

Aufbau von Strukturen zur Beratung für erwachsene Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus durch eine pädagogische Fachkraft

Die ASBH fördert und vertritt Menschen aller Alterstufen, die seit ihrer Geburt eine Querschnittlähmung (Spina bifida) und zu 80% zusätzlich eine Störung des Hirnwasserkreislaufes (Hydrocephalus) haben. Des Weiteren setzt sich die ASBH für die Belange von Menschen mit isoliertem Hydrocephalus ein.

Bis vor 50 Jahren war die Lebenserwartung eines Kindes, das mit Spina bifida (offener Rücken) und/oder Hydrocephalus (Wasserkopf) geboren wurde, gering. Viele Kinder überlebten die ersten Monate nach der Geburt nicht. Ende der 50-iger Jahre wurden Operationsmethoden zur Regulierung des Hirnwasserkreislaufes entwickelt. Damit war die Hoffnung auf eine normale Lebensqualität und eine durchschnittliche Lebenserwartung der Patienten verbunden. Verbesserte Behandlungsmethoden wurden entwickelt, so dass die betroffenen Menschen nun vermehrt in das Erwachsenenalter eintreten.

Bei den Menschen mit der Behinderung Spina bifida und/oder Hydrocephalus findet sich die ganze Bandbreite der körperlichen und geistigen Leistungsfähigkeit. Aber letztendlich sind es nur wenige Menschen, die selbständig und eigenverantwortlich leben können.

Lebenslange Nachsorge bei Erwachsenen mit einer angeborenen Querschnittlähmung (Spina bifida, MMC)

Zum Bedarf:

Pro Jahr werden ca. 0,75 0/00 Kinder mit einer Fehlentwicklung des Rückenmarkes geboren. Die Fortschritte der Neurologie, Neurochirurgie, Urologie und Orthopädie / Orthopädietechnik und der damit verbundenen Nachsorge haben dazu geführt, dass diese Kinder das Erwachsenenalter erreichen. Denn damit entwachsen sie der Obhut ihrer bisherigen Behandler. Danach fehlt ein Nachsorgesystem, das die notwendige umfassende ärztliche, therapeutische und psychosoziale Behandlung im Sinne der Prävention und Komplikationsbehandlung sichert und eine sinnvolle Hilfsmittelversorgung koordiniert. Die Folgen sind fortschreitende Verschlechterung des Gesundheitszustandes. Auch die Pflegebedürftigkeit kann sich dadurch verschlimmern. Es kann zu bleibenden Schäden bis hin zu Todesfällen führen.

Typische Komplikationen sind:

- a) Störung der ableitenden Harnwege und der Nierenfunktion aufgrund der Blasenlähmung.
- b) Weichteilschäden (Druckgeschwüre) im gefühlsgestörten Lähmungsbereich.
- c) Zunehmende Fehlstellung der unteren Extremitäten mit früher Arthroseentwicklung.
- d) Adipositas aufgrund mangelhafter Einstellung zum eigenen Körper und Bewegungsmangel.
- e) Zusätzlich können bei Menschen mit einer Spina bifida neurologische/neurochirurgische Komplikationen entstehen wie z.B.
 - Ventil- bzw. Shunt-Dysfunktion mit Hirndrucksymptomatik

- Tethered-cord und intraspinale Fehlbildungen mit fortschreitender Wirbelsäulenverkrümmung (Skoliose) und Funktionsverlust der unteren Extremitäten und von Blase und Darm
- Chiari-Malformation mit Störung der Atmung, Ataxie und Ausfälle der unteren Hirnnerven

Analog zu den Menschen mit einer erworbenen Querschnittlähmung sind insbesondere die von a) nach e) genannten Komplikationsmöglichkeiten Grund für eine dauernde lebenslange Nachsorge, die regelmäßig durchzuführen ist.

Es kann somit festgestellt werden:

Mit Erreichen des Jugendalters wird die Gewährleistung der ärztlichen Versorgung schwieriger. Eine überwiegende Zahl der Heranwachsenden - der normalen Entwicklung folgend - versucht einen eigenen Lebensstil durchzusetzen. Mit der medizinischen Versorgung verbinden sie Zwänge, schmerzhaftes Erleben, stationäre Aufenthalte, mühsame Therapien und eine objektiv fehlende Versorgungsperspektive. Die Heranwachsenden versuchen, sich jeglicher medizinischer Versorgung zu entziehen. Treten in dieser Phase der Individuation Komplikationen auf, drohen schwerwiegende gesundheitliche Dauerschäden. Es besteht die Gefahr, dass der bisher erreichte Stand der Rehabilitation wieder verloren geht, wie bereits erwähnt wurde.

Konsequenzen für die Menschen mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus

Die Möglichkeiten eines selbstbestimmten Lebens entsprechen nicht den tatsächlichen Gegebenheiten.

