



Österreichische **Wachkoma** Gesellschaft

---

**Herzlich willkommen zur**

**11. Jahrestagung**

**der**

**Österreichischen **Wachkoma** Gesellschaft**

---



### ANMELDUNG

Name: .....

Anschrift: .....

Telefonisch erreichbar unter: .....

E-mail: .....

Aus organisatorischen Gründen bitten wir um Anmeldung bis zum 5. Oktober 2012. (**Belegte Teilnehmerzahl!**)

- JA**, ich werde an der Jahrestagung am 19. Oktober 2012 teilnehmen.

Anmeldung per Fax: (01) 804 83 84

Anmeldung per e-mail: [info@wachkoma.at](mailto:info@wachkoma.at)

Anmeldung per Post: Österreichische Wachkoma Gesellschaft  
Geriatrizentrum am Wienerwald  
Jagdschlossgasse 59  
1130 Wien  
(ZVR-Zahl: 895272643)

### JAHRESTAGUNG 2012

in Kooperation mit der Österreichischen Gesellschaft für Neurorehabilitation und dem Wiener Krankenanstaltenverbund

**„Woher willst du wissen, was für mich gut ist ?“  
Bedürfnisse – was Menschen im Wachkoma brauchen**

#### Zeit

Freitag, 19. Oktober 2012, 09.00 – 17.00 Uhr

**Ort** (Achtung: Neuer Veranstaltungsort!)

Mehrzwecksaal

Sozialmedizinisches Zentrum Ost - Donauespital  
Langobardenstr. 122, 1220 Wien

#### Ehrenschutz

Stadträtin Mag.<sup>a</sup> Sonja Wehsely  
Sozialminister Rudolf Hundstorfer





**Moderation:** Dr. Bernd Kräftner & Dr. Johann Donis



**09.00 - 09.05** Dr. Johann Donis  
*Begrüßung*

**09.05 - 09.30** Sozialminister Rudolf Hundstorfer  
Univ. Prof.DDr.h.c.mult Franz Gerstenbrand  
Univ. Prof. Dr. Heinrich Binder  
*Eröffnung*

**09.30 – 10.30** Prof. DDr. Klaus Dörner  
*„Bedürfnis nach Bedeutung für andere –  
auch im Wachkoma“*

**10.30 – 11.00** **KAFFEPAUSE**

**11.00 – 11.30** Univ. Doz. Mag. Dr. Wolfgang Dür  
*„Organisation oder Bedürfnisse“*

**11.30 – 12.00** Univ. Prof. Dr. Heinrich Binder  
*„Bedürfnisse “wachkomatöser“ Menschen – aus  
medizinischer Sicht“*

**12.00 – 12.45** apl. Prof. Dr. Andreas Zieger  
Karin Bösel, M.A.  
*„Der bedürfnisorientierte Ansatz in der Musiktherapie  
mit Menschen im Wachkoma – Grundlagen  
und klinische Erfahrungen“*

**12.45 – 13.45** **MITTAGSPAUSE**

**13.45 – 14.15** Norbert Feldmann  
*„Moveo ergo sum – das Bedürfnis nach Bewegungserfahrung“*

**14.15 – 14.45** Mag. Karin Klas & Doris Baumgartner  
*„Bedürfnisse wachkomatöser Menschen – pflegerische Sicht“*

**14.45 – 15.15** Marcello Ciarettino  
*„Sexualität und Wachkoma“*

**15.15 – 15.45** **KAFFEPAUSE**

**15.45 – 16.30** Heinz Muth  
*„Bedürfnisse von Menschen im Wachkoma – die Sicht der  
Angehörigen als betroffener Vater“*

**16.30 – 17.00** Dr. Johann Donis  
*„The Terry Schiawo Lecture – Österreichische Wachkoma  
Gesellschaft“  
& abschließende Worte*

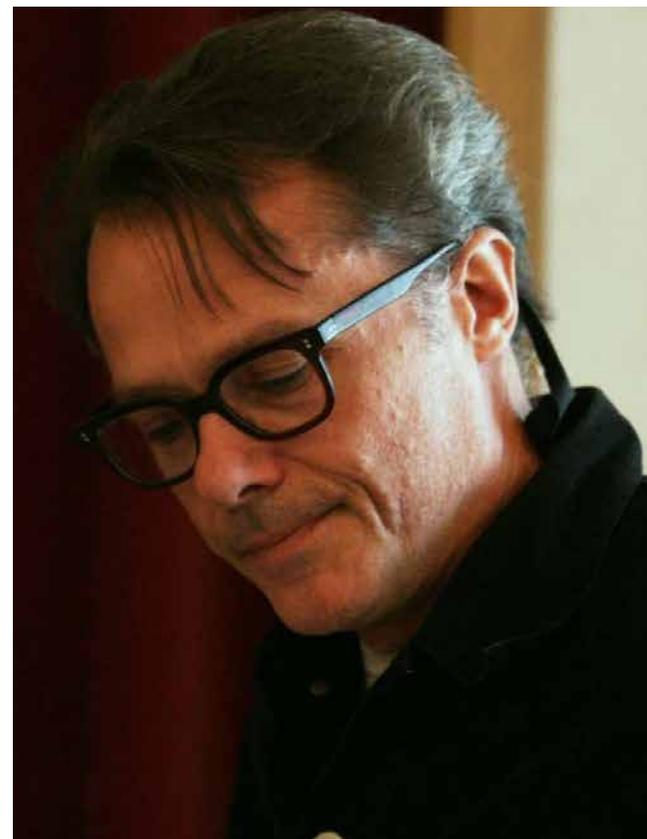
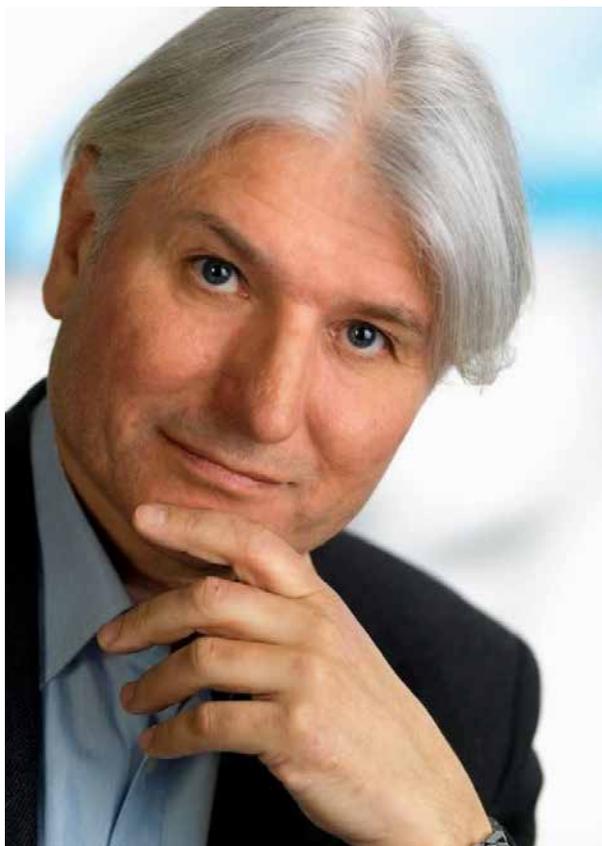
**17.00** Ende



Österreichische **Wachkoma** Gesellschaft

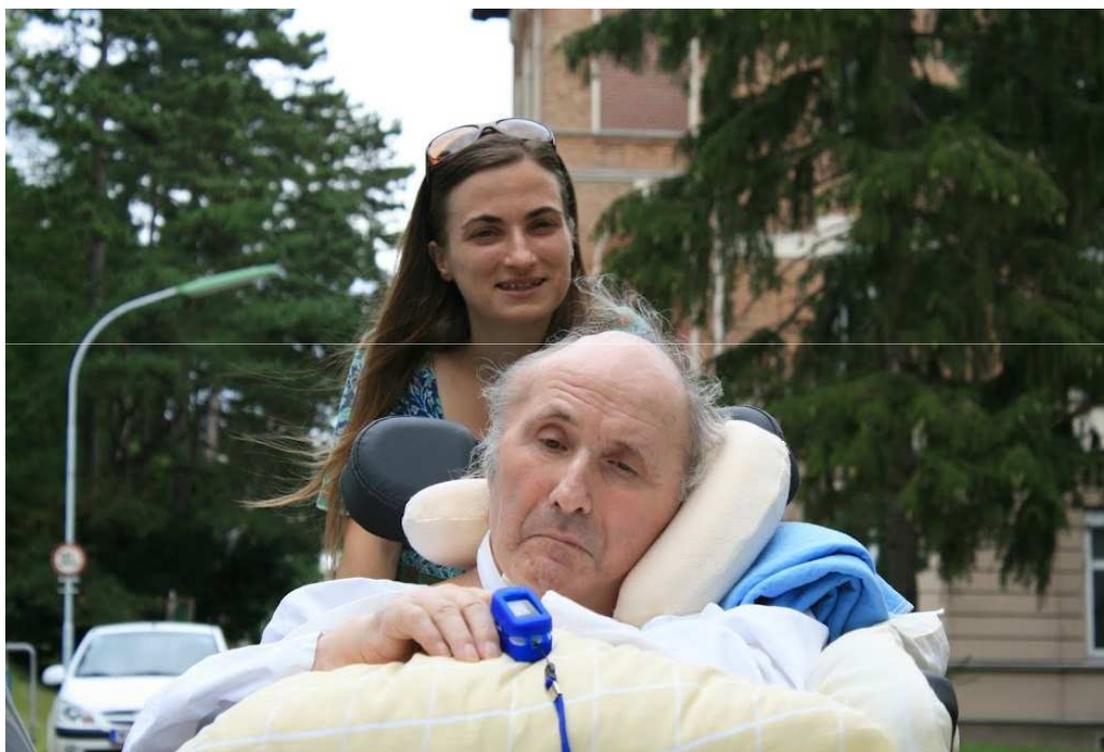
---

## Durch die Tagung führen Sie



**Johann Donis & Bernd Kräftner**

Jahrestagung 2012



**Wir wünschen  
Ihnen eine  
interessante,  
spannende  
und  
informativ  
Jahrestagung**



Österreichische **Wachkoma** Gesellschaft

# **Wachkom**Award

**für  
besondere Verdienste  
für  
Menschen im Wachkoma**





Österreichische **Wachkoma** Gesellschaft

# WachkomaAward



**Univ. Prof.  
Dr. Heinrich Binder**





Österreichische Wachkoma Gesellschaft

# WachkomAward



**Norbert Feldmann**





# Österreichische Wachkoma Gesellschaft

---

**Moderation:** Dr. Bernd Kräftner & Dr. Johann Donis

**09.00 - 09.05** Dr. Johann Donis  
*Begrüßung*

**09.05 - 09.30** Sozialminister Rudolf Hundstorfer  
Univ. Prof.DDr.h.c.mult Franz Gerstenbrand  
Univ. Prof. Dr. Heinrich Binder  
*Eröffnung*

