

Selbstbestimmte Teilhabe als oberstes Ziel von Pflege und Therapie – umsetzbar in die Praxis der Palliativversorgung

Prof. Dr. phil. (habil.) Johann Behrens

Institut für Qualität in der Pflege

DFG-Sonderforschungsbereich 580

Promotionsstudiengang „Partizipation als Ziel von Pflege und Therapie“ der
Internationalen Graduiertenakademie und der Medizinischen Fakultät Halle-
Wittenberg

Sprecher des Pflegeforschungsverbundes „Evidencebasierte Pflege chronisch
Kranker und Pflegebedürftiger in kommunikativ schwierigen Situationen“



Deutsches Institut für Wirtschaftsforschung (DIW) und ISIS-Institut
MARTIN-LUTHER-UNIVERSITÄT
HALLE-WITTENBERG

Medizinische Fakultät

Jede „pflegebedürftige“ Person (i.S. Pflegeversicherung) ist zugleich „behindert“ i.S. SGB IX und hat Anspruch auf „Selbstbestimmte“ „Teilhabe“

1. Wenn eine – insbesondere hilfsbedürftige – Person Ansprüche aus zwei Sozialgesetzbüchern hat, erscheint es dem Pflegepraktiker vernünftig, diese Ansprüche nicht getrennt, im Konflikt zueinander zu verwirklichen, sondern zusammen.
(Also z.B. nicht eine aufwändige Teilhabeplanung neben oder sogar im Konflikt mit der Pflegeplanung zu erarbeiten, sondern beide zu integrieren.)

2. Sterben ist eine Aktivität des sozialen Lebens, die niemandem von uns erspart bleibt.

Zu dieser Aktivität des sozialen Lebens gibt es in allen Kulturen erstaunlich präzise und arbeitsreiche Erwartungen und sehr persönliche Vorstellungen „guten Sterbens“.

In unserer Kultur stellen sich viele – keineswegs alle – Menschen unter einem guten Sterben ein **Sterben zu Hause, versöhnt im Kreise ihrer Lieben und relativ schmerzfrei** vor – und nicht mutterseelenallein im Krankenhaus (vgl. schon Anselm Strauss).



BMG/Bundesregierung 2014: Pflegebedürftige sind behindert im Sinne des SGB IX und haben alle sich daraus ergebenden Rechte.

Nach 12 Jahren: Diskussion im DVfR und im DFG-Sonderforschungsbereich 580 und in der Agenda Pflegeforschung 2020 :

„Da Pflegebedürftige in aller Regel behindert im Sinne des Neunten Buches sind, werden von der Öffnung faktisch alle Pflegebedürftigen (§§ 14, 15) erfasst.“

Entwurf eines Fünften Gesetzes zur Änderung des Elften Buches Sozialgesetzbuch – Leistungsausweitung für Pflegebedürftige, Pflegevorsorgefonds
(Fünftes SGB XI-Änderungsgesetz – 5. SGB XI-ÄndG)
Drucksache 18/1798 – Seite 28 – Deutscher Bundestag – 18. Wahlperiode“



Folgerung für die Planung des Pflegeprozesses: Jeder Pflegeplan beinhaltet einen individuellen Teilhabeplan

- Pflege, Therapien und Rehabilitation haben selbstbestimmte Teilhabe zum Ziel
- Wer koordiniert die hochspezialisierten Einrichtungen, die alle Inklusion zum Ziel haben?



Selbstbestimmte Teilhabe am Leben der Gesellschaft ist dasselbe wie Inklusion ins Leben der Gesellschaft

Beleg: ICF und SGB IX

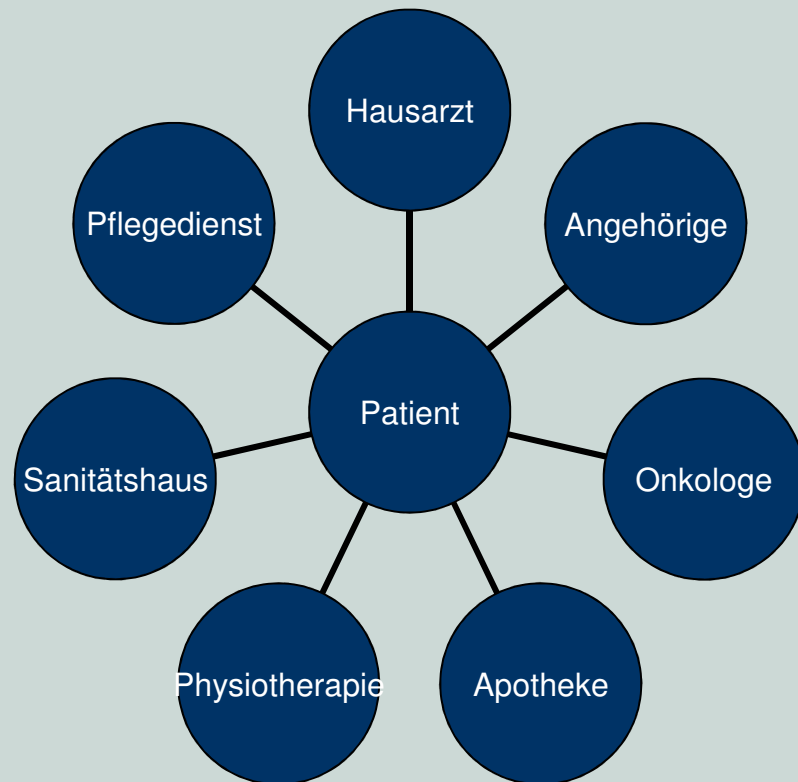


Praxisbeispiel: Durch eine gute (spezialisierte) ambulante Pflege konnten mehr als 90 % der Menschen, die das wollten, zu Hause bei ihrer Familie sterben.

