

3. Hydrocephalus und Spina bifida Kongress der ASBH

vom 05. – 06.05.2017 in Hannover

experto credite - hört auf die, die es aus Erfahrung wissen



Nach Köln und Bayreuth hatte der ASBH-Kongress mit Hannover nicht nur einen zentralen Ort in der Republik gefunden, sondern auch einen mit besonderem Bezug zu Spina bifida und Hydrocephalus:

Helmut John lebte in Hannover und das von ihm gegründete Sanitätshaus „John + Bamberg“ ist noch heute beim Annastift ansässig. Helmut John verstarb 2010 und hinterließ sein Vermögen der nach ihm benannten Stiftung. Sie förderte in Hannover 2016 als Modellprojekt eine ambulant betreute Wohngemeinschaft, in der eine Wohneinheit für Menschen mit Spina bifida oder Hydrocephalus bestimmt ist (siehe ASBH-Kompass 2/2016 (Seite 42f.)). Das Annastift bietet außerdem mit Unterstützung der Helmut-John-Stiftung II seit 2013 die Wochenseminare für Erwachsene an, die von Dr. Stephan Martin als einer der Initiatoren auf dem Kongress vorgestellt wurden. Und schließlich in Hannover hat das MZEB unmittelbar nach dem Kongress seine Arbeit aufgenommen.

Anne Göring nahm als Bundesvorsitzende in ihrer Begrüßung daher Bezug auf den Standort Hannover. Die niedersächsische Landeshauptstadt macht in ihrem Hannoverlied allerdings erstaunlich wenig Werbung für sich:

...

*Hast Du keine Ecken, keine Kanten, kein Profil
Hast Du keine Meinung, keine Neigung und kein Ziel
Bist Du kein sehr Schlauer, kein sehr Doofer
Komm nach Hannover!*

...

Spätestens nach dem Kongress sollte das Lied nun aktualisiert werden, was die ASBH Bundesvorsitzende direkt in ihrer Begrüßung vorwegnahm:

*Kennst du Pflege, Recht und Medizin
Sagst du Wissen, Meinung und davon viel,
Bist du ein sehr Schlauer, und kein Doofer
Dann warst du in Hannover*

*Frage am Ende des dritten Kongresstages:
Bist du nun schlauer und nicht doofer
Ja, ich war ja in Hannover*



Die Vorsitzende (Anne Göring, links) und die Geschäftsführerin (Ilona Schlegel) der ASBH freuten sich, ein aufmerksames Publikum aller Altersstufen begrüßen zu dürfen.

Das Ambiente im Kongresshotel verband historische und britische Anklänge mit moderner Tagungsausstattung. Georg I Ludwig (George Louis) wurde als Kurfürst von Braunschweig-Lüneburg ab 1714 auch König von Großbritannien und Irland. Er begründete die Königsdynastie Haus Hannover, die in Hannover bis 1866 und in Großbritannien bis 1901 regierte. Die Verbindung von Hannover mit einem britischen Flair im Bankettbereich des Hotels trug somit der Geschichte Rechnung. Der Kongresssaal der ASBH umfasste die Räume George I – III. Über den Türen hingen Wappen mit lateinischen Zitaten, und eines passte für die ASBH ganz besonders: *experto credite*: Vertraue/glaube denjenigen, die es aus Erfahrung wissen. Das gilt auch und gerade bei Behinderung. Niemand weiß besser, was Spina bifida und Hydrocephalus bedeuten, als diejenigen, die seit der Geburt damit leben.

State of the art in Deutschland

Der 3. Hydrocephalus und Spina-bifida-Kongress machte mit den Vortragsthemen im Anschluss an das 50jährige ASBH-Jubiläum deutlich, an welchem Punkt der medizinischen, therapeutischen und gesellschaftlichen Entwicklung wir in Deutschland heute stehen: Erwachsene, Teilhabe, Familie, Beruf, operative Therapieoptionen bei Blase und Darm, Erwartungen an die medizinische Versorgung aus Erwachsenenicht, Rechtsansprüche und ein persönlicher Einblick in die andere Realität des Hydrocephalus waren die interdisziplinären Themen, die die zwei Kongresstage mit einem kompakten Vortragsprogramm schnell vorüberfliegen ließen. Dr. Reinhold Cremer gab mit seinem Vortrag



RAin Anja Bollmann gab einen Überblick über die komplexe Regelungsdichte im Bundesteilhabegesetz



RA Christian Au bewies mit seinem Vortrag einmal mehr, wie lebendig und kurzweilig das Sozialrecht vermittelt werden kann.

