

*Hochschule Magdeburg – Stendal (FH)*  
*University of Applied Sciences*  
*Fachbereich der Angewandten Humanwissenschaften*  
*Studiengang Rehabilitationspsychologie (Master of Science)*

---

**Teilhabe von Menschen mit erworbener Hirnschädigung –  
Theorie oder Wirklichkeit?  
Erfahrungen, Wünsche und Probleme aus Sicht von Betroffenen,  
Angehörigen und Professionellen**

---

Master-Thesis  
zur Erlangung des Titels  
Rehabilitationspsychologin „Master of Science“

vorgelegt von:  
Juliane Nothnagel  
20052263  
geb. 18.06.1984 in Halberstadt

Erstgutachterin: Prof. Dr. Claudia Wendel  
Zweitgutachter: Prof. Dr. Wolfgang Fries

Stendal, den 17.06.2015

Ich bedanke mich besonders bei allen Teilnehmern der Umfrage, dass sie sich die Zeit genommen haben, die Fragen zu beantworten und offen über ihre Erfahrungen zu berichten. Ohne diese umfangreiche Mitwirkung wäre die vorliegende Arbeit in dieser Form nicht möglich gewesen.

Ein weiterer Dank gilt Frau Jung von der ZNS Hannelore Kohl-Stiftung, welche mir das Auswertungsmaterial zur Verfügung gestellt hat und bei Fragen jederzeit ansprechbar war. Auch Herrn Dr. Reuther sei dafür gedankt, dass er mir stellvertretend für die Arbeitsgemeinschaft „Teilhabe - Rehabilitation, Nachsorge und Integration nach Schädelhirnverletzung“ als Ansprechpartner zur Verfügung stand.

Außerdem danke ich meiner Erstkorrektorin Frau Prof. Dr. Wendel, die den Kontakt zur ZNS Hannelore Kohl-Stiftung ermöglicht hat, stets für Fragen und Anregungen zur Verfügung stand und mich immer wieder motiviert hat. Auch meinem Zweitkorrektor Herrn Prof. Dr. Fries sei dafür gedankt, dass er mir Rückmeldungen gegeben hat und beratend zur Seite stand. Beide haben mit ihrer Unterstützung den Arbeitsprozess sehr bereichert und vorangetrieben.

## Inhaltsverzeichnis

I Abkürzungsverzeichnis .....	5
II Tabellenverzeichnis .....	5
III Abbildungsverzeichnis.....	5
IV Abstract .....	6
1. Einleitung .....	7
2. Erworbene Hirnschäden – wichtige theoretische Grundlagen .....	9
2.1 Definition und Eingrenzung des Begriffs .....	9
2.2 Ursachen und deren epidemiologische Bedeutung.....	11
2.3 Diagnostik und Klassifikation.....	13
2.4 Symptomatik und Folgebeeinträchtigungen .....	16
2.5 Zusammenfassung.....	19
3. Rehabilitation und Teilhabe – theoretische Grundlagen .....	20
3.1 Einführung.....	20
3.2 Sozialrechtliche und konzeptionelle Grundlagen.....	21
3.2.1 SGB.....	22
3.2.2 ICF .....	24
3.2.3 UN-Behindertenrechtskonvention .....	33
3.3 Teilhabe und Teilhabeforschung .....	35
3.4 Studienergebnisse zum Langzeitoutcome nach erworbenen Hirnschäden .....	37
3.5 Zusammenfassung.....	42
4. Umfrage zu wesentlichen Teilhabeproblemen von Menschen mit erworbenen Hirnschäden .....	44
4.1 Hinführung.....	44
4.1.1 Hintergrund und Ablauf der Umfrage .....	44
4.1.2 Fragebogen .....	46
4.2 Empirische Fragestellung.....	49
4.3 Darstellung der Auswertungsmethoden .....	51
4.3.1 Quantitative Auswertung: Absolute und relative Häufigkeiten. ....	52
4.3.2 Qualitative Auswertung: Inhaltsanalyse nach Mayring .....	52

4.4 Auswertung und Interpretation der Umfrageergebnisse .....	55
4.4.1 Absolute und relative Häufigkeiten . .....	55
4.4.2 Qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring .....	58
4.5 Methodische und inhaltliche Einschränkungen.....	118
4.6 Beantwortung der empirischen Frage im Gesamtkontext.....	120
4.7 Zusammenfassung.....	127
5. Resümee und Ausblick.....	129
V Quellenverzeichnis .....	131
VI Anhang .....	139

## I Abkürzungsverzeichnis

BAR:	Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation
BMFSFJ:	Bundesministerium für Familien, Senioren, Frauen und Jugend
DIMDI:	Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information
GCS:	Glasgow Coma Scale
ICD:	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
ICF:	International Classification of Functioning, Disability and Health
MDK:	Medizinischer Dienst der Krankenkasse
SGB:	Sozialgesetzbuch
SHT:	Schädel-Hirn-Trauma
UN-BRK:	UN-Behindertenrechtskonvention
WHO:	World Health Organization

## II Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Absolute und relative Häufigkeiten zur Gruppenzugehörigkeit .....	55
Tabelle 2: Auswertung der Frage zur globalen Zufriedenheit mit dem Gesundheits- und Sozialsystem in Deutschland .....	56

## III Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Die Komponenten der ICF und ihre möglichen Wechselwirkungen ....	25
Abbildung 2: Struktur der ICF .....	26

## **IV Abstract**

Ziel der vorliegenden Arbeit ist es, wesentliche Erfahrungen zur Teilhabe und Rehabilitation von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen aus Sicht von Betroffenen, Angehörigen und Professionellen darzustellen. Hierzu werden in Zusammenarbeit mit der ZNS Hannelore Kohl-Stiftung die Daten einer Online-Umfrage der Arbeitsgemeinschaft „Teilhabe – Rehabilitation, Nachsorge und Integration nach Schädelhirnverletzung“ ausgewertet. Im Zeitraum vom 22.01.2014 bis 17.02.2014 wurden 358 Antworten auf den Fragebogen registriert, nach einer Bereinigung wurden die Antworten von 346 Teilnehmern (darunter u. a. 93 Betroffene, 106 Angehörige, 140 Professionelle) berücksichtigt. Die Auswertung erfolgt primär qualitativ mittels Inhaltsanalyse nach Mayring. Im Ergebnis werden vor allem ein flächendeckender Mangel an spezialisierten Angeboten und Einrichtungen für Menschen mit erworbenen Hirnschäden, fehlendes Wissen und Verständnis sowie eine häufig unzureichende Versorgung von Betroffenen und Angehörigen durch das deutsche Gesundheits- und Sozialsystem als teilhabeerschwerend erlebt. Als besonders hilfreich erwiesen sich Kontakte zu spezialisierten Einrichtungen und Selbsthilfegruppen.

Schlagwörter: erworbene Hirnschädigung, Teilhabe, Rehabilitation

## 1. Einleitung

Mit jährlich über 500.000 Betroffenen in Deutschland verbunden mit häufig dauerhaften Behinderungen ist die Gruppe der Menschen mit erworbenen Hirnschäden hinsichtlich epidemiologischer und versorgungsbezogener Aspekte von enormer Bedeutung. Bei erworbenen Hirnschäden handelt es sich um eine nach Ursachen, Symptomen, Verlauf und Folgeproblemen sehr heterogene Gruppe von Verletzungen oder Erkrankungen des Gehirns, der Hirnhäute oder des Schädels, welche durch einmalige oder wiederholte Ereignisse nach bis dahin unauffälliger Entwicklung des Gehirns aufgetreten sind. Abzugrenzen sind hiervon prä-, peri- oder postnatal aufgetretene Hirnschäden und damit oft einhergehende Intelligenzminderungen sowie neurodegenerative Erkrankungen (z. B.: Demenzen). Die Verläufe erworbener Hirnschäden können je nach Schweregrad und Lokalisation der Läsion(en) sehr variieren. Dank der sich stetig verbessernden medizinischen Behandlungsmöglichkeiten überleben mittlerweile oft auch Patienten mit schwersten Verletzungen oder Erkrankungen des Gehirns, jedoch bleiben häufig körperliche und vor allem (neuro-)psychologische Defizite zurück, die zu dauerhaften Beeinträchtigungen führen können. Diese sind sowohl für die Patienten selbst als auch für deren Angehörige enorm belastend, denn sie können zu gravierenden Veränderungen und Einschränkungen im Leben aller Beteiligten führen.

In der Sprache der International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) kommt es infolge der Hirnschädigung zu strukturellen und funktionellen Einschränkungen des Körpers sowie zu Beeinträchtigungen der Aktivitäten und der Teilhabe. Um diese Beeinträchtigungen bestmöglich zu beseitigen, zu verringern, zu kompensieren oder eine Verschlimmerung zu vermeiden, sind umfassende Versorgungsangebote der medizinischen, beruflichen und sozialen Rehabilitation unbedingt erforderlich. Die rechtlichen Grundlagen hierfür sind u. a. in den Sozialgesetzbüchern IX (Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen) und XII (Eingliederungshilfe) gegeben. Mit der Implementierung der ICF in die Praxis besteht seit einigen Jahren der Anspruch eines Paradigmenwechsels hin zu umfassenden, patientenzentrierten, ressourcen- und alltagsorientierten und primär auf Teilhabe ausgerichtete Rehabilitations- und Therapiemaßnahmen.

Das Ziel dieser Arbeit ist zu betrachten, inwieweit Teilhabe (Outcome) von Menschen mit erworbenen Hirnschäden in der Praxis bereits gelingt, wie es um die medizinische und soziale Versorgung der Betroffenen und ihrer Angehörigen steht und wo ggf. Verbesserungen erforderlich sind. Dazu sollen die Ergebnisse einer Online-Umfrage der Arbeitsgemeinschaft „Teilhabe – Rehabilitation, Nachsorge und Integration nach Schädelhirnverletzung“ unter Schirmherrschaft der ZNS Hannelore Kohl-Stiftung zu wesentlichen Teilhabeproblemen von Menschen mit erworbenen Hirnschäden unter ca. 350 Teilnehmern, darunter Betroffene, Angehörige und Professionelle, überwiegend qualitativ ausgewertet und zusammengefasst werden.

Begonnen werden soll die Arbeit jedoch mit der Vermittlung grundlegender theoretischer Informationen zu erworbenen Hirnschäden.

## 2. Erworbene Hirnschäden - wichtige theoretische Grundlagen

In diesem Kapitel geht es zunächst darum, den Begriff des erworbenen Hirnschadens zu klären, die wichtigsten Ursachen zu benennen und durch einige epidemiologische Daten die Relevanz dieser Gruppe von Erkrankungen für die Versorgungsforschung zu verdeutlichen. Anschließend werden die möglichen Symptome und Folgeprobleme erworbener Hirnschäden beleuchtet.

### 2.1 Definition und Eingrenzung des Begriffs

Seidel (2013a) definiert den Begriff erworbener Hirnschaden als einen „[...] Sammelbegriff für nach Art, Schwere, Ursache und Verlauf sehr unterschiedliche Schäden, die nach Geburt, überwiegend im Erwachsenenalter, eingetreten sind. [...] Gemeinsam ist den erworbenen Hirnschäden, dass auf der Grundlage unterschiedlich ausgedehnter und unterschiedlich lokalisierter Schädigungen der Hirnstrukturen mehr oder minder bleibende Schädigungen der Hirnfunktionen vorliegen. In der Folge dieser irreversiblen oder nur unzureichend zu bessernden Schädigungen der Hirnfunktion bleiben verschiedene Beeinträchtigungen unterschiedlicher Aktivitäten und Beeinträchtigungen der Teilhabe zurück. Diese sind dann Gegenstand rehabilitativer Bemühungen. [...] Viele Autoren beziehen den Begriff der erworbenen Hirnschäden ausschließlich auf Folgezustände von einmaligen, gegebenenfalls wiederholten Ereignissen (z. B. Schädel-Hirn-Traumata, Schlaganfälle).“ (S. 16)

Mit dieser Definition werden von Seidel (2013a) bereits wesentliche Aspekte erworbener Hirnschäden kurz genannt, insbesondere:

- Zeitpunkt der Schädigung und begriffliche Eingrenzung,
- Heterogenität der Krankheitsbilder bezüglich Ursachen, Symptome, Folgen und Verlauf sowie
- Beeinträchtigungen von Körperfunktionen, Aktivitäten und Teilhabe.

An dieser Stelle soll noch kurz auf den Zeitpunkt der Schädigung eingegangen und der Begriff eingegrenzt werden. Die Beschreibung der Ursachen, Symptome und Folgebeeinträchtigungen wird in eigenen Kapiteln erfolgen.

Der Zeitpunkt der Entstehung einer Hirnschädigung ist ein wichtiges Kriterium für die Einordnung dieser als erworbene Hirnschädigung oder als Intelligenzminderung (geistige Behinderung). Auch wenn es bezüglich der Symptome Überlappungen beider Gruppen gibt, ist bereits an dieser Stelle deutlich zu betonen, dass Menschen mit erworbenen Hirnschäden nicht mit geistig behinderten Menschen gleichzusetzen sind. Intelligenzminderungen sind meistens genetisch (mit-)bedingt oder Folge einer prä-, peri- oder postnatalen Hirnschädigung und treten in der Regel in der frühen Kindheit oder spätestens in der Jugend auf. Bei diesen Menschen stehen kognitive Probleme und Schwierigkeiten in der Alltagsbewältigung im Vordergrund, außerdem bestehen häufig komorbide Erkrankungen oder Mehrfachbehinderungen. Menschen mit erworbenen Hirnschäden haben ebenfalls häufig, aber nicht immer, kognitive Einschränkungen und zusätzliche körperliche Probleme (z. B.: Lähmungen, Epilepsien), diese werden jedoch unmittelbar der Hirnschädigung zugeordnet und nicht als Komorbiditäten interpretiert. Menschen, die erst im Erwachsenenalter einen Hirnschaden erleiden, haben außerdem einen völlig anderen biographischen Hintergrund und somit auch andere Bedürfnisse bezüglich Therapie und Betreuung als geistig behinderte Menschen. Wie auch später im Verlauf dieser Arbeit noch deutlich wird, gelingt diese Unterscheidung vor allem in der Praxis häufig noch nicht (Seidel, 2013a).

Schwieriger und nicht unumstritten ist diese Trennung bei Kindern und Jugendlichen, die z. B. durch einen Unfall einen Hirnschaden erwerben, da diese nicht im gleichen Maße wie Erwachsene mit erworbenem Hirnschaden auf frühere biographische Erinnerungen, Erfahrungen und Kompetenzen zurückgreifen können (Seidel, 2013a).

Im weitesten Sinne zählen auch die neurodegenerativen Erkrankungen, wie v. a. die Demenzen, zu den erworbenen Hirnschäden. Auch diese meist u. a. von einem progredienten Verlust insbesondere kognitiver Fähigkeiten gekennzeichneten Erkrankungen unterscheiden sich hinsichtlich Verlauf und Versorgung von den oben genannten erworbenen Hirnschäden und sollen damit nicht Gegenstand dieser Arbeit sein. Wie auch bei den Intelligenzminderungen können nur eigene wissenschaftliche Untersuchungen der Spezifik dieser Gruppen gerecht werden (Seidel, 2013a).

Für eine vertiefende Betrachtung der Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen Menschen mit erworbenen Hirnschäden und Menschen mit Intelligenzminderungen bzw. Demenzen sei auf den ausführlichen Beitrag von Seidel (2013a) verwiesen.

## **2.2 Ursachen und deren epidemiologische Bedeutung**

Die Ursachen erworbener Hirnschäden sind vielfältig, die epidemiologisch relevantesten sind jedoch Schädel-Hirn-Traumata (SHT) und Schlaganfälle.

Bei einem Schädel-Hirn-Trauma handelt es sich um Verletzungen von Schädel und Gehirn, die durch eine äußere Gewalteinwirkung auf den Schädel entstehen und mit zumindest kurzzeitigen neurologischen Störungen (z. B.: Amnesie) einhergehen. Infolge der verschiedenen Kräfte, die auf das Gehirn einwirken, kann es zu Gewebszerreißen und Blutungen (subdurale, epidurale oder intracerebrale Hämatome), diffusen axonalen Schädigungen und infolge von Ödembildungen zu einer Hirndrucksteigerung kommen. Schädel-Hirn-Traumata werden in der Praxis meist mit Hilfe der Glasgow-Coma-Scale in drei Schweregrade (leicht, mittelgradig, schwer) differenziert (vgl. Herrmann, 2008; Oder & Wurzer, 2006; Rickels, 2014).

Schätzungen gehen in Deutschland von jährlich ca. 267.000 Schädel-Hirn-Traumata aller Schweregrade aus. Die Inzidenz liegt damit bei 332 Betroffenen pro 100.000 Einwohner. Die leichten SHTs bilden mit 90,9% die absolute Mehrheit, dagegen werden nur 5,2% der Verletzungen als schwer und 3,9% als mittelgradig eingeschätzt. Männer sind mit 58,4% häufiger betroffen als Frauen mit 41,6%. Häufigkeitsgipfel für SHTs zeigen sich bei den Kindern bis 16 Jahren (28,1%), den jungen Männern um die 25 Jahre sowie bei Frauen ab 70. Bei Menschen unter 45 Jahren sowie bei Kindern unter 15 Jahren ist das SHT in den Industrieländern immer noch die Haupttodesursache. Etwa 1% aller SHT-Patienten überlebt nicht. Hauptursachen für alle SHTs sind in Deutschland in den letzten Jahren nicht mehr Verkehrsunfälle (27,3%), sondern Stürze (52,5%) (Rickels, 2014).

Aus gesundheitsökonomischer Sicht erscheinen auch folgende beispielhafte Aspekte interessant: Fast die Hälfte (45%) aller SHT-Patienten werden per Notarztwagen oder Rettungshubschrauber in die Klinik gebracht. Von allen stationär behandelten Patienten werden 52,6% als arbeits- bzw. schulunfähig entlassen, unter den

Leichtverletzten sind es 69%. Knapp die Hälfte aller Betroffenen klagt noch ein Jahr später über Beschwerden und nimmt deshalb das Gesundheitswesen in Anspruch. Vorsichtige Schätzungen gehen von gesamtgesellschaftlichen Kosten von ca. 28 Milliarden Euro pro Jahr für SHTs aus. Besonders bemerkenswert sind diese Zahlen auch deshalb, da über 90% der SHTs als leicht eingeschätzt werden (Rickels. 2014; Rickels & Bock, 2002, zitiert nach Rickels, 2010).

Die Hauptursache nicht-traumatisch bedingter erworbener Hirnschäden sind cerebrovaskuläre Erkrankungen (Schlaganfälle), hierbei wird zwischen primär ischämischen und primär hämorrhagischen Insulten unterschieden. Mit einer Häufigkeit von 80% liegen den meisten Schlaganfällen primär ischämische Ursachen zugrunde, d. h. es kommt zu einem Verschluss einer hirnversorgenden Arterie und infolge dessen zu einer Minderdurchblutung (Ischämie) des jeweils durch die Arterie versorgten Hirnareals. Primär hämorrhagisch bedingte Insulte dagegen werden verursacht durch Hirnblutungen, die häufig durch das Zerreißen kleiner Arterien im Hirnparenchym (intracerebrale Blutung) oder wichtiger Arterien im Subarachnoidalraum (Subarachnoidalblutung, SAB) entstehen (Wunderlich, 2008).