Untersuchung zu SAPV in Sachsen-Anhalt durch Kristin Bretschneider und Lysann Kasprick



Hintergrund



Gesetzliche Regelungen (2004)

- § 37 b SGB V
- § 132 d SGB V

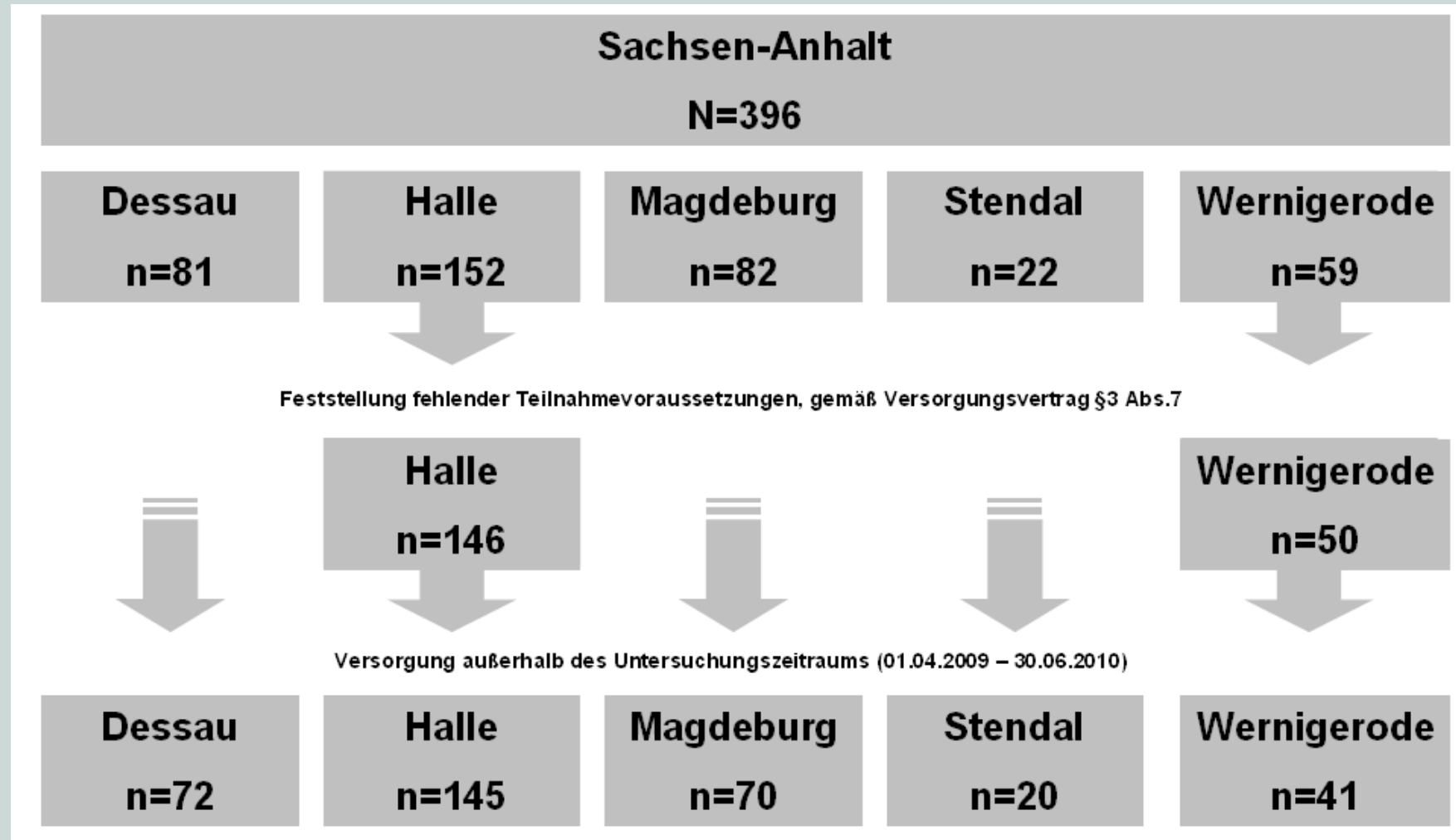
Richtlinie des G-BA zur SAPV (2007)

- Richtlinie zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung (zuletzt geändert im April 2010)

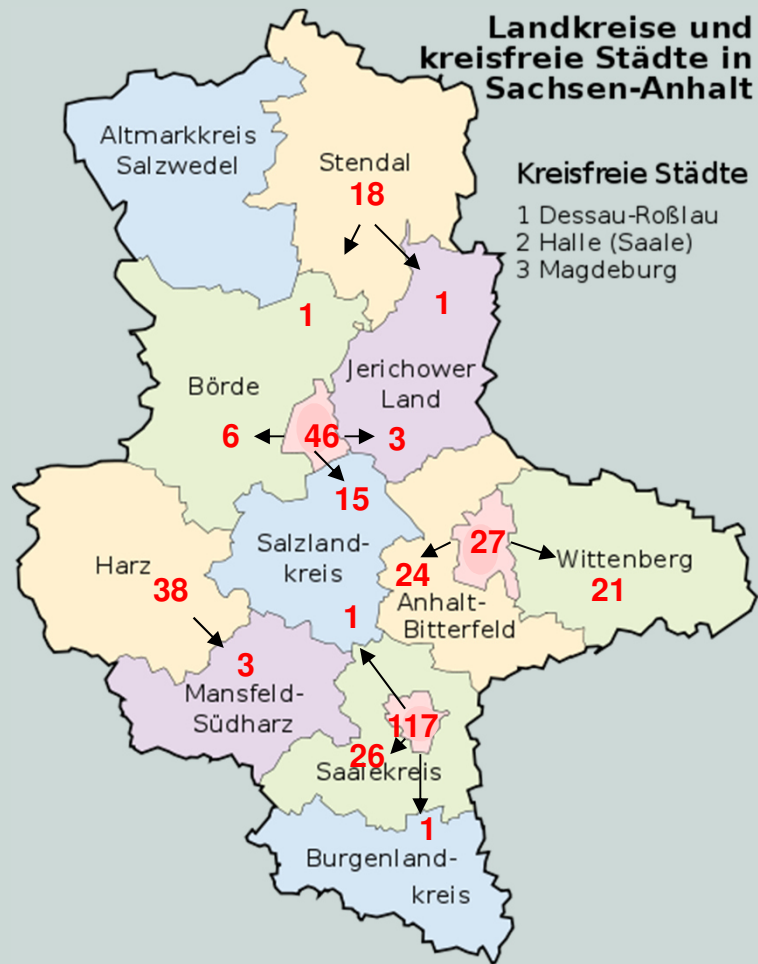
Spitzenverbände der Krankenkassen (2008)

