



Österreichische **Wachkoma** Gesellschaft

Netzwerke

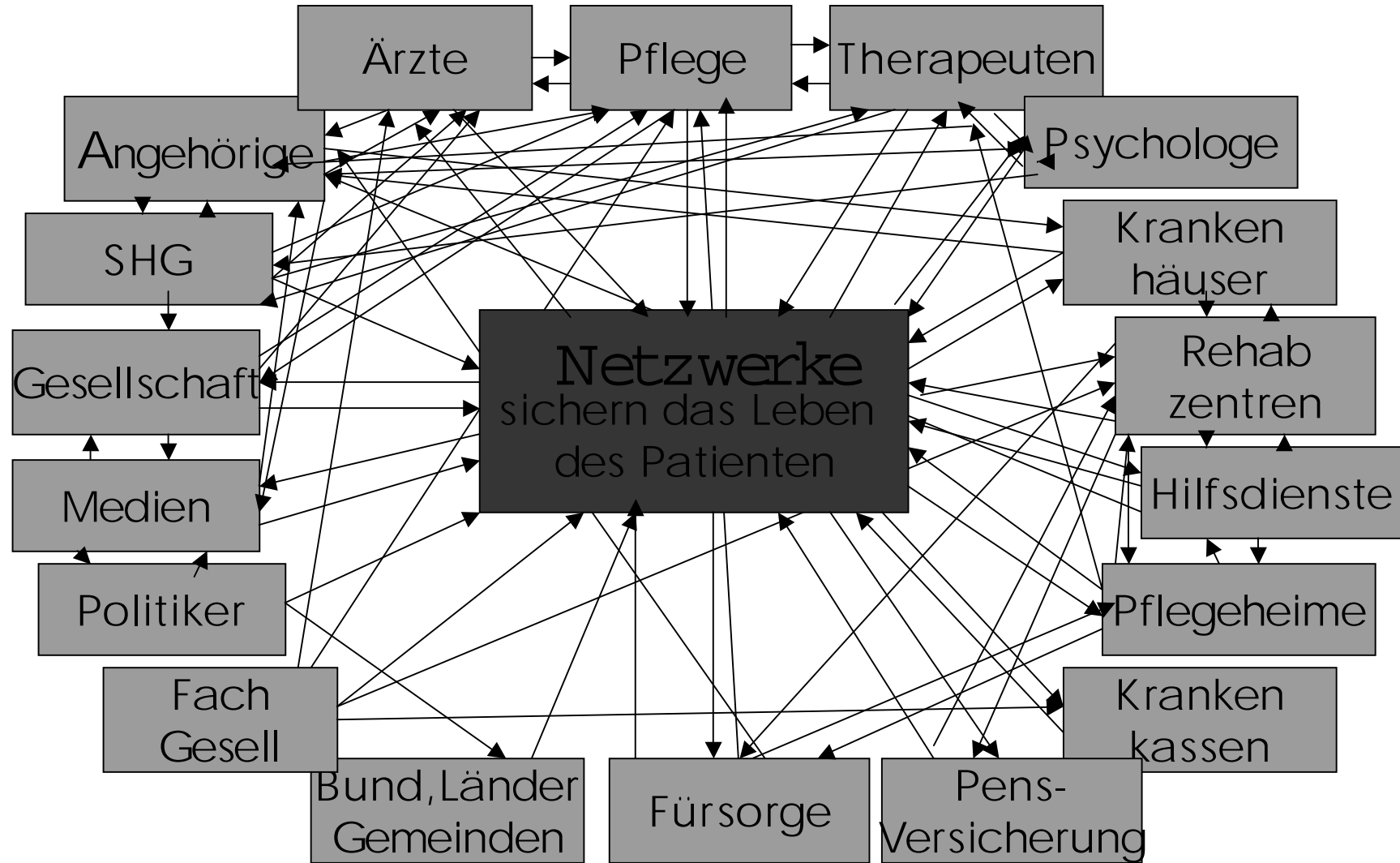
Stand der Versorgung in Österreich

Jahrestagung
der
Österreichischen Wachkoma Gesellschaft
2003



Netzwerke

- Leben heißt Vernetzung
- Gemeinsames Leitbild: Deklaration der Österreichischen Wachkoma Gesellschaft
- Entwicklung und Netzwerke der Österreichischen Wachkoma Gesellschaft
- Netzwerk der Betreuungsphasen
- Finanzierungsnetzwerk
- Stand der Versorgung





Gemeinsames Leitbild: Deklaration der Österreichischen Wachkoma Gesellschaft

- 1. Patienten mit apallischem Syndrom (Wachkoma) sind schwerstkranke Menschen mit dem Recht, ein würdevolles Leben zu führen.
- 2. Keinem Menschen darf durch eine Erkrankung oder eine Behinderung ein gesellschaftlicher Nachteil entstehen oder eine bestmögliche Betreuung vorenthalten werden.
- 3. Das apallische Syndrom ist eines der schwersten neurologischen Krankheitsbilder.