In Deutschland ereignen sich insgesamt jährlich ca. 262.000 Schlaganfälle, davon treten 196.000 erstmalig und 66.000 zum wiederholten Mal auf. Das Risiko, an einem Schlaganfall zu erkranken, steigt mit dem Alter deutlich an, 80-85% der Betroffenen sind über 60 Jahre alt. Das bedeutet jedoch auch, dass ca. ein Fünftel jüngerer Menschen betroffen sind. Schlaganfälle sind in Deutschland die dritthäufigste Todesursache, ein Drittel aller Betroffenen stirbt innerhalb eines Jahres. Außerdem gelten sie als häufigste Ursache erworbener Behinderungen im Erwachsenenalter (Heuschmann et al., 2010; Wunderlich, 2008).

Für das deutsche Gesundheitswesen stellen Schlaganfälle eine der kostenintensivsten Gruppe von Erkrankungen dar. Dies wird u. a. deutlich an den Zahlen zu lebenslangen direkten Kosten, die allein aufgrund ischämischer Schlaganfälle entstehen. Diese wurden von Kolominsky-Rabas et al. (2006) auf Basis repräsentativer Daten des Erlanger Schlaganfallregisters in einer prospektiven Studie ermittelt. Für einen Patienten, der erstmalig einen ischämischen Insult erleidet, entstehen allein im ersten Jahr nach dem Ereignis durchschnittliche Kosten von ca. 18.500 Euro. Die lebenslangen direkten Kosten für die Behandlung liegen

pro Betroffenen im Schnitt bei etwa 43.100 Euro. Im Jahr 2004 entstanden dem deutschen Gesundheitssystem direkte Kosten von insgesamt über 7 Milliarden Euro, nicht berücksichtigt dabei wurden indirekte Kosten (zum Beispiel durch Arbeits- oder Erwerbsunfähigkeit). Den Hauptkostenpunkt mit 40% bildete die ambulante Behandlung, die restlichen Kosten verteilten sich auf die stationäre Behandlung (22%), die Rehabilitation (21%) und die Krankenpflege (17%). Wichtig ist auch, dass angesichts der derzeitigen demographischen Entwicklung Schlaganfälle in Zukunft noch weiter an Bedeutung gewinnen werden. Schätzungen gehen davon aus, dass es bis zum Jahr 2025 mehr als 3,5 Millionen Schlaganfall-Patienten geben wird (Kolominsky-Rabas et al., 2006).

Als weitere mögliche Ursachen erworbener Hirnschäden seien an dieser Stelle noch

- die zerebralen Hypoxien (Sauerstoffmangel im Gehirn z. B. bei Herz-Kreislauf-Stillständen oder Ertrinkungsunfällen),
- (gut- oder bösartige) Tumore im Gehirn,
- Entzündungen des Gehirns (Encephalitis) oder der Hirnhäute (Meningitis),
- metabolische (z. B. Stoffwechselerkrankungen) oder toxische Störungen (z. B. Missbrauch von Drogen oder Medikamenten) sowie
- chirurgische Eingriffe am Gehirn

genannt (Schoof-Tams, 2013).

Es kann leider nicht ausführlich auf die einzelnen Krankheitsbilder eingegangen werden, da dies den Rahmen dieser Arbeit sprengen würde. Die kurzen Ausführungen zu SHTs und Schlaganfällen sind daher exemplarisch, für nähere Informationen sei auf die einschlägige Fachliteratur verwiesen. Es kann jedoch festgehalten werden, dass jährlich weit mehr als 500.000 Menschen einen Hirnschaden erleiden.

|

## **2.3 Diagnostik und Klassifikation**

In der aktuell gültigen zehnten Revision der International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD-10, DIMDI, 2013) bilden die erworbenen Hirnschäden keine eigenständige Kategorie. Je nach Ursache finden

sich die Krankheitsbilder in verschiedenen Kapiteln der ICD-10 wieder. So sind beispielsweise Tumore des Gehirns in Kapitel II „Neubildungen“ (C69-C72: Bösartige Neubildungen des Auges, des Gehirns und sonstiger Teile des Zentralnervensystems) aufgeführt und Schlaganfälle hingegen im Kapitel IX „Krankheiten des Kreislaufsystems“ (I60-I69 Zerebrovaskuläre Krankheiten) (vgl. DIMDI, 2013). Die Kodierung erfolgt anhand des entstandenen Zustandsbildes der erworbenen Hirnschädigung, welches sich meist in verschiedene diagnostische Komponenten gliedert (Seidel, 2013b).

Neben der ICD-Klassifikation haben sich für einige der Krankheitsbilder eigene Einteilungsmöglichkeiten etabliert. Beispielhaft sei dies kurz am SHT illustriert: Es werden hier klassisch drei Schädigungsbilder unterschieden: *Commotio cerebri* (Gehirnerschütterung), *Contusio cerebri* (Hirnquetschung) und *Compressio cerebri* (Hirnschädigung durch intrakraniellen Druck). Diese sind durch verschiedene Symptome gekennzeichnet (vgl. Herrmann, 2008). Weiterhin lassen sich Schädel-Hirn-Traumata hinsichtlich der Pathomechanik der Krafteinwirkung (geschlossen oder penetrierend), dem Schweregrad der Schädigung (leicht, mittelgradig oder schwer) sowie der Morphologie der Schädigung (fokal versus diffus) differenzieren (vgl. Herrmann, 2008; Oder & Wurzer, 2006). Wichtig ist auch die Unterscheidung in primäre und sekundäre Hirnschäden. Primärschäden entstehen unmittelbar während des Unfallgeschehens, sekundäre Schäden können sich kurze Zeit oder auch erst Wochen nach dem Ereignis herausbilden (Oder & Wurzer, 2006).

Um Art, Schwere und Verlauf einer Hirnschädigung und deren Folgen feststellen und diese gezielt behandeln zu können, ist eine möglichst frühzeitige, umfassende und präzise Eingangs-, Differential- und Verlaufsdagnostik erforderlich. Den ersten Schritt bilden hierbei die Anamneseerhebung und eine klinisch-neurologische Untersuchung zur Erfassung der Symptome und der Krankengeschichte. Bei vielen erworbenen Hirnschäden ist eine Fremdanamnese wichtig, da die Patienten selbst nicht immer befragt werden bzw. keine validen Angaben machen können (z. B.: bei SHTs zur Dauer der Bewusstlosigkeit oder zu Wesensveränderungen bei Hirntumoren) (Herrmann, 2008).

Von besonderer Bedeutung in der (Differential-) Diagnostik von Schädigungen und Erkrankungen des Gehirns, der Hirnhäute und des Schädels sind die bildgebenden Verfahren. Besonders etabliert sind in der Praxis die craniale Computertomographie (cCT) und die Magnetresonanztomographie (MRT). Die Computertomographie wird häufig aufgrund ihrer schnellen Ergebnisse und der höheren Verfügbarkeit bei akuten Erkrankungen / Verletzungen, die ein rasches Handeln erfordern, als erste neuroradiologische Untersuchung herangezogen. Mit ihr lassen sich Frakturen des Schädels, Prellungen und akute Blutungen gut abbilden. Zudem können Veränderungen des intrakraniellen Drucks dargestellt werden. Durch die Kernspintomographie (MRT) können noch sensibler Abweichungen der intrakraniellen Struktur verdeutlicht werden. Mit dieser lassen sich zum Beispiel Tumore erkennen und lokalisieren. In der Schlaganfalldiagnostik sind vor allem auch Angiographien [z. B.: die digitale Subtraktionsangiographie (DSA)] und Sonographien wichtig, mit denen die (Minder-) Durchblutung verschiedener Gefäße untersucht werden kann (Herrmann, 2008; Kreuzer & Nasel, 2006; Wunderlich, 2008). Je nach Fragestellung gibt es diverse weitere radiologische Untersuchungsmethoden, auf die an dieser Stelle jedoch nicht weiter eingegangen werden kann. Bei allen Ergebnissen moderner bildgebender Verfahren muss jedoch immer berücksichtigt werden, dass neuropsychologische Störungen nicht unbedingt ihr gleichwertiges Pendant in den bildlichen Darstellungen finden, d. h. schwere Defizite zeigen sich nicht immer offensichtlich durch schwere Substanzschädigungen (Herrmann, 2008).

Neben den bildgebenden Verfahren, die für viele Erkrankungen / Verletzungen hilfreiche Untersuchungen darstellen können, gibt es für einige Krankheitsbilder auch spezifische diagnostische Methoden. Beispielhaft sei dafür die Schweregrad-Einteilung mit Hilfe der Glasgow-Coma-Scale (GCS) genannt (vgl. Herrmann, 2008; Rickels, 2014).

Für die Diagnose und Verlaufsbeobachtung der diversen möglichen Folgeprobleme erworbener Hirnschäden (siehe hierzu Kapitel 2.4) stehen ebenfalls vielfältige apparative [z. B.: die Elektroencephalographie (EEG) zur Erfassung von Epilepsien] und neuropsychologische Tests [z. B.: Testbatterie zur Aufmerksamkeitsprüfung

(TAP; Zimmermann & Fimm, 2002) zur Erfassung von Störungen der Aufmerksamkeit] zur Verfügung (Herrmann, 2008).

## 2.4 Symptomatik und Folgebeeinträchtigungen

Während die in Abschnitt 2.2 dargestellten epidemiologischen Daten eher die gesellschaftliche und versorgungsbezogene Relevanz erworbener Hirnschäden verdeutlichen, bezieht sich die Beschreibung von Symptomen und Folgeproblemen schwerpunktmäßig auf die individuelle Ebene der Betroffenen. Auch wenn nicht alle Symptome und Folgeprobleme umfassend erfasst werden können, erscheint es wichtig, insbesondere auf neuropsychologische Aspekte etwas ausführlicher einzugehen, um wirklich verstehen zu können, welche Probleme es gibt und wie diese sich ggf. auf Rehabilitation und Teilhabe auswirken können.

Die Symptome erworbener Hirnschäden sind abhängig von Art, Schwere und Lokalisation der Läsion(en) und reichen von leichteren und / oder vorübergehenden Problemen bis hin zu schwersten Bewusstseinsstörungen (z. B.: beim Apallischen Syndrom) mit anhaltender Pflegebedürftigkeit und Behinderung. Grundsätzlich lassen sich körperliche, kognitive und psychische Symptome und Störungen unterscheiden (Schoof-Tams, 2013).

Auf der körperlichen Ebene kann es durch die Hirnschädigung zum Beispiel zu Störungen der Bewegungs- und Koordinationsfähigkeit (u. a.: Paresen, Spastiken, Sensibilitätsstörungen) sowie zu Störungen des Schluckens und des Sprechens kommen – diese Symptome sind beispielsweise typisch für viele ischämische Schlaganfälle. Weiterhin zeigen sich körperliche Probleme häufig in Form von Erschöpfungssyndromen (Fatigue), Kopfschmerzen und Schlafstörungen. Verletzungen der Hirnnerven können Seh-, Hör-, Geschmacks- und Geruchsstörungen verursachen. Auch epileptische Anfälle können beispielsweise als Folgeerscheinung eines Hirntraumas auftreten. Neben diesen exemplarisch aufgeführten körperlichen Problemen, welche direkt durch den Hirnschaden bedingt sind, können auf dieser Ebene weitere Verletzungen vorliegen, die durch das Ereignis selbst entstanden sind und die Rehabilitation erschweren, wie z. B.

Frakturen durch einen Verkehrsunfall (Oder & Wurzer, 2006; Schoof-Tams, 2013; Seidel, 2013b; Wilson, 2008; Wunderlich, 2008).

Aus neuropsychologischer Sicht findet sich ebenfalls ein breites Spektrum an möglichen Beeinträchtigungen. Diese manifestieren sich in Störungen der Konzentration und Aufmerksamkeit, des Gedächtnisses, der Sprache, der Wahrnehmung und der Exekutivfunktionen. Kognitive Probleme treten selten isoliert auf, häufig hängen sie eng miteinander zusammen und erschweren einander gegenseitig (Schoof-Tams, 2013; Wilson, 2008).

Zu den häufigsten neuropsychologischen Problemen bei Menschen mit erworbenen Hirnschäden gehören Aufmerksamkeitsstörungen. Diese sind ebenfalls vielfältig und führen beispielsweise dazu, dass die Betroffenen schnell ermüden (geringe Belastbarkeit durch eine gestörte Daueraufmerksamkeit), sich nur schwer auf eine Sache konzentrieren können (leichte Ablenkbarkeit durch gestörte Aufmerksamkeitsfokussierung) oder nicht mehr in der Lage sind, mehrere Dinge gleichzeitig zu tun (Störung der geteilten Aufmerksamkeit) (Niemann & Gauggel, 2010; Schoof-Tams, 2013).

Gedächtnisstörungen gehören zu den Problemen, die von den Patienten sehr oft beklagt werden. Diese Störungen führen dazu, dass die Betroffenen nur sehr schwer Informationen aufnehmen (Lernen), behalten (Speichern) und / oder abrufen (Erinnern) können. Gedächtnisstörungen sind jedoch häufig auch abhängig von der Modalität der Information. Das bedeutet, dass bei unilateralen, linkshemisphärischen Läsionen das verbale Gedächtnis schwer gestört, dagegen das figurale und räumlich-visuelle Gedächtnis vollkommen intakt sein kann (und umgekehrt bei unilateraler, rechtshemisphärischer Läsion). Insbesondere bei traumatischen Hirnschäden treten Gedächtnisstörungen außerdem häufig in Form einer anterograden (zeitlich nach der Schädigung liegenden) oder retrograden (zeitlich vor der Schädigung liegenden) Amnesie auf (Oder & Wurzer, 2006; Schoof-Tams, 2013; Thöne-Otto, 2008). Im Alltag zeigen sich Gedächtnisprobleme beispielsweise dadurch, dass Patienten Termine oder Absprachen vergessen, Schwierigkeiten in der Schule haben, neuen Unterrichtsstoff zu lernen oder dass sie sich nicht mehr an die Zeit vor dem Unfall erinnern können.

Sprachstörungen (Aphasien) treten häufig nach linkshemisphärischen Läsionen auf und schlagen sich in einer gestörten Kommunikation nieder. Probleme können dabei expressive wie auch rezeptive Sprachmodalitäten betreffen (vgl. De Bleser, 2008).

Dagegen führen rechtshemisphärische Schädigungen häufig zu verschiedenen Störungen der Wahrnehmung. Beispielhaft seien hierfür der linksseitige Neglect (z. B.: ein Patient reagiert nicht auf Ansprache von links) und räumlich-konstruktive Störungen genannt (vgl. Schoof-Tams, 2013).

Als besonders beeinträchtigend haben sich in der Praxis und im Alltag diffus axonale Schädigungen sowie Störungen im Frontalhirn erwiesen. Bei der diffus axonalen Schädigung kommt es zu Verletzungen in verschiedenen Hirnbereichen und entsprechend zu diversen Beeinträchtigungen kognitiver Funktionen. Verletzungen oder Erkrankungen im Frontalhirn führen häufig zum dysexekutiven Syndrom. Dieses ist u. a. gekennzeichnet durch Störungen der Emotions- und Verhaltensregulation (Stimmungsschwankungen, Distanzlosigkeit, sexuelle und aggressive Enthemmung, etc.), des Antriebs und der Exekutivfunktionen, zu denen u. a. die Planung, Initiierung und Durchführung von Handlungen sowie die zentrale Kontrolle verschiedener Aufmerksamkeits-, Wahrnehmungs-, Gedächtnis- und motorischer Prozesse gehören (Schoof-Tams, 2013).

Als besonders problematisch gelten außerdem Beeinträchtigungen der Störungseinsicht (Anosognosie, Awareness-Störungen), da diese einerseits häufig eine fehlende bzw. verminderte Compliance der Betroffenen im therapeutischen und rehabilitativen Prozess (Notwendigkeit einer Behandlung wird nicht erkannt) nach sich ziehen und andererseits auch ein hohes Gefahren- und Konfliktpotential bergen (Selbstüberschätzung, Ablehnung notwendiger Unterstützung, o. ä.) (Seidel, 2013b).

Ebenfalls einen bedeutenden Einfluss auf den Therapie-Erfolg haben psychosoziale Probleme. Das Risiko, an einer psychischen Störung zu erkranken, ist nach einer Hirnschädigung deutlich erhöht. Besonders häufig treten Depressionen und Angsterkrankungen, aber auch Substanzmissbrauch auf. Als besonders belastend für die Angehörigen stellen sich Veränderungen der Persönlichkeit dar. Weiterhin kann es infolge von Hirnschäden zu Aggressivität, Impulsivität und psychotischen Zuständen kommen. Diese Störungen können ein akutes Phänomen sein, aber auch dauerhaft Bestand haben (Fleminger, 2008; Jorge, 2005; Wilson, 2008).

Auf verschiedene Aspekte des medizinischen, beruflichen und sozialen Langzeitoutcomes wird in Kapitel 3 eingegangen.

## 2.5 Zusammenfassung

Erworbene Hirnschäden sind definiert als Erkrankungen oder Verletzungen des Schädels, der Hirnhäute oder des Gehirns, die nach einer bis zum Ereignis unauffälligen Entwicklung aufgetreten sind (Seidel, 2013a). Die beiden Hauptursachen erworbener Hirnschäden stellen Schädel-Hirn-Traumata und Schlaganfälle dar, allein diese beiden Patientengruppen machen in Deutschland weit mehr als 500.000 Betroffene jährlich aus und verursachen dem Gesundheitssystem Kosten in Milliardenhöhe (Heuschmann et al., 2010; Kolominsky-Rabas et al., 2006; Rickels, 2014; Rickels & Bock, 2002, zitiert nach Rickels, 2010; Wunderlich, 2008).

Die diagnostische Klassifikation der erworbenen Hirnschäden erfolgt in der ICD-10 nicht in einer eigenen Kategorie, sondern richtet sich nach dem entstandenen Zustandsbild. Zusätzlich haben sich für einige Erkrankungen eigene Einteilungen bewährt (DIMDI, 2013; Herrmann, 2008; Seidel, 2013b).

Für die Diagnostik stehen verschiedene Methoden zur Erfassung von Art, Schwere, Folgeproblemen und Verlauf des erworbenen Hirnschadens zur Verfügung. Hierzu gehören v. a. körperlich-neurologische Untersuchungen, Eigen- und Fremdanamnesen, bildgebende Verfahren und neuropsychologische Tests (Herrmann, 2008; Kreuzer & Nasel, 2006). Symptome und Verläufe erworbener Hirnschäden sind äußerst variabel und reichen von völliger Genesung bis hin zu schwersten, anhaltenden Funktionsbeeinträchtigungen und Tod. Grundsätzlich können Symptome und Folgebeeinträchtigungen auf der körperlichen (v. a. Bewegungs- und Sprechstörungen), kognitiven (v. a. Aufmerksamkeits-, Gedächtnis-, Awareness- und dysexekutive Störungen) sowie psychosozialen (v. a. Depressionen, Angst, Persönlichkeitsveränderungen) Ebene auftreten. Häufig bestehen Probleme auf verschiedenen Ebenen, was zu sehr komplexen Störungsbildern führt (Schoof-Tams, 2013).

### **3. Rehabilitation und Teilhabe - theoretische Grundlagen**

In diesem Kapitel soll ein Grundverständnis für den Komplex Rehabilitation und Teilhabe gelegt werden. Dabei sollen vor allem wichtige Begriffe, Konzepte und sozial-rechtliche Aspekte skizziert werden.

Des Weiteren wird versucht, mit einigen Studienergebnissen theoretisch zu beleuchten, wie sich die Situation von Menschen mit erworbenen Hirnschäden im Hinblick auf Rehabilitation und Teilhabe in den letzten Jahren darstellt.