- Gemeinsame Empfehlungen der Spitzenverbände der Krankenkassen

Methode (Stichprobe (N=348))



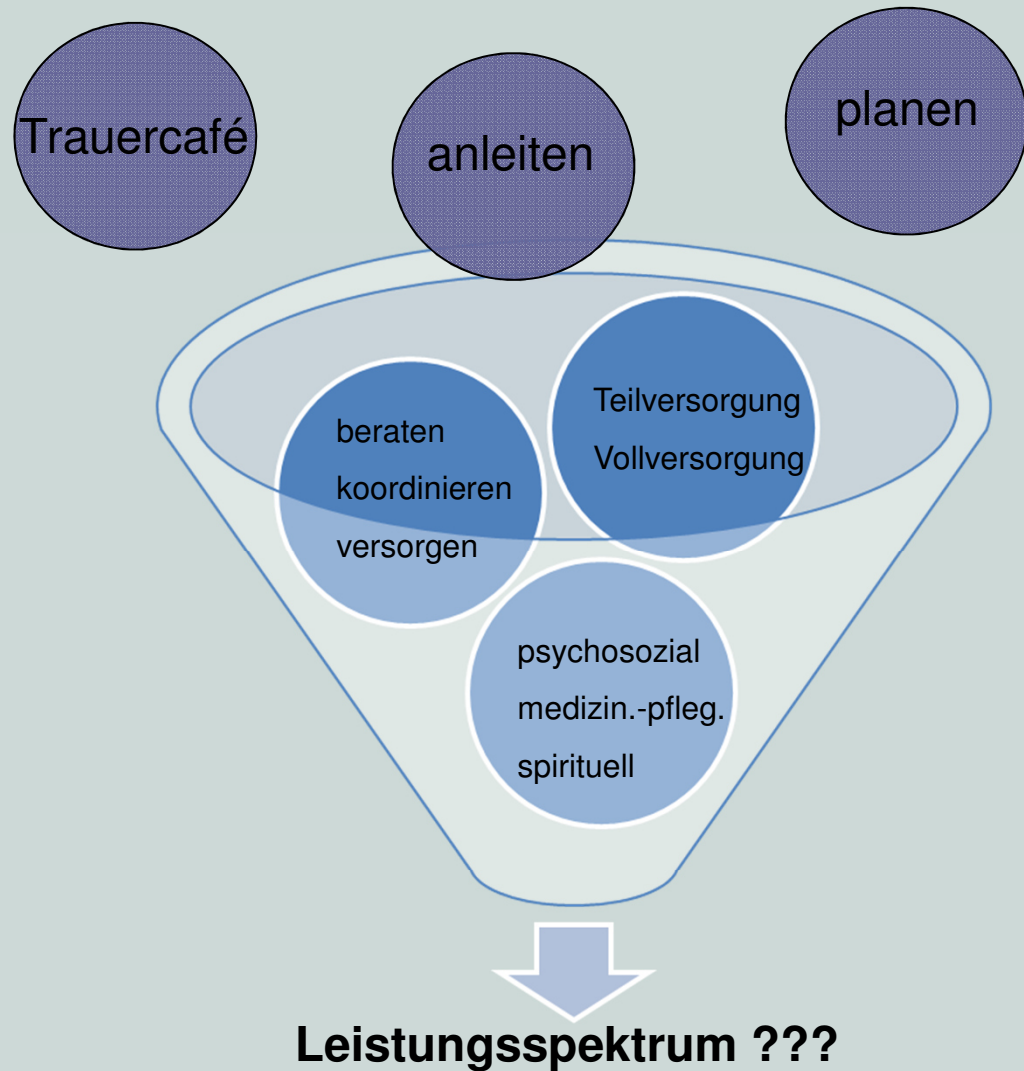
Ergebnisse (Stichprobenbeschreibung)



Merkmal	Sachsen-Anhalt (N = 348)	
	n	%
Patienten		
Dessau	81	20,7%
Halle	145	41,7%
Magdeburg	82	20,1%
Stendal	20	5,7%
Wernigerode	41	11,8%
Alter		
Durchschnittsalter	71,83	SD 12,87
Range	20-107	
Geschlecht		
männlich	173	49,7
weiblich	175	50,3
Familienstand		
ledig	7	2,0
verheiratet	142	40,8
verwitwet	77	22,1
geschieden	13	3,7
Lebensgemeinschaft	12	3,4
nicht bekannt	97	27,9
Diagnose		
Onkologisch	298	85,6
Nicht-onkologisch	49	14,1
nicht bekannt	1	0,3
Versorgungsort		
ambulant	331	95,1
stationär	16	4,6
akut stationär	1	0,3



Ergebnisse (Leistungsspektrum)



Ergebnisse: Wohnort und Sterbeort

Merkmal		Versorgungsort							Gesamt	
		zu Hause	Pflegeheim	Hospiz	Kurzzeitpflege	Wohn-gemeinschaft	Betreutes Wohnen	Krankenh aus		
Sterbeort	zu Hause	n	188							188
		%	91,3							60,6
	Pflegeheim	n	6	86						92
		%	2,9	98,9						29,7
	Hospiz	n	6	1	9	2				18
		%	2,9	1,1	100,0	40,0				5,8
	Kurzzeitpflege	n				2				2
		%				40,0				0,6
	Wohngemeinschaft	n					1			1
		%					100,0			0,3
	Betreutes Wohnen	n						1		1
		%						100,0		0,3
	Palliativstation	n	1							1
		%	0,5							0,3
	Krankenhaus	n	4						1	5
		%	1,9						100,0	1,6
	nicht bekannt	n	1							1
		%	0,5							20,0
Gesamt	n	206	87	9	5	1	1	1	310	
	%	100	100	100	100	100	100	100	100	

Abbildung: Versorgungsort versus Sterbeorte in Sachsen-Anhalt (n=310)