Insbesondere werden viele Dinge des alltäglichen Lebens der Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus durch die körperlichen Einschränkungen nicht bewältigt

(Grundpflege, hauswirtschaftliche Versorgung, Teilhabe am Gemeinschaftsleben)
Gerade die Planung und Strukturierung ihres Lebens fällt den betroffenen Menschen schwer.

Konkrete Analysen zu Wohnformen fehlen

Ein weiteres Problem, das mit jedem Jahr dringlicher wird, besteht, weil Eltern aus Altersgründen nicht mehr die Kraft zur Versorgung ihrer erwachsen gewordenen Kinder haben.

Wo können diese jungen und erwachsenen Menschen wohnen? Wo können Menschen, die bisher von ihren Eltern betreut wurden rechtzeitig eine angemessene Wohnform finden?

Viele der betroffenen Menschen stehen mittlerweile vor dem Problem, dass es bisher nicht genügend Einrichtungen gibt, die ihre speziellen Bedürfnisse hinsichtlich Pflege, räumlicher Gegebenheiten und Alltagsbewältigung, berücksichtigen. Hier hat sich in den letzten Jahren ein Bedarf herauskristallisiert, der auch zukünftig weiter ansteigen wird.

Ein Großteil des genannten Personenkreises lebt noch bei den Eltern. Es ist davon auszugehen, dass fehlende Wohn- und Betreuungseinrichtungen, die die notwendige Unterstützung und Pflegestandards sichern, eine wesentliche Ursache für diese Entwicklung sind. Unabhängig von einer Behinderung festigt sich mit zunehmendem Alter der jungen Erwachsenen der Wunsch nach Ablösung von den Eltern und nach Verselbstständigung (Normalisierung).

Mit zunehmendem Alter der Eltern nehmen außerdem auch die Möglichkeiten ab, ihre Kinder angemessen zu unterstützen und zu fördern (Unterstützung in der Alltagsbewältigung, Verselbstständigung und Pflege).

Es zeichnet sich somit ab, dass immer mehr Betroffene aufgrund von Alter oder Tod der Eltern, nicht mehr auf diese als Ratgeber oder zur emotionalen Stabilisierung, zurückgreifen können.

Aufgrund der beschriebenen Situation suchen junge Menschen mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus Berufsmöglichkeiten und Wohnformen außerhalb des Elternhauses. Viele von ihnen suchen Plätze in Berufsbildungswerken, Internaten, Körperbehinderteneinrichtungen usw. Dies bedeutet meist eine grundlegende Veränderung ihrer Lebenssituation, für viele auch eine besonders schwere und außergewöhnliche Belastung.

Die Erfahrung zeigt, dass viele der betroffenen Menschen, die in Wohnungen ohne Anbindung an ein Zentrum mit spezifischem pflegerischen und pädagogischen Konzept leben, sich oft selbst so sehr vernachlässigen, dass eine lebensbedrohliche Verschlechterung des Gesundheitszustandes durchaus die Folge sein kann.

Integrative Wohnformen müssen geschaffen werden, die den besonderen Lebensbedingungen gerecht werden. Die Angebote des Wohnungsmarktes oder sonstige bekannte Wohnformen sind für viele nicht geeignet, um ein selbstbestimmtes Leben und Wohnen zu verwirklichen.

Modellprojekt „Haus Angelika „ in Bigge Olsberg

In Zusammenarbeit mit der Josefsgesellschaft ist es ASBH gelungen, das richtungsweisende Projekt „Haus Angelika“ in Bigge–Olsberg ausschließlich für 24 Menschen mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus zu schaffen. Ohne die Josefsgesellschaft wäre die Verwirklichung dieses Projekts nicht möglich gewesen, da sowohl Logistik als auch die notwendigen Verwaltungsstrukturen bereits in Bigge vorhanden waren (WfbM, med. Versorgung etc.).

„Haus Angelika“ entspricht bereits heute den Ansprüchen der ASBH, wie bereits eingangs beschreiben. Die 24 jungen behinderten Menschen bewohnen ein Haus im Rahmen des stationären Wohnens mit Trainingsbereich. Haus Angelika erfüllt aber auch insoweit verstärkt die Ansprüche bzgl. Wohnen, Arbeiten, soziale Integration und Teilhabe am gesellschaftlichen Leben.

Darüber hinaus werden aber auch die Aspekte der intensiven Pflege und interdisziplinären ärztlichen Versorgung der Menschen mit der komplexen Behinderung berücksichtigt und gesichert. In der Anlage verweisen wir auf einen Artikel über das Haus, der die „Einmalige Einrichtung“ für die jungen Menschen darstellt.