Bereits an dieser Stelle sei darauf hingewiesen, dass alle Aspekte dieses Kapitels nur angerissen werden können bzw. dass für einige Themen auch nur auf andere Quellen verwiesen werden kann, da eine vertiefende Betrachtung den Rahmen dieser Arbeit sprengen würde.

So kann hier leider nicht allgemein auf das Phasenmodell der neurologischen Rehabilitation, seine einzelnen Phasen sowie die verschiedenen therapeutischen Möglichkeiten bei Hirnschäden eingegangen werden. Hierzu liegen jedoch umfangreiche Publikationen der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) vor (vgl. z. B.: BAR, 2011; 2013). Ebenso erfolgt hier auch keine allgemeine Beschreibung speziell zur Neuropsychologie, die für viele Hirngeschädigte besonders wichtig zur Verbesserung kognitiver und emotional-verhaltensbezogener Probleme ist, einen guten Überblick geben hierzu beispielsweise Wilson (2008) sowie Wilson und Gracey (2009). Wichtig erscheint in diesem Zusammenhang jedoch der Hinweis, dass in Deutschland die Kosten für ambulante neuropsychologische Therapien seit Februar 2012 von den gesetzlichen Krankenkassen übernommen werden. Aufgrund einer derzeit mangelhaften neuropsychologischen Versorgungssituation kann die Kostenübernahme auch über das Kostenerstattungsverfahren erfolgen (vgl. GNP, 2014).

#### **3.1 Einführung**

Eine plötzliche Verletzung oder Erkrankung des Gehirns trifft Betroffene und Angehörige meist völlig unerwartet und kann zu tiefen Einschnitten im Leben aller Beteiligten führen. Wie bereits ausführlich beschrieben können vielfältige Symptome und Folgeprobleme auftreten. Eine Hirnschädigung kann sich je nach Zustandsbild

auf viele Bereiche des Lebens auswirken und muss außerdem immer im Kontext eines biografischen, sozialen, kulturellen und materiellen Hintergrundes gesehen werden (Arbeitsgruppe Teilhabeforschung, 2011; Fries, 2007).

Eine Aphasie wirkt sich beispielsweise bei einem Bankangestellten im Kundendienst beruflich anders aus als bei jemanden, der in einem Labor arbeitet. Um beim Beispiel Aphasie zu bleiben: Jemand, der vor seiner Krankheit sehr kommunikativ war, viel mit Freunden unternommen hatte, vielleicht in einem Verein tätig war, etc., ist durch die Sprachstörung in seiner Kommunikation erst einmal sehr eingeschränkt. Es kann nun gut sein, dass der Betroffene sich aufgrund seiner Kommunikationsprobleme zurückzieht, vielleicht eine Depression o. ä. entwickelt. Er wäre damit in seiner Teilhabe am sozialen Leben beeinträchtigt. Denkbar ist aber auch, dass gute Freunde geduldig sind und bei der Kommunikation helfen, sodass der Patient trotz seiner Probleme weiter „dabei sein“, d. h. „teilhaben“, kann. Wie dieses Beispiel noch einmal exemplarisch verdeutlichen soll, beeinträchtigen die Folgen einer Hirnschädigung die Teilhabemöglichkeiten eines Menschen in individueller und spezifischer Weise. Der Anspruch an Rehabilitations- und Therapiemaßnahmen besteht deshalb nicht mehr nur darin, allgemeine Funktionsstörungen (im o. g. Beispiel die Sprachstörungen) durch entsprechende Übungen zu verbessern oder zu beheben. Stattdessen ist das oberste Ziel von Rehabilitation, die Teilhabe und Selbstbestimmung des Betroffenen in allen Bereichen und im Kontext seiner individuellen Lebenssituation bestmöglich zu fördern (Fries, 2007).

### **3.2 Sozialrechtliche und konzeptionelle Grundlagen**

Die wichtigsten Rahmengerber von Rehabilitation und Teilhabe sind hierbei die Sozialgesetzgebung, die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit [deutschsprachige Fassung der International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF, WHO, 2005)] sowie das „Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen“ (englisch: Convention on the Rights of Persons with Disabilities, kurz CRPD; deutscher Kurztitel: UN-Behindertenrechtskonvention / UN-BRK). Diese sollen in den folgenden Abschnitten nacheinander kurz vorgestellt werden.

### 3.2.1 SGB

Die Sozialgesetzgebung bildet die Rechtsgrundlage für den Rehabilitations- und (Re-)Integrationsprozess in Deutschland. Umfangreiche Vorschriften und Leistungen zur Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen sind im Neunten Sozialgesetzbuch (SGB IX) geregelt, welches 2001 in Kraft trat. Leistungsberechtigt nach §1 SGB IX (2001) und den für die Rehabilitationsträger geltenden Leistungsgesetzen sind „Behinderte oder von Behinderung bedrohte Menschen [...]“ mit dem übergeordneten Ziel „[...] ihre Selbstbestimmung und gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft zu fördern, Benachteiligungen zu vermeiden oder ihnen entgegenzuwirken. [...]“ (S. 7 / 8). Zur Definition von Behinderung heißt es in §2 Absatz 1 des SGB IX (2001) „(1) Menschen sind behindert, wenn ihre körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist. Sie sind von Behinderung bedroht, wenn die Beeinträchtigung zu erwarten ist. [...]“ (S. 8).

In §4 Absatz 1 des SGB IX sind auch die einzelnen Ziele der Leistungen zur Teilhabe noch einmal aufgeführt: „(1) Die Leistungen zur Teilhabe umfassen die notwendigen Sozialleistungen, um unabhängig von der Ursache der Behinderung

1. die Behinderung abzuwenden, zu beseitigen, zu mindern, ihre Verschlimmerung zu verhüten oder ihre Folgen zu mildern,
2. Einschränkungen der Erwerbsfähigkeit oder Pflegebedürftigkeit zu vermeiden, zu überwinden, zu mindern oder eine Verschlimmerung zu verhüten sowie den vorzeitigen Bezug anderer Sozialleistungen zu vermeiden oder laufende Sozialleistungen zu mindern,
3. die Teilhabe am Arbeitsleben entsprechend den Neigungen und Fähigkeiten dauerhaft zu sichern oder
4. die persönliche Entwicklung ganzheitlich zu fördern und die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft sowie eine möglichst selbständige und selbstbestimmte Lebensführung zu ermöglichen oder zu erleichtern. [...]“ (S. 8).

Zur Erreichung dieser Ziele nennt das SGB IX (2001) in §5 verschiedene Leistungsgruppen. Im Verlaufe dieser Arbeit wird vor allem auf Leistungen

- der medizinischen Rehabilitation,
- der beruflichen Rehabilitation (Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben) und
- der sozialen Rehabilitation (Leistungen zur Teilhabe in der Gemeinschaft)

Bezug genommen. Die Kostenträger unterscheiden sich nach Rehabilitationszielen / Leistungsgruppe und ggf. Ursache der Erkrankung / Verletzung.

Je nach Lebenssituation, Hilfebedarf und Kostenträger des Betroffenen können vorrangig oder ergänzend zum SGB IX auch Leistungen der anderen Sozialgesetzbücher in Frage kommen – als Beispiele bezüglich Hirngeschädigter seien hierfür Leistungen der Eingliederungshilfe nach SGB XII sowie Leistungen zur Pflege nach SGB XI genannt (vgl. Schmidt-Ohlemann, 2013). Grundsätzlich haben Leistungen zur Teilhabe jedoch Vorrang vor anderen Leistungen, z. B. Renten- oder Pflegeleistungen, wenn diese [Leistungen zur Teilhabe] voraussichtlich erfolgreich sind, also beispielsweise eine Erwerbsunfähigkeit oder Pflegebedürftigkeit wahrscheinlich verhindern oder mildern können (vgl. §8 SGB IX, 2001).

Allgemein betrachtet bietet das SGB IX ein breites Spektrum von Leistungen zur Rehabilitation und Teilhabe. Bezogen auf Menschen mit erworbenen Hirnschäden ergeben sich hier mitunter jedoch Probleme. So ist zu bedenken, dass die Hirnschädigung erst als (drohende) Behinderung anerkannt sein muss, um entsprechende Leistungen auch erhalten zu können. Dies ist bei erworbenen Hirnschäden häufig kein einfacher Prozess, insbesondere dann nicht, wenn „nur“ neuropsychologische Probleme bestehen, die nicht sofort sichtbar sind. Hier kommt es sehr häufig zu Fehleinschätzungen, die dazu führen, dass Betroffenen wichtige Hilfen nicht bewilligt bekommen. Ein klassisches Beispiel hierfür sind Aufmerksamkeits- und Gedächtnisprobleme nach scheinbar leichten SHTs. Erschwerend kann hinzukommen, dass die Patienten selbst aus Scham oder mangelnder Krankheitseinsicht eine Behinderung nicht als solche akzeptieren (Unverhau, 2013).

Abschließend sei noch auf §20 Absatz 2 des SGB IX (2001) hingewiesen. In diesem ist die ICF-Orientierung für die Rehabilitation verbindlich geregelt. Demnach müssen

alle stationären Rehabilitationseinrichtungen, die weiterhin mit den unterschiedlichen Kostenträgern Versorgungsverträge schließen wollen, seit Oktober 2012 speziell durch die BAR zertifiziert sein. Um ein solches Zertifikat zu erhalten, müssen verschiedene Bedingungen der „Vereinbarung zum internen Qualitätsmanagement nach §20 Absatz 2a SGB IX“ erfüllt sein. Gefordert werden u. a. „indikationsspezifische, ICF-basierte und teilhabeorientierte Rehabilitationskonzepte“ sowie eine systematisch geregelte Zusammenarbeit aller am Rehabilitationsprozess Beteiligten (diese stellt im Sinne der ICF einen wichtigen Kontextfaktor dar, um den Rehabilitationserfolg langfristig zu sichern) (BAR, 2009; SGB IX, 2001; Wendel & Schenk zu Schweinsberg, 2012).

Um ein besseres Verständnis für diese Forderungen der BAR zu ermöglichen, wird die ICF mit ihren wichtigsten Begriffen und Konzepten im Folgenden vorgestellt.

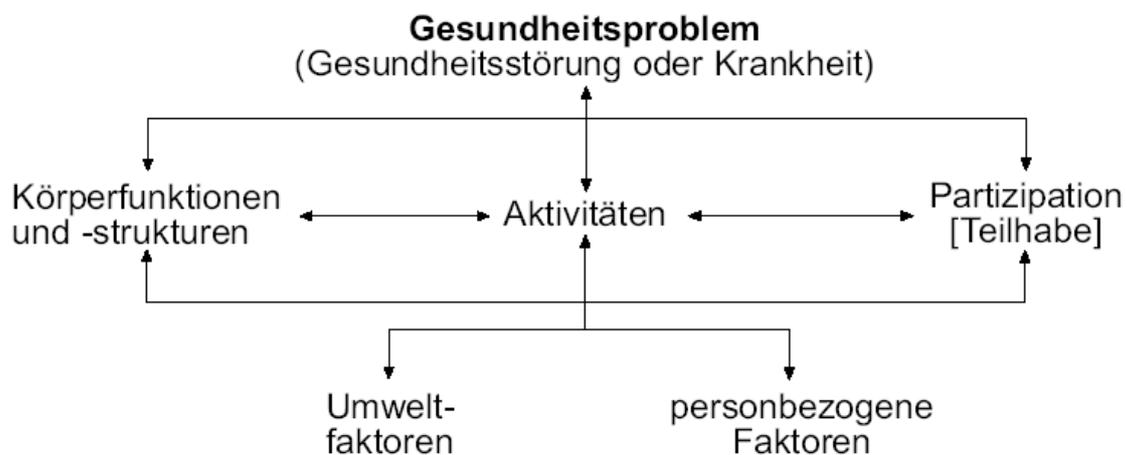
### **3.2.2 ICF**

Bei der ICF handelt es sich um ein weltweit gültiges Klassifikationssystem, welches erstmals allen im Gesundheits- und Sozialwesen tätigen Berufsgruppen eine einheitliche Beschreibung der funktionalen Gesundheit, der Behinderung, der sozialen Beeinträchtigungen und der bedeutsamen Umgebungsfaktoren einer Person erlaubt. Die ICF wurde 2001 von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) herausgegeben und soll komplementär zur ICD eingesetzt werden. Die ICD ermöglicht die einheitliche Diagnose und Beschreibung von Krankheiten, stößt jedoch an Grenzen, wenn es um eine Kommunikation der mit Gesundheitsproblemen einhergehenden funktionalen Folgebeeinträchtigungen und Behinderungen geht. Während die ICD einem ausschließlich bio-medizinischen Ansatz folgt, basiert die ICF auf einem bio-psycho-sozialen Modell. Der Blickwinkel auf eine Erkrankung / Verletzung und ihre Folgen wird dadurch stark erweitert. Mit der ICF wird ein Instrument zur Verfügung gestellt, mit dem sich Gesundheitsaspekte und -probleme differenziert und standardisiert beschreiben lassen. Die Beschreibung kann dabei detailliert auf verschiedenen Ebenen des Körpers / der Körperstrukturen, der Aktivitäten und der Partizipation (Teilhabe) sowie unter Berücksichtigung verschiedener personen- und umweltbezogener Einflussfaktoren und dem Zusammenspiel aller genannten Komponenten erfolgen. Damit findet in der ICF der

individuelle Lebenshintergrund des Betroffenen Berücksichtigung. Von zentraler Bedeutung ist im Modell der ICF außerdem die Beachtung möglicher (positiver oder negativer) Wechselwirkungen zwischen verschiedenen Komponenten (Wendel & Schenk zu Schweinsberg, 2012; WHO, 2005).

Die genannten Komponenten und ihre Wechselwirkungen untereinander sind in Abbildung 1 dargestellt.

Abbildung 1: Die Komponenten der ICF und ihre möglichen Wechselwirkungen

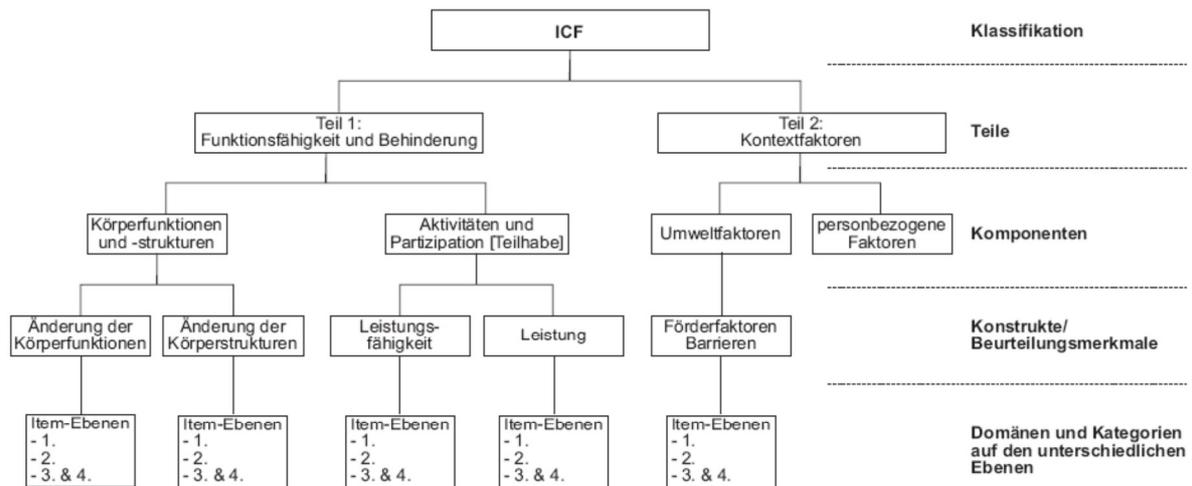


(Abbildung entnommen aus WHO, 2005, S. 23)

Die Komponenten der Körperfunktionen und –strukturen sowie die der Aktivitäten und der Partizipation / Teilhabe bilden in der ICF-Struktur den ersten Teil „Funktionsfähigkeit und Behinderung“, der zweite Teil „Kontextfaktoren“ umfasst hingegen die personen- und umweltbezogenen Faktoren (WHO, 2005).

Die Struktur der ICF-Klassifikation ist noch einmal übersichtlich in Abbildung 2 dargestellt. Die einzelnen Komponenten mit ihren Beurteilungsmerkmalen werden im Folgenden kurz skizziert. Die Beurteilung bzw. Codierung der einzelnen Komponenten kann mit dem Klassifikationssystem der ICF theoretisch sehr detailliert erfolgen, allerdings setzt sich dieses bisher in der Praxis nicht durch. Die Beschreibung beschränkt sich deshalb in dieser Arbeit auf die Klärung wichtiger Begrifflichkeiten und Konstrukte.

Abbildung 2: Struktur der ICF



(Abbildung entnommen aus WHO, 2005, S. 147)

Körperstrukturen sind nach ICF (WHO, 2005, S. 17) „[...] anatomische Teile des Körpers, wie Organe, Gliedmaßen und ihre Bestandteile.“ Ein Beispiel für Körperstrukturen sind die Strukturen des Nervensystems. Auf der Ebene der Körperfunktionen – in der ICF (WHO, 2005, S. 17) definiert als „[...] die physiologischen Funktionen von Körpersystemen (einschließlich psychologischer Funktionen).“ – gehören zum Nervensystem u. a. spezifische mentale Funktionen wie die kognitiv-sprachlichen Funktionen. Beurteilt werden können mit der ICF sowohl bei den Körperfunktionen als auch bei den Körperstrukturen „Änderungen“. Es kann jeweils das „Ausmaß der Schädigung“ sowie bezüglich der Körperstrukturen zusätzlich auch die „Art der Veränderung“ eingeschätzt werden (WHO, 2005).

Die zweite Komponente des ersten ICF-Teils umfasst die Bereiche Aktivitäten und Teilhabe / Partizipation. Die WHO (2005, S. 95) versteht unter einer Aktivität „[...] die Durchführung einer Aufgabe oder Handlung (Aktion) durch einen Menschen“. Partizipation bzw. Teilhabe (im Deutschen sind beide Begriffe identisch) ist definiert als „[...] das Einbezogenensein in eine Lebenssituation“ (WHO, 2005, S. 95). Beide Teilkomponenten werden im Rahmen neun gemeinsamer Domänen beschrieben und klassifiziert. Domänen bezeichnen „[...] praktikable und sinnvolle Mengen von entsprechenden physiologischen Funktionen, anatomischen Strukturen, Handlungen,

Aufgaben oder Lebensbereichen. [...]“ (WHO, 2005, S. 148). Die Domänen der Aktivitäten und der Teilhabe umfassen die Bereiche

- Lernen und Wissensanwendung,
- allgemeine Aufgaben und Anforderungen,
- Kommunikation,
- Mobilität,
- Selbstversorgung,
- häusliches Leben,
- interpersonelle Aktionen und Beziehungen,
- bedeutende Lebensbereiche sowie
- Gemeinschafts-, soziales und staatsbürgerliches Leben (WHO, 2005).

Bezüglich der Kategorisierung und Zuordnung der Lebensbereiche (zum Bereich Aktivitäten und / oder Teilhabe) existieren mehrere Möglichkeiten, die kontrovers diskutiert werden (vgl. Wendel & Schenk zu Schweinsberg, 2012; WHO, 2005).