Ergebnisse: psychosoziale Versorgung



Merkmal	Dessau (n = 72)		Halle (n = 145)		Magdeburg (n = 70)		Stendal (n = 20)		Wernigerode (n = 41)	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
<i>ambulanter Hospizdienst</i>	0	0			15	21,7	12	60,0	5	12,2
<i>Seelsorger</i>	0	0			4	5,8			2	4,9
<i>ehrenamtliche Ressourcen</i>	0	0	9	6,3	14	20,3	9	45,0	15	36,6

Abbildung: Kooperationspartner zur Sicherstellung der psychosozialen Versorgung (N=348)



Ergebnisse: Identifikation Leistungsspektrum



Merkmal	MW	Median	Min	Max	SD	gültige n	gesamt	fehlend	fehlend%
Beratung	51,9	50	0	113	17,9	171	245	74	30,2
Koordination	52,0	51,5	0	128	20,3	216	295	79	26,8
Teilversorgung	54,9	53	0	113	23,3	75	148	73	49,3
Vollversorgung	49,5	49,5	0	128	18,0	168	171	3	1,8

Abbildung: Dauer eines Hausbesuches in Minuten nach Versorgungsstufen (n= 254, Mehrfachantwortenset)

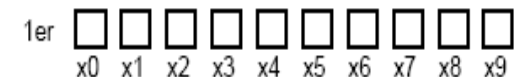


Ergebnisse: Identifikation Leistungsspektrum



Kontakt der Angehörigen mit SAPV-Pflegefachkräften

Kontakte nach Tod des Patienten (Anzahl)



Die Ergebnisse aus den Zentren in Sachsen-Anhalt (n=127, ohne Dessau und Halle) zeigen, dass nach dem Tod eines Patienten in der Hälfte der Fälle ein Kontakt durch Pflegende mit Angehörigen stattfindet (MW 0,76, Spanne 0-3, SD 0,5).



Empfehlungen

Landesebene

- Anpassung Einschlusskriterien
- Landespflegeausschuss und Runder Tisch
- Verständigung auf eine EDV-gestützte Dokumentation
- Vermittlung gesetzlicher Anspruch für die Öffentlichkeit

Bundesebene

- Erweiterung Diagnosespektrum
- Muster 63 – Symptomkomplex und Versorgungsstufen
- ambulant vor stationär als verbrieftes Recht



16.10.2015

MARTIN-LUTHER-UNIVERSITÄT
HALLE-WITTENBERG

Kristin Bretschneider

Lysann Kasprick Johann Behrens

Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft

15

Medizinische Fakultät

Ansprechpartner

cand. rer. medic Lysann Kasprick

M.Sc. Gesundheits- und
Pflegerwissenschaften

Member of International Graduate Academy
Martin-Luther-Universität Halle/ Saale
Medizinische Fakultät

Email: Lysann.Kasprick@gerinet-leipzig.de

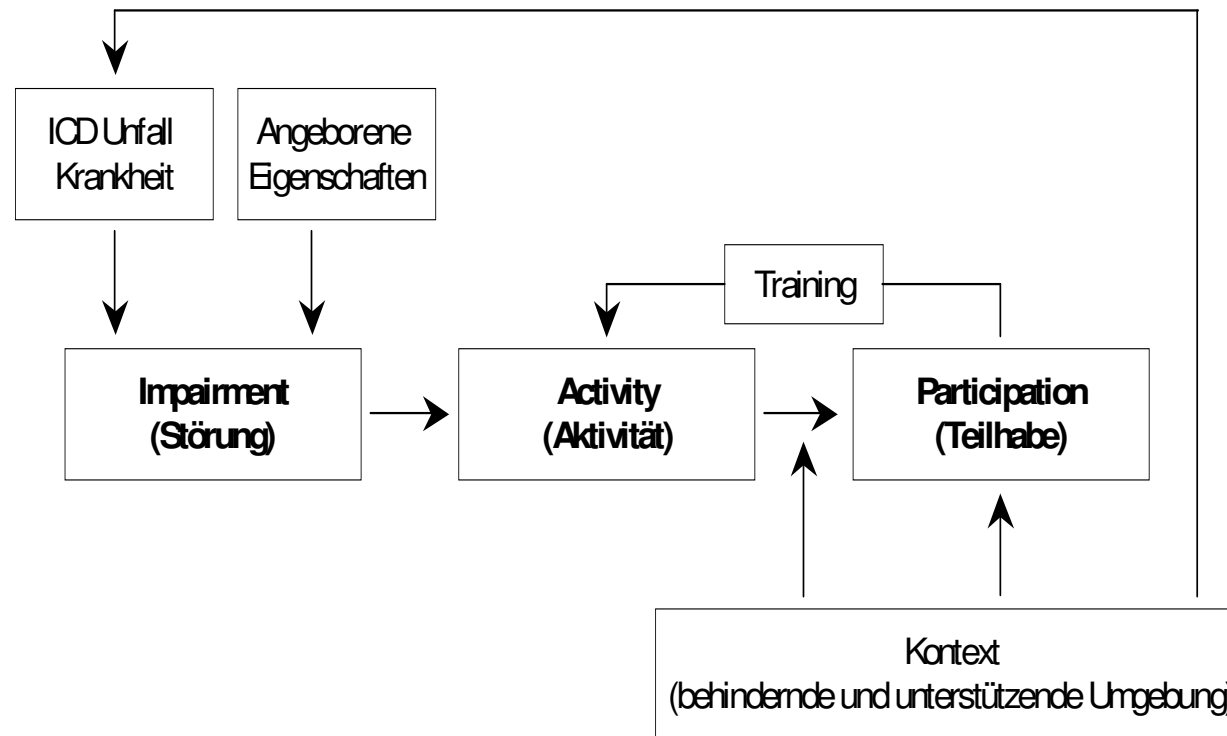


Interpretation des Beispiels für Selbstbestimmung und Teilhabe = participation

So wie ich bin, kann ich mich selbstbestimmt in die für mich bedeutsamen

Lebensbereiche inkludieren, sei es Gottesdienst, Bundestagswahl, Erwerbsarbeit, Schule, Biergarten. *M.a.W. Anerkennung . Das setzt Anpassungen des Kontextes voraus.*