**09.30 – 10.30** Prof. DDr. Klaus Dörner  
*„Bedürfnis nach Bedeutung für andere –  
auch im Wachkoma“*

**10.30 – 11.00** KAFFEPAUSE

**11.00 – 11.30** Univ. Doz. Mag. Dr. Wolfgang Dür  
*„Organisation oder Bedürfnisse“*

**11.30 – 12.00** Univ. Prof. Dr. Heinrich Binder  
*„Bedürfnisse “wachkomatöser“ Menschen – aus  
medizinischer Sicht“*

**12.00 – 12.45** apl. Prof. Dr. Andreas Zieger  
Karin Böseler, M.A.  
*„Der bedürfnisorientierte Ansatz in der Musiktherapie  
mit Menschen im Wachkoma – Grundlagen  
und klinische Erfahrungen“*

**12.45 – 13.45** MITTAGSPAUSE



Österreichische Wachkoma Gesellschaft

---

**13.45 – 14.15** Norbert Feldmann  
*„Moveo ergo sum – das Bedürfnis nach Bewegungserfahrung“*

**14.15 – 14.45** Mag. Karin Klas & Doris Baumgartner  
*„Bedürfnisse wachkomatöser Menschen – pflegerische Sicht“*

**14.45 – 15.15** Marcello Ciarettino  
*„Sexualität und Wachkoma“*

**15.15 – 15.45** KAFFEPAUSE

**15.45 – 16.30** Heinz Muth  
*„Bedürfnisse von Menschen im Wachkoma – die Sicht der  
Angehörigen als betroffener Vater“*

**16.30 – 17.00** Dr. Johann Donis  
*„The Terry Schiawo Lecture – Österreichische Wachkoma  
Gesellschaft“  
& abschließende Worte*

**17.00** Ende



## Bedürfnisse von Menschen im Wachkoma ?

Sinnlose Existenz?



Entmenschlichtes Dahinvegetieren?



## Bedürfnisse von Menschen im Wachkoma !

*Physiologische Bedürfnisse:* Luft, **Nahrung, Flüssigkeit**, Ausscheidung, Schlaf, Erholung, Bewegung, Schmerzvermeidung

*Bedürfnis nach Sicherheit:* **Schutz vor Bedrohungen**, Gefahren, **langfristige Sicherstellung der Pflege**, Betreuung, Sicherheit nach einem Ort, Feste Ziele, klares Setting, rechtzeitige Information über Veränderung, geordnetes Verhalten des Personals, **einheitliche Strukturen u. Zuverlässigkeit, finanzielle Sicherheit**

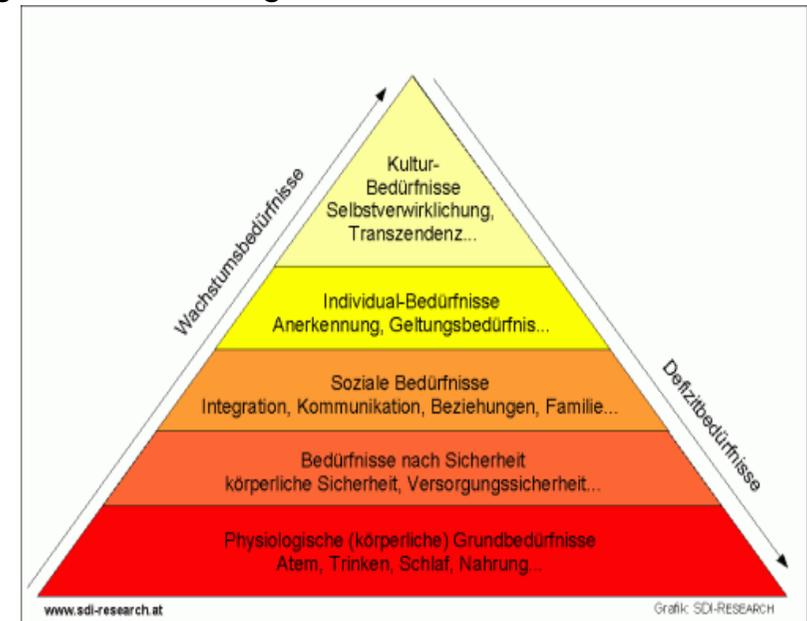
*Bedürfnis nach sozialem Kontakt:* Nähe, Berührung, Zuwendung, Wertschätzung, Familienkontakt, **Einbeziehung der Familie**

*Bedürfnis nach Anerkennung:* Inklusion - **Teilhabe**

*Bedürfnis nach Selbstverwirklichung:* so sein dürfen, **besondere Form des Lebens**

Aus: QM Handbuch Apalliker Care Unit, 2006

Jahrestagung 2012





## Umgang mit Bedürfnissen von Menschen im Wachkoma ?

- Wir verfügen über eine **ausgezeichnete Akutversorgung** mit scheinbar unbegrenzten Ressourcen. Der Gedanken an eine schlechte Prognose ist offenbar nicht existent.
- Aber: sobald das Wort „**Wachkoma**“ ausgesprochen ist, **verliert sich das Interesse am Patienten** schlagartig.
- Statt unmittelbar Rehabilitationsmaßnahmen konsequent durchzuführen, beginnt in der Regel eine „unheilsschwangere **Diskussion**“ über die **Sinnhaftigkeit weiterer Maßnahmen**.



## Umgang mit Bedürfnissen von Menschen im Wachkoma?

- Ist es schließlich doch gelungen eine Akut-Frührehabilitation zu organisieren beginnt dieselbe Diskussion spätestens dann wieder, wenn der Patient **nicht die erhofften Fortschritt macht**.
- **Langzeitbetreuung und Langzeitrehabilitation** schwerstkranker und schwerstbehinderter Patienten im Wachkoma wird häufig noch immer **dem Zufall überlassen**.
- Nach wie vor sind viele der Meinung, dass **Menschen im Wachkoma Sterbende** sind und ein **Leben im Wachkoma beendet** werden sollte.

**...Sie glauben das nicht?**



## Umgang mit Bedürfnissen?



### **Sterbehilfe in Holland ganz normal**

„Es gibt Gesellschaften, in denen das völlig okay ist“, sagt der Präsident der österreichischen Wachkoma-Gesellschaft, Johann Donis. Hierzulande ist Sterbehilfe (Euthanasie) ein Tabu. In Holland wird sie hingegen praktiziert. Dort könne -legal „jemand zu Tode gebracht werden“, so Donis. Der holländische Medizin-Professor Jan Bakker sprach in der seriösen Zeitung Volkskrant bereits offen über das Abschalten der Beatmung für Prinz Friso.

**Ein langes Überleben sei das „Worst-Case-Szenario“.**

Friso soll nach Holland überstellt werden.



## Umgangsformen mit Bedürfnissen!

Umgangsformen mit Wachkoma-Patienten

- **Liegen lassen und verwahren** (passive, stille oder indirekte Euthanasie)
  - rehabilitationsunfähig
  - therapieresistent
- **Töten oder verhungern** lassen durch Entfernung der Magensonde (aktive oder direkte Euthanasie)
  - Beendigung eines sinnlosen Lebens
  - Vermeiden unnötigen Leidens
- **Aktive Behandlung, Förderung und Partizipation** (Rehabilitation, soziale Integration, Inklusion - Teilhabe)



Österreichische **Wachkoma** Gesellschaft

---

## Umgangsformen mit Bedürfnissen

Qualitätsplanungs- und Qualitätsverbesserungsprojekt :

# A palliker Care Unit

C

U





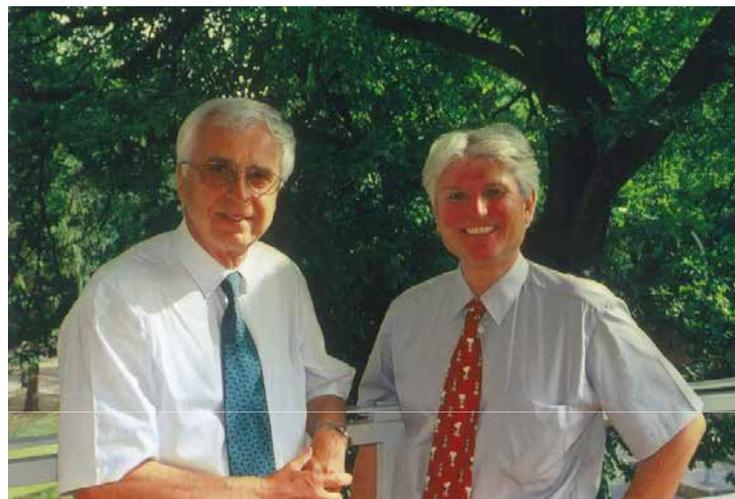
## Ziele (bedürfnisorientiert) einer Wachkomastation:

- **Vorbehaltlose Anerkennung**, dass Menschen im Wachkoma spezielle Bedürfnisse haben
- **Klare Strukturen und Qualitätskriterien** der Betreuung
- Dauerhafte **unterstützende** und/oder **zustandserhaltende Leistungen, Prävention und Therapie sekundärer Komplikationen**
- Gezielte Förderung
  - Verbesserung der **Aufmerksamkeit und Wahrnehmung**
  - **Erhaltung und Verbesserung** des **Rehabilitationspotentials**
  - Weiterführende **Mobilisierung, Hilfsmittelversorgung** (PTH, ET)
- **Miteinbeziehung/Schulung** der Angehörigen in das Betreuungsregime
- Teilnahme am sozialen Leben, **Inklusion - Teilhabe**
  - Ev. Planung und Überleitung für **Pflege daheim** – Karriereplanung



Österreichische **Wachkoma** Gesellschaft

## Gründungssitzung am 30.5.2001





## Deklaration

### Österreichischen **Wachkoma** Gesellschaft

---

- Menschen im Wachkoma sind **schwerst kranke und schwerst behinderte Menschen**
- Menschen im Wachkoma sind als schwerst Behinderte ein **Teil unserer Gesellschaft** und haben ein **Recht auf Teilhabe am Leben** in der Gemeinschaft
- Menschen im Wachkoma benötigen ein auf ihre Bedürfnisse abgestuftes spezialisiertes **(Langzeit-)Rehabilitations- und Langzeitbetreuungsangebot**
- Menschen im Wachkoma benötigen eine **finanziell leistbare, qualitativ hochwertige medizinische, pflegerische und therapeutische Betreuung** (Langzeittherapie und Langzeitrehabilitation)



## Ziele

# Österreichischen **Wachkoma** Gesellschaft

---

- Etablierung einer **Plattform** für alle am **Thema Wachkoma** interessierten **Menschen**
- **Fort- und Weiterbildung** zum Thema Wachkoma
- **Unterstützung** betroffener **Angehöriger**
- Erarbeitung und Sicherstellung überprüfbarer **einheitlicher Qualitätsstandards** im Langzeitbereich
  - Strukturen, Prozesse, Ergebnisse
- Sicherstellung einer **flächendeckenden Versorgung** in Österreich
  - Frührehabilitation für Patienten im Wachkoma
  - Langzeitbetreuung für Patienten im Wachkoma
  - Betreuung daheim
  - Schnittstellenmanagement
- **Finanzierung**skonzepte



Österreichische **Wachkoma** Gesellschaft

## **Plattform: Jahrestagungen der Österreichischen Wachkoma Gesellschaft**





# Österreichische Wachkoma Gesellschaft

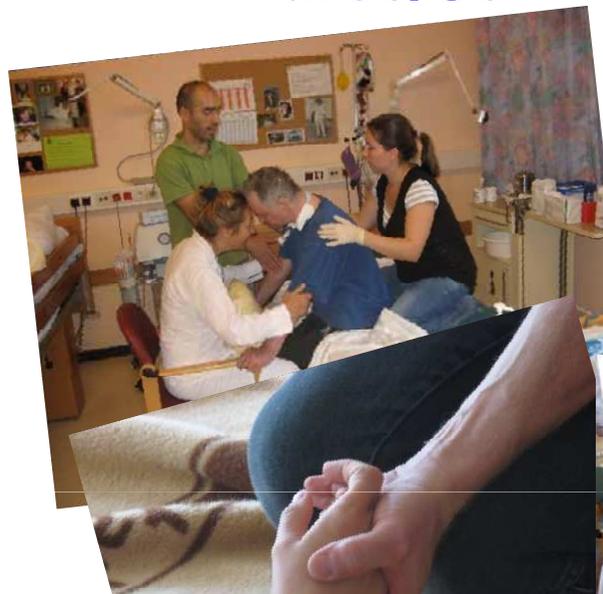


Jahrestagung 2012



Österreichische **Wachkoma** Gesellschaft

## Kurse/Seminare - Kinaesthetic



**Fort – und Weiterbildung**



## Kurse/Seminare – Affolter/basale Stimulation



**Fort – und Weiterbildung**



## Fort- und Weiterbildung zum Thema Wachkoma





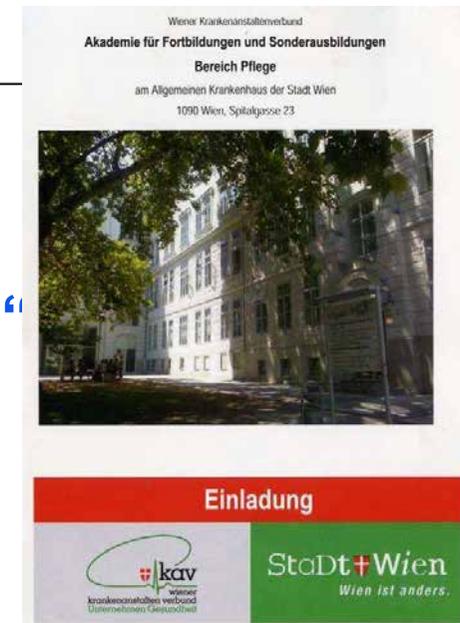
Österreichische **Wachkoma** Gesellschaft

## Fort- und Sonderausbildung von diplomiertem Pflegepersonal: „Pflege von Menschen im Wachkoma“

- Pflege von Menschen im Wachkoma:
  - Veranstalter: Akademie für Fortbildungen und Sonderausbildungen, AKH Wien
  - Organisationsverantwortlich: Karin Klas
  - Umfang:
    - 5 Module mit 160 Stunden Theorie
    - Schriftliche Abschlussarbeit
    - 80 Stunden Praktikum
  - Dauer:
    - Sept. 2011 bis April 2012



Jahrestagung 2012



**Ausbildungsort:**  
Akademie f. Fortbildungen u. Sonderausbildungen

**Ausbildungszeit:**  
Beginn: 04.10.2010 Ende: 20.05.2011

**Lehrgangsleitung:**  
Karin Klas, akad. Lf&uP, D&KS  
Tel: 01/40400/7323  
e-mail: karin.klas@akhwien.at

**AUSBILDUNGSINHALTE**

- Assessment und Pflegediagnostik
- Kommunikation
- Klinisches Bild, Diagnose und Differenzialdiagnose des Wachkomas
- Verlauf und Remission des Wachkomas inklusive Anwendung spezifischer Scores
- Epidemiologie und Prognose des Wachkomas
- Umgang mit belastenden Situationen, Stressmanagement
- Durchführung spezieller Pflegetechniken und Methoden im eigen- und mitverantwortlichen Bereich
- Besondere Anforderungen im Umgang mit Angehörigen
- Management von Komplikationen
- Zusammenarbeit im multiprofessionellen Team
- Ethische und rechtliche Aspekte in der Pflege von Menschen im Wachkoma
- Spezielle komplementäre Pflegekonzepte
- (Pflege)wissenschaftliche Grundlagen zur gezielten Förderung von Menschen im Wachkoma
- Fachpraktische Aufgabenstellungen



Österreichische **Wachkoma** Gesellschaft

## **Unterstützung betroffener Angehöriger - Urlaub/Ausflüge mit Menschen im Wachkoma**





Österreichische **Wachkoma** Gesellschaft

## **Unterstützung betroffener Angehöriger - Urlaub/Ausflüge mit Menschen im Wachkoma**



Jahrestagung 2012



## Einheitliche Qualitätsstandards

## ÖNORM für Wachkomastationen

**GÜLTIG SEIT  
NOVEMBER 2011**

**ÖNORM  
K 1940**  
Ausgabe: 2011-10-05

**Strukturen für die Langzeitbetreuung von Patienten  
im Wachkoma-Bereich**  
**Apallisches Syndrom/Vegetative State**

Structures for the long-term care of patients in coma vigil state — Apallic  
syndrome/Vegetative state

Structures et soins à long terme de patients en état de coma éveillé —  
Syndrome apallique/état végétatif

---

**Medieninhaber und Hersteller**  
Austrian Standards Institute/  
Österreichisches Normungsinstitut (ON)  
Heinestraße 38, 1020 Wien

Copyright © Austrian Standards Institute 2011.  
Alle Rechte vorbehalten. Nachdruck oder Vervielfäl-  
tigung, Aufnahme auf oder in sonstige Medien oder  
Datenträger nur mit Zustimmung gestattet!  
E-Mail: [publishing@as-plus.at](mailto:publishing@as-plus.at)  
Internet: [www.as-plus.at/nutzungsrechte](http://www.as-plus.at/nutzungsrechte)

Verkauf von in- und ausländischen Normen und  
Regelwerken durch  
Austrian Standards plus GmbH  
Heinestraße 38, 1020 Wien  
E-Mail: [sales@as-plus.at](mailto:sales@as-plus.at)  
Internet: [www.as-plus.at](http://www.as-plus.at)  
Webshop: [www.as-plus.at/shop](http://www.as-plus.at/shop)  
Tel.: +43 1 213 00-444  
Fax: +43 1 213 00-818

ICS 11.020

zuständig: Komätee 250  
Qualitätsmanagement in Einrichtungen des  
Gesundheitswesens



## Stand der Versorgung in Österreich 2000 definierte Standorte 2000

Flächendeckende Versorgung!