„Flüchtlinge mit Spina bifida“ aber auch einen kleinen Einblick, der deutlich machte, dass unser Versorgungsstandard nicht selbstverständlich ist. In anderen Ländern geht es wie in der ASBH bei ihrer Gründung 1966 noch um die medizinische Erstversorgung und das Überleben der Kinder.

In Deutschland betreffen medizinische Themen heute dagegen Verbesserungen in der Lebensqualität und –perspektive, wie insbesondere die Vorträge von Frau Prof. Rohrmann (operative Therapie bei Blase und Darm) und Prof. Dr. Haberl (präinatale Operationen bei Spina bifida) deutlich machten.

Inklusion

Die großen Herausforderungen der Gegenwart liegen für uns in der gleichberechtigten Teilhabe und gesellschaftlichen Inklusion, die durch den heutigen Stand in Medizin, Therapie, Pflege und Hilfsmitteln möglich geworden ist. Der Anfang ist gemacht, aber die Umsetzung in der Praxis noch ein langer Weg, den die ASBH mit gestalten möchte. Das machte der Vortrag von Dominique Yousefi direkt als Einstieg exemplarisch deutlich. Das Projekt der ASBH Hamburg zur ambulanten Begleitung und Betreuung Erwachsener zeigt, dass es trotz Ansprüchen, Förderstrukturen und Unterstützung noch viele Defizite gibt. Die individuell passenden Hilfen zu finden und zu bekommen, machen die Kluft zwischen Theorie und Praxis deutlich. Hier einige Beispiele für Fragestellungen und den individuellen Unterstützungsbedarf aus dem Hamburger Projekt:



Das passende Wappen auch für die ASBH: Vertraue denen, die es aus Erfahrung wissen.

Schule und was dann?

Beispiel Hr. S. (26 J.)

- Förderschulabschluss
 - mehrere Praktika – inzwischen seit ca. 2011 nicht mehr tätig (zu Hause), depressiv – z.Zt. psychiatrische Tagesklinik zur Stabilisation/Tagesstruktur – Praktikum (hofft auf einen Außen-Werkstattplatz)

Unterstützung des Integrationsfachdienst IFD: (Hamburger Arbeitsassistenten für Menschen mit Lernschwierigkeiten/geistiger Behinderung), ARINET (für Menschen mit psychischen/neurologischen Behinderungen), BFW Vermittlungskontor für Menschen mit Körper- und Sinnesbehinderungen) – über Praktika in den 1. Arbeitsmarkt (Zeitraum 24 Monate)

Beispiel Hr. K. (24 J.)

- Konzentrationsschwächen – keine Übernahme nach Ausbildung
- Prüfung der Erwerbsfähigkeit – Förderung durch Arbeitsagentur (Bewerbungs-Coaching, Englischkurs)
- Zeitarbeitsverträge – Degradierung vom Sachbearbeiter in die Poststelle
- Wenig Selbstvertrauen, Genügsamkeit, keine hohen Ansprüche mehr
- Inzwischen wieder befristet tätig

Budget für Arbeit – (Neue) Arbeitsplätze auf dem 1. Arbeitsmarkt finden/schaffen für Werkstattmitarbeiter:



Für die jüngsten Teilnehmerinnen und Teilnehmer wurde ein alternatives Programm angeboten, das allen großen Spaß machte.

dauerhafte Lohnsubventionierung, externe Unterstützung durch IFD oder Werkstattmitarbeiter mit Rückkehrrecht.