Wichtig ist bezogen auf die Komponente der Aktivitäten und der Teilhabe die Unterscheidung zwischen den Beurteilungsmerkmalen Leistung (Performance) und Leistungsfähigkeit (Capacity). Als Leistung definiert die ICF (WHO, 2005, S.147) „[...] ein Konstrukt, das als Beurteilungsmerkmal angibt, was Personen in ihrer gegenwärtigen, tatsächlichen Umwelt tun, und deshalb den Gesichtspunkt des Einbezogeneins einer Person in Lebensbereiche berücksichtigt. [...]“ Leistungsfähigkeit wird in der ICF (WHO, 2005, S. 147) als ein Konstrukt bezeichnet, „[...] das als Beurteilungsmerkmal das höchstmögliche Niveau der Funktionsfähigkeit, das eine Person in einer Domäne der Aktivitäten- und Partizipationsliste zu einem gegebenen Zeitpunkt erreicht, angibt. Die Leistungsfähigkeit wird in einer uniformen oder Standardumwelt gemessen und spiegelt daher das umwelt-adjustierte Leistungsvermögen wider [...]“. Diese Konstrukte erscheinen besonders für die Evaluation von Therapie- und Rehabilitationsmaßnahmen als hilfreich und wichtig. Beispielsweise bildet Leistungsfähigkeit das ab, was ein mobilitätseingeschränkter Patient in einer Rehabilitationsklinik, welche mit modernsten Standards und technischen Hilfsmitteln ausgestattet ist, leisten kann. Leistung ist dagegen das, was dieser Patient tatsächlich unter Alltagsbedingungen in seinem Umfeld tut. Beide Konstrukte unterliegen dem Einfluss der Kontextfaktoren (Wendel & Schenk zu Schweinsberg, 2012; WHO, 2005).

Die Kontextfaktoren bilden den zweiten Teil der ICF und können zur Beschreibung des gesamten Lebenshintergrundes eines Menschen herangezogen werden. Diese Faktoren werden unterschieden in Umweltfaktoren und personenbezogene Faktoren. Umweltfaktoren sind in der ICF (WHO, 2005, S. 21 / 22) wie folgt definiert: „Umweltfaktoren bilden die materielle, soziale und einstellungsbezogene Umwelt, in der Menschen leben und ihr Leben gestalten. Diese Faktoren liegen außerhalb des Individuums und können seine Leistung als Mitglied der Gesellschaft, seine Leistungsfähigkeit zur Durchführung von Aufgaben bzw. Handlungen oder seine Körperfunktionen und –strukturen positiv oder negativ beeinflussen.“ Die ICF differenziert hier noch einmal zwischen Umweltfaktoren, welche sich primär auf die Ebene des Individuums beziehen und solchen, die eher der gesellschaftlichen Ebene zuzuordnen sind. Individuumsbezogene Umweltfaktoren umfassen sowohl die unmittelbare, persönliche Umwelt einer Person (z. B.: häuslicher Bereich, Arbeitsplatz, Schule) als auch materielle und physische Umweltgegebenheiten sowie den persönlichen Kontakt zu anderen Menschen. Zu den Umweltfaktoren der gesellschaftlichen Ebene zählen sämtliche formelle und nicht formelle soziale Strukturen, Dienste und übergreifende Ansätze oder Systeme in der Gemeinschaft oder Gesellschaft, welche ein Individuum beeinflussen. Darunter fallen einerseits Organisationen und Dienste bezüglich der Arbeitsumwelt, kommunalen Aktivitäten, Behörden, des Kommunikations- und Verkehrswesens sowie informelle soziale Netzwerke. Andererseits werden hier auch Gesetze, Vorschriften, formelle und informelle Regeln, Einstellungen und Weltanschauungen angeführt. Die Umweltfaktoren sind in der ICF klassifiziert und können graduell als Förderfaktoren (positiv) oder Barrieren (negativ) beurteilt werden (WHO, 2005).

Die Personenfaktoren werden in der ICF (WHO, 2005, S. 22) beschrieben als „[...] der spezielle Hintergrund des Lebens und der Lebensführung eines Menschen und umfassen Gegebenheiten des Menschen, die nicht Teil ihres Gesundheitsproblems oder –zustands sind.“ Exemplarisch seien für solche Faktoren Alter, Geschlecht, andere Gesundheitsprobleme, Bewältigungsstile, Lebensstil, sozialer Hintergrund, Bildung, Beruf, Erziehung, vergangene und gegenwärtige Erfahrungen, Charaktereigenschaften sowie die individuelle psychische Leistungsfähigkeit genannt. Anders als die Umweltfaktoren können die personenbezogenen Faktoren mit der ursprünglichen Version der ICF aufgrund der mit ihnen zusammenhängenden

enormen soziokulturellen Unterschiede nicht klassifiziert werden, von der WHO wurde jedoch die Erarbeitung bedarfsorientierter, nationaler Ansätze angeregt (WHO, 2005). Für Deutschland wurde bereits 2010 von der Deutschen Gesellschaft für Sozialmedizin und Prävention (DGSMP) eine Klassifikation personenbezogener Faktoren vorgeschlagen, welche auch in die sozialmedizinische Begutachtung des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung (MDK) bereits Eingang gefunden hat (vgl. Grotkamp et al., 2010). In diesem Entwurf, welcher kontinuierlich weiterentwickelt werden soll, werden die Personenfaktoren in folgende sechs Kapitel gegliedert:

- Kapitel 1: Allgemeine Faktoren einer Person (z. B.: Alter),
- Kapitel 2: Physische Faktoren (z. B.: Körpergröße),
- Kapitel 3: Mentale Funktionen (z. B.: Selbstvertrauen),
- Kapitel 4: Einstellungen, Grundkompetenzen und Verhaltensgewohnheiten (z. B.: Lebenszufriedenheit),
- Kapitel 5: Lebenslage und sozioökonomische / kulturelle Faktoren (z. B.: Einbindung in das direkte familiäre und soziale Umfeld) sowie
- Kapitel 6: Andere Gesundheitsfaktoren (z. B.: zurückliegende Interventionen) (vgl. Grotkamp et al., 2010).

Im Rahmen einer systematischen Literaturrecherche identifizierten Müller und Geyh (2015) derzeit acht existierende Klassifikationen personbezogener Kontextfaktoren. Diese unterscheiden sich zwar beachtlich hinsichtlich ihrer Hintergründe und Strukturen, weisen jedoch eine deutliche Kongruenz auf (vgl. Müller & Geyh, 2015).

Es lässt sich insgesamt festhalten, dass personenbezogene Faktoren einzeln oder im Zusammenwirken bei Gesundheitsproblemen / Behinderungen auf verschiedenen Ebenen einen wichtigen Einfluss haben können und deshalb im Rahmen rehabilitativer Maßnahmen erfasst und berücksichtigt werden sollten (WHO, 2005).

Die Kontextfaktoren können sich auf alle Aspekte der funktionalen Gesundheit auswirken – positiv und / oder negativ. Dabei stehen vor allem die Umweltfaktoren sowohl mit den Konzepten der Körperstrukturen als auch mit denen der Aktivitäten und der Teilhabe an Lebensbereichen in Wechselwirkung. Je nach Einfluss eines Kontextfaktors (insbesondere Umweltfaktors) lässt sich die Leistung eines Patienten mit einem Gesundheitsproblem verbessern oder beeinträchtigen. Dies ist insbesondere im Hinblick auf Betroffene mit schweren Hirnschädigungen, bei denen

sich bezogen auf das eigentliche Gesundheitsproblem keine wesentlichen Veränderungen mehr zeigen, ein wichtiger Punkt. So kann auch durch Modifikation der Umweltfaktoren der Rehabilitationserfolg deutlich beeinflusst werden (Wendel & Schenk zu Schweinsberg, 2012; WHO, 2005).

Ein zentraler Begriff in der ICF ist die Funktionsfähigkeit (Functioning). Sie schließt alle Aspekte einer funktionalen Gesundheit ein. Als „funktional gesund“ gilt eine Person nach Definition der ICF (WHO, 2005, S. 4) „[...] wenn – vor dem Hintergrund ihrer Kontextfaktoren –

1. ihre körperlichen Funktionen (einschließlich des mentalen Bereichs) und Körperstrukturen denen eines gesunden Menschen entsprechen (Konzepte der Körperfunktionen und –strukturen),
2. sie all das tut oder tun kann, was von einem Menschen ohne Gesundheitsproblem (ICD) erwartet wird (Konzept der Aktivitäten),
3. sie ihr Dasein in allen Lebensbereichen, die ihr wichtig sind, in der Weise und dem Umfang entfalten kann, wie es von einem Menschen ohne gesundheitsbedingte Beeinträchtigung der Körperfunktionen oder –strukturen oder der Aktivitäten erwartet wird [Konzept der Partizipation (Teilhabe) an Lebensbereichen].“

Ist die Funktionsfähigkeit eines Menschen auf einer oder mehreren der genannten Komponenten in irgendeiner Weise beeinträchtigt, liegt laut ICF eine Behinderung („Disability“) vor. Im speziellen Behinderungsbegriff der ICF wird der Einfluss der Kontextfaktoren bei der Entstehung von Behinderung besonders betont. Behinderung wird hier definiert als „[...] das Ergebnis oder die Folge einer komplexen Beziehung zwischen dem Gesundheitsproblem eines Menschen und seinen personbezogenen Faktoren einerseits und den externen Faktoren, welche die Umstände repräsentieren, unter denen das Individuum lebt, andererseits.“ (WHO, 2005, S. 22). Krankheitsfolgen werden damit als das individuelle Ergebnis einer Person mit einem Gesundheitsproblem in Wechselwirkung mit seinen individuellen und gesellschaftlichen Personen- und Umweltfaktoren erfasst. Die Funktionsfähigkeit oder Behinderung wird dabei nicht als logische Konsequenz einer Gesundheitsstörung gesehen, sondern kann in Abhängigkeit des persönlichen und gesellschaftlichen Hintergrundes einer Person stark variieren. Andererseits muss

immer berücksichtigt werden, dass alle mit der ICF erfassten Zustände und Beeinträchtigungen ausschließlich die Folge eines spezifischen Gesundheitsproblems darstellen und nicht unabhängig von diesem gesehen werden können (Wendel & Schenk zu Schweinsberg, 2012; WHO, 2005).

Im klinischen Alltag findet die ICF zunehmend Anwendung, so zum Beispiel in der Dokumentation von Gesundheitszuständen und in der Planung, Steuerung und Evaluation von therapeutischen Interventionen und Rehabilitationsmaßnahmen. Auch für die Versorgungsforschung können mit der ICF langfristig wichtige Daten bereitgestellt werden, aus denen sich Versorgungsbedarfe ermitteln und notwendige strukturelle Veränderungen begründen lassen. Indem sich mit der ICF nicht mehr nur Behinderungen und Einschränkungen in verschiedenen Bereichen erfassen und berücksichtigen lassen, sondern auch Fähigkeiten, Möglichkeiten und positive wie negative Einflussfaktoren, besteht im Gesundheits- und Sozialwesen die große Chance eines Paradigmenwechsels - weg von der ausschließlich defizitorientierten hin zu einer ganzheitlichen Betrachtung des Menschen einschließlich seiner Fähigkeiten und Ressourcen (Wendel & Schenk zu Schweinsberg, 2012; WHO, 2005). Diese ICF-Sichtweise von Gesundheit und Krankheit soll auch in dieser Arbeit als heuristisches Rahmenkonzept von Rehabilitation und Teilhabe dienen.

Für die (Neuro-)Rehabilitation bietet die ICF neue Möglichkeiten, Interventionen patientenzentriert und alltagsorientiert zu gestalten und in einer einheitlichen Sprache zu dokumentieren. Die Aufgaben der Rehabilitation beschränken sich nun nicht mehr auf die Verbesserung von Funktionsstörungen auf der Ebene der Körperfunktionen und -strukturen. Vielmehr geht es darum, dem Patienten zu unterstützen, auch in seinem persönlichen Umfeld unter Alltagsbedingungen eine bestmögliche Leistung (Performance) erbringen zu können (Transfer), seine Umweltbedingungen positiv zu beeinflussen (z. B.: Angehörigenarbeit, Hilfsmittelversorgung) und eventuell auch an den Personenfaktoren (z. B.: Verbesserung des Selbstwertgefühls) zu arbeiten. So lassen sich Rehabilitationsergebnisse beeinflussen und dokumentieren, auch wenn sich bezogen auf das ursprüngliche Gesundheitsproblem und auf der körperlichen Ebene keine Veränderungen zeigen – dies ist insbesondere bezogen auf schwere Hirnschäden besonders bedeutsam. Um dies zu ermöglichen, ist eine umfassende

Diagnostik, die alle Faktoren, welche einen negativen oder positiven Einfluss auf die funktionale Gesundheit bzw. Behinderung haben können, zu erfassen und darauf aufbauend in einem interdisziplinären Team einen Therapieplan zu entwickeln und umzusetzen (Fries, 2007; Wendel & Schenk zu Schweinsberg, 2012).

Neben der allgemeinen Funktionsfähigkeit, die alle Aspekte der ICF einschließt und der Lebenszufriedenheit besteht weitestgehend Einigkeit darüber, dass Teilhabe das wichtigste Ziel und Outcome-Kriterium aller therapeutischen und rehabilitativen Maßnahmen sein sollte. Ansätze, die Teilhabe auf den Bereich der Erwerbsfähigkeit reduzieren, greifen dabei deutlich zu kurz. Bei der Outcome-Messung sollte stets die Alltagsrelevanz (Effectiveness) Priorität haben. Praktisch fehlen jedoch sowohl eine klare Abgrenzung des Teilhabe-Begriffs als auch gut evaluierte Instrumente (zur Selbst- und Fremdeinschätzung), die Teilhabe in ihrer ganzen Bandbreite erfassen können (Wendel & Schenk zu Schweinsberg, 2012).

Bezüglich der Rehabilitation von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen soll an dieser Stelle auch noch einmal die besondere Bedeutung der Kontextfaktoren betont werden. Fries und Fischer (2008) haben in einer Pilotstudie im Rahmen der ambulanten, wohnortnahen neurologischen Rehabilitation, in die 49 Patienten mit erworbener Hirnschädigung einbezogen wurden, mittels Expertenrating prospektiv den Anteil der Kontextfaktoren an der Gesamtbehinderung eingeschätzt. Sie ermittelten durchschnittliche Anteile von ca. 26% für die personenbezogenen Faktoren und ca. 15% für die Umweltfaktoren, die restlichen 59% entfielen auf Funktions- und / oder Aktivitätsstörungen. Das heißt, dass die Kontextfaktoren zusammen über 40% der Gesamtbehinderung ausmachen. Damit haben sie einen erheblichen Einfluss sowohl auf die Rehabilitation Hirngeschädigter selbst, als auch für einen gelingenden Transfer der Rehabilitationsergebnisse in den Alltag. Auf diese Studie wird auch in Abschnitt 3.4 noch einmal eingegangen. Angesichts der hohen Relevanz der Kontextfaktoren wird – ähnlich wie für den Bereich der Teilhabe - an mehreren Stellen u. a. der Mangel an empirischen Daten zu deren Bedeutung sowie das Fehlen valider Erhebungsinstrumente beklagt (vgl. Fries & Fischer, 2008; Wendel & Schenk zu Schweinsberg, 2012).

In dieser Arbeit spielen die Kontextfaktoren, insbesondere die der Umwelt, eine wichtige Rolle, da es im Hauptteil verstärkt um die Versorgung der Menschen mit erworbenen Hirnschäden im deutschen Gesundheits- und Sozialwesen gehen wird.

Wie bereits an einigen Stellen in diesem Kapitel angesprochen wurde, gibt es trotz aller positiven Aspekte und des enormen Potentials der ICF auch noch viele Probleme und offene Fragen. Zusammengefasst betreffen diese zum Beispiel

- die Definitionen und Differenzierung verschiedener ICF-Konstrukte,
- den Mangel an standardisierten und validierten Instrumenten zur diagnostischen Erfassung von Konstrukten und Items,
- die nur unzureichende Berücksichtigung etablierter psychologischer und neuropsychologischer Konstrukte im konzeptionellen Rahmen der ICF,
- kaum vorhandene Forschungsergebnisse zu bedeutenden Aspekten trotz hoher wissenschaftlicher und praktischer Relevanz sowie
- Schwierigkeiten der Anwendung der ICF in die Praxis.

Für eine vertiefende Diskussion der mit der ICF verbundenen Kontroversen und zu Vorschlägen im Umgang mit diesen sei auf die ausführlichen Artikel von Schenk zu Schweinsberg, Lange, Schucany und Wendel (in Vorbereitung) sowie Wendel und Schenk zu Schweinsberg (2012) verwiesen.

Im Folgenden soll noch kurz auf die UN-Behindertenrechtskonvention eingegangen werden, welche in enger Verbindung zur ICF und zum SGB IX steht und einen Meilenstein für die Stärkung der Rechte von Menschen mit Behinderungen darstellt.

### **3.2.3 UN-Behindertenrechtskonvention**

Die UN-Behindertenrechtskonvention wurde am 13.12.2006 von den Vereinten Nationen verabschiedet. Es handelt sich dabei um einen Völkerrechtsvertrag, der erstmals bestehende Menschenrechte für die Lebenswelten von Menschen mit Behinderungen thematisiert und konkretisiert. Es geht nicht darum, für behinderte Menschen Sonderrechte zu schaffen. Ziel der Konvention ist vielmehr die Selbstbestimmung und gleichberechtigte Teilhabe behinderter Menschen am gesellschaftlichen Leben von Beginn an. Damit werden auch die zentralen Zielsetzungen des SGB IX und des Bundesgleichstellungsgesetzes (BGG) gestärkt (Degener; UN-BRK).

Die UN-Behindertenrechtskonvention beinhaltet zwei völkerrechtliche Verträge, das eigentliche Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderung sowie ein Fakultativprotokoll, welches spezielle Verfahren bezüglich der Umsetzung der Konvention enthält. Es bleibt hierbei den einzelnen Staaten überlassen, ob sie neben dem Übereinkommen auch das Fakultativprotokoll unterschreiben und ratifizieren (Degener; UN-BRK).

In Deutschland wurde die Konvention und das dazugehörige Fakultativprotokoll als eines der ersten Länder ratifiziert und ist am 26. März 2009 in Kraft getreten. Zusätzlich zur amtlichen, gemeinsamen deutschen Übersetzung der UN-BRK von Deutschland, Österreich, der Schweiz und Liechtenstein, welche ohne ausreichende Einbeziehung behinderter Menschen und ihrer Verbände abgestimmt wurde, hat das Netzwerk Artikel 3 e. V. eine „Schattenübersetzung“ veröffentlicht. Hierbei geht es den Betroffenen u. a. um die korrekte Übersetzung von Begrifflichkeiten wie beispielsweise „inclusion“ im Sinne der Bewusstseinsbildung (vgl. UN-BRK; <http://www.behindertenrechtskonvention.info/schattenubersetzung-3678/>).

Mit der Konvention verbunden ist die Forderung eines Paradigmenwechsels – parallel dem der ICF – weg von einer ausschließlich defizitorientierten hin zu einer ressourcenorientierten Wahrnehmung von Behinderung. Zentral ist dabei die Forderung, grundsätzlich nicht mehr stellvertretend für behinderte Menschen zu handeln (Fürsorge), sondern diese bei der Ausübung der eigenen Rechts-, Geschäfts- und Handlungsfähigkeit zu unterstützen (Degener; UN-BRK).