Deklaration der Österreichischen Wachkoma Gesellschaft

- 4. Prinzipiell besteht mit wenigen Ausnahmen, auch in Abhängigkeit von der Dauer des Zustandsbildes, bei jedem Patienten mit apall. Syndrom eine Remissionsmöglichkeit.
- 5. Jeder Patient hat in jedem Stadium seiner Erkrankung ein Recht auf rasche und optimale Diagnostik, sowie auf moderne Therapie und Rehabilitation.
- 6. Für den Patienten mit apallischem Syndrom sind flächendeckend bedarfsgerechte Einrichtungen für alle Betreuungsphasen vom Akutstadium an der Intensivstation über die verschiedenen Phasen der Neurorehabilitation bis zur aktivierenden Langzeitpflege zu ermöglichen und eine entsprechende Ablauforganisation sicherzustellen.



Deklaration der Österreichischen Wachkoma Gesellschaft

- 7. Patienten mit apallischem Syndrom, unabhängig von der Dauer der Erkrankung und unabhängig vom Stadium der Erkrankung bedürfen einer speziellen Langzeit-Förderpflege und sind keine üblichen Pflegefälle.
- 8. Für Patienten mit apallischem Syndrom, die eine Langzeitbetreuung erfordern, ist ein kontinuierliches, einheitliches und qualitativ hochwertiges medizinisches, pflegerisches und therapeutisch rehabilitatives Angebot notwendig.
- 9. Eine umfassende Betreuung der Angehörigen von Wachkoma-Patienten ist erforderlich inklusive entsprechender Information über die Erkrankung, deren Verlauf und die sinnvollen Behandlungsmöglichkeiten. Eine Einbindung der Angehörigen in die therapeutische Gemeinschaft ist nicht nur zu unterstützen, sondern auch zu fördern.



Deklaration der Österreichischen Wachkoma Gesellschaft

- 10. Unabhängig von der Dauer der Erkrankung und vom Alter, sowie unabhängig vom gesellschaftlichen Stand soll die bestmögliche Betreuung kontinuierlich durch konstruktive Zusammenarbeit aller Verantwortlichen finanziell gewährleistet werden.



Netzwerke

Österreichweite Vernetzung der Gesellschaften

- Ziel: Bundesweite interdisziplinäre und multiprofessionelle Plattform und Ansprechpartner für: Betroffene, Angehörige, professionelle Gruppen, verantwortliche Politiker, Interessierte
- Aktivität 1: Kooperationsvereinbarungen mit Interessenspartnern in den Bundesländern
- Aktivität 2: Gründung von Sektionen
 - SHT – Lobby (Oberösterreich)
 - Initiative für Menschen im Wachkoma (Steiermark)
 - Geplant 2004: Vorarlberg, Salzburg, NÖ



Netzwerke

- Internationale Vernetzung
 - Jahrestagung
 - Internationaler Wissenstransfer (Medizin/Pflege/Therapie)
- Vernetzte Öffentlichkeitsarbeit
 - Gemeinsame Medienberichte
 - Mitteilungen in Fachzeitschriften
 - Teilnahme an Kongressen
- Vernetzte Aus- und Weiterbildung
 - OÖ/Wien („Neurologisches Bildungszentrum“)
- Vernetzte Information
 - Gemeinsame Internetplattform (Wien, Stmk, OÖ)