Außenwerkstattplätze: Arbeitsplätze außerhalb der Werkstatt, begleitete Arbeit am allg. Arbeitsmarkt, Arbeitgeber zahlt für die Leistung an die Werkstatt

Bei Rente

Beispiel Fr. S (38 J.): mit Rente Tagesstruktur u. Außenkontakte stärken

Ich begleite auch eine Betroffene, die mindestens sechs Jahre berufstätig war und nun Erwerbsunfähigkeitsrente bekommt. Sie ist froh, aus den Zwängen der Arbeitswelt entkommen zu sein. Sie wohnt mit ihren über 70-jährigen Eltern zufrieden zusammen. Die Fragestellung war hier, eine erweiterte Alltagsstruktur zu entwickeln und eine Unterstützung der Freizeitgestaltung zu finden. Nach vielen Treffen haben wir dann jemanden gefunden, die die Klientin 1 x in der Woche bei ihren Aktivitäten begleitet (Shoppern, Kino, Eis essen ...). Die Eltern sind insoweit entlastet und die Klientin hat Außenkontakte, die sie deutlich zufriedener machen. Bezahlt wird diese Unterstützung über die Verhinderungspflege. Des Weiteren möchte ich meine Klientin an die Freizeitgruppen der ASBH heranführen, damit sie Gleichgesinnte / Gleichbetroffene gleichen Alters kennen lernt. Weitere Fragen sind hier zu klären:

- Wie können die Eltern einen Pflegedienst für den Notfall fit machen, falls sie einmal die Pflege nicht mehr (ganz oder teilweise) machen können?
- Wo wird die Klientin wohnen, mit wem, wer betreut sie, wenn die Eltern nicht mehr sind?

Der vollständige Vortrag ist als Fließtext im Internet veröffentlicht: www.asbh.de - Fachbeiträge - Inklusion.



Zeit für Austausch, Kontakte und praktische Informationen gab es in den Pausen mit Firmenausstellung. Nur bedingt gelang es, das Publikum hier von den angeregten Gesprächen loszureißen und wieder zügig in den Kongresssaal zu bewegen.

Einige „take at home messages“ aus den Vorträgen

Neurogene Blasen- und Darmstörung:

Bei Spina bifida sind die Nervenbahnen gestört, weshalb die Schädigungen nicht mit dem traumatischen Querschnitt zu vergleichen sind, bei dem funktionstüchtige Nervenbahnen durchtrennt werden. Jeder Patient mit Spina bifida ist mit seiner Kontinenzsituation individuell, und es muss die individuell richtige Therapie gefunden werden. Auch operative Maßnahmen sind hier eine Option. Das Bauchnabelstoma ist gegenüber den ursprünglichen Bauchdeckenstoma heute der state of the art (Mitrofanoff). Dies aus kosmetischen Gründen. Das Risiko für postoperative Komplikationen ist größer, aber diese können i. d. R. mit kleinen Eingriffen schnell behoben werden, so dass Patienten die Ableitung über den Bauchnabel bevorzugen.

Vortrag Prof. Dorothea Rohrmann

Orthopädie/Schulter

Schulerschmerzen treten bei Rollstuhlfahrern sehr häufig auf. Schultern, Ellenbogen und Hände sind nicht für die dauerhafte Belastung des Aktivrollstuhlfahrens geschaffen. Um Schädigungen so weit wie möglich zu vermeiden, spielen die individuell richtige Anpassung des Rollstuhls und die richtige Sitz- wie Fahrtechnik eine zentrale Rolle.

Vortrag Dr. Stephan Martin

Bundesteilhabegesetz

Das Gesetz ist von seiner Intention grundsätzlich zu begrüßen. Es ist kein Leistungsgesetz, sondern regelt eine umfassende Reform. Menschen mit Behinderung erhalten nach ihrem Unterstützungsbedarf Leistungen, um gleichberechtigt an Berufsleben und Freizeit teilhaben zu können. In der Umsetzung wird es allerdings auch für Juristen noch viele Fragen geben, da die Reform u.a. der Sozialgesetz-



Dr. Reinhold Cremer machte mit seinem Vortrag über Flüchtlinge mit Spina bifida in Deutschland nicht nur die medizinischen Problematiken deutlich, sondern auch die Schwierigkeiten in der Kommunikation. Dolmetscher stehen nicht ausreichend zur Verfügung, und bei der Verständigung mit Gesten kann es zu folgeschweren Missverständnissen durch die unterschiedliche Bedeutung kommen.