Eine genaue Definition von Behinderung findet sich in der UN-Behindertenrechtskonvention nicht. Stattdessen wird in der Präambel an Punkt „e“ darauf hingewiesen, dass „[...] das Verständnis von Behinderung sich ständig weiterentwickelt und dass Behinderung aus der Wechselwirkung zwischen Menschen mit Beeinträchtigungen und einstellungs- und umweltbedingten Barrieren entsteht, die sie an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindert.“ (UN-BRK, S. 8). In diesem Verständnis zeigen sich grundlegende Parallelen zur ICF. Dennoch ist in der Konvention festgehalten, welche Personen zur Gruppe der behinderten Menschen gehören. Dazu zählen Menschen, „[...] die langfristige körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, welche sie in

Wechselwirkung mit verschiedenen Barrieren an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern können.“ (Artikel 1 UN-BRK, S. 11).

Der Leitgedanke der UN-Behindertenrechtskonvention ist die Inklusion, also die gleichberechtigte Teilhabe behinderter Menschen in der Gesellschaft. Im Unterschied zur „Integration“ muss nicht mehr der behinderte Mensch sich anpassen, um seine Rechte wahrzunehmen, sondern die uneingeschränkte Teilnahme an allen Aktivitäten des gesellschaftlichen Lebens muss allen Menschen, also auch Menschen mit Behinderungen, von Anfang an ermöglicht werden. Ein gemeinsames Zusammenleben von Menschen mit und ohne Behinderungen soll damit zur Normalität werden (<http://www.behindertenrechtskonvention.info/inklusion-3693/>).

In der Konvention werden in diversen Artikeln Forderungen für verschiedene Lebensbereiche aufgestellt, die die Teilhabe und Selbstbestimmung behinderter Menschen betreffen. Beispielhaft seien die Bereiche Mobilität (Artikel 20 UN-BRK), Bildung (Artikel 24 UN-BRK) sowie Arbeit und Beschäftigung (Artikel 27 UN-BRK) genannt. Zusätzlich finden sich besondere Bestimmungen für behinderte Frauen (Artikel 6 UN-BRK) und behinderte Kinder (Artikel 7 UN-BRK) (Degener; UN-BRK).

Mit der Ratifizierung der Konvention verpflichtet sich ein Land zur Umsetzung und kontinuierlichen Weiterentwicklung einer teilhabe-orientierten Politik für behinderte Menschen. Die Überwachung der Umsetzung erfolgt sowohl auf nationaler als auch auf internationaler Ebene durch verschiedene Institutionen und Verfahren. Begleitet und kontrolliert wird die Umsetzung der Konvention in Deutschland durch das Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) sowie durch eine an das Deutsche Institut für Menschenrechte (DIMR) angesiedelte, unabhängige Monitoringstelle (vgl. Degener; UN-BRK).

### **3.3 Teilhabe und Teilhabeforschung**

Zusätzlich zu den bereits im Rahmen der Beschreibung der ICF vorgestellten Fakten zur Teilhabe, sollen in einem kurzen Exkurs noch beispielhaft einige weitere Aspekte

angerissen werden. Dazu werden vor allem die Texte von Feuser (2012) und Schartmann (2012) herangezogen.

Bezüglich der Teilhabe von Menschen mit Behinderungen stellen sich verschiedene Fragen – so zum Beispiel die, wann Teilhabe eigentlich erreicht ist und was behinderte Menschen brauchen, um wirklich aktiv teilhaben zu können. Beispielsweise formuliert Feuser (2012, S. 15) in Anlehnung an Bartelsheimer: „Teilhabe lässt sich an den Chancen oder Handlungsspielräumen messen, eine individuell gewünschte und gesellschaftlich übliche Lebensweise zu realisieren.“ Feuser (2012) sieht dabei die Institutionen eher als regulierende Faktoren, welche darüber entscheiden, in welchem Verhältnis Teilhabe ermöglicht oder begrenzt wird und inwiefern dafür erforderliche finanzielle, sachliche und personelle Ressourcen gewährt oder vorenthalten werden. Eine Gefährdung von Teilhabe liegt nach dem Verständnis von Feuser (2012, S. 15) vor, „[...] wenn sich die äußeren wie die verinnerlichten sozialen Anforderungen an die eigene Lebensweise und die tatsächlichen Möglichkeiten zu ihrer Realisierung auseinanderentwickeln.“ Wiederum in Anlehnung an Bartelsheimer macht Feuser (2012) auch deutlich, dass Teilhabe als ein aktiver Prozess zu sehen ist und keine Frage nach dem Motto „Dabeisein ist alles!“ darstellt. Daher wird die Messlatte, wann Teilhabe erreicht ist, nicht nur die „[...] Zugänglichkeit zu Systemen, [sondern vielmehr] `die tatsächlich vermittelte Teilhabe` (Bartelsheimer) [...]` sein (Feuser in Anlehnung an Bartelsheimer, 2012, S. 15). Jedoch muss auch der behinderte Mensch bestimmte Kompetenzen zur Selbstbestimmung und zur Überwindung von Widerständen mitbringen, um wirklich teilhaben zu können. Sind diese nicht vorhanden, sollten sie dem betreffenden Menschen durch Qualifizierungsmaßnahmen im Rahmen von Bildung, Ausbildung und Therapie vermittelt und / oder durch persönliche oder advokatorische Assistenz gestärkt werden (Feuser, 2012).

Auch für die Teilhabe-Forschung ist ein Perspektivenwechsel gefordert. So muss sich Teilhabe-Forschung „[...] konsequent an den Grundgedanken des SGB IX orientieren – sie darf sich nicht auf die Leistungserbringung im Auftrag einzelner Leistungsträger beschränken, sondern muss vielmehr vom Menschen mit Behinderung aus und seinen realen Lebensverhältnissen her gedacht und gemacht werden [...]“ (Schartmann, 2012, S. 21). Dabei ist es auch zweitrangig, welcher

Kostenträger Leistungen finanziert - entscheidend ist, dass deren Erbringung koordiniert und umfassend erfolgt (Schartmann, 2012).

Ein solcher Perspektivenwechsel in der Teilhabe- und Rehabilitationsforschung wird beispielsweise durch den noch relativ neuen wissenschaftlichen Ansatz der „Disability Studies“ gefördert. Behinderte Menschen werden dabei nicht mehr nur als ein zu beforschendes Objekt gesehen, sondern selbst zum Subjekt der Wissenschaft gemacht (vgl. Priestley, 2003). Damit werden die Erfahrungen und Sichtweisen von Menschen mit Einschränkungen bei wissenschaftlichen Forschungsaktivitäten zum Thema Behinderungen in den Mittelpunkt gestellt und bilden die Basis für die Entwicklung von Lösungen (<http://www.disability-studies-deutschland.de/dsd.php>).

Im kommenden Abschnitt soll anhand einiger exemplarisch ausgewählter Studien die Situation von Menschen mit erworbenen Hirnschäden nicht ausschließlich, aber vor allem im Langzeitverlauf beschrieben werden. Auch dabei wird der Bereich der Teilhabe fokussiert.

### **3.4 Studienergebnisse zum Langzeitoutcome nach erworbenen Hirnschäden**

Galvin, Froude und Mc Aleer (2010) untersuchten in einer australischen Querschnitts-Studie die Teilhabe von 20 Kindern im Alter zwischen 5 und 15 Jahren mit erworbenen Hirnschäden (SHT: 60%, Schlaganfall: 35%, Encephalitis: 5%) in Familie, Schule und Gesellschaft mindestens drei Monate (Range: 3-48 Monate, Mittelwert: 17,6 Monate) nach Entlassung aus der stationären Rehabilitation. Dazu wurden die Eltern zum Einfluss von kognitiven, motorischen und verhaltensbezogenen Beeinträchtigungen sowie Umweltfaktoren auf die Teilhabe ihrer Kinder befragt. Im Ergebnis zeigten sich bei weit über der Hälfte der Kinder kognitive Probleme in Form von Störungen der Aufmerksamkeit, des Gedächtnisses und verschiedener Exekutivfunktionen. Des Weiteren berichteten die Eltern von Schwierigkeiten ihrer Kinder, Dinge zu verstehen und neue Inhalte zu lernen. Diese Probleme wirkten sich negativ auf die schulische Teilhabe aus und beeinträchtigten auch die Kommunikation und die soziale Kompetenz der Kinder. Über die Hälfte der Kinder litten auch unter Einschränkungen der körperlichen Kraft und der Energie und

konnten damit mit gleichaltrigen Kindern beispielsweise bei sportlichen und Freizeitaktivitäten nicht mithalten. Von einem Großteil der Eltern wurde berichtet, dass ihre Kinder im häuslichen Bereich und der unmittelbaren Umgebung altersentsprechend partizipiert oder vergleichsweise gering beeinträchtigt gewesen seien, jedoch signifikant mehr Schwierigkeiten bei Aktivitäten und Anlässen in den Bereichen Schule und Gesellschaft gehabt hätten. Dies betraf insbesondere soziale Aktivitäten, Spiele und Freizeitbeschäftigungen mit Gleichaltrigen / Mitschülern. Im häuslichen Umfeld wurde die Teilhabe der Kinder eher durch Unterstützung in verschiedener Form durch die Familie gefördert als im schulischen oder gesellschaftlich-sozialen Setting. Dennoch hatten die Kinder den Einschätzungen der Eltern zufolge auch hier häufig Probleme, den Alltag bzw. das Tagesprogramm zu bewältigen. Als teilhabe-behindernde Umweltfaktoren wurden von den Eltern besonders häufig Probleme mit Behörden und Politik sowie ein Mangel an oder Unzufriedenheit mit entsprechenden Programmen oder Diensten des Gesundheits- und Sozialsystems (u. a. lange Wartezeiten, nicht genug Unterstützung) genannt (Galvin et al., 2010).

Die Quoten zur Rückkehr von Menschen mit erworbenen Hirnschäden in das Arbeitsleben („return to work“) schwanken sehr stark von Studie zu Studie (u. a. Kreuzer et al., 2003; Shames, Treger, Ring & Giaquinto, 2007). Oft hat Arbeit auch neben dem finanziellen Aspekt vielfältige positive Effekte. So bietet eine Beschäftigung gute Möglichkeiten, Sozialkontakte zu knüpfen / pflegen, Freizeitaktivitäten zu initiieren und somit gewissermaßen vor einer Isolation zu schützen. Weiterhin zeigen viele Studien, dass die Möglichkeit, einer Arbeit nachzugehen einer der wichtigsten Einflussfaktoren auf die subjektiv empfundene Gesundheit (physisch, mental) und auf Wohlbefinden bzw. Lebenszufriedenheit darstellt (u. a. Andelic et al., 2010; Jacobsson & Lexell, 2013; Shames et al., 2007). Der Erfolg bezüglich der Wiederaufnahme einer beruflichen Tätigkeit ist abhängig von vielfältigen sozialrechtlichen, psychosozialen, ökonomischen und kulturellen Rahmenbedingungen. Weitere wichtige Einflussfaktoren sind auch verschiedene personbezogene Kontextfaktoren sowie Art und Schwere der Hirnverletzungen und der damit verbundenen Beeinträchtigungen. Es gibt vielfältige Interventionen und Maßnahmen, um Wiedereingliederungsprozesse zu fördern und zu begleiten (vgl. Shames et al., 2007).

In einer Follow-up-Studie von Kreutzer et al. (2003), in der 186 Patienten eins, zwei, drei und vier Jahre nach SHT zu ihrer Arbeitssituation befragt wurden, waren 34% stabil (an allen Messzeitpunkten) beschäftigt, 27% hatten nicht zu allen Messzeitpunkten eine Beschäftigung und 39% übten an keinem der Messzeitpunkte eine berufliche Tätigkeit aus. Als besonders einflussreichen Faktor für die Rückkehr an den Arbeitsplatz sowie für die Job-Stabilität stellte sich die Fahreignung bzw. die damit verbundene Mobilität und Unabhängigkeit heraus (Kreutzer et al., 2003).

In einer norwegischen Studie befragten Andelic et al. (2010) 85 Patienten mit mittelgradigen bis schweren SHTs zwischen 16 und 55 Jahren (Altersdurchschnitt: 31 Jahre) ein Jahr nach dem Ereignis zu ihren Behinderungen / Einschränkungen der Teilhabe sowie zu ihrer physischen und psychischen Gesundheitssituation. Im Ergebnis zeigten sich u. a. bei einem Viertel Einschränkungen, welche persönliche Assistenzen zur Bewältigung des Alltags erforderlich machten und bei 35% gravierende Probleme der sozialen Teilhabe. Nach einem Jahr waren 42% der Befragten nicht erwerbstätig, nur 40% arbeiteten mehr als 20 Stunden. Des Weiteren berichtete fast die Hälfte der Teilnehmer von einer Verschlechterung ihrer körperlichen Gesundheitssituation (darunter 60% vermeintlich weniger schwer Verletzte), 37% der Patienten waren psychisch belastet (darunter wiederum 58% weniger schwer Verletzte). Die vermeintlich weniger schwer Verletzten erhielten im Vergleich zu den schwerer Betroffenen deutlich seltener (oft überhaupt keine) oder weniger (keine weiterführenden) Rehabilitationsmaßnahmen (Andelic et al., 2010).

Larsson, Björkdahl, Esbjörnsson und Sunnerhagen (2013) untersuchten in einer schwedischen Studie 63 Personen (46 Männer, 17 Frauen; Altersdurchschnitt: 41 Jahre, Alters-Range: 19-60 Jahre), die vier Jahre zuvor ein leichtgradiges (16%), mittelgradiges (54%) oder schweres (30%) SHT erlitten hatten. Die Studienteilnehmer beschrieben vielfache Einschränkungen der Teilhabe. So waren vier Jahre nach der Verletzung nur 52% in Teil- oder Vollzeit beschäftigt. Ein Viertel der Teilnehmer äußerte Probleme bezüglich der Mobilität, ein Drittel fühlte sich in der Ausübung gewohnter Aktivitäten beeinträchtigt. 40% der Befragten erlebten keine zufriedenstellende Autonomie und Teilhabe im außerhäuslichen Bereich und 36% berichteten soziale Probleme bzw. Schwierigkeiten mit Beziehungen (Larsson et al., 2013).

Catalano und Kendall (2009) stellen speziell die Erfahrungen sechs „junger“ Schlaganfall-Patienten unter 55 Jahren ein halbes Jahr nach der Erkrankung dar. Diese beschrieben u. a. eine starke Isolation in verschiedenen Kontexten, d. h. in sozialen Beziehungen (Familie, Freunde, etc.), aber vor allem auch im Gesundheits- und Sozialsystem, da es kaum altersentsprechende und speziell auf die Situation der jungen Patienten angepasste Hilfsangebote gab und es oft an entsprechenden Verständnis fehlte. Außerdem zeigte sich, dass diese Patienten sehr aktiv darum bemüht und motiviert waren, an frühere Rollen, Beziehungen und Aktivitäten anzuknüpfen oder falls dies nicht mehr möglich war, sich neue Möglichkeiten und Wege zu suchen und für sich eine gewisse „Normalität“ zu schaffen (Catalano et al., 2009).

Ein wichtiger Bereich der sozialen Rehabilitation ist die Freizeit. Wise et al. (2010) untersuchten das Freizeitverhalten von 160 Probanden (77% männlich, Altersdurchschnitt: 35 Jahre), die ein Jahr zuvor ein mittelschweres bis schweres SHT erlitten haben, auf mögliche Veränderungen. Im Ergebnis zeigten sich bei vielen Betroffenen Änderungen bezüglich Anzahl, Art und Häufigkeit der ausgeübten Freizeitaktivitäten. Nur 30 Personen (19%) berichteten, ein Jahr nach der Hirnschädigung in gleichem Maße wie vor der Verletzung in der Freizeit aktiv zu sein. Demgegenüber stehen 12 Personen, die mehr Schwierigkeiten bei der Ausführung der Aktivitäten hatten; 23 Personen, die die Aktivitäten nur mit Unterstützung ausüben konnten und / oder diese seltener ausführten; 59 Personen, die einige Freizeitaktivitäten aufgegeben hatten sowie 36 Personen, die fast alle Aktivitäten aufgegeben hatten. Es zeigte sich auch, dass viele Betroffene nach der Hirnschädigung eher Aktivitäten innerhalb ihres Wohnbereichs (oft genannt: Fernsehen) bevorzugten und weniger an sozialen, sportlichen oder Aktivitäten im Freien teilnahmen. Je stärker die Beeinträchtigungen der Teilhabe an Freizeitaktivitäten waren, desto mehr litten die Teilnehmer der Studie auch unter dieser Situation (Wise et al., 2010).

Neben der Teilhabe stellt auch die Lebenszufriedenheit ein wichtiges Outcome-Kriterium für die Untersuchung von Menschen mit erworbenen Hirnschäden dar. Beispielhaft sei auf eine Studie von Jacobsson und Lexell (2013) verwiesen, welche die Lebenszufriedenheit von 67 Betroffenen (51 Männer, 16 Frauen) eines SHTs im Alter von durchschnittlich 44 Jahren (Range: 18-65 Jahre) untersuchten und diese

mit der durchschnittlichen Lebenszufriedenheit der schwedischen Allgemeinbevölkerung verglichen. Die Verletzungen der hirngeschädigten Teilnehmer lagen dabei durchschnittlich zehn Jahre (Range: 6-15 Jahre) zurück. Unzufriedenheit wurde vor allem in den Bereichen Arbeit / Beschäftigung (40%), physische Gesundheit (32%), Sexualität (32%), Freizeit (30%) und finanzielle Situation (29%) erkennbar. Im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung wurde bei den Hirngeschädigten eine signifikant geringere Lebenszufriedenheit allgemein und für verschiedene Bereiche ermittelt. Auch in dieser Studie zeigte sich jedoch, dass Personen, die einer Beschäftigung nachgehen konnten, deutlich bessere Werte aufwiesen, als solche, die dies nicht konnten. Auch Betroffene, die verheiratet waren oder in einer Partnerschaft lebten, waren deutlich zufriedener mit ihrem Leben als Alleinstehende. Die Bedeutung der Berücksichtigung und Unterstützung zur beruflichen und sozialen Teilhabe wird an dieser Stelle besonders deutlich (Jacobsson & Lexell, 2013).

Zu beachten ist jedoch, dass der Zusammenhang zwischen der Schwere der Verletzung und der Lebenszufriedenheit häufig kontraintuitiv ist. Das bedeutet, dass Betroffene mit schwereren Verletzungen nicht zwangsläufig unzufriedener, sondern oft sogar zufriedener mit ihrem Leben sind als solche mit weniger schweren Hirnschädigungen. Wie beispielsweise Jones et al. (2011) in einer Studie mit 630 hirngeschädigten Patienten im Alter zwischen 9 und 81 Jahren (Durchschnitt: 45 Jahre) aufzeigen, wird dieser Zusammenhang insbesondere durch die Ich-Stärke („Identity-Strength“) als personenbezogenen Faktor, aber auch durch soziale Veränderungen (Qualität sozialer Netzwerke, Qualität und Umfang der Versorgung) beeinflusst.

Die zuletzt genannte Studie deutet bereits die Relevanz der Kontextfaktoren an. Auch Fries und Fischer (2008) haben in ihrer bereits in Abschnitt 3.2.2 kurz vorgestellten Studie den bedeutenden Einfluss der Kontextfaktoren auf die Teilhabe von Menschen mit erworbenen Hirnschäden deutlich gemacht. Als teilhabebehindernde Personenfaktoren, welche bei Patienten mit Hirnschädigungen häufig auftreten, nennen sie zum Beispiel Awareness-Störungen, Scham und Beschämung über die Behinderung, problematische Coping-Strategien und psychische und / oder körperliche Komorbiditäten. Auf der Ebene der Umweltfaktoren werden hier exemplarisch Über- oder (seltener) Unterfürsorglichkeit der Angehörigen, physikalische Barrieren, ein fehlendes öffentliches Verkehrsnetz, hohe wirtschaftliche

Belastungen, Beziehungsprobleme sowie auch unzureichende oder stark verzögerte Therapiebewilligungen angeführt (Fries & Fischer, 2008).