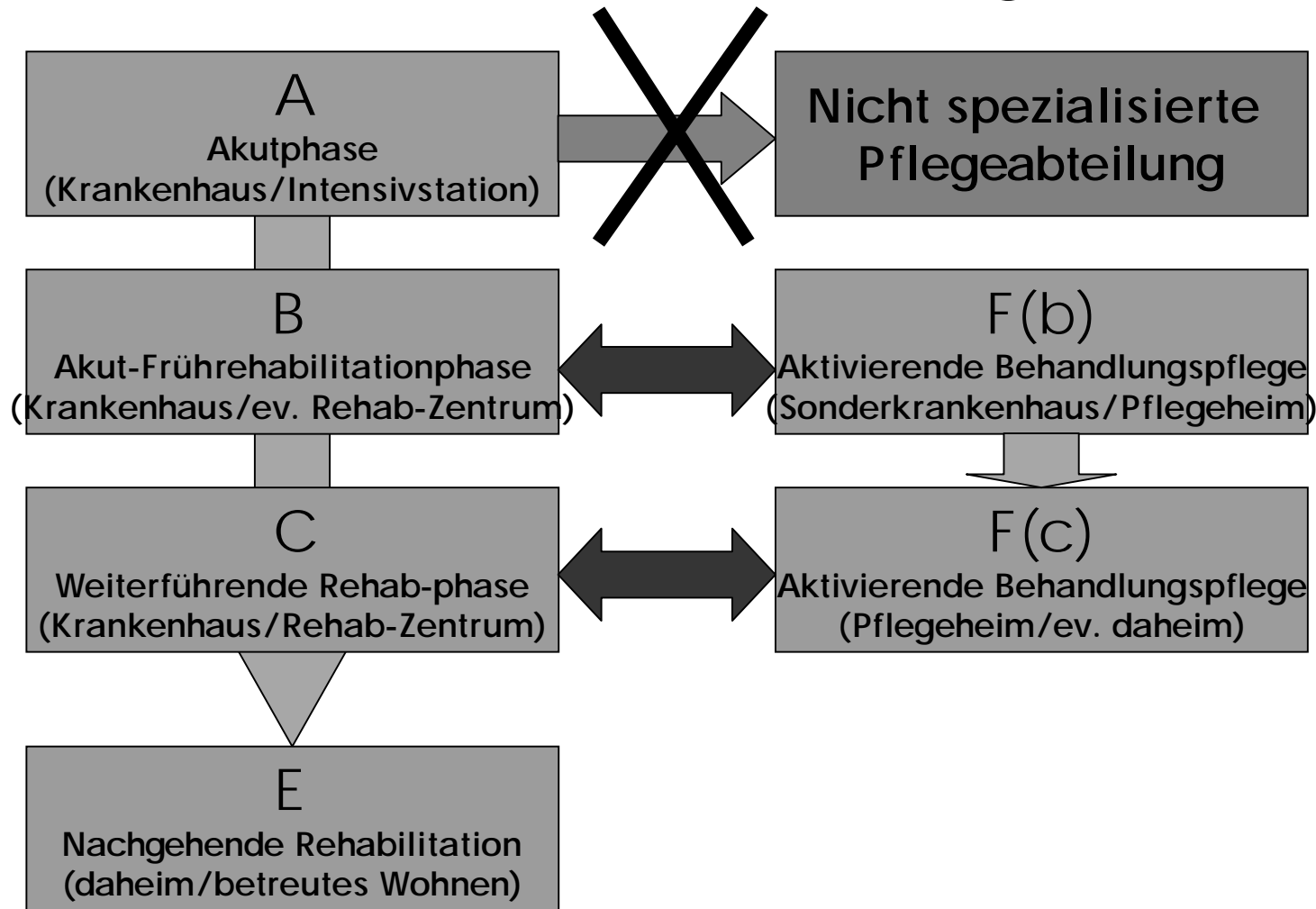


Netzwerke

- Qualitätssicherung im Langzeitbereich
 - Regelmäßiger gemeinsamer Erfahrungsaustausch und Anpassen der Standards zwischen den Langzeitstationen (dzt.: Wien, Stmk, OÖ, NÖ)
 - Entwicklung gemeinsamer Standards
 - Entwicklung gemeinsamer Scorings
- Gemeinsame Angehörigenbetreuung
 - Gemeinsame Informationsveranstaltungen
- Vernetzte Patientenbetreuung
 - „Urlaub für Wachkomapatienten“ (dzt.: Wien, Vorarlberg)



Netzwerk Betreuungsphasen





Definition der Betreuungs-Phasen

A Akutbehandlung

- Wer: akutes Krankheitsbild, Koma, Hirndruck, Beatmung, etc
- Was: Alle Möglichkeiten einer Intensivstation inkl. Beatmung
- Wo: Akutkrankenhaus-Intensivstation
(Neurologie/Neurochirurgie)
- Ziel: Stabilisierung des akuten Geschehens, Minimieren der Primärschäden, Verhinderung von akuten Sekundärschäden und Sekundärkomplikationen.