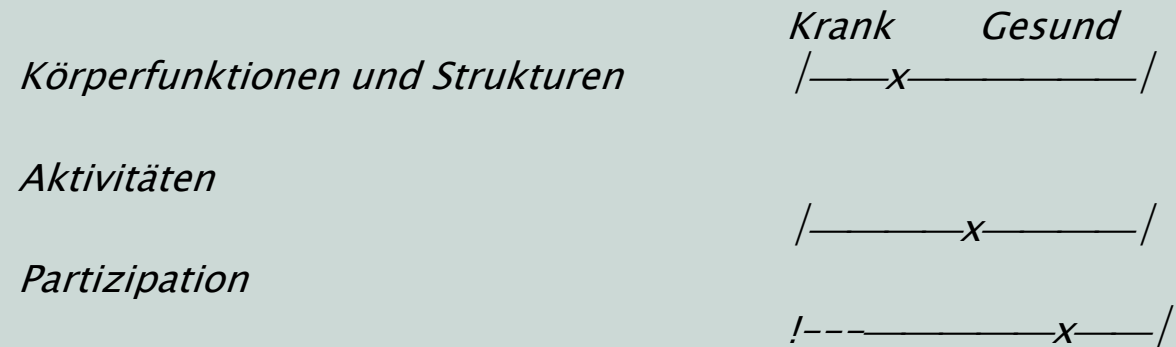
Integrierende internationale Klassifikation „ICIDH-2“ im Übergang zur „ICF“



Medizinische Fakultät

DREI PERSPEKTIVEN AUF GESUNDHEIT UND INKLUSION in der ICF Körperfunktionen, Körperstrukturen, Aktivitäten und Teilhabe sind voneinander relativ unabhängig

Abb. Das „Krank–Gesund“ Kontinuum und die drei Ebenen von Gesundheit



Daraus folgt als Chance und als Aufgabe von Pflege und Therapie:

Die Unterstützung selbstbestimmter Teilhabe ist möglich, auch wenn an den
Körperfunktionen, -strukturen und den Aktivitäten nichts mehr zu ändern ist.



Partizipation am Leben der Gesellschaft ist mehr als ein Mitspracherecht an Entscheidungen, die andere über mich fällen.

Insofern unterscheiden sich selbstbestimmte Partizipation am Leben der Gesellschaft und partizipative Entscheidungsfindung.

Aber woher wollen wir wissen, woran jemand teilnehmen will und wozu er uns beauftragt, wenn wir nicht mit ihm sprechen? Wir können es nur von der Person wissen, die sich inkludieren will: Aufbau interner Evidence.

Die Begriffe „partizipative Entscheidungsfindung“ oder „shared decision making“ fördern den völlig falschen Eindruck, der Wille des behandelnden Arztes oder Pflegers oder ihrer Vorgesetzten zähle bei der Entscheidung ebenfalls. Oder das allgemeine Prinzip *in dubio pro vita* sei dem Willen eines Patienten übergeordnet.

Richtig ist vielmehr: Behandlungen *in dubio pro vita*, die nicht dem ausdrücklichen und allein relevantem Willen eines Patienten entsprechen, erfüllen den Tatbestand der Körperverletzung.



PARTICIPATION = SELBSTBESTIMMTE TEILHABE

Englisch-deutsche Übersetzungsprobleme im Lichte des römischen Rechts und der Sozialstaatsentwicklung

Römisches Recht: Wer sich seinen Teil nimmt, hat ihn – Teilnahme führt zur Teilhabe.

Auch das Englische kennt den Begriff Part-Taking neben dem Begriff Participation.

Inklusion ist ohne Selbstbestimmung möglich, z.B. die Inklusion ins Gefängnis (includere heißt einschließen).

Partizipation meint im Deutschen (?) aktive Mitwirkung.

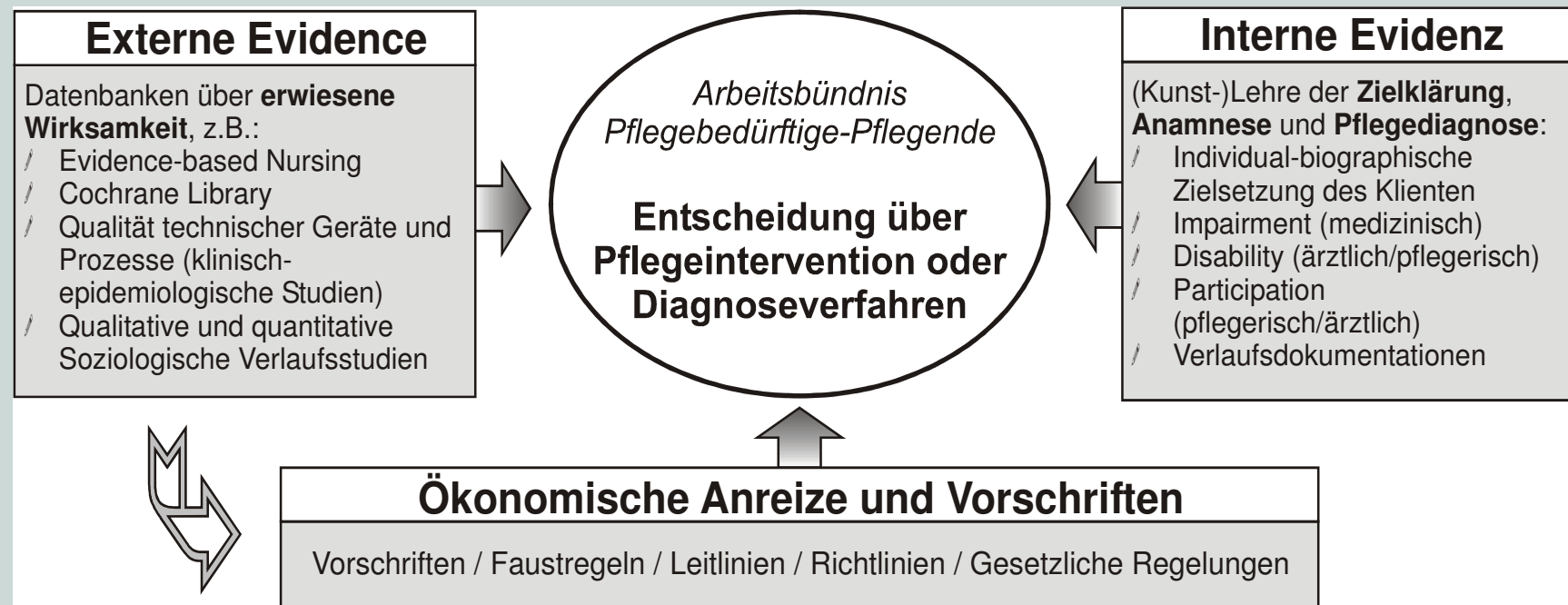
Aber: Selbstbestimmte Inklusion ist immer = Partizipation,