Abschließend sei an dieser Stelle noch kurz auf die Angehörigen eingegangen, welche einen der wichtigsten umweltbezogenen Kontextfaktoren darstellen. Von einer Hirnschädigung ist meist die gesamte Familie schwer betroffen („The head-injured family“, Brooks, 1991). Die Angehörigen sind aufgrund verschiedener Aspekte (z. B.: Doppelrolle, Pflegebelastung, Persönlichkeitsveränderung des betroffenen Familienmitgliedes, etc.) oft physisch und vor allem emotional stark belastet. Ein großer Teil von ihnen leidet häufig auch noch Jahre nach dem hirnschädigenden Ereignis an Depressionen, Angststörungen und / oder somatoformen / stressbedingten Beschwerden (vgl. u. a. Kreuzer et al., 2009; Ponsford & Schöneberger, 2010). Beispielsweise litten in einer Studie von Ponsford & Schöneberger (2010) mit Angehörigen von SHT-Patienten zwei und fünf Jahre nach der Verletzung 47% bzw. 35% an klinisch relevanten Symptomen von Angst und 27% bzw. 19% an Depressionen. Als besonders belastend erlebten die Angehörigen neuropsychologisch bedingte Verhaltensveränderungen und -auffälligkeiten der Betroffenen (vgl. Ponsford & Schöneberger, 2010). Angehörige haben oft einen hohen Bedarf an langfristiger Unterstützung in verschiedener Form (Informationen / Wissen; emotionale, soziale und finanzielle Hilfen, etc.). Dieser Unterstützungsbedarf verändert sich mit dem Krankheitsverlauf und wird bisher häufig nur unzureichend gedeckt. Dies wäre jedoch besonders wichtig, da das Wohlbefinden der Angehörigen in der Regel auch Auswirkungen auf die Betroffenen und damit auch deren Teilhabe hat (vgl. Dillahun-Aspillaga et al., 2013; Ponsford & Schöneberger, 2010).

### **3.5 Zusammenfassung**

Der Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen liegen in Deutschland rechtlich und konzeptionell primär das SGB IX, die ICF und die UN-Behindertenrechtskonvention zugrunde. Die rechtliche Grundlage bildet die Sozialgesetzgebung, welche ein breites Spektrum an Leistungen u. a. zur medizinischen, beruflichen und sozialen Rehabilitation und Teilhabe behinderter und von Behinderung bedrohter Menschen bereitstellt (SGB IX, 2001). Die ICF stellt ein komplexes Klassifikationssystem zur Beschreibung von Gesundheit und Behinderung

unter Berücksichtigung biologischer, psychologischer und sozialer Aspekte und deren Wechselwirkungen dar (WHO, 2005). In der UN-Behindertenrechtskonvention ist die Inklusion behinderter Menschen als Menschenrecht verankert. Das oberste Ziel ist die gleichberechtigte Teilhabe behinderter Menschen von Beginn an (UN-BRK). Zunehmend wird die Einbeziehung von Menschen mit Behinderungen in die Rehabilitations- und Teilhabeforschung gefordert. Verschiedene vorgestellte Studien zeigen vielfältige Teilhabe-Probleme von Menschen mit erworbenen Hirnschäden in den Bereichen Schule (u. a. Galvin et al., 2010) und Arbeit (u. a. Kreutzer et al., 2003; Shames et al., 2007), Familie / Sozialkontakte (u. a.: Andelic et al., 2010; Catalano et al., 2009, Larsson et al., 2013), Aktivitäten des täglichen Lebens (u. a.: Andelic et al., 2010, Galvin et al., 2010; Larsson et al., 2013) sowie Freizeit (u. a.: Wise et al., 2010). Auch auf verschiedene weitere Aspekte und Kontextfaktoren, welche sich auf die Teilhabe von Betroffenen auswirken können, wurde mit Hilfe von Studienergebnissen Bezug genommen, so zum Beispiel auf die gesundheitliche Verfassung der Betroffenen (u. a.: Andelic et al.), die Situation der Angehörigen (u. a.: Kreutzer et al., 2009; Ponsford & Schöneberger, 2010) sowie auf die Versorgung im Gesundheits- und Sozialsystem (u. a.: Andelic et al., 2010; Catalano et al., 2009; Fries & Fischer, 2008).

## **4. Umfrage zu wesentlichen Teilhabeproblemen bei Menschen mit erworbenen Hirnschäden**

Im folgenden Kapitel soll anhand einer Umfrage unter Betroffenen, Angehörigen und Professionellen dargestellt werden, inwiefern die praktische Umsetzung von Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit erworbenen Hirnschäden inzwischen gelingt und worin jeweils besondere Probleme und Herausforderungen gesehen werden.

### **4.1 Hinführung**

Vor der Auswertung der Umfrage-Ergebnisse sollen zunächst einige Hintergrundinformationen gegeben und der Fragebogen vorgestellt werden.

#### **4.1.1 Hintergrund und Ablauf der Umfrage**

Die Arbeitsgemeinschaft „Teilhabe – Rehabilitation, Nachsorge und Integration nach Schädelhirnverletzung“ ist ein Zusammenschluss verschiedener Organisationen (darunter Betroffenen- und Angehörigenverbände sowie Leistungserbringer der Rehabilitation und Nachsorge schädelhirnverletzter Menschen), die es sich zur Aufgabe gemacht haben,

- Menschen mit erworbenen Hirnschäden und deren Angehörige während des gesamten Behandlungs- und Rehabilitationsprozesses und darüber hinaus zu begleiten,
- sich für eine angemessene medizinische Versorgung und Rehabilitation einzusetzen,
- Informations- und Beratungsangebote für Betroffene und Angehörige zur Verfügung zu stellen,
- den Austausch unter Betroffenen und Fachleuten zu fördern und Interessen gegenüber Verantwortlichen bei Entscheidungsträgern im Gesundheitswesen und der Politik zu bündeln ([http://www.nachsorgekongress.de/satzung\\_ag/](http://www.nachsorgekongress.de/satzung_ag/)).

Eines der Mitglieder dieser Arbeitsgemeinschaft ist die ZNS – Hannelore Kohl-Stiftung für Verletzte mit Schäden des Zentralen Nervensystems, die im Jahre 1983 von Frau Dr. Hannelore Kohl gegründet wurde und sich für die Unterstützung schädelhirnverletzter Menschen und deren Angehörige einsetzt. Schwerpunkte der Arbeit dieser Stiftung liegen in

- der Beratung und Information von Betroffenen und Angehörigen,
- der Unterstützung der Suche nach geeigneten Rehabilitationseinrichtungen,
- der Förderung wissenschaftlicher Forschung zur neurologischen Rehabilitation sowie
- in der Präventionsarbeit zur Unfallverhütung ([http://www.hannelore-kohl-stiftung.de/zns/die\\_arbeit\\_der\\_zns\\_neu.html](http://www.hannelore-kohl-stiftung.de/zns/die_arbeit_der_zns_neu.html)).

Seit dem Jahr 2006 werden von der Arbeitsgemeinschaft „Teilhabe – Rehabilitation, Nachsorge und Integration nach Schädelhirnverletzung“ mit Unterstützung und überwiegend unter der Schirmherrschaft der ZNS – Hannelore Kohl-Stiftung regelmäßig Nachsorgekongresse veranstaltet. Diese stellen eine Plattform für ein Zusammentreffen von Menschen mit erworbenen Hirnschäden, deren Angehörigen, Vertretern der Selbsthilfe, verschiedener am Rehabilitationsprozess beteiligten medizinischen, therapeutischen und sozialen Berufsgruppen / Experten sowie der verschiedenen Kostenträger und der Politik dar. Allen Beteiligten wird die Möglichkeit zum Informations- und Erfahrungsaustausch zu verschiedenen Belangen von Menschen mit erworbenen Hirnschäden sowie zur Diskussion verschiedener Probleme und zum gemeinsamen Erarbeiten von Lösungsansätzen gegeben.

Im März 2014 fand in Berlin der achte Nachsorgekongress unter dem Titel „Teilhabe im zweiten Leben nach Schädelhirnverletzung - Teil 2: Selbständige und selbstbestimmte Lebensführung“ statt. Anlässlich der Vorbereitung dieses Kongresses und der weiteren Veranstaltungen der Kongressreihe führte die Arbeitsgemeinschaft „Teilhabe - Rehabilitation, Nachsorge und Integration nach Schädelhirnverletzung“ unter der Schirmherrschaft der ZNS – Hannelore Kohl-Stiftung im Zeitraum vom 20.01.2014 bis 15.02.2014 eine Online-Umfrage zur Teilhabe von Menschen mit erworbenen Hirnschäden durch. Die Einladung zur Mitwirkung an der Umfrage erfolgte per eMail. Hierzu wurden aus den Netzwerken der Arbeitsgemeinschaft und der ZNS Hannelore Kohl-Stiftung

- ein Verteiler bestehend aus ca. 4500 Betroffenen und Angehörigen, Praktiker/-innen der ambulanten und stationären Nachsorge, Sozialarbeiter/-innen, Neurowissenschaftler/-innen, Vertreter/-innen von Institutionen, Einrichtungen, Verbänden, Kostenträgern und der Gesundheitspolitik sowie
- ein weiterer Verteiler mit ca. 220 Multiplikatoren der Fachgesellschaften, Verbände, Universitäten, Presse, u. a.

kontaktiert und um Teilnahme an bzw. Bekanntmachung der Umfrage gebeten.

Die Umfrage wurde am 20.01.2014 ins Internet gestellt, am 22.01.2014 der erste Verteiler (Betroffene, Angehörige, Berufsgruppen, etc.) und am 30.01.2014 der zweite Verteiler (Multiplikatoren) erstmals angeschrieben. Am 08.02.2014 wurde an beide Verteiler noch einmal eine Erinnerungs-Mail geschickt. Alle drei Anschreiben finden sich im Anhang (siehe Anhänge C, D und E) und beinhalteten die Erklärung des Zwecks der Umfrage, die zeitliche Fristsetzung, die Bitte um Mitwirkung bzw. Veröffentlichung und Weiterleitung sowie den Hinweis auf die Anonymität der Teilnahme. Am 17.02.2014 wurde die Umfrage aus dem Internet genommen und war damit beendet (alle Angaben aus eMail-Korrespondenzen mit Frau Jung von der ZNS Hannelore Kohl-Stiftung).

Es folgt nun die Vorstellung des Fragebogens der Online-Umfrage.

#### **4.1.2 Fragebogen**

Der Fragebogen zur Umfrage wurde von der Arbeitsgemeinschaft „Teilhabe – Rehabilitation, Nachsorge und Integration nach Schädelhirnverletzung“ entwickelt. Hauptverantwortlich am Entwicklungsprozess mitgewirkt haben dabei

- Herr Detlef Wilke von der Selbsthilfegruppe Hirnverletzte und Angehörige Hamburg und Umgebung,
- Herr Karl-Otto Mackenbach vom Selbsthilfeverband Forum Gehirn e. V.,
- Herr Achim Ebert von der ZNS - Hannelore Kohl-Stiftung sowie
- Herr Dr. Paul Reuther, Mitglied im Bundesverband ambulante / teilstationäre Neurorehabilitation e. V. und ärztlicher Leiter des Zentrums für Rehabilitation, Eingliederung und Nachsorge / Neurologische Therapie Rhein Ahr.

Wichtig zu erwähnen ist, dass der Fragebogen nicht primär für wissenschaftliche Untersuchungszwecke entwickelt wurde, sondern vorrangig als politisches Instrument dienen sollte (alle Informationen aus eMail-Korrespondenzen mit Frau Jung / ZNS - Hannelore Kohl-Stiftung). Dies führte teilweise zu methodischen und inhaltlichen Einschränkungen, auf welche in Abschnitt 4.5 eingegangen wird.

Der Fragebogen findet sich im Anhang (siehe Anhang B), kann aber auch noch im Internet unter [http://www.nachsorgekongress.de/nachsorgekongress\\_aktionen/nsk\\_2013\\_2014\\_mitwirkung/](http://www.nachsorgekongress.de/nachsorgekongress_aktionen/nsk_2013_2014_mitwirkung/) abgerufen werden. Dem eigentlichen Fragebogen wurde ein kurzer Informationstext vorangestellt, der wiederum den Sinn und Hintergrund der Umfrage darstellte und auf die Frist zur Teilnahme an der Online-Umfrage verwies.

Anschließend begann die Umfrage mit der Frage „Hat das deutsche Gesundheits- und Behindertenwesen auf die Behinderungsform MeH [Menschen mit erworbenen Hirnschäden] und deren spezielle Probleme deutschlandweit gültige Antworten und Versorgungsangebote?“. Diese Frage konnte dichotom mit „Ja“ oder „Nein“ beantwortet werden und sollte global die Situation von Menschen mit erworbenen Hirnschäden im deutschen Gesundheits- und Sozialsystem erfassen.

Es folgten vier Fragekomplexe mit einer übergeordneten Frage und mehreren (zwischen drei und neun) untergeordneten Fragen / Themen, von denen sich die Teilnehmer jeweils die für sie wichtigsten auswählen, diese ankreuzen und stichwortartig unterlegen sollten. Diese Methode sollte einerseits helfen, die relevantesten Themen für den Nachsorgekongress herauszufiltern, andererseits wurde den Teilnehmern durch die offenen Fragen die Möglichkeit gegeben, ihre Erfahrungen und Einschätzungen individuell und so ausführlich zu schildern, wie sie es wollten. Es konnten jeweils auch mehrere oder auch alle Unterpunkte kommentiert werden, was für die qualitative Auswertung von der Autorin als positiv bewertet wird, da den Teilnehmern so viel Raum für ihre Erfahrungen gegeben wurde. Pro Fragekomplex wurde jedoch nur eine Antwort als angekreuzt gezählt – bei Antworten auf mehrere Unterpunkte waren dies automatisch die Antworten, die an oberster Stelle standen – dies wird von der Autorin als kritisch angesehen, da hier teilweise Widersprüche zwischen der als angekreuzt markierten Stelle und Kommentaren, die innerhalb des Fragekomplexes an unterer Stelle kamen, deutlich wurden. Für die genauen Fragestellungen sei auf den Fragebogen im Anhang verwiesen. Zusammenfassend bezogen sich drei der vier Fragekomplexe (Nummern 1, 2 und 4)

auf Erfahrungen, Wünsche und Probleme mit Beratungs-, Informations- und Versorgungsangeboten der medizinischen, der beruflichen und der sozialen Rehabilitation und deren Schnittstellen. Konkret seien für Aspekte dieser Fragekomplexe beispielhaft genannt:

- bezogen auf die medizinische und therapeutische Versorgung: Verfügbarkeit, Qualität, Dauer und Wiederholungen von Rehabilitations- / Therapiemaßnahmen, Hilfsmittelversorgung, Kostenübernahmen entsprechender Angebote, Kontakte mit zuständigen Stellen, etc.
- bezogen auf die berufliche und soziale Rehabilitation einschließlich der Bereiche Schule / Arbeit / Beschäftigung, Wohnen und der individuellen Situation (Familie, Angehörige, etc.): Verfügbarkeit, Dauer, Qualität, Kostenübernahme entsprechender Angebote, Kontakte mit zuständigen Stellen, etc.

Der dritte Fragekomplex hingegen befasste sich mit Beeinträchtigungen der Teilhabe und der Autonomie, die durch neuropsychologische Probleme (Störungen der Aufmerksamkeit, des Gedächtnisses, etc.), häufig auch kombiniert mit körperlichen Dysfunktionen, verursacht wurden. Im Sinne der ICF repräsentieren die Fragekomplexe eins, zwei und vier überwiegend Kontextfaktoren der Umwelt, welche als Förderfaktoren und / oder Barrieren einen erheblichen Einfluss auf die Teilhabemöglichkeiten eines Betroffenen haben können. Der dritte Fragekomplex ist inhaltlich hauptsächlich der ICF-Komponente Körperfunktionen und –strukturen zuzuordnen. Diese Trennung ist natürlich künstlich, in der Realität unterliegen diese Beeinträchtigungen der Wirkung weiterer verschiedener Einflussfaktoren, insbesondere der der Personfaktoren (wie z. B. der prämorbidem Persönlichkeit). Leider wurden weder soziodemographische Daten noch Angaben zu Art und Zeitpunkt der erworbenen Hirnschäden erhoben. Auch sonst gab es keine Einschluss- und Ausschlusskriterien für die Teilnahme an der Umfrage. Insbesondere im Hinblick auf die thematische Eingrenzung dieser Arbeit, auf die in Abschnitt 4.2 konkret eingegangen wird, erscheint die Trennung nach den ICF-Komponenten Körperfunktionen und Umweltfaktoren dennoch als hilfreich.

Im Anschluss an die vier Fragekomplexe sollten die Teilnehmer der Umfrage ankreuzen, ob sie zur Gruppe der Betroffenen, Angehörigen, Selbsthilfe oder aber zu einer der medizinischen, therapeutischen oder sozialen Professionen gehörten.

Am Schluss der Online-Umfrage konnten die Datenschutzrichtlinien gelesen und mussten vor dem Absenden durch Anklicken akzeptiert werden.

Die Sichtung der Umfrage-Ergebnisse und insbesondere die Antworten der Teilnehmer auf die offenen Fragen ergaben, dass viele Antworten sich aufeinander beziehen oder aufeinander verweisen oder nur für sich genommen deutlich weniger gewinnbringend sind als im Kontext aller Antworten eines Teilnehmers. Hinzu kommt, dass sich einige der Fragen überlappen und teilweise wiederholen. Um dennoch optimal Gewinn aus den Daten ziehen zu können, wird für die Auswertung nicht genau die Struktur des Fragebogens übernommen. Stattdessen sollen eigene Leitfragen entwickelt werden, die sich am Fragebogen orientieren.

## 4.2 Empirische Fragestellung

Da empirische Forschungsfrage wurde induktiv aus den Fragen des Fragebogens und aus einer ersten Sichtung der Antworten abgeleitet. Der Schwerpunkt der inhaltlichen Auswertung liegt in der Analyse der Antworten der vier Fragekomplexe. Bereits im Zuge der Vorstellung des Fragebogens wurde deren Bezug zu den ICF-Komponenten angeführt. Da die vorliegende Arbeit inhaltlich eingegrenzt werden muss, wird deren Fokus auf die ICF-Komponente der Umweltfaktoren und damit zusammenhängend auf verschiedene versorgungsrelevante Aspekte, die einen Einfluss auf die Teilhabe von Menschen mit erworbenen Hirnschäden haben können, gelegt. Unter Berücksichtigung aller angeführten Punkte kann die empirische Hauptfragestellung wie folgt formuliert werden:

- Wie sehen bisherige praktische Erfahrungen aus Sicht von Betroffenen, Angehörigen und Professionellen mit verschiedenen Aspekten des deutschen Gesundheits-, Sozial- und Behindertenwesens im Hinblick auf Teilhabe von Menschen mit erworbenen Hirnschäden aus?