Bundesland	Einwohner	B ist	F(b) soll	B ist	F(b) ist
Wien	1.550.123	15	77	<10	6
NÖ	1.545.804	15	77	?	?
OÖ	1.376.797	14	69	?	?
Salzburg	515.327	5	26	?	?
Tirol	673.504	7	34	7	?
Vorarlbg	351.095	4	18	?	?
Kärnten	559.404	6	28	?	?
Stmk	1.183.303	12	59	?	?
Bgld	277.270	3	14	?	?
	<u>8.032.926</u>	<u>81</u>	<u>402</u>	<17?	6



# Stand der Versorgung in Österreich 2012

## definierte Standorte 2012 (= in Bau/Planung)

### Flächendeckende Versorgung?

Bundesland	Einwohner	B soll	F(b) soll	B ist	F(b) ist	Prävalenz VS/MCS
Wien	1.698.822	17	85	10	60?	72(88)
NÖ	1.607.976	16	80	12	78? (52)	74(90)
OÖ	1.411.238	14	70	?	24	32(50)
Salzburg	529.861	5	25	?	(10)	18(21)
Tirol	706.873	7	35	7	?	20(25)
Vorarlbg	368.868	4	18	3	14	18(20)
Kärnten	559.315	5	27	?	?	17(18)
Stmk	1.208.372	12	60	?	25+25	? (58)
Bgld	284.813	3	14	?	10?	18(19)
	<u>8.402.908</u>	<u>83</u>	<u>414</u>	<u>32</u>	<u>236(10)</u>	<u>(389)</u>



Österreichische **Wachkoma** Gesellschaft

## **Pflegewohnhaus Donaustadt mit Apalliker Care Unit und Zentrum für Langzeitbeatmete**





Österreichische **Wachkoma** Gesellschaft

---

## **Pflegeheim Oberpullendorf – Haus St. Peter** **Burgenländische KRAGES & VAMED**





Österreichische **Wachkoma** Gesellschaft

---

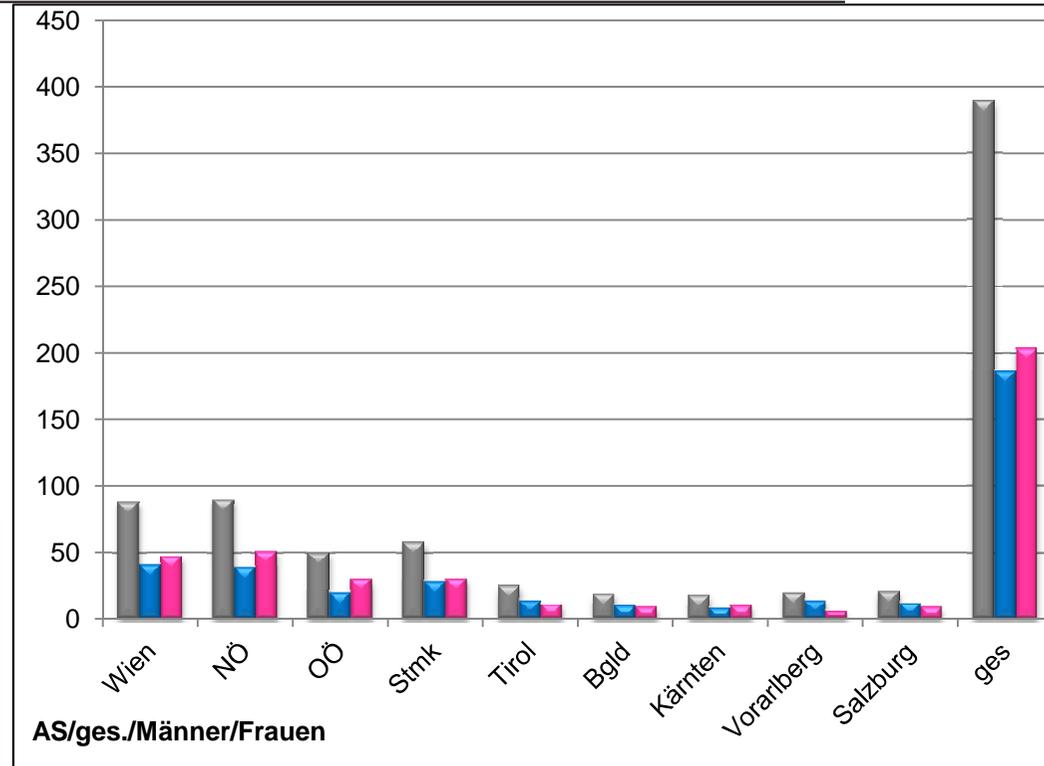
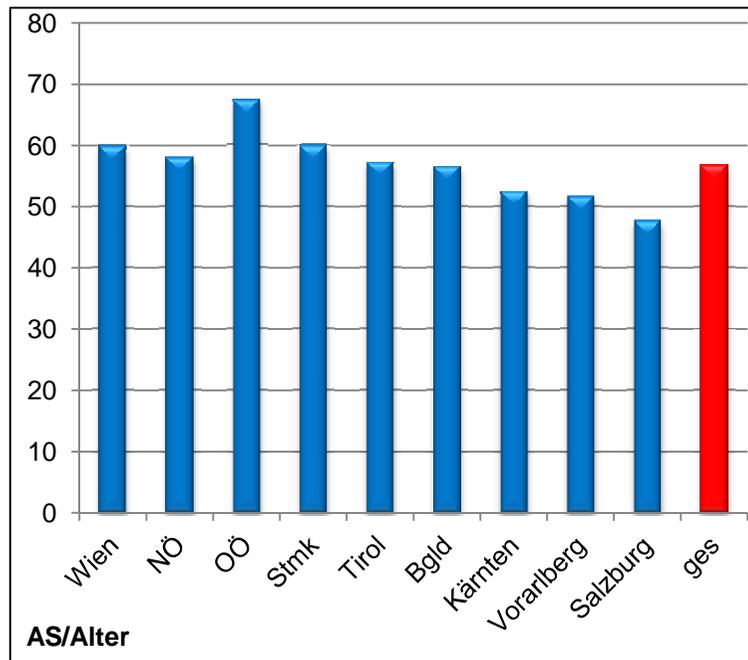
## **Gunther Ladurner Pflegezentrum Salzburg an der Christian-Doppler-Klinik SALK & Humanocare**