Sicherung der „Inklusion“ im deutschen Sozial-Recht als Teilhabe durch Sozialstaat.

Wo ein Sozialstaatsrecht schwach entwickelt ist wie in den USA wird Inklusion gesichert durch das Verbot der „discrimination“ : Wer diskriminiert, muß zivilrechtlich Schadenersatz zahlen oder kann strafrechtlich belangt werden.



Gegen die Verwechslung von interner und externer Evidence: Selbstbestimmung oder lediglich „partizipative Entscheidungsfindung“



Behrens, Langer (2006): Evidence based Nursing, Behrens ZEFQ 2010



Praxisbeispiele für Inklusion=selbstbestimmte Teilhabe aus 12 Jahren als Behindertenbeauftragter des Senates Literatur

Sozial und Gesundheitspolitik seit 1989:

**Von der fürsorglichen Bevormundung
über die organisierte Unverantwortlichkeit
zur professionsgestützten selbstbestimmten Teilhabe ?**

Verlag Budrich, 2012

Inklusion durch Anerkennung

Österreichische zeitschrift für Soziologie 2002



SEN

Ressourcen – Capabilities(Handlungsoptionen) – Achievements

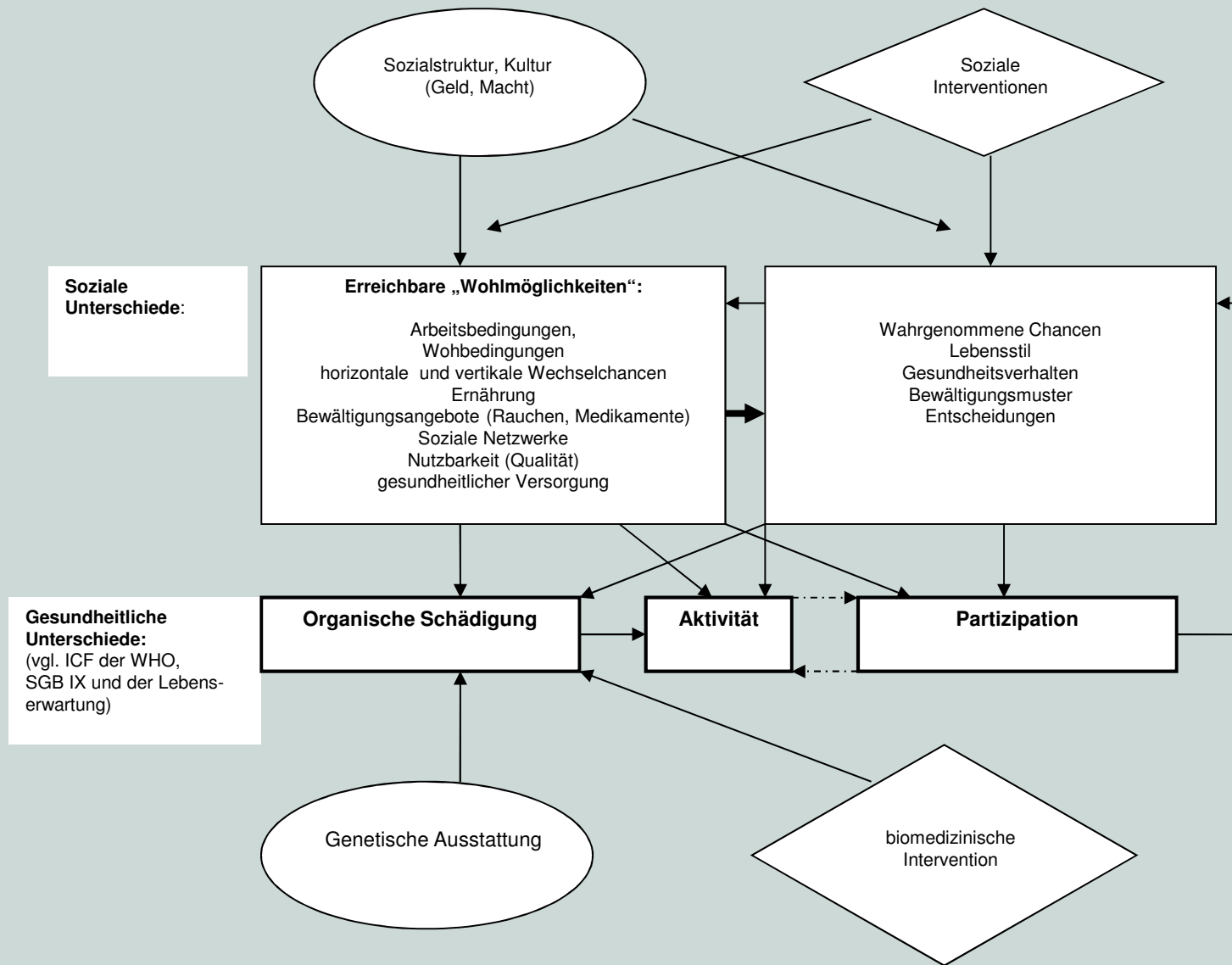
Läßt sich Geld einnehmen wie Honig?