Diese Hauptfragestellung ist bewusst breit formuliert, um möglichst viele Aspekte berücksichtigen zu können. Um die Strukturierung und Zusammenfassung der Menge an Informationen zu erleichtern, werden zusätzlich zur Hauptfragestellung folgende untergeordnete Leitfragen genutzt, die sich sowohl aus der Struktur des

Fragebogens, aber auch aus den theoretischen Informationen zum Komplex Rehabilitation und Teilhabe allgemein und speziell für Menschen mit Hirnschäden ergeben:

1. Welche Erfahrungen gibt es hinsichtlich qualifizierter Beratungs- und Informationsangebote speziell zum Thema Menschen mit erworbenen Hirnschäden?
2. Welche Erfahrungen werden bezüglich der medizinischen Rehabilitation (ambulant / stationär) berichtet?
3. Wie gestaltet sich die Situation an den Schnittstellen?
4. Welche Erfahrungen gibt es mit der Verordnung, Finanzierung und Versorgung von / mit ambulanten therapeutischen Leistungen und Hilfsmitteln?
5. Welche Erfahrungen gibt es hinsichtlich der schulischen und beruflichen Rehabilitation?
6. Welche Erfahrungen werden bezogen auf die soziale Rehabilitation – das bedeutet zur persönlichen Situation, zur allgemeinen Tagesgestaltung, zur Wohnsituation sowie zum Leben in der Familie und im sozialen Umfeld – berichtet?
7. Welche Erfahrungen werden im Umgang mit den verschiedenen Kostenträgern berichtet?
8. Wie gestaltet sich die Situation der Angehörigen?
9. Welche positiven Erfahrungen und hilfreiche Faktoren können zusammengefasst werden?
10. Welche Wünsche, Ideen und Vorschläge können festgehalten werden?

Mit der Hauptfragestellung und deren Unterpunkten wird zwar der Großteil, jedoch nicht das gesamte Potential des vorhandenen Auswertungsmaterials ausgeschöpft. Dies betrifft vor allem den dritten Fragebogenkomplex „Teilhabe-Einschränkungen durch neuropsychologische Störungen und körperliche Dysfunktionen“. Dieser Teil wird im Hinblick auf eventuell relevante Informationen für die Hauptfragestellung mit in die Auswertung einbezogen, eine speziell auf das Thema bezogene Auswertung des genannten Fragekomplexes würde jedoch den Rahmen dieser Arbeit sprengen.

### 4.3 Darstellung der Auswertungsmethoden

Ausgangspunkt der Auswertung waren die von der ZNS – Hannelore Kohl-Stiftung und der Arbeitsgemeinschaft „Teilhabe - Rehabilitation, Nachsorge und Integration nach Schädelhirnverletzung“ zur Verfügung gestellten Daten und Informationen, welche sich wie folgt zusammensetzten:

- zwei Excel-Tabellen mit allen Antworten zur Umfrage mit Stand vom 20.02.2014 (1) und 11.03.2014 (2),
- eine weitere Excel-Datei mit Zusammenfassungen der wichtigsten Antworten und Häufigkeiten sowie Tabellen mit Auflistung aller Antworten zu den jeweiligen Fragekomplexen,
- vier Word-Dateien mit nochmaliger separater, ungeordneter Auflistung aller Antworten sowie
- mehrmaligen eMail-Korrespondenzen mit Frau Jung von der ZNS – Hannelore Kohl-Stiftung sowie Herrn Dr. Reuther von der Arbeitsgemeinschaft „Teilhabe - Rehabilitation, Integration und Nachsorge nach Schädelhirnverletzung“.

Bis zum 17.02.2014 wurden 358 Antworten auf den Fragebogen registriert, diese finden sich von der Autorin nahezu unverändert im Anhang F, es wurden in Absprache mit der ZNS - Hannelore Kohl-Stiftung jedoch die IP-Adressen der Teilnehmer aus Datenschutzgründen entfernt. Im Fragebogen war eine Frist bis zum 15.02.2014 angegeben, es gab aus Sicht der Autorin jedoch keine Argumente, die gegen die Einbeziehung der drei später eingegangenen Antworten in die Auswertung sprachen. Im ersten Schritt wurden die Antworten gesichtet und der besseren Übersicht halber in einer neuen Excel-Tabelle namens „Gruppen“ (siehe Anhang G) nach Gruppenzugehörigkeit mit jeweils einer Arbeitsmappe für jede Gruppe sortiert. Hierbei erfolgte auch eine Bereinigung der Antworten. So wurden elf Antworten entfernt, welche doppelt oder mehrfach abgeschickt wurden, was daran ersichtlich war, dass sowohl die gespeicherte IP als auch die Antworten jeweils identisch waren. Des Weiteren musste eine Antwort von der Auswertung ausgeschlossen werden, da aus ihr eindeutig hervorging, dass es sich nicht um einen erworbenen Hirnschaden handelte (vgl. Anhang F, Fall vom 10.02.2014, 10:10 Uhr). In die Auswertung

einbezogen wurden also 346 Antworten, in der Datei „Gruppen“ sind nur noch diese bereinigten Antworten enthalten. Das weitere methodische Vorgehen der Auswertung soll im Folgenden dargestellt werden.

#### **4.3.1 Quantitative Auswertung: Absolute und relative Häufigkeiten**

Wie bereits erwähnt, machen die Fragekomplexe mit ihren offenen Antworten den Großteil des gesamten Auswertungsmaterials aus. Bei allen anderen Fragen handelt es sich um nominalskalierte Daten, bei denen in diesem Zusammenhang lediglich die Bestimmung verschiedener absoluter und relativer Häufigkeiten sinnvoll erschien. Konkret bot sich dies für den ersten Punkt der Umfrage („Hat das deutsche Gesundheits- und Behindertenwesen auf die Behinderungsform MeH und deren spezielle Probleme deutschlandweit gültige Antworten und Versorgungsangebote?“) und für die zuletzt erfragte Zugehörigkeit zur Gruppe der Betroffenen, Angehörigen, Selbsthilfe bzw. Professionellen an. Hierbei soll mit der Ergebnisdarstellung der letzten Frage begonnen werden, da diese als einzige Frage eine kurze Beschreibung der Stichprobe ermöglicht. Anschließend kann die erste Frage so auch auf eventuelle Unterschiede bezüglich der Gruppen untersucht werden.

Theoretisch können auch absolute Häufigkeiten für die jeweils angekreuzten Punkte innerhalb der Fragekomplexe ausgezählt werden, welche als Indikatoren für die relevantesten Themen aus Sicht der Umfrage-Teilnehmer dienen sollten. Allerdings erscheint deren Interpretation angesichts der bereits oben angesprochenen Problematik, dass immer die Antwort als angekreuzt gilt, die innerhalb des Fragebogens an oberster Stelle steht, nicht sinnvoll und es wurde deshalb darauf verzichtet.

#### **4.3.2 Qualitative Auswertung: Inhaltsanalyse nach Mayring**

Aufgrund der hauptsächlich offenen Fragen der Umfrage erschien der Autorin nur eine überwiegend qualitative Analyse der Antworten geeignet, um deren Potential annähernd gerecht werden zu können. Dieser Ansatz bietet die Chance, die subjektive Sicht bzw. persönlichen Erfahrungen der Akteure in den Mittelpunkt zu stellen und dabei möglichst offen an das Material heranzugehen. Das heißt, es

werden nicht, wie überwiegend bei quantitativen Erhebungen üblich, Antwortmöglichkeiten vorgegeben, die wiederum bereits weitgehend feststehende Theorien / Hypothesen des Forschers voraussetzen. Vielmehr soll es darum gehen, induktiv aus dem Material selbst wesentliche Inhalte herauszuarbeiten und diese zusammenfassend darzustellen (Flick, von Kardorff & Steinke, 2013; Mayring, 2010). In der Literatur werden verschiedene qualitative Auswertungsmethoden beschrieben, beispielhaft seien die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring und die Grounded theory nach Strauss und Glaser genannt (vgl. Böhm, 2013; Mayring, 2010). Da die Autorin keinen Einfluss auf die Erhebung der Daten und keine Möglichkeit für weitere Kommunikationsprozesse mit den Teilnehmern der Umfrage hatte und da es sich außerdem um sehr große Datenmengen handelte, wurde die qualitative Inhaltsanalyse nach Philipp Mayring als Auswertungsmethode ausgewählt. Diese hat außerdem auch den großen Vorteil, dass sie ein weitgehend systematisches, theoriegeleitetes und methodisch kontrolliertes und damit intersubjektiv überprüfbares Analysieren von Textmaterialien ermöglicht. Zentraler Aspekt dieser Methode ist die Bildung von Kategorien, welche Inhalte, die analysiert werden sollen, enthalten. Es lassen sich drei Grundtechniken der Inhaltsanalyse nach Mayring unterscheiden: Zusammenfassung, Explikation und Strukturierung. Aufgrund der großen Datenmenge erschien der Autorin die Zusammenfassung, welche das Ziel verfolgt, „[...] das Material so zu reduzieren, dass die wesentlichen Inhalte erhalten bleiben [und] durch Abstraktion einen überschaubaren Corpus [zu] schaffen, der immer noch Abbild des Grundmaterials ist.“ (Mayring, 2010, S. 65).

Vor der eigentlichen Analyse erfolgt in der Regel die ausführliche Bestimmung des Ausgangsmaterials mit der Festlegung des Materials, der Analyse der Entstehungssituation sowie der Beschreibung formaler Charakteristika des Materials. Da der Hintergrund der Umfrage und das Material in den Abschnitten 4.1 bis 4.3 bereits ausführlich vorgestellt wurden, wird zur Vermeidung zu vieler Wiederholungen auf diesen Schritt verzichtet. Es sei an dieser Stelle jedoch noch einmal erwähnt, dass jeweils das gesamte Umfrage-Material zur Beantwortung der Leitfragen herangezogen wurde. Die Fragen sieben bis zehn beinhalten Aspekte (Kostenträger, Angehörige, positive Aspekte, Wünsche und Ideen), die auch in vorherigen Fragen mitbetrachtet werden, sollen die Antworten jedoch besser zur Geltung bringen und zu viele Wiederholungen vermeiden. Für diese Fragen werden dann die

entsprechenden Kategorien der Fragen eins bis sechs herangezogen – dies wird bei der Beantwortung der einzelnen Leitfragen noch einmal deutlich gemacht. Auch der zweite Schritt, die Bestimmung der Fragestellung(en) für die Inhaltsanalyse und deren theoriegeleitete Differenzierung ist im Zuge der Bildung der empirischen Haupt- und Leitfragen bereits erfolgt.

Für die Inhaltsanalyse wurde von der Autorin eine Excel-Datei namens „Inhaltsanalyse“ (siehe Anhang H) angelegt. Hierbei wurden für die Leitfragen eins bis sieben jeweils eigene Arbeitsblätter erstellt, deren Ordnung und Nummerierung sich an den Leitfragen orientieren und deren Aufbau identisch ist. Detaillierte Erklärungen zum besseren Verständnis dieser Datei finden sich in der Hilfsdatei „Hinweise zu den Anhängen“ (Anhang A).

Die eigentliche Inhaltsanalyse beginnt mit der Festlegung der Abstraktionsebene der Zusammenfassung, was in diesem Fall in Anlehnung an die Leitfragen erfolgt. Anschließend werden aus den Antworten (siehe Anhang G: Gruppen) jeweils für die Beantwortung der Leitfrage inhaltstragende Stellen herausgearbeitet und soweit möglich versucht, diese in eine einheitliche Sprachform zu überführen und in eine grammatikalische Kurzform zu bringen. Dieser Schritt wird als Paraphrasierung bezeichnet. Aufgrund der Konstruktion der Online-Umfrage und den bereits überwiegend von den Teilnehmern selbst stark zusammengefassten Antworten war dieser Schritt jedoch nur begrenzt genau entsprechend der vorgeschriebenen Z1-Regeln (vgl. Mayring, 2010) möglich, ohne das Verständnis bzw. den Bezug zu zerstören. Dies gilt auch für alle weiteren Schritte. Anschließend erfolgt wiederum die Festlegung des anzustrebenden Abstraktionsniveaus, unter welchem die Paraphrasen nun gemäß der Z2-Regeln (vgl. Mayring, 2010) generalisiert werden. Paraphrasen, die über dem Abstraktionsniveau liegen, werden belassen. In weiteren Reduktionsschritten erfolgen entsprechend der Z3- bzw. Z4-Regeln (vgl. Mayring, 2010) die Selektion bzw. Bündelung, Konstruktion und Integration der Paraphrasen und deren abschließende Zusammenfassung als Kategoriensystem. Die Aussagen werden in den Kategorien, welche induktiv aus dem Material gebildet und genau definiert werden, fallübergreifend formuliert. Abschließend erfolgt eine Rücküberprüfung des gebildeten Kategoriensystems am Ausgangsmaterial, um zu gewährleisten, dass die gebildeten Aussagen dieses noch repräsentieren (vgl.

Mayring, 2010). Von der Autorin wurden aufgrund der großen Datenmengen teilweise mehrere Schritte gleichzeitig vollzogen.

Wie gefordert, wurden die neu gebildeten Kategorien am Ausgangsmaterial rücküberprüft. Aufgrund der starken zeitlichen Begrenzung der vorliegenden Arbeit, war jedoch eine tiefergehende, umfangreiche Prüfung der Inhaltsanalyse anhand der Gütekriterien in diesem Rahmen leider nicht möglich (vgl. Mayring, 2010). Da im Anhang jedoch das Auswertungsmaterial und die Arbeitsdatei zur Inhaltsanalyse zur Verfügung gestellt werden und die Autorin bemüht war, alle Arbeitsschritte nachvollziehbar darzulegen, ist eine nachträgliche Reliabilitäts- und Validitätsprüfung jederzeit möglich.

#### 4.4 Auswertung und Interpretation der Umfrageergebnisse

Analog zu Kapitel 4.3 erfolgen nun die Darstellung der Auswertungsergebnisse und deren Interpretation.

##### 4.4.1 Absolute und relative Häufigkeiten

Tabelle 1 zeigt die Verteilung der Umfrage-Teilnehmer auf die jeweiligen Gruppen.

Tabelle 1: Absolute und relative Häufigkeiten zur Gruppenzugehörigkeit

<b>Gruppe</b>	<b>Absolute Häufigkeit (relative Häufigkeit)</b>
Betroffene/r	93 (26,9%)
Angehörige/r	106 (30,6%)
Selbsthilfe	5 (1,4%)
Professionelle/r	140 (40,5%)
davon medizinisch	48 (13,9%)
davon therapeutisch	48 (13,9%)
davon sozial	44 (12,7%)
ohne Gruppenzuordnung	2(0,6%)
Gesamt	346

Von den insgesamt 346 in die Auswertung einbezogenen Umfrage-Teilnehmern gehörten mit einem Gesamtanteil von 40,5% die meisten Teilnehmer zur Gruppe der Professionellen, diese verteilten sich jedoch noch einmal zu jeweils fast gleichen Anteilen auf den medizinischen, den therapeutischen und den sozialen Bereich. So gesehen bildete also die Gruppe der Angehörigen mit 30,6% den Hauptanteil, gefolgt von den Betroffenen mit 26,9%. Den Rest bildeten mit jeweils sehr geringen Häufigkeiten die Selbsthilfe und Personen, die die Frage zur Gruppenzugehörigkeit unbeantwortet ließen.

In Tabelle 2 werden nun die Antworthäufigkeiten auf die erste Frage der Umfrage („Hat das deutsche Gesundheits- und Behindertenwesen auf die Behinderungsform MeH und deren spezielle Probleme deutschlandweit gültige Antworten und Versorgungsangebote?“) dargestellt. Die Tabelle zeigt außerdem auch das prozentuale Antwortverhältnis innerhalb der einzelnen Gruppen.

Tabelle 2: Auswertung der Frage zur globalen Zufriedenheit mit dem Gesundheits- und Sozialsystem in Deutschland

Gruppe	Absolute und relative Antwort-Häufigkeiten gemessen an der Gesamtstichprobe (N=346)		Prozentuale Anteile der Antworten innerhalb der Gruppen (N=2 - N=140)	
	Ja	Nein	Ja	Nein
Betroffene	10 (2,9%)	83 (24%)	10,8%	89,2%
Angehörige	4 (1,2%)	102 (29,5%)	3,8%	96,2%
Selbsthilfe	1 (0,3%)	4 (1,2%)	20%	80%
Professionelle	21 (6,1%)	119 (34,4%)	15%	85%
davon medizinisch	16 (4,6%)	32 (9,2%)	33,3%	66,6%
davon therapeutisch	1 (0,3%)	47 (13,6%)	2%	98%
davon sozial	4 (1,2%)	40 (11,6%)	9,1%	90,9%
Ohne Gruppenzuordnung	2 (0,6%)	0 (0%)	100%	0%
Gesamt	38 (11%)	308 (89%)		

Es wird deutlich, dass mit insgesamt fast 90% die überwiegende Mehrheit der Umfrage-Teilnehmer die Frage verneinte, was bereits stark darauf hindeutet, dass bezüglich der Umsetzung von Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit erworbenen Hirnschäden aus Sicht der meisten Teilnehmer noch verschiedene Mängel und Probleme bestehen. Bezüglich der großen Gruppen (Angehörige, Betroffene, alle Professionellen) beantworteten auch innerhalb der Gruppen jeweils mehr als 85% der Teilnehmer die Frage mit „nein“, bei den Angehörigen war der Wert mit über 96% besonders hoch.

Unterschiede zeigten sich jedoch bezüglich der Subgruppen bei den Professionellen. Während die therapeutischen und sozialen Mitarbeiter die Frage mit 98% bzw. über 90% fast alle verneinten, wurde sie immerhin von einem Drittel (33,3%) der medizinischen Professionellen bejaht. Eine mögliche Erklärung dafür könnte darin liegen, dass insbesondere Ärzte in der Regel zu einem anderen (früheren) Zeitpunkt in die Behandlung des Patienten eingreifen, deutlich weniger Zeit mit ihnen verbringen und auch einen anderen Aufgaben-Schwerpunkt mit entsprechend anderen Problemen bei der Behandlung des Betroffenen haben als beispielsweise Therapeuten oder Sozialarbeiter. Es kann davon ausgegangen werden, dass Mediziner insgesamt – auch bei regelmäßigen Kontakten – im Vergleich zu den anderen Berufsgruppen weniger direkt mit den Teilhabe- und Autonomie-Problemen der Patienten konfrontiert sind. Dies unterstreicht auch der besonders hohe Wert der Therapeuten, die in der Regel die meiste Zeit mit den Klienten verbringen.

Auch die Teilnehmer der Selbsthilfe unterstrichen mit vier von fünf möglichen Verneinungen (80%) der Frage den Gesamteindruck. Dagegen bejahten alle Teilnehmer ohne Gruppenzugehörigkeit ausreichende Versorgungsmöglichkeiten für Menschen mit erworbenen Hirnschäden. Beide Werte sind jedoch aufgrund der sehr geringen Anzahl der jeweiligen Teilnehmer zu vernachlässigen.

Während die erste Frage der Umfrage nur einen unspezifischen Gesamteindruck vermitteln kann, sollen nun konkrete Erfahrungen zu verschiedenen Teilhabeproblemen von Menschen mit erworbenen Hirnschäden zusammengefasst werden.