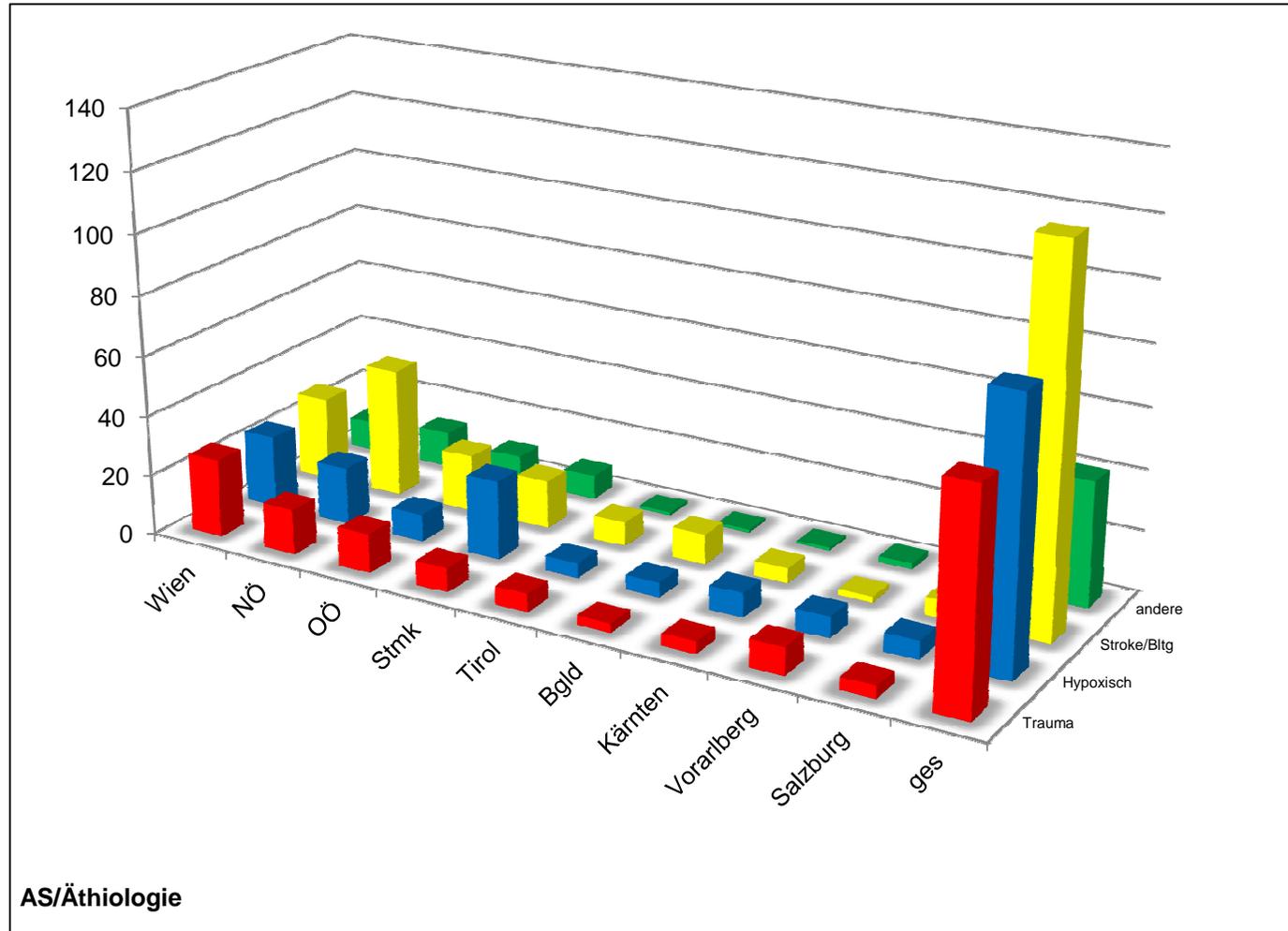
Jahrestagung 2012

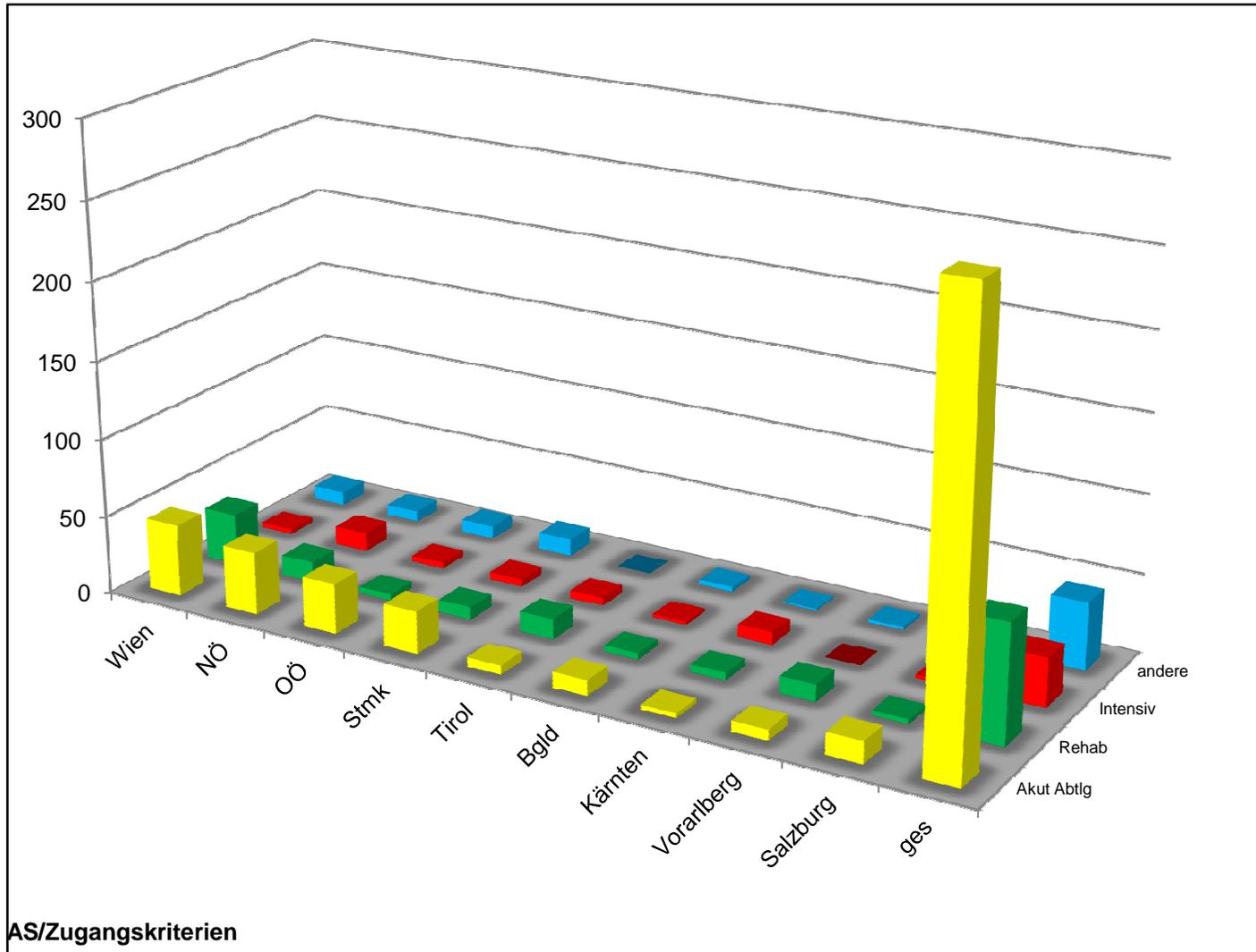


## Wachkomaversorgung Österreich



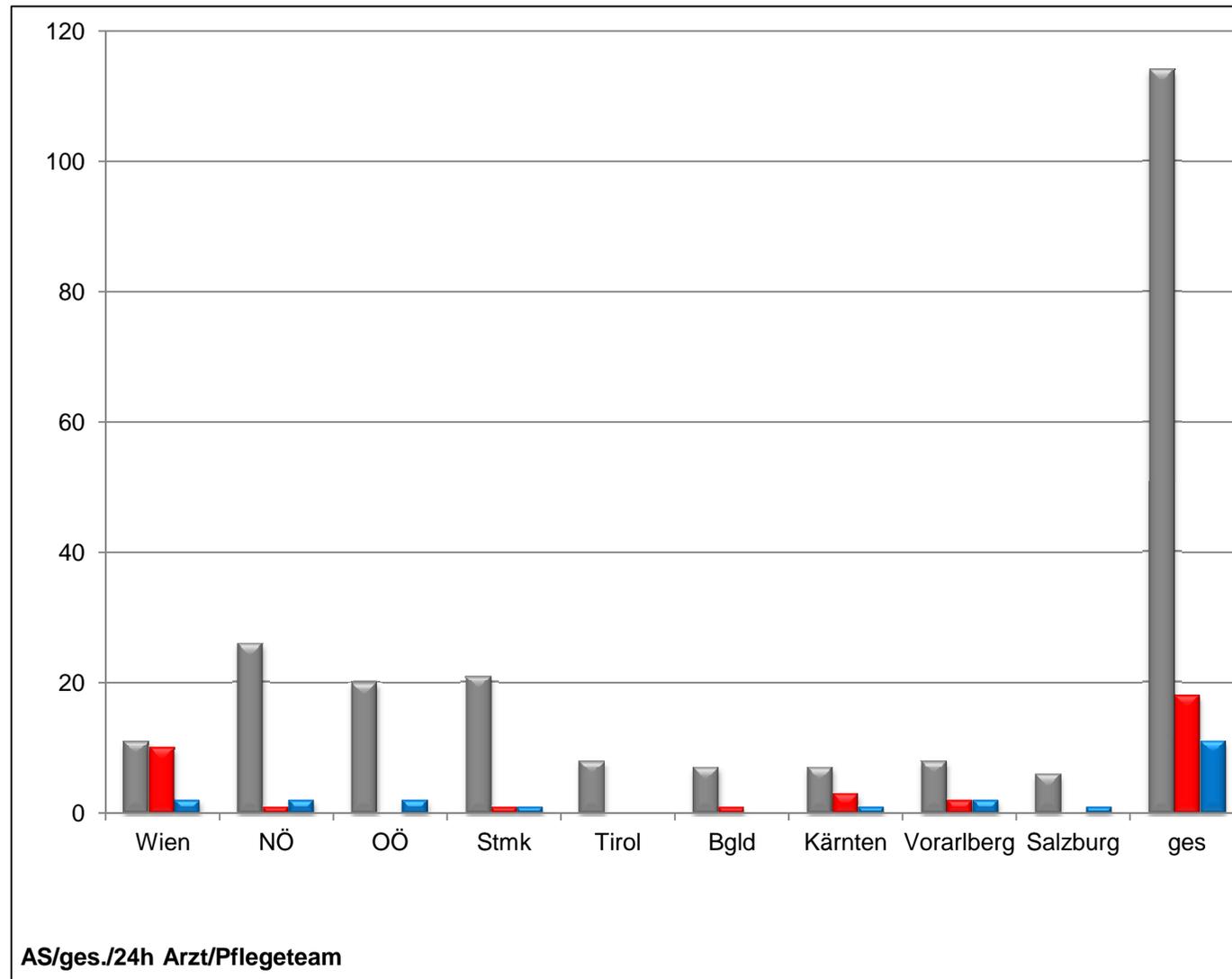
Praevalenz im stationären Bereich:  
5/100.000