Die geschaffenen Wohn- und Lebensprojekt ist repräsentativ für die schwere der Behinderung der Menschen und deren optimale Versorgung. Allerdings wird mit 24 Wohnplätzen nur ein geringer Anteil der jungen Menschen versorgt, sodass daraus resultierende ein „Netzwerk“ an Einrichtungen (qualitativen Wohnformen) in verschiedenen Regionen Deutschland mit der gleichen Qualität geschaffen werden muss.

Arbeit für Menschen

Die bisherigen Angebote sowohl des freien als auch des geschützten Arbeitsmarktes werden den Fähigkeiten und Möglichkeiten vieler Menschen mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus nicht gerecht. Angemessene Arbeit ist notwendig. Am Arbeitsmarkt sind Modelle zur Einrichtung von Arbeitsplätzen für Menschen mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus erforderlich. Im Bereich der geschützten Arbeit (z.B. WfbM) müssen neue Formen entwickelt werden, die Menschen mit Behinderungen eine verbesserte Identifikation mit ihrer beruflichen Tätigkeit erlauben. Die begleitenden Möglichkeiten zur Ausbildung und Fortbildung müssen situationsgerecht weiterentwickelt werden. Auch Ausbildungsberufe wie z.B. „Bürokraft“ durch die Berufsbildungswerke weisen die jungen Menschen oft in eine beruflich Sackgasse. Sie sind auf dem 1. Arbeitsmarkt nicht vermittelbar und beziehen über Jahre Sozialhilfe.

Begleitende pädagogische Hilfen

Die gegenwärtige bestehende und beschriebene Lebenssituation dieses Personenkreises erfordert eine institutionalisierte Arbeit für die ASBH.

Dies bedeutet, dass eine Planstelle für eine pädagogische Fachkraft innerhalb der ASBH Beratungsstelle eingerichtet werden muss.

Daraus folgt:

- rechtzeitige Schulung von Heranwachsenden
- nachgehende Betreuung von Erwachsenen, die eine ärztliche Betreuung ablehnen oder nicht für erforderlich halten
- nachgehende Betreuung von Erwachsenen in Heimen, Berufsbildungswerken und Reha-Einrichtungen
- Tagungen zum Thema „erwachsene Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus“
- Tagungen und Schulungen zum Thema ´Pflege´
- Schulung von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern in Einrichtungen
- Beratung bei der Verwirklichung von Wohn- und Arbeitsformen in Zusammenarbeit mit Rehabilitationsträgern
- Seminare zum Thema ´Ablösungsprozesse´
- Kooperation mit Rehaträgern im pädagogischen, pflegerischen und medizinischen Bereich
- Beratung und Kooperation beim Aufbau von medizinischen Ambulanzen für Erwachsene mit interdisziplinärer Behandlung
- Die Anforderungen an die pädagogische Fachkraft beinhalten auch die Beratung zur Krisenintervention Erwachsener in Heimen, aber auch die Beratung des Fachpersonals bezogen auf die Auswirkungen der Behinderung. Dies betrifft insbesondere Erwachsene ohne Angehörige, die keine geeignete Vertrauensperson haben und isoliert sind.

Wegen der Einmaligkeit des Behinderungsbildes sind unverzichtbare Rahmenbedingungen und Betreuungsstandards auszuarbeiten und bei der Beurteilung von Einrichtungen anzuwenden, mit denen gesundheitliche und soziale Risiken vermieden werden könnten.

Hier liegt eine originäre Aufgabe der Arbeitsgemeinschaft Spina bifida und Hydrocephalus. Wir sollten nicht den Fehler machen, es drauf ankommen zu lassen, ob alles gut geht, vielmehr optimale Kriterien gemeinsam mit den Rehaträgern erarbeiten.

Zusammenfassung

Die erste Generation der Menschen mit Spina bifida hat jetzt das Erwachsenenalter erreicht. Diese Generation hat wesentlich zu der heute möglichen Versorgung beigetragen. Aber wie schon damals ist die heutige Versorgung der Jugendlichen und Erwachsenen nicht dauerhaft gesichert. Schwerste medizinische und soziale Spätschäden machen die jahrelangen Bemühungen um eine Rehabilitation zunichte.

Viele Erwachsene leben zurückgezogen und isoliert zu Hause oder in Einrichtungen. Von vielen ist ihr Schicksal nicht bekannt.

Schon allein aus humanitären Gründen hat die Betreuung von Erwachsenen eine hohe Priorität. Hier sind schon heute und erst recht für die Zukunft erhebliche Defizite zu erwarten, die dringend vermieden werden müssen. Daher ist eine nachgehende Betreuung und Begleitung in den genannten verschiedenen Bereichen erforderlich.

Mit dem Modellprojekt „Haus Angelika“ ist es ASBH gelungen, eine zukunftsweisende Einrichtung zu verwirklichen, die den komplexen Ansprüchen der behinderten Menschen annähernd entspricht.

Für die Richtigkeit
ASBH-Stiftung
Klaus Seidenstücker, Wilhelm Langenhorst

Dortmund, November 2008