. einschließlich der Akzeptanz veränderter Essensgewohnheiten**
- 5. Bewältigung der Inkontinenz mit dem Ziel der (ggf. relativen) Kontinenz einschließlich Hilfsmittel, Management, Toilettengang und Toilettentraining im häuslichen Umfeld**
- 6. Optimierte Lokomotion, d.h. eigenständige Beweglichkeit ggf. mit Hilfsmitteln zur Lagerung und Bewegung von ort zu Ort einschließlich Anleitung zur Eigenübung, Kontrollkompetenz**

Teilhabe-sicherungskonzepte

7. Sicherstellung der Mobilität in Wohnung, Nachbarschaft, naher Stadt und Fernbereich.
8. Sonstige Aktivitäten des täglichen Lebens (selbstständig, mit Hilfe, mit Hilfsmitteln, ggf. Kontrollkompetenz, im konkreten Kontext)
9. Strategien zur Bewältigung eingeschränkter Sinnesfunktionen, u. a. zur Orientierung, Kommunikation, Kulturtechniken, soziale Teilhabe, ggf. mit Hilfsmitteln
10. Förderung der Belastbarkeit und Handlungskompetenz im konkreten, individuellen Alltagsleben, insbesondere der Handlungsplanung, der Ausführungskontrolle, der Verantwortlichkeit und der Selbstständigkeit im eigenen häuslichen Umfeld
11. Optimierung der Möglichkeiten der Steuerung (Hilfsmittel) mit dem Ziel der Umfeldkontrolle
12. Ermöglichung des Lernens, der Wissensanwendung und Förderung der kognitiven Funktionen einschließlich Gedächtnis, Konzentration, Merkfähigkeit, Aufmerksamkeit etc. speziell im Hinblick auf die alltäglichen praktischen Lebensvollzüge im häuslichen Umfeld
13. Ermöglichung eines selbstgesteuerten Schmerzmanagements unter häuslichen Bedingungen
14. Bewältigung psychischer Probleme, Erkennung, Behandlung, Bewältigung psychiatrischer oder psychosomatischer Komorbiditäten, insbesondere im sozialen Kontext

Teilhablesicherungskonzepte

15. **Bewältigung von Atmungsproblemen, u. a. bei Schluckstörungen, rez. Infekten, COPD, Unterbeatmung, Sauerstoffgabe, intermittierende oder dauerhafte Beatmung in häuslicher Umgebung**
16. **Vermeidung und Bewältigung von Hautschäden (z. B. Dekubitus, Infektionen) im alltäglichen Leben unter Beibehaltung möglichst hoher Mobilität und Teilhabe einschließlich der Hilfsmittelnutzung im Wohnumfeld**
16. **Praktische Ermöglichung und Förderung der Ausübung von Kulturtechniken im Alltag**
17. **Ermöglichung relevanter Beschäftigung im Alltag einschließlich solcher Aktivitäten, die dem Betroffenen Bedeutung geben können**
18. **Ermöglichung einer Tagesstruktur, ggf. durch Nutzung von Angeboten der Senioren- oder Eingliederungshilfe**
19. **Förderung und Stabilisierung des sozialen Netzes durch Information, Beratung, Stützung, Beseitigung von Begegnungshindernissen, Erschließung des öffentlichen Raumes (z. B. Gaststätten)**

Teilhablesicherungskonzepte

20. Information und Kontakt zu Organisationen der Selbsthilfe, ggf. Selbstorganisation
21. Ermöglichung und Förderung eines fachgerechten, teilhabefördernden medizinischen Managements bei Pflegebedürftigkeit, interkurrenten Erkrankungen oder Komplikationen der Grunderkrankungen in der eigenen Häuslichkeit durch das primäre und sekundäre soziale Netz
22. Ermöglichung und Förderung der Beantragung und Organisation sozialstaatlicher Leistungen unter den konkreten häuslichen Bedingungen u. a. als bedarfsgerechter Hilfemix
23. Stützung und Beratung der Bezugspersonen
24. Förderung des regionalen sozialraumbezogenen sekundären sozialen Netzwerks.
25. Ermöglichung von Kontrollkompetenz und Souveränität im Hinblick auf die Gestaltung der Pflegeverrichtungen, die alltäglichen praktischen Lebensvollzüge, die Zeit und die Assistenz
26. Förderung, Ermöglichung konstanter persönlicher Beziehungen und eines stabilen, angstfreien offenen, freundlichen Umfeldes mit verlässlichen Partnern, Bezugspersonen

Beispiele für TSK in der Behindertenhilfe

Teilhabeermöglichende Lokomotion – hier Transfer

**Transfer über den Stand durch eine vertraute Person = Voraussetzung ubiquitärer Transfermöglichkeit
= Voraussetzung für Teilhabe.**

Problemlösungsbedarfe/ -möglichkeiten dazu u.a.

- **Schuhe/Socken/Fußbelastung**
- **Angst**
- **Kinästhetik**
- **Ausreichende Streckfähigkeit der Knie- und Hüftgelenke**
- **Ergonomie der Hilfsmittel (Bett, Rollstuhl etc.)**
- **Sturzprophylaxe /Sicherheit**
- **OP**
- **Botulinum**
- **KG nach Bobath**

Wenn Transfer über Lifter, dann durch eine Person!

Teilhabsicherungskonzepte in der Behindertenhilfe 2

Sitzen (einen bettlägerigen „Dauerpflegefall“ muss es heute nicht mehr geben!!)