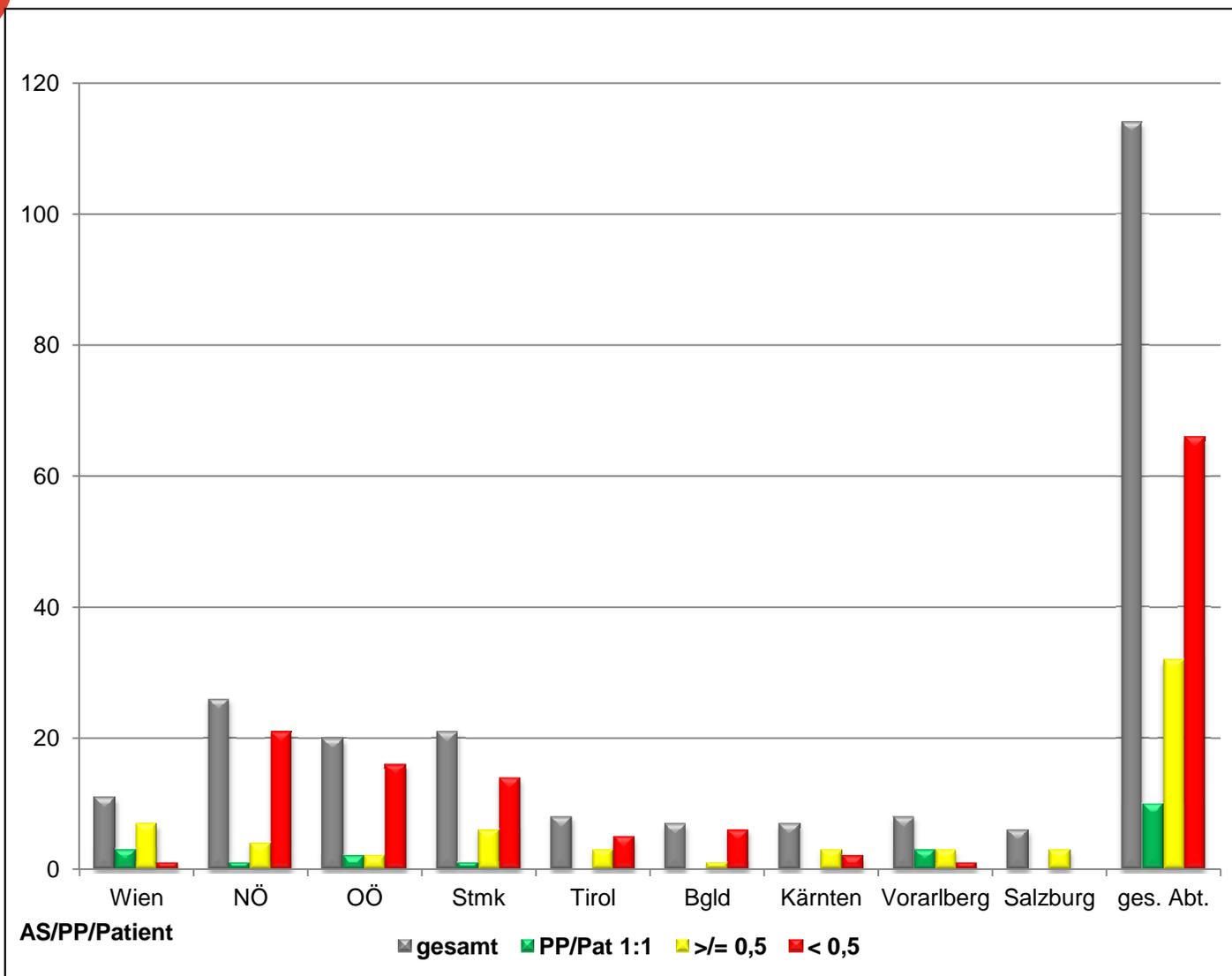


## Österreichische Wachkoma Gesellschaft



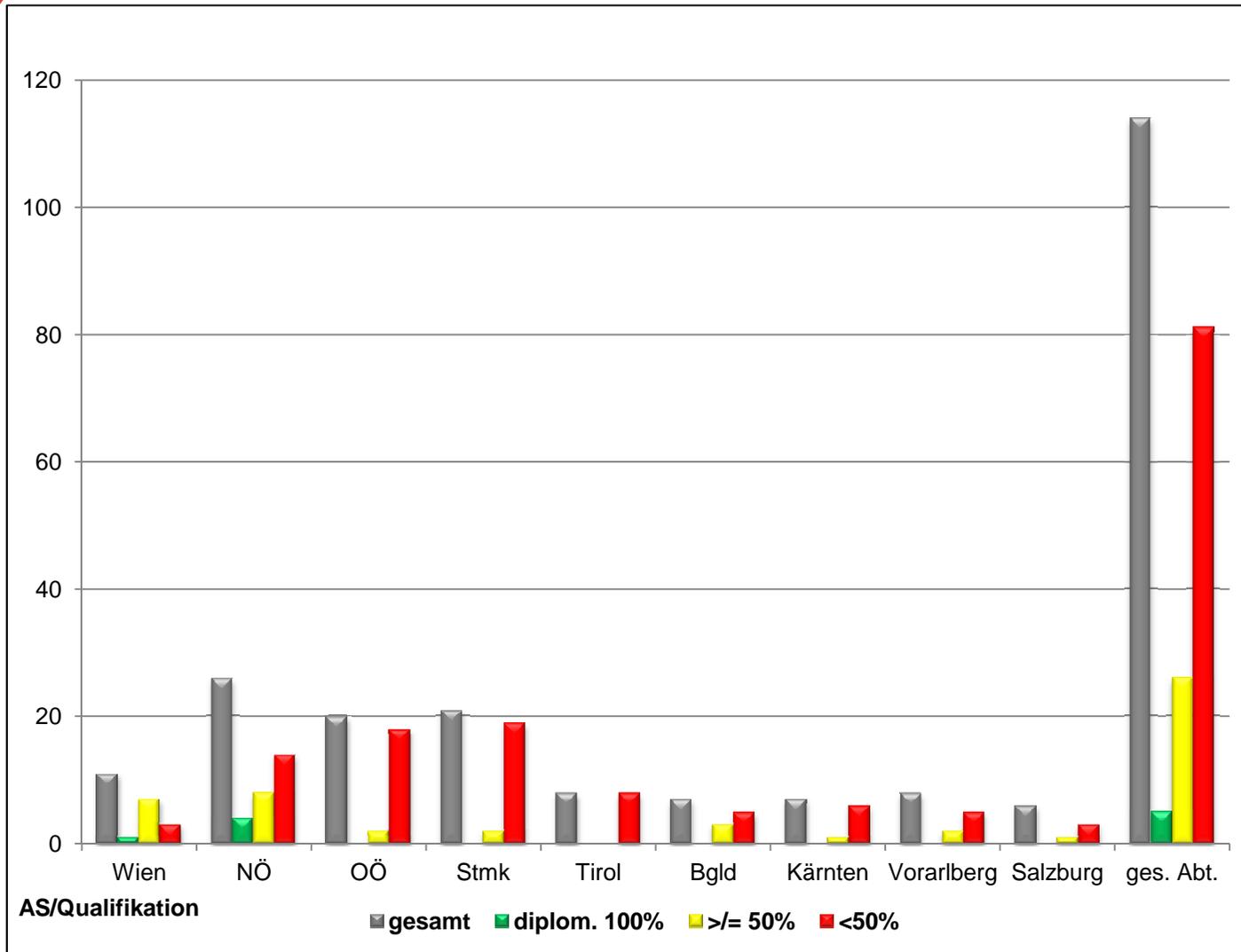


# Österreichische Wachkoma Gesellschaft





# Österreichische Wachkoma Gesellschaft





Österreichische **Wachkoma** Gesellschaft

## Definition und Festlegen von Strukturen für die Betreuung von Menschen im Wachkoma





## UN Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen

Die Konvention wurde von Österreich am **26. Oktober 2008** ratifiziert

- Es geht um die Umsetzung anerkannter und zuerkannter Menschenrechte
- rechtliches Rahmenwerk
- Rahmenbedingung, an die man sich in Österreich zu halten hat !
  - Artikel 10 (Right to Life),
  - Artikel 25 (Health)
  - Artikel 26 (Habilitation and Rehabilitation)

vergl: Naue 2011, Jahrestagung der Österr.Wachkoma Gesellschaft



## UN Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen

### Artikel 10: Right to Life - Recht auf Leben !

- *States Parties reaffirm that every human being has the **inherent right to life** and shall take all necessary measures to ensure its effective enjoyment by persons with disabilities on an equal basis with others.*
- Die Vertragsstaaten bekräftigen, dass **jeder Mensch** ein **angeborenes Recht auf Leben** hat, und treffen alle erforderlichen Maßnahmen, um den wirksamen und gleichberechtigten Genuss dieses Rechts durch Menschen mit Behinderungen zu gewährleisten.
- Es gibt kein anderes Krankheitsbild bei dem die Frage der Sinnhaftigkeit jeder weiteren Behandlung und die **Frage nach dem Recht auf Leben** so **zentral im Vordergrund** stehen.



## UN Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen

### Artikel 25: Health – Gesundheit

- *States Parties recognize that persons with disabilities have the right to the enjoyment of the **highest attainable standard of health without discrimination on the basis of disability**. States Parties shall take all appropriate measures to ensure access for persons with disabilities to health services that are gender-sensitive, including health-related rehabilitation.*



## UN Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen

### Artikel 25: Health – Gesundheit

- Mit Artikel 25 (Gesundheit) verpflichten sich die Vertragsstaaten dazu, Menschen mit Behinderungen einen **unentgeltliche oder erschwingliche Gesundheitsversorgung** in derselben Bandbreite, von derselben Qualität und auf demselben Standard zur Verfügung zu stellen **wie anderen Menschen, ...**
- Es sind auch die Gesundheitsleistungen anzubieten, die von Menschen mit Behinderungen speziell wegen ihrer Behinderung benötigt werden, einschl. Früherkennung und **Frühförderung, sowie Leistungen durch die weitere Behinderungen möglichst gering gehalten oder vermieden werden sollen.**
- Die Gesundheitsleistungen sind so **gemeindenah wie möglich**, auch in ländlichen Gebieten anzubieten. (vergl.: [www.harry-fuchs.de/](http://www.harry-fuchs.de/) integrierte Versorgung)



## UN Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen

### Artikel 26: Habilitation and Rehabilitation

- *States Parties shall take effective and appropriate measures, including through peer support, to enable persons with disabilities to attain and maintain maximum independence, full physical, mental, social and vocational ability, and full inclusion and participation in all aspects of life. To that end, States Parties shall **organize, strengthen and extend comprehensive habilitation and rehabilitation services and programmes**, particularly in the areas of health, employment, education and social services, in such a way that these services and programmes:*



## UN Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen

### Article 26: Habilitation and Rehabilitation

- *Begin at the **earliest possible stage**, and are based on the **multidisciplinary assessment of individual needs** and strengths;*
- ***Support participation and inclusion in the community** and all aspects of society, are voluntary, and are available to persons with disabilities as close as possible to their own communities, including in rural areas.*
- *States Parties shall promote the development of initial and **continuing training for professionals and staff working** in habilitation and rehabilitation services.*

*States Parties shall promote **the availability, knowledge and use of assistive devices and technologies**, designed for persons with disabilities, as they relate to habilitation and rehabilitation.*



## UN Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen

### Article 26: Habilitation and Rehabilitation

- Nach Artikel 26 (Habilitation und Rehabilitation) besteht die **Pflicht**, wirksame und **geeignete Maßnahmen** zu treffen, um Menschen mit Behinderungen in die Lage zu versetzen, ein Höchstmaß an Selbstbestimmung, umfassende körperliche, geistige, soziale und berufliche Fähigkeiten sowie die **volle Einbeziehung in alle Aspekte des Lebens und die volle Teilhabe an allen Aspekten des Lebens** zu erreichen und zu bewahren. Dazu sind – auch in ländlichen Gebieten **-umfassende, wohnortnahe Habilitations- und Rehabilitationsdienste und –programme** zu organisieren, zu stärken und zu erweitern, insbesondere auf dem Gebiet der Gesundheit, der Beschäftigung, der Bildung und der Sozialdienste.



## UN Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen

### Article 26: Habilitation and Rehabilitation

- Nach Artikel 26 (Habilitation und Rehabilitation) sollen ein **multidisziplinäres Assessment** basierend auf den individuellen Bedürfnissen **so früh wie möglich** durchgeführt werden.
- **Partizipation und Teilhabe** in der Gesellschaft sind zu **unterstützen**.
- Die Vertragsstaaten sollen ein kontinuierliche **Aus- und Weiterbildung für professionelle Experten und Mitarbeiter** im Rehabilitationsteam fördern.
- Die Vertragsstaaten sollen die **Verfügbarkeit**, die Benutzung und das Wissen über unterstützende **rehabilitative Einrichtungen fördern**.