Referentenpodium Sozialrecht v. I. n. r.: RA Christian Au, RAin Anja Bollmann und RA Carsten Paulini beantworteten die sozialrechtlichen Fragestellungen aus dem Publikum.



Referentenpodium Medizin v. I. n. r.: Dr. Stephan Martin, Prof. Dorothea Rohrmann und PD Dr. Rheinhold Cremer beantworteten die medizinischen Fragen zu Spina bifida und Hydrocephalus.

bücher I, II, III, V, VI, VII, VIII, XI, XII selbst für Experten im Sozialrecht komplex ist. Dabei wird auch für die Rechtsprechung Handlungsbedarf bestehen. Man muss die weiteren Stufen der Einführung 2018, 2020, 2023 abwarten, um zu beurteilen, ob das Gesetz dem gesetzten Ziel entspricht. Der Gesetzgeber wird noch Anpassungen vornehmen müssen, die sich aus der Anwendung ergeben und dem Optimierungsbedarf Rechnung tragen.

Vortrag RAin Bollmann

Häufigkeit von Spina bifida international

Spina bifida tritt im Vergleich zu Deutschland (0,05 %) um ein Vielfaches häufiger in Regionen mit hoher Umweltbelastung auf. So ist zum Beispiel im Tschernobyl-Umfeld mit radioaktiver Belastung und bei Teepflückerinnen in Indien (Pestizide) eine deutlich höhere Inzidenz bekannt. Ebenso in Ostafrika, wo eine niedrige Folsäure Versorgung besteht.

Antwort von Prof. Haberl auf die Nachfrage nach der Häufigkeit in anderen Ländern

Freizeitgestaltung

Leistungen der Pflegeversicherung können auch für die Freizeitgestaltung eingesetzt werden. Hier schöpfen viele Leistungsbezieher ihre Ansprüche nicht aus, weil die konkreten Ausgestaltungsmöglichkeiten zu wenig bekannt sind. Die Verhinderungspflege von 1.612,- EUR jährlich kann auch dann eingesetzt werden, wenn ein ambulanter Pflegedienst die Pflege übernimmt. Neben der Pflege werden Hilfen im Alltag oft von Angehörigen, Nachbarn oder Freunden (Briefkasten leeren, Wäsche aufhängen etc.) übernommen. Auch diese sind manchmal durch Urlaub oder Krankheit verhindert.

Das nicht ausgeschöpfte Budget aus monatlich 125,00 EUR für Betreuungs- und Entlastungsleitungen, kann mit Inkrafttreten von PSG II noch bis 2018 in Anspruch genommen werden. Es ist z. B. somit (vermutlich einmalig über einen Zeitraum von mehreren Jahren) möglich, auf Betreuung für eine Reise zu „sparen.“

Vortrag von Monika Fischer

Alle Präsentationen, die uns von den Referenten zur Veröffentlichung zur Verfügung gestellt wurden, finden Sie als PDF-Download im Internet: www.asbh-kongress.de.

Teilnehmerstimmen zum Kongress:

Vielen Dank an alle Beteiligten für die gelungene Organisation, die interessanten Vorträge und die sehr netten Gespräche. Es waren ganz tolle zwei Tage.

Großes Lob. Der Kongress war wieder einfach Spitze. Freue mich auf den 4. Kongress.

Es war mal wieder sehr schön

Der ASBH-Kongress soll weiterhin alle zwei Jahre stattfinden, immer an einem neuen Standort. Also im Frühjahr 2019 in..... – lassen Sie sich überraschen.

Der Kongress wurde gefördert von

BKK Bundesverband und Kaufmännische Krankenkasse (Selbsthilfeförderung der Gesetzlichen Krankenkassen auf Bundesebene)

und der Helmut-John-Stiftung II



Kaufmännische Krankenkasse



Helmut John Stiftung II
gemeinsam stark!