Ressourcen: Ökonomisches, soziales und kulturelles Kapital sensu Bourdieu

Capabilities: Handlungsoptionen

Achievements: selbst angestrebte Partizipation als Ziel
(Lebensstile/Lebensziele (Bewährungsvorstellung))





Drei „Verwechslungen“ behindern bereits konzeptuell die selbstbestimmte Inklusion / Teilhabe Pflegebedürftiger

1. Die Verwechslung von *Selbstbestimmung* mit *Selbständigkeit*
2. Die Verwechslung von externer und interner Evidence
3. Die Verwechslung von Aktivitäten mit Teilhabe

Gesundheits- und Sozialpolitik seit 1989: Von der fürsorglichen Bevormundung über die organisierte Unverantwortlichkeit zur professionsgestützten selbstbestimmten Teilhabe



Was ist ein Sozialraum?

Was ist Teilhabeförderung?

Ein *Sozialraum* ist der individuell biographisch relevante alltägliche Lebensraum einer Person.

Daraus folgt:

- Wenn ich den Alltag und die Bedürfnisse einer Person nicht kenne, kenne ich auch ihren Sozialraum nicht.
- Mobilitätsbedingt wird der Sozialraum im hohen Alter oft im Alltag kleiner.

Selbstbestimmte Teilhabe (sensu SGB IX) ist die Partizipation einer Person an den Bereichen des Lebens, an denen die Person teilhaben möchte.



Rehabedüftigkeit und Pflegebedüftigkeit

Das Ziel von Pflege und Therapie ist Partizipation, auch wenn die unterschiedlichen Wörter „aktivierend“ und „rehabilitativ“ genutzt werden und Pflegekassen nicht als Rehaträger einbezogen werden.

„Pflegebedüftigkeit“ (bisher gemessen an Verrichtungsdefiziten) meint Prüfung der Zuständigkeit der Pflegeversicherung, keine Pflegebedüftigkeit im pflegewissenschaftlichen Sinn. Dasselbe gilt für „Rehabilitationsbedüftigkeit“: gemeint nur Prüfung der Zuständigkeit.

SGB IX definiert Behinderung anders als SGB XI,

Das deutsche Wort „Pflege“ führt *care und cure* zusammen, darum im angelsächsischen Bereich beneidet.

Teilhabesicherung bei Pflegebedüftigkeit
(84 Stunden pro Woche in ländlichen Verwandtschaftsnetzen, 9 Stunden in städtischen nicht vernetzten Verhältnissen)

Kein monetärer Anreiz zu Teilhabeförderung.



I

10 Jahre SGB IX, 10 Jahre ICF Partizipation als Ziel von Pflege und Therapie

Neben unbestreitbaren Errungenschaften zwei Desiderata für die Zukunft:

- 1) Die deutschen SGB haben Partizipation („Teilhabe“) als Ziel nicht nur von Pflege und Therapie gesetzt. Das SGB IX ist kein Leistungsgesetz. Seine Umsetzung in den Leistungsgesetzen bleibt eine Zukunftsaufgabe.
- 2) Die ICF hat klassifikatorisch Partizipation und Aktivitäten getrennt. Diese klassifikatorische Lesitung erlaubt den Anschluß an Autonomie der Rehabilitanden und die Menschenrechte. (Inklusion durch Anerkennung. ÖZfS 2002).Aber in klinischen outcomes werden Partizipationen durch Aktivitäten klassifiziert oder sogar Partizipation nur als Erfüllung (performance) vorgegebener Aktivitäten (capacity) operationalisiert (Geyh 2010)



100 Jahre von der DG f Krüppelfürsorge zur DG f Rehabilitation Rehabilitierende Pflege – in Verantwortung für ihre evidenten Wirkungen (Verantwortungsethik)

Jede Pflegebedürftige ist behindert i. S. des SGB IX, und viele
meisten Behinderten sind pflegebedürftig.

- Wo auch immer pflegerische Unterstützung geleistet wird,
- ob in der Akutklinik oder im häuslichen Pflegedienst,
- ob im Pflegeheim oder in der Rehaklinik,
- ob in der Mobilen Rehabilitation zu Hause, im betreuten Wohnen oder im
Altenheim

- überall muss Pflege rehabilitativ-aktivierend sein oder sie ist gefährliche
Pflege.





MARTIN-LUTHER-UNIVERSITÄT
HALLE-WITTENBERG

Prof. Dr. Johann Behrens
Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft

Medizinische Fakultät

Folgerung für die Planung des Pflegeprozesses: Jeder Pflegeplan beinhaltet einen individuellen Teilhabeplan

- Pflege, Therapien und Rehabilitation haben selbstbestimmte Teilhabe zum Ziel
- Wer koordiniert die hochspezialisierten Einrichtungen, die alle Inklusion zum Ziel haben?



**Muß die Pflegebedürftige rechtliche Abgrenzungen und
Abgrenzungsregeln kennen?**

Rehabilitativ–therapeutisches Waschen: Grundpflege
Behandlungspflege
Physiotherapie: Therapie



Der Marsch eines Rehabilitanden durch die Institutionen und SGB-Bereiche

Akutklinik Kompensation und Frührehabilitation

Reha-Klinik Training von Aktivitäten

Mobile Rehabilitation Stärke: Partizipation – Nachhaltig

Ambulante Pflege durch einen Pflegedienst : Partizipation

Alten- und Pflegeheim: Partizipation



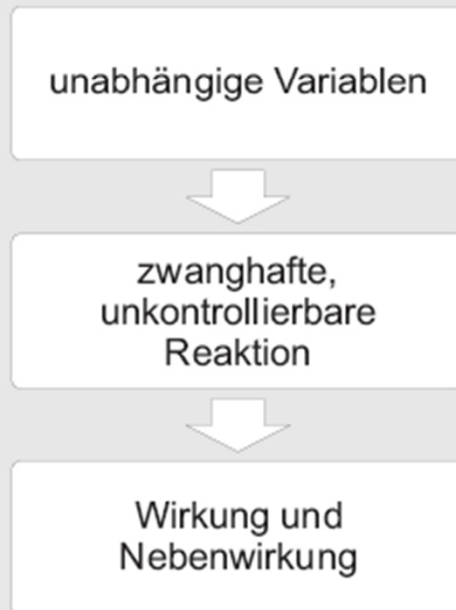
Machtlos und mächtig im „Feld der Rehabilitation“