Österreichische **Wachkoma** Gesellschaft

**NAP:  
Nationaler Aktionsplan  
Behinderung  
2012-2020**

**JAJ!**





Eine spezifische Herausforderung an das Gesundheits- und Sozialsystem ergibt sich im Zusammenhang mit den ca. 800 in Österreich lebenden **Wachkoma-Patienten/innen**. Diese schwerst behinderten Menschen benötigen neben medizinischer Behandlung vor allem auch Rehabilitation und intensive pflegerische Langzeitbetreuung in einer Institution oder daheim.

### 7.3.2 ZIELSETZUNGEN

- » Ausgebaut werden sollen vor allem folgende Zweige der Rehabilitation: die **psychiatrische** und die **onkologische** Rehabilitation (Krebspatienten). Die ambulante Rehabilitation wird derzeit erprobt und je nach Erfüllung der Voraussetzungen in Ballungsräumen zur Anwendung kommen.
- » Das Angebot an Früh- und Langzeitrehabilitation für **Menschen im Wachkoma**, ergänzt durch ein interdisziplinäres Case Management, soll verbessert werden, um insbesondere das familiäre bzw. persönliche Umfeld der Wachkoma-Patienten/innen zu entlasten.



Nr.	Inhalt	Zeit	Zuständigkeit
217	Schaffung bedarfsgerechter <b>onkologischer Rehabilitationszentren</b>	2012-2015	BMG, BMASK, Sozialversicherungsträger
218	Ausbau der <b>ambulanten kardiologischen Rehabilitation</b> mit wissenschaftlicher Überprüfung nach Maßgabe des <del>Rehabilitationsplanes</del> 2012	2012-2020	BMG, BMASK, Sozialversicherungsträger
219	Bedarfsweiser <b>Ausbau</b> von <b>Remobilisationszentren</b> nach Maßgabe des Rehabilitationsplanes 2012	2016	BMG, Sozialversicherung
220	Legistische Vorkehrungen zur <b>Harmonisierung</b> der derzeit – je nach Ursache der Behinderung und Versichertenstatus unterschiedlichen – <b>Rehabilitationsleistungen</b>	2020	BMG und BMASK

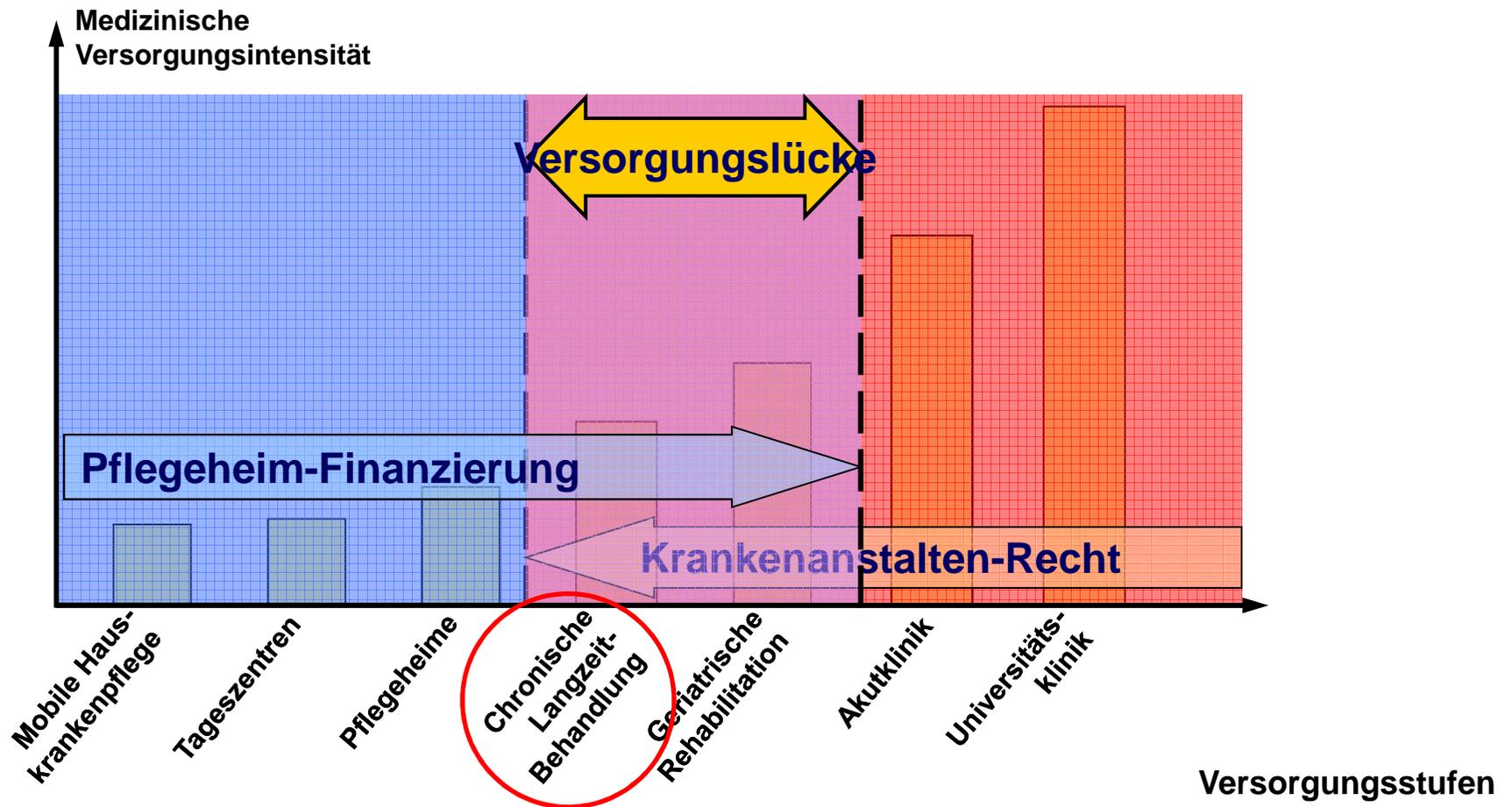


7.1.3 MASSNAHMEN

Nr.	Inhalt	Zeit	Zuständigkeit
205	Einrichtung einer einheitlichen medizinischen Begutachtungsstelle für die Bereiche Pensionsversicherung, Arbeitsmarktservice, Unfallversicherung, Pflegegeld, Behinderung und Sozialhilfe ( <b>Gesundheitsstraße</b> )	2018	BMASK, BMG, AMS, Sozialversicherungsträger, Länder
206	Ausbau der <b>psychiatrischen Versorgung</b> , insbesondere für Kinder und Jugendliche	2012-2020	BMG, Sozialversicherungsträger, Länder
207	Öffentliche Unterstützung von <b>Patienten-Selbsthilfegruppen</b> , um deren Unabhängigkeit und Peer Counseling zu stärken	2012-2020	BMG
208	Erhöhung des Angebots an mobilen <b>Hospiz- und Palliativteams</b> und Palliativkonsiliardiensten, Hospiz- und Palliativbetten (auch in Heimen) und Tageshospizen	2012-2020	BMG, Länder
209	Ausarbeitung eines <b>Etappenplanes „Barrierefreies Gesundheitswesen 2020“</b> unter Einbeziehung der Menschen mit Behinderungen	2012-2013	BMG, BMASK, Sozialversicherungsträger
210	<b>Aus- und Fortbildung sowie Schulung</b> des ärztlichen und des Pflegepersonals betreffend notwendige Bedürfnisse behinderter Menschen	2012-2020	BMG, BMWF, BMASK
211	Gebärdensprachkurse bzw. Ausbildung <b>gebärdensprachkompetenter Ärztinnen und Ärzte</b> , um gehörlosen Menschen vertrauliche Gespräche mit der Ärzteschaft zu ermöglichen	2012-2020	BMG und Länder



## Finanzierung im spezialisierten Langzeitbereich ??





## **Kosten in stationären Einrichtungen für Patienten im Wachkoma**

### **Kosten in Wien ab 1. Juli 2012**

- **Pflegewohnhäuser und Geriatriezentren der Stadt Wien - Wr. Krankenanstaltenverbund**
  - **Kosten: € 394,57 pro Tag (€ 12.001,50)**
  - Dieser Tagsatz wird auf der Apalliker Care Unit im Geriatriezentrum am Wienerwald und für die integrierten Wachkomabetten im Geriatriezentrum Favoriten verrechnet.
- **Haus der Barmherzigkeit:**
  - **Kosten : € 299,27 pro Tag. (€ 9.102,67)**



## Finanzierung der derzeitigen Betreuung

### Für die Finanzierung werden herangezogen:

- 80 % der Nettopension, exkl. 13. u. 14. Monatsgehalt (Monatspension)
- 80 % des Pflegegeldes ( bei WK-Pat. in der Regel Pflegestufe 7 – derzeit € 1.656,-).
- Weiters werden herangezogen:
  - Barvermögen
  - Rückkaufwert von Lebensversicherungen
  - Stand von Bausparverträgen
  - Wertpapierrückkauf
  - Sparbuchguthaben
  - Eigentumswohnungen
  - Liegenschaften
  - Schenkungsübergabe
  - Leibrentenverträge etc.
- Abhängig vom Bundesland:
- Bis zu 40 % des Nettoeinkommens des eventuellen Ehepartners werden ebenfalls herangezogen.
- **Im Mindestfall muss dem Ehepartner die einfache Sozialhilfe bleiben ( dzt. € 773,26 pro Monat)**
- Bis zu 28 % des Nettoeinkommens der Kinder werden ebenfalls herangezogen.



## **Kosten in stationären Einrichtungen für Patienten im Wachkoma**

### **Kosten in Niederösterreich**

- **Landespflegeheime:**
  - **Kosten: € 197, 29 pro Tag (€ 6000,90)**

Diese ergeben sich aus:

    - Grundtarif (durchschnittlich € 45,60)
    - Zuschlag für besondere Unterbringung (dzt. €10,46 )
    - Zuschlag, der abhängig von der Pflegestufe ist. Für WK-Patienten wurde ein eigener Intensivzuschlag 8.1 errechnet mit € 141,23
- **Private Pflegeheime:**
  - Die Kosten sind ähnlich wie zB im Haus der Barmherzigkeit, differieren aber aufgrund der insgesamt sehr unterschiedlichen Betreuungsangebote vor Ort.