Definition der Betreuungs-Phasen

B Akut-Frührehabilitation

- Wer: noch schwere Bewußtseinsstörung, inkontinent, PEG, nicht beatmungspflichtig, KL stabil, keine oder minimale Kooperationsfähigkeit
- Was: Möglichkeiten eines Krankenhauses, intensivmedizinische Maßnahmen jederzeit möglich, umfangreiche Rehabilitationsmöglichkeiten
- Wo: Krankenhaus, hochmedizinalisierte Rehab-Abteilungen
- Ziel: Besserung des Bewußtseinszustandes, Förderung der Mitarbeit und Kooperation, Training von Schlucken, Essen, Kommunikation, Verhinderung von Sekundär- und Tertiärschäden



Definition der Betreuungs-Phasen

C weiterführende Rehabilitation

- Wer: Patient kann bereits mitarbeiten, zunehmend bewußtseinsklar, teilorientiert, kooperativ, therapeutisch belastbar ≥ 3 Std/die, kann einige ADLs bewältigen, aber noch hoher pflegerischer Aufwand
- Was: Möglichkeiten eines spezialisierten Rehabilitationszentrums (ärztliche Präsenz und Notfallsversorgung 24h)
- Wo: spezialisiertes Rehabilitationszentrum
- Ziel: Selbstständigkeit erlangen, Handlungsfähigkeit im Alltag, Mobilität, Motivation



Definition der Betreuungs-Phasen

F(b) aktivierende Behandlungspflege

- Wer: Kriterien der Phase B! Schwere Bewußtseinsstörung, inkontinent, PEG, nicht beatmungspflichtig, KL stabil, keine oder minimale Kooperationsfähigkeit
- Was: Akutmedizinische Versorgung 24h vorort, spezielle Pflegekonzepte, Funktionstherapie
- Wo: Sonderkrankenanstalten, spezialisierte Pflegeheime
- Ziel: Erhalten des Zustandes, Erkennen von aktivierbarem Rehab-Potential und Remissionen, Verhinderung von Sekundär- und Tertiärschäden, Miteinbeziehung und Begleitung der Angehörigen
- Lebensqualität sichern!



Definition der Betreuungs-Phasen

F(c) aktivierende Behandlungspflege

- Wer: Kriterien der Phase C! Patient kann bereits mitarbeiten, zunehmend bewußtseinsklar, teilorientiert, kooperativ, zunehmend belastbar, weitgehende Abh. in den ADLs, noch hoher pflegerischer Aufwand
- Was: Akutmedizinische Versorgung 24h gesichert, spezielle Pflegekonzepte, Funktionstherapie
- Wo: spezialisierte Pflegeheime
- Ziel: Erhalten des Zustandes, Erkennen von Remissionen, Verhinderung von Sekundär- und Tertiärschäden, Miteinbeziehung und Begleitung der Angehörigen
- Lebensqualität sichern!



Netzwerke

Wer **A** sagt

muß auch **F** sagen

(zit. Nentwig)