In einer ganz eigenen Geschichte zunehmender sozialer Differenzierung bildeten sich besonders in Deutschland heraus:

ein *eigenes Referenzsystem* (Bourdieu spricht vom „Nomos“, Luhmann vom „Programm“ oder sogar „Code“ (nämlich die Ermöglichung der im SGB IX genannte Selbstbestimmung und Teilhabe am Leben der Gesellschaft),
eigene Einrichtungen (z.B. Rehakliniken, Berufsbildungswerke, Mobile Geriatriische Rehabilitation, Einrichtungen zur aktivierenden Pflege usw.) und
eigene Wege der Rekrutierung, sowohl in der eigene Bildungswege erfordernde Herausbildung der *Rehaprofessionen* der Rehamedizin, Rehatherapie, Rehapflege
als auch in der formal stufenreich geregelten *Anerkennung (Rekrutierung) als Rehabilitand*.

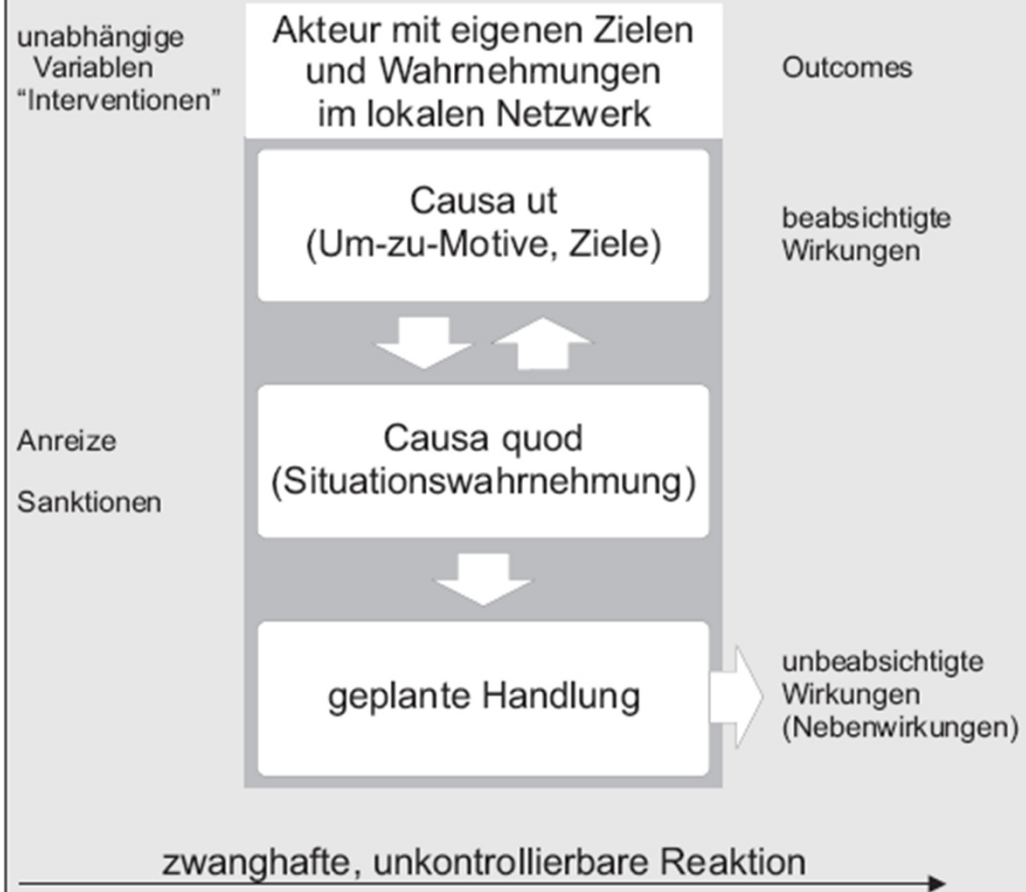


“naturwissenschaftliche” “Kausal”-Erklärung



“Naturwissenschaftliche Kausalerklärungen sind sprachgeschichtlich Methaphem aus dem Nachdenken über menschliches Handeln.

handlungstheoretische, humanwissenschaftliche “Kausal”-Erklärung



Nebenwirkungen von Gesundheitsförderung: Bewährungs-Erwartungen nicht genügen (können) – das kann krank machen.

Maßnahmen der Gesundheitsförderung und des Gesundheitsschutzes können als ungeplante Nebenwirkung diejenigen belasten, ja krank machen, die ihr nicht genügen könnten. Dabei bezog sich diese „Nicht-Genügen-Können“ keineswegs nur auf mangelnde „Capabilities“, wie sie der indische Nobelpreisträger Armatya Sen später im Ansatz des „Capability Approach“ als Ziel auch der Gesundheitsförderung diskutierbar machte, sondern auf ungleiche milieuspezifische Lebensstile, oder anders gesagt, auf milieuspezifische Ausdeutungen der Bewährungsaufgabe jedes Lebens.

Nicht nur die Ressourcen (bei Bourdieu und Abel „Kapitalien“) sind sozial vermittelt, sondern auch die Erwartungen, zu deren Erfüllung Menschen der Ressourcen bedürfen.



4 statt 3 Stufen der Qualität: Erweiterung von Donabedian 1990)

Erreichung des motivierenden individuellen Ziels
(Partizipationsqualität)

Prozessergebnis (Prozess-Ergebnisqualität)

Prozess-Qualität

Strukturqualität



4. Koordination im multiprofessionellen Team

Gefahr: Delegation nach oben bis zu der Person, die Handlungen und Handlungsfolgen gar nicht mehr erkennen kann.

Pflege und Therapie finden keineswegs überwiegend in der exklusiven Zweierbeziehung statt, sondern überwiegend im „Team“

Team: „Niemand kann den anderen ersetzen, jede(r) kann die Arbeit der anderen zunichte machen.“

Vertikale „hierarchische“ Arbeitsteilung

Horizontale interprofessionelle Arbeitsteilung

Entscheidende empirische Frage: Sind Erstellung und Lieferung einer Dienst-Leistung trennbar?