- **Sitzen im mobilen Stuhl von 3 bis 6 Stunden .**
 - **Voraussetzungen**
 - **Keine Schmerzen**
 - **Stabiler Kreislauf**
 - **Kein Toilettengang erforderlich**
 - **Vorbeugung Decubitus**
 - **Facilitierung von Bewegungen**
 - **Signalgeber und Notruf vorhanden**
 - **Keine Unterbrechung von PEG/O2 Gabe**
 - **Aktionsradius gegeben**
 - **Oft nur mit medizinischen Mitteln zu erreichen!**

Teilhabsicherungskonzepte

Inklusion durch Kommunikation

- Für jeden nichtsprechenden Menschen kann eine Kommunikationsstrategie entwickelt werden, die dem Betroffenen aktive, eindeutige, differenzierte und personenunabhängige, verständliche Äußerungen gestattet.
- Dazu gehört obligatorisch die Umsetzung des Konzeptes der Unterstützten Kommunikation (UK), z.B.:
 - Systematische Nutzung von Mimik, Gebärden, also körpernaher Kommunikationsmittel
 - Nichttechnische Kommunikationshilfsmittel
 - Technische Kommunikationshilfsmittel
 - Herstellung geeigneter Kommunikationssituationen
 - Basale Stimulation und Kommunikation für Schwerstbehinderte
 - Anpassung und Entwicklung unter Einbezug des gesamten sozialen Umfeldes
- Auch mit schwerstbehinderten Menschen kann man kommunizieren: auf Ihre Art: Über den Körper, achtsamen Umgang, empathische Beobachtung und körperliches Fühlen.

Krankentransportrichtlinie des GBA (noch § 8)

- **Daneben kann die Fahrt zur ambulanten Behandlung für Versicherte verordnet und genehmigt werden, die einen Schwerbehindertenausweis mit dem Merkzeichen “aG”, “Bl” oder “H” oder einen Einstufungsbescheid gemäß SGB XI in den Pflegegrad 3, 4 oder 5 bei der Verordnung vorlegen und bei Einstufung in den Pflegegrad 3 wegen dauerhafter Beeinträchtigung ihrer Mobilität einer Beförderung bedürfen.**
 - **Die Verordnungsvoraussetzungen sind auch bei Versicherten erfüllt, die bis zum 31. Dezember 2016 in die Pflegestufe 2 eingestuft waren und seit 1. Januar 2017 mindestens in den Pflegegrad 3 eingestuft sind.**
 - **Die Krankenkassen genehmigen verordnete Fahrten zur ambulanten Behandlung von Versicherten, die keinen Nachweis nach Satz 1 besitzen, wenn diese von einer der Kriterien von Satz 1 vergleichbaren Beeinträchtigung der Mobilität betroffen sind und einer ambulanten Behandlung über einen längeren Zeitraum bedürfen.**
 - **Die zwingende medizinische Notwendigkeit einer Verordnung der Fahrt und des Beförderungsmittels ist zu begründen.**
 - **Fahrten, für die ein zwingender medizinischer Grund nicht vorliegt, z. B. Fahrten zum Abstimmen von Terminen, Erfragen von Befunden, Abholen von Verordnungen, sind keine Krankenkassenleistung.**
- ➔ Änderung ab 1.1.2019.**

Pflegestärkungsgesetz ab 1.1.2019: Befreiung von Transportkosten

Keine Genehmigung mehr erforderlich

„Folgende Patienten müssen die Verordnung einer Krankenfahrt mit Taxi oder Mietwagen seit Januar 2019 nicht mehr bei ihrer Krankenkasse zur Genehmigung vorlegen, da die Genehmigung als erteilt gilt (Genehmigungsfiktion):

- **Patienten, die in ihrer Mobilität eingeschränkt sind. Dazu gehören:**
 - **Schwerbehinderte, deren Schwerbehindertenausweis eines der folgenden Merkmale enthält: „aG“ für außergewöhnliche Gehbehinderung, „Bl“ für Blindheit oder „H“ für Hilflosigkeit.**
 - **Pflegebedürftige, deren Pflegebescheid Pflegegrad 4 oder 5 ausweist, sowie Pflegebedürftige mit Pflegegrad 3, wenn bei ihnen eine dauerhafte Mobilitätsbeeinträchtigung vorliegt.“ (Info KBV)**
- **Zuzahlung: mind. 5 €, max. 10 €. Es gilt die Härtefallregelung (2 oder 1 % des Bruttoeinkommens). In der Regel dürfte eine Befreiung vorliegen. (Auf Antrag nach pauschaler Entrichtung des hochgerechneten Jahresanteils)**

Zusammenfassung: Transition und komplexe Behinderungen

Transition bei Menschen mit komplexen Behinderungen ist eine große Herausforderung. Zum Management der Behandlung kommt das Management der Behinderung bzw. der Teilhabe.

Z.Zt. dominieren individuell familienzentrierte Organisationsformen

Die Einbindung der Teilhabeleistungsträger und –erbringer ist wichtig und möglich

Eine Sozialraumorientierung ist zwingend, auch als Strukturierungsaufgabe.

Spezielle Bedarfe verlangen auch überregionale Angebote

Dem SPZ kommt eine Schlüsselfunktion zu.

Die MZEB sind wichtige neue Bausteine, die eine interdisziplinäre Versorgung sicherstellen können und insofern Partner bei der Transition.

Zur Transition ist die Finanzierung sicherzustellen.

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Kontakt:

Dr. Matthias Schmidt-Ohlemann

Pestalozzistr. 5

55543 Bad Kreuznach

Matthias.Schmidt.Ohlemann@googlemail.com