**Vorlage der Steiermärkischen Landesregierung**

LR-Geschäftsbeschriftung: FAPA 1804-2/2008-4 und FA 1A/20-16/2008-18  
Regierungsentwürfer: LHSt. Dr. Kurt Fischer, LH Mag. Helmut Leitl  
Zuständiger Ausschuss: Gesundheit und Sport

**Besitz:**  
Beschluss des Landtages Steiermark Nr. 713 vom 03.07.2007 (EZ: 906/8) betreffend die Minderung der finanziellen Belastung von Patientinnen mit Apallischem Syndrom (Wachkomapatientinnen) und deren Angehörigen, Schaffung einer Übergangslösung

**Begründung**

Zufolge des Beschlusses der Steiermärkischen Landesregierung vom 10.06.2007 wurde der Beschluss des Landtages Steiermark Nr. 715 vom 03.07.2007 (EZ: 906/8) mit Schreiben vom 28.08.2007, GZ: FAPA-WKAW2007-13, an die Bundesregierung herangetragen.

Der Steiermärkische Landtag hat mit Beschluss Nr. 713 vom 03.07.2007 (Einl.Zahl 2005/1) die Steiermärkische Landesregierung aufgefordert, im Wege einer Artikel 15a-Veränderung initiativ zu werden, um eine bundesweite Lösung zur Verminderung der erheblichen finanziellen Belastung von Patientinnen mit Apallischem Syndrom und deren Angehörigen zu erlangen, sowie an die Sozialversicherungsträger heranzutreten, um eine Übergangslösung bis zum Vorliegen einer solchen Vereinbarung zu finden. Dieser Beschluss wird hiermit an die Bundesregierung herangetragen.

Begründet wird der gegenständliche Antrag somit folgend:

Das Apallische Syndrom (Wachkoma) ist ein Krankheitsbild in der Neurologie, das durch schwere Schädigungen des Großhirns hervorgerufen wird, wobei aber der Hirnstamm - verantwortlich für Kreislauf-, Atmungs- und Temperaturregulationen - erhalten bleibt. Dadurch sind die Betroffenen wach, haben aber kein Bewusstsein und nur sehr begrenzte Möglichkeiten der Kommunikation mit ihrer Umwelt.

In Österreich kommen jährlich rund 100 neue Fälle dazu, die meisten durch Unfälle. Laut Österreichischer Wachkoma Gesellschaft benötigt rund ein Drittel eine Langzeitbetreuung, wobei realisierbare Therapien eine Lebenserwartung von 5 bis 8 Jahren ermöglichen. Im Geriatrischen Krankenhaus Graz (Albert Schweitzer Klinik) wird seit 2006 eine Wachkoma-Station mit derzeit 25 Betten zur Verfügung (Betriebsbewilligung der FA BA vom 13.11.2007, GZ: 870a23/2007-47).

Neben der Suche nach einer geeigneten stationären Einrichtung entsteht für Angehörige von Wachkoma-Patientinnen auch das Problem der Finanzierung. Die Kosten für die Aus-Verbringung werden zwar durch die Sozialversicherungen gedeckt, die kontinuierliche Bereitstellung muss aber durch die Patientinnen selbst bzw. deren Angehörige übernommen werden. Neben der Zuerkennung von Pflegegeld gibt es zwar grundsätzlich die Möglichkeit der Übernahme der Kosten durch die Sozialhilfe, aber neben dem Sozialhilfegeld sind zahlreiche Angehörige verpflichtet, aus ihrem laufenden Einkommen Beiträge zu leisten. Die Folge ist eine meist unzumutbare finanzielle Belastung und die Unterbringung in einem kostenintensiveren Pflegeheim, in dem eine

# Kosten in stationären Einrichtungen für Patienten im Wachkoma

## Kosten in der Steiermark

### Albert Schweitzer Klinik-Graz

#### • ACU I

- **Kosten: € 254,10 pro Tag (€ 7.623,-)**
  - 80 % der Nettopension, exkl. 13. u. 14. Monatsgehalt (Monatspension)
  - 80 % des Pflegegeldes ( bei WK-Pat. in der Regel Pflegestufe 7 – derzeit € 1.656,-).
  - **Finanzierung der Differenz durch den Gesundheitsfonds Steiermark**

#### • ACU II

- **Kosten: € 144,10 pro Tag (€ 4.323,-)**
  - 80 % der Nettopension, exkl. 13. u. 14. Monatsgehalt (Monatspension)
  - 80 % des Pflegegeldes ( bei WK-Pat. in der Regel Pflegestufe 7 – derzeit € 1.656,-).
  - Finanzierung der Differenz durch **Selbstbehalt**



## Bundesländervergleich: Das holt sich die „Sozialhilfe“ von den Angehörigen zurück (zit.:www. Seniorenheim.at)

	Ersatzpflicht des Ehepartners in % der Bemessungsgrundlage*	Ersatzpflicht der Kinder	grundbücherliche Sicherstellung von Immobilien/Liegenschaften	Vermögensfreibetrag (für Begräbniskosten)	Rückgriff auf Schenkungen
<b>Wien</b>	30%	keine	ja	€ 4.000,-	3 Jahre vor Hilfeleistung
<b>Niederösterreich</b>	33 bis 40%	5 bis 15%	Ja	€ 4.814,-	5 Jahre vor, während und 3 Jahre nach Hilfeleistung
<b>Burgenland</b>	33 bis 40%	10 bis 25%	Ja	€ 2.200,-	5 Jahre vor Hilfeleistung
<b>Oberösterreich</b>	33 bis 40%	keine	Ja	€ 7.300,-	5 Jahre vor Hilfeleistung
<b>Steiermark</b>	33 bis 40%	max. 16%	Ja	€ 2.500,-	3 Jahre vor, während oder 3 Jahre nach Hilfeleistung
<b>Kärnten</b>	33 bis 40%	10 bis 16%	Ja	€ 2.500,-	2 Jahre vor Hilfeleistung
<b>Salzburg</b>	35 bzw. 40%	Keine	Ja	€ 4040	5 Jahre vor, während und nach der Hilfeleistung
<b>Tirol</b>	33%	11%	Ja	€ 3634	30 Jahre
<b>Vorarlberg</b>	40%	28%	Nein bei „kleinem Eigenheim“	€ 4000	30 Jahre



## Take home message 2012



### Österreichischen **Wachkoma** Gesellschaft

---

- Oft **unzureichendes Problembewusstsein** und ungenügende Unterstützung für Menschen im Wachkoma und deren Angehörige bei fachlich-medizinischen und politischen Entscheidungsträgern
- Noch immer **teilweise eklatante Unterversorgung** im Langzeitbereich und im Frührehabilitationsbereich
- Häufig **fehlendes Schnittstellenmanagement** im Wachkomabereich
- **Unzureichende Qualitätssicherung** (Struktur, Prozess, Ergebnisse) besonders im Langzeitbereich
- Häufig **unzureichende Unterstützung** für Betreuung daheim
- Weiterhin **unbefriedigendes (fehlendes) Finanzierungssystems**



## Take home message 2012

### Österreichischen **Wachkoma** Gesellschaft

---

- **Sicherstellung der Rechte** schwerkranker und schwerbehinderter Menschen in der Gesellschaft durch die politischen Verantwortungsträger (UN Konvention)
- Flächendeckende spezialisierte Akut -Frührehabilitation und stationäre Langzeitbetreuung für Menschen im Wachkoma
- Umsetzen der dafür seit Jahren festgelegten **Qualitätsstandards**
- Sicherstellung eines individuellen Schnittstellenmanagements - Case-Managements
- **Gesicherte Finanzierung** für Akut -Frührehabilitation und **stationäre Langzeitbetreuung** sowie finanzielle Entlastung der betroffenen Familien auch für die **Pflege daheim**
- **Aktivwerden der Fachgesellschaften** (wissenschaftlich, gesellschaftlich, politisch)



Österreichische **Wachkoma** Gesellschaft

---

**...das war die**

## **11. Jahrestagung**

**Österreichische Wachkoma Gesellschaft**

---

**19. Oktober 2012**

Sozialmedizinisches Zentrum Ost - Donauspital

Thema:

**„Woher willst du wissen was für mich gut ist?“  
Bedürfnisse – was Menschen im Wachkoma brauchen**



# Herzlichen Dank

**Bundesminister Rudolf Hundstorfer,  
amtsf. Stadträtin für Gesundheit in Wien- Mag<sup>a</sup>. Sonja Wehsely,  
Wiener Krankenanstaltenverbund - Teilunternehmung Geriatriezentren und  
Pflegewohnhäuser,  
Sozialmedizinisches Zentrum Ost - Donauspital  
Geriatriezentrum am Wienerwald,  
Österreichische Gesellschaft für Neurorehabilitation,  
Vortragende aus dem In- und Ausland der Jahrestagung 2012,  
Repräsentanten aus den Bundesländern,  
Akademie für Fort- und Sonderausbildung am AKH  
Moderator,  
MitarbeiterInnen, Mitglieder und Sponsoren der  
Österreichischen Wachkoma Gesellschaft,  
MitarbeiterInnen der Apalliker Care Unit  
der Neurologischen Abteilung,  
Angehörige und Patienten  
und Ihnen allen...**



Österreichische **Wachkoma** Gesellschaft

---

**und....**



Österreichische **Wachkoma** Gesellschaft

---

**Wir freuen uns, Sie wieder bei der**

**Jahrestagung 2013**

**der**

**Österreichischen **Wachkoma** Gesellschaft**

---

**am**

**18. Oktober 2013**

**begrüßen zu dürfen**

**Thema: „Alles bloß Pflege“**



Österreichische **Wachkoma** Gesellschaft

---

**Herzlichen Dank,  
dass Sie wieder ein Stück des Weges  
mit uns gegangen sind bei der**

**Jahrestagung 2012**

Österreichischen **Wachkoma** Gesellschaft

---