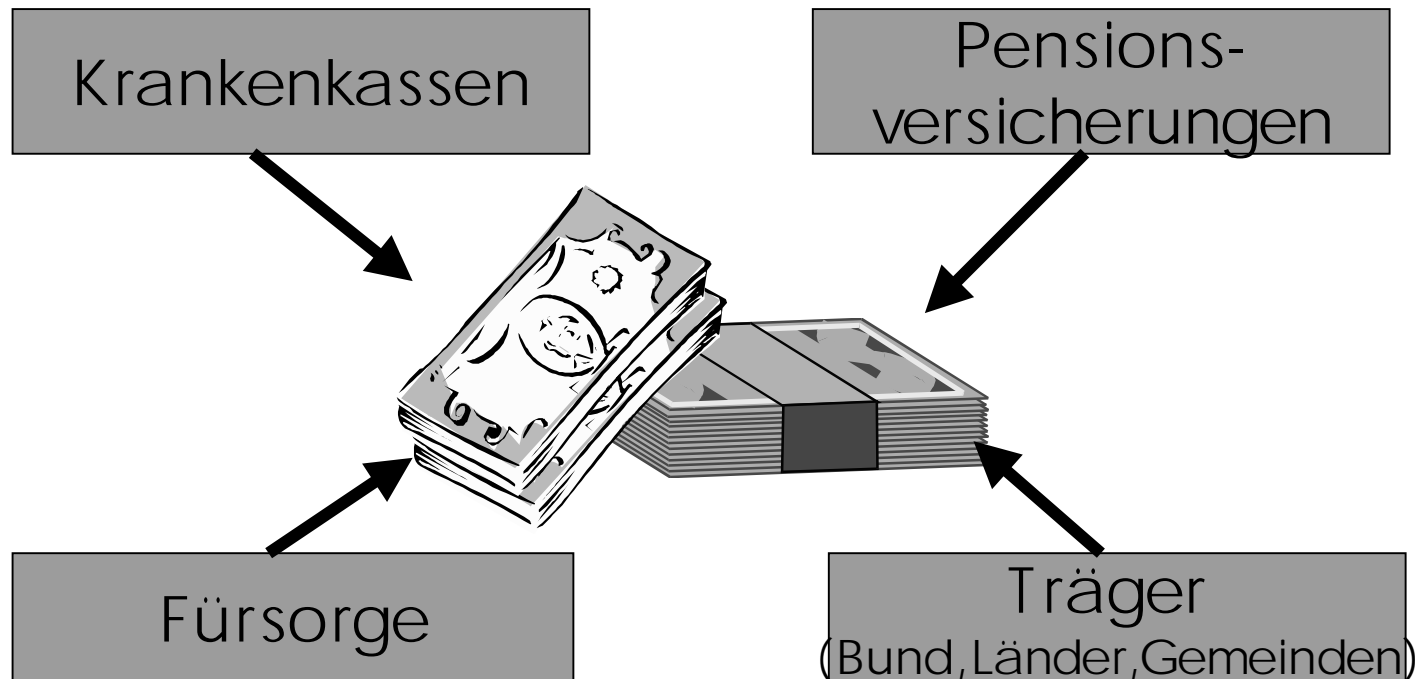
Netzwerke

- Finanzierung:
 - Phase A LKF (KK, Bund, Länder, Gemeinden, Selbstbehalt praktisch 0)
 - Phase B wie A oder Pensionsversicherungen
 - Phase C wie A oder Pensionsversicherungen
(einkommensabh. geringer Selbstbehalt, gedeckelt)
 - Phase F(b,c) (80% der ev. Pension, 100% Pflegegeld, Rest einkommensunabhängiger
100% Selbstbehalt, nicht gedeckelt!



Netzwerke

- Finanzierung:



- Kein Selbstbehalt für die Schwächsten!



Netzwerke

- Inzidenz: 1-2/100.000 EW
- Praevalenz: 5-10/100.000 EW
- Phase B (Aufenthaltsdauer \varnothing 6 Mo):
1: 100.000 EW
 $\frac{1}{4}$ - $\frac{1}{2}$ Langzeitbetreuung
- Phase F(b) (Aufenthaltsdauer \varnothing 5a):
5: 100.000 EW



Netzwerke

Bundesland	Einwohner	B soll	F(b) soll	B ist	F(b) ist
Wien	1.550.123	15	75	10	40(58)
NÖ	1.545.804	15	75	?	?(8)
OÖ	1.376.797	14	70	?	?
Salzburg	515.327	5	25	?	?
Tirol	673.504	7	35	?	?
Vorarlbg	351.095	4	20	?(3)	?(14)
Kärnten	559.404	6	30	?	?
Stmk	1.183.303	12	60	?	25
Bgld	277.270	3	15	?	?
	<u>8.032.926</u>	<u>81</u>	<u>405</u>	?	?



Netzwerke ?

Aber:

- zunehmendes Verständnis
 - Gesundheitspolitiker/Kassen/Träger
 - Professionelle Gruppen (Ärzte, Pflege, Therapeuten)
 - Öffentlichkeit/Medien
- zunehmende konkrete Planungen und Umsetzungen
- zunehmendes Betreuungsangebot
- Finanzierungsüberlegungen
- Zunehmende nationale und internationale Anerkennung unserer Bemühungen



Herzlichen Dank !

Wir freuen uns
Sie wieder bei der
nächsten Jahrestagung der
Österreichischen Wachkoma Gesellschaft am
22. Oktober 2004
begrüßen zu dürfen