#### 4.4.2 Qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring

In diesem Abschnitt sollen die einzelnen Leitfragen mit Hilfe der jeweiligen Kategorien beantwortet werden, die Auswertung erfolgt dabei kategorienübergreifend. Während der praktischen Auswertung konnten insgesamt keine nennenswerten inhaltlichen Unterschiede zwischen den einzelnen Teilnehmergruppen festgestellt werden, weshalb bei der Darstellung und Interpretation auch keine Trennung zwischen den Gruppen sinnvoll erscheint. Auffällig war lediglich eine insgesamt „emotionalere“ Ausdrucksweise bei den Betroffenen und den Angehörigen im Vergleich zu den anderen Gruppen, was angesichts der Betroffenheit mit dem Thema verständlich erscheint. Aufgrund der engen Zusammenhänge und Überschneidungen zwischen den einzelnen Leitfragen werden sich Wiederholungen mitunter nicht vermeiden lassen, es wird jedoch versucht, diese bestmöglich zu minimieren. Zur besseren Übersicht werden die wichtigsten Ergebnisse jeder Frage jeweils in einer Abbildung namens „Das Wichtigste in Kürze“ zusammengefasst.

##### 1. Welche Erfahrungen gibt es hinsichtlich qualifizierter Beratungs- und Informationsangebote speziell zum Thema Menschen mit erworbenen Hirnschäden?

In die Beantwortung dieser Frage werden hauptsächlich folgende Kategorien einbezogen: „K1.1 Probleme, fachlich qualifizierte Beratung und Hilfe zu finden“, „K1.2 Mängel bestehender Beratungs- und Informationsangebote“ und „K1.3 Themen / Bereiche, zu denen mehr Beratung / Aufklärung / Unterstützung gewünscht wird“. Die Kategorien „K1.4 Angehörige“, „K1.5 Positive Erfahrungen / hilfreiche Aspekte“ und „K1.6 Wünsche / Ideen / Vorschläge“ fließen an dieser Stelle nur teilweise und stark zusammengefasst ein, werden aber bei den entsprechenden Fragen ausführlich berücksichtigt.

Aus der überwiegenden Mehrheit der Antworten ging hervor, dass viele Betroffene und Angehörige nicht problemlos Zugang zu fachlich qualifizierten Beratungs-, Informations- und Unterstützungsangeboten für Menschen mit erworbenen Hirnschäden gefunden haben. Vielfach wurde davon berichtet, dass Betroffene und

Angehörige nur nach langer, teilweise Jahre dauernder, Suche Informationen und Hilfe finden konnten. Insbesondere Betroffene mit länger zurückliegendem Ereignis haben diese mitunter bis heute nicht gefunden und / oder empfinden sie als nicht mehr hilfreich. Oft sind Betroffene und Angehörige völlig auf sich allein gestellt, wissen nicht, an wen sie sich wenden können und müssen sich in Eigeninitiative alles hart erarbeiten, d. h. selbst recherchieren und / oder entsprechende Informationen vehement einfordern. Entsprechende Informationen, Hilfsangebote und Ansprechpartner fanden die meisten Betroffenen und Angehörige durch das Internet (z. B. in Foren) und manchmal auch nur durch Zufall. Sofern diese zur Verfügung standen, wurden auch Kontakte mit Gleichgesinnten bzw. Selbsthilfegruppen als wichtige Informationsquelle angeführt, der Kontakt zu diesen wird insgesamt als sehr positiv und hilfreich erlebt. Insgesamt muss jedoch betont werden, dass die Suche nach Information, Beratung und Unterstützung mit einem enormen Kraft- und Zeitaufwand verbunden ist, welcher nicht von allen Betroffenen zu bewältigen ist. Dies unterstreicht das folgende Zitat eines Betroffenen noch einmal gut: „[...] Es war und ist sehr mühsam geeignete Beratung und Hilfe zu suchen und zu finden. Zumal ich als Betroffener fast keine Kraft mehr hatte.“ Haben diese Betroffenen keine Angehörigen oder sind diese ebenfalls nicht in der Lage, Zugang zu entsprechenden Hilfen zu finden, besteht hier die Gefahr, dass gerade die Patienten (und Angehörigen), die Unterstützung besonders dringend bräuchten, diese nicht bekommen. Gleiches gilt für Menschen, die aus verschiedenen Gründen keinen Kontakt zu Selbsthilfegruppen finden und / oder mit der Nutzung des Internets nicht vertraut sind.

Bezüglich unabhängiger, spezialisierter und fachlich kompetenter Beratungs-, Informations- und Unterstützungsangebote für Menschen mit erworbenen Hirnschäden wurde vielfach ein flächendeckender Mangel beklagt, vor allem in ländlichen Regionen und außerhalb von Ballungszentren. Vorhandene Angebote sind oftmals noch nicht oder zu wenig bekannt und / oder werden von Kliniken / Ärzten und anderen Einrichtungen nicht adäquat weitergegeben. Auch die Vernetzung und Zusammenarbeit bestehender Angebote für Menschen mit erworbenen Hirnschäden mit anderen Einrichtungen des Sozial- und Behindertenwesens wird von einigen Umfrage-Teilnehmern als bisher nicht

ausreichend erlebt, besonders an den Schnittstellen bestehen große Probleme (siehe dazu Leitfrage 3). Ein/e Angehörige/r fasst zusammen:

[...] Beratung oder gar Hilfe und Unterstützung zum Thema MeH [Menschen mit erworbenen Hirnschäden] existiert lokal in der Realität praktisch noch nicht bzw. erst in Ansätzen. Als Angehöriger handelt man seit Jahren nach dem Prinzip Learning by doing und versucht gelegentlich selbst, der Umwelt Teile der Problematik etwas verständlich zu machen.

Bei vielen beratenden Ärzten (v. a. Allgemeinärzten, aber auch Neurologen und Unfallärzten) sowie anderen medizinischen und sozialen Berufsgruppen wird allgemein häufig fehlende Neurokompetenz und damit verbunden fehlendes Wissen und Verständnis zu erworbenen Hirnschäden, möglichen Problemen (z. B. bei „leichteren“ Verletzungen) sowie Behandlungs- und Unterstützungsmöglichkeiten beklagt. Auch die Beratung durch Kostenträger, Behörden und Stellen wie den Gemeinsamen Servicestellen wird häufig als unzureichend und nicht genügend qualifiziert beschrieben. Auch äußerten viele Teilnehmer das Gefühl, dass Beratungen nicht in erster Linie am Bedarf der Betroffenen, sondern oft kostenträgerorientiert erfolgen.

Betroffene und vor allem Angehörige wünschen sich besonders in der Anfangszeit der Erkrankung noch in den Kliniken mehr Beratung und Unterstützung. Es gab jedoch auch Berichte, dass die Beratung in den Phasen A-D sehr gut war, jedoch im ambulanten Bereich diesbezüglich große Versorgungslücken bestehen. Bezüglich der Beratung in den Kliniken ist, trotz einiger Ausnahmen, insgesamt eine deutliche Unzufriedenheit spürbar, dies betrifft vor allem die Ärzte und Sozialdienste. Auf diesen Punkt wird bei der Beantwortung der Frage zur medizinischen Rehabilitation noch einmal genauer eingegangen.

Es können mit Hilfe der Antworten verschiedene Themen und Bereiche zusammengefasst werden, zu denen besonders seitens Betroffener und Angehöriger Beratungs-, Informations- und Unterstützungsbedarf besteht. Dazu gehören:

- das Krankheitsbild und seine Folgen,
- Möglichkeiten der Rehabilitation und Nachsorge,
- Hilfsmittel, ambulante Therapieleistungen (v. a. Neuropsychologie) und sonstige Fördermöglichkeiten (z. B.: Konduktive Förderung) sowie damit verbunden Fragen zur Fachkompetenz von Ärzten und Therapeuten vor Ort,

- sonstige Hilfsangebote für Betroffene und Angehörige,
- neue Entwicklungen, neue Leistungen und Möglichkeiten (z. B.: Persönliches Budget und Möglichkeit der Intensivpflege bisher wenig bekannt),
- der Umgang mit Kostenträgern sowie
- sozialrechtliche (z. B.: Betreuung) und finanzielle Belange.

Diese Liste unterstreicht ein weiteres Mal die Komplexität erworbener Hirnschäden und der damit einhergehenden möglichen Probleme. Entsprechend hoch sind die Anforderungen an eine umfassende, neurokompetente Beratung. Wie bereits oben angesprochen, gibt es jedoch nur wenige unabhängige, spezialisierte und neurokompetente Beratungs- und Informationsstellen, positiv wurden hier häufiger die ZNS - Hannelore Kohl-Stiftung sowie die Rummelsberger Beratungsstelle für Menschen mit Schädel-Hirn-Verletzung genannt. Es wurde häufig beklagt, dass Betroffene und Angehörige zu vielen verschiedenen Stellen müssen und vor diversen Einzelangeboten stehen. Mehrfach wurde der Wunsch nach einer Stelle geäußert, die bei allen Fragen rund um die Hirnschädigung und ihrer Folgen kompetent unterstützen kann. Weiterhin wurde auch häufig die Notwendigkeit bzw. der Ausbau des Case-Managements betont. Hierbei sollten neurokompetente Teilhabe-/Reha-Berater einerseits die Betroffenen und Angehörigen von der Suche nach Hilfe entlasten und andererseits helfen, alle Möglichkeiten auszuschöpfen.

Aus Sicht der Autorin lässt sich festhalten, dass der Zugang zu entsprechend qualifizierter Beratung und Hilfe in den meisten Fällen die Grundlage darstellt, um überhaupt die Chance zu haben, Menschen mit einer erworbenen Hirnschädigung eine bestmögliche Teilhabe und Selbstbestimmung ermöglichen zu können. Funktioniert dieses System nicht oder – wie aus den meisten Antworten hervorgeht - nur in Ansätzen, ist mit einer Unter- und / oder Fehlversorgung vieler Betroffener und auch Angehöriger zu rechnen. Dieser Punkt ist daher nach Einschätzung der Autorin einer der wichtigsten Ansatzpunkte, wenn es um die Verbesserung von Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit erworbenen Hirnschäden geht.

### **Das Wichtigste in Kürze:**

- häufig kein problemloser Zugang zu qualifizierter Beratung für Menschen mit erworbenen Hirnschäden und deren Angehörige,
- flächendeckender Mangel an unabhängigen, spezialisierten und neurokompetenten Beratungs-, Informations- und Hilfsangeboten,
- Kontakte vorhandener Angebote noch zu wenig bekannt oder werden nicht adäquat weitergegeben,
- mangelnde Neurokompetenz vieler Berater,
- Internet und Selbsthilfegruppen als wichtige Informationsquellen,
- besonderer Beratungsbedarf am Anfang der Erkrankung und / oder im ambulanten Bereich und an den Schnittstellen,
- eine Stelle, die alle Frage zum Thema erworbene Hirnschäden klären kann, wünschenswert,
- Wunsch nach Ausbau des Case-Managements

## 2. Welche Erfahrungen werden bezüglich der medizinischen Rehabilitation (ambulant / stationär) berichtet?

Die Beantwortung dieser Frage soll vorrangig mit Hilfe folgender Kategorien erfolgen: „K2.1 Medizinische Rehabilitation von Menschen mit erworbenen Hirnschäden im Vergleich zu `medizinischen Kuren` und / oder Rehabilitation bei anderen Erkrankungen“, „K2.2 Allgemeine Erfahrungen zur medizinischen Rehabilitation“, „K2.3 Wohnortnahe Rehabilitation“, „K2.4 Beratung durch Fachpersonal während der Rehabilitation“ und „K2.5 Entlassungsberichte“. Analog zu Frage 1 werden die Kategorien „K2.6 Angehörige“, „K2.7 Kostenträger“, „K2.8 Gute Erfahrungen / positive Aspekte“ sowie „K2.9 Wünsche / Ideen / Vorschläge“ an dieser Stelle nur teilweise in die Auswertung einbezogen.

Bis auf einzelne Ausnahmen, die meist nicht näher begründet waren oder die darauf hinwiesen, dass die entsprechende Frage missverstanden wurde, betonten die meisten Umfrage-Teilnehmer, dass die medizinische Rehabilitation von Menschen mit erworbenen Hirnschäden nicht mit „medizinischen Kuren“ (so der Wortlaut der entsprechenden Frage im Fragebogen) und / oder mit der Rehabilitation anderer Erkrankungen vergleichbar ist. („Medizinischen Kuren“ ist ein veralteter Begriff für heutige Vorsorgeleistungen, es ging jedoch aus den Antworten hervor, dass auch viele Teilnehmer diese Frage auf medizinische Rehabilitationen bezogen.)

Es wurde vielfach darauf hingewiesen, dass sich erworbene Hirnschäden stark von anderen Krankheitsbildern unterscheiden und auch untereinander oft nicht vergleichbar sind. Menschen mit erworbenen Hirnschäden bedürfen daher möglichst zeitnah einer spezifischen und sehr individuellen Behandlung durch dafür qualifiziertes Personal. Vielfach wurde auch für eine entsprechend längere Rehabilitationsdauer sowie die Notwendigkeit von regelmäßigen Rehabilitationswiederholungen in möglichst kurzen zeitlichen Abständen bei Menschen mit erworbenen Hirnschäden plädiert. Aufgrund der Komplexität der meisten Hirnschäden und der damit verbundenen häufig vielfältigen Probleme muss die Behandlung dieser Krankheitsbilder auch intensiver und umfangreicher sein. Häufig wurde auch die besondere Bedeutung neuropsychologischer Therapieangebote und der Beachtung psychologischer Aspekte hervorgehoben. Es wurde außerdem darauf hingewiesen, dass Menschen mit erworbenen Hirnschäden häufig weniger belastbar sind, was für die Therapieplanung unbedingt beachtet werden muss und meistens auch mehr Zeit für die Eingewöhnung in den Rehabilitationsablauf benötigen. Des Weiteren brauchen viele dieser Patienten neben den eigentlichen Therapien zusätzlich Unterstützung zur Bewältigung des Alltags. Auch die Rolle der Angehörigen und deren Einbeziehung in den Rehabilitationsprozess werden im Falle der Rehabilitation von Menschen mit erworbenen Hirnschäden als besonders bedeutsam erlebt. Ebenso wurde von vielen Umfrage-Teilnehmern immer wieder betont, dass bei Menschen mit erworbenen Hirnschäden eine langfristige, oft lebenslange Behandlung erforderlich ist und dass entsprechende Rehabilitationsmaßnahmen kontinuierlich und langfristig (idealerweise ohne zeitliche Begrenzung) zur Verfügung gestellt werden sollten. Auch die Wichtigkeit einer langfristigen, individuellen Teilhabe- und Nachsorgeplanung wurde mehrfach betont. Mit all diesen Aspekten nennen die Teilnehmer der Umfrage die Ansprüche, Bedingungen und Besonderheiten einer medizinischen Rehabilitation von Menschen mit erworbenen Hirnschäden. Zusammenfassend lässt sich noch einmal mit den Worten einer/s Angehörigen festhalten:

Aus unserer Sicht unterscheidet sich die Rehabilitation im Falle MeH [Menschen mit erworbenen Hirnschäden] erheblich von medizinischen Kuren bezüglich Vss. [Voraussetzungen], Art und Umfang sowie Dauer. Eine Gleichbehandlung ist daher nicht angebracht und fällt immer zum Nachteil des MeH [Menschen mit erworbenen Hirnschäden] aus.

Trotz aller Argumente, die gegen eine Gleichbehandlung sprechen, gab es Berichte, dass hirngeschädigte Patienten während einer medizinischen Rehabilitation gemeinsam mit anderen, zum Beispiel orthopädischen, Erkrankungen behandelt wurden, ein/e Angehörige/r schreibt beispielsweise: „Als MeH-Patient [Mensch mit erworbener Hirnschädigung] wird man aus Kostengründen in eine gemischt Reha-Anstalt verwiesen. Die Dringlichkeit zur weiteren Förderung sehen die Krankenkassen nicht. [...]“. Allerdings muss bei diesem Punkt beachtet werden, dass aus den Antworten nicht hervorging, wie lange diese Rehabilitationen zurückliegen.

Noch immer erhält nicht jeder hirngeschädigte Patient überhaupt eine medizinische Rehabilitation, die jedoch in den meisten Fällen dringend erforderlich ist. Teilweise wird dies von den Akutkliniken nicht angeregt. Der Bedarf wird oft aus Unwissenheit zum Thema nicht erkannt oder die entsprechenden Krankheitsbilder mit ihren teilweise verzögert auftretenden Symptomen fehldiagnostiziert. So kann es zur Vorenthaltung von Rehabilitationsmaßnahmen oder zur Fehlversorgung kommen, gefährdet hierfür sind besonders die Betroffenen mit „leichteren“ Hirnverletzungen. Aber auch Rehabilitationsmaßnahmen, die von Ärzten und Therapeuten ausdrücklich empfohlen werden, werden den Erfahrungen zufolge von den Kostenträgern immer noch oft abgelehnt und müssen meist hart erkämpft werden.

Es gab außerdem insgesamt viele Berichte von Betroffenen und Angehörigen, aus denen hervorging, dass das hirnschädigende Ereignis länger als 10-15 Jahre zurückliegt und seitdem nie eine Rehabilitation ermöglicht wurde. Die Betroffenen gelten oft als „austherapierter Altfall“. Auf der anderen Seite wurde auch mehrfach geschildert, dass vor ca. 10-15 Jahren noch deutlich längere Rehabilitationsmaßnahmen ermöglicht wurden und diese auch als qualitativ besser empfunden wurden. Insgesamt unterscheiden sich hier die Erfahrungen mitunter sehr deutlich.

Weiterhin wurde auch in diesem Bereich ein Mangel an entsprechend qualifizierten Angeboten beklagt. Oft sind die spezialisierten und wirklich kompetenten Einrichtungen weit vom Heimatort entfernt, was jedoch je nach Sichtweise als belastend (weite Entfernung zur Familie) oder als hilfreich (Abstand, neue Reize und schnellerer Kontakt zu Mitpatienten) empfunden wurde.

Insgesamt waren die Erfahrungsberichte zu verschiedenen Rehabilitationskliniken, zum Ablauf, zur Dauer und bezüglich möglicher Wiederholungen von Rehabilitationsmaßnahmen sehr heterogen. Es gab auch einige sehr positive Beispiele umfangreicher, langandauernder und qualitativ sehr guter Maßnahmen, welche in den meisten Fällen durch die Berufsgenossenschaften, Unfallkassen oder Haftpflichtversicherer getragen wurden. Es wurden jedoch auch vielfach verschiedene Probleme und negative Erfahrungen angesprochen, die wichtigsten Punkte sollen an dieser Stelle zusammengefasst werden. Teilweise wird noch immer zu wenig oder überhaupt keine neuropsychologische Therapie angeboten. Allgemein gab es Berichte, dass Therapien aufgrund von Zeit- und Personalmangel kaum oder nur auf Druck der Angehörigen stattgefunden hätten. Oft wird die Behandlung als zu wenig individuell (d. h. selten altersangepasste Angebote, zu wenig Berücksichtigung des biographischen Hintergrundes, etc.) beschrieben, ein/e Betroffene/r schreibt beispielsweise: „Einen großen Mangel sehe ich in der für mich zu allgemein gehaltenen Förderung eines Hirnverletzten. Es kann nicht sein, dass ein jugendlicher Patient genauso behandelt wird wie ein alter Patient. [...]“. Außerdem werden häufig Patienten und / oder Angehörige nicht genügend in Therapien einbezogen und erleben diese als zu wenig vernetzt. Exemplarisch sei hierfür das Zitat eines/r Angehörigen angeführt: „Behandlung wird oft isoliert symptombezogen angeboten und ist wenig vernetzt. Ein interdisziplinäres Angebot ist unzureichend. Betroffene (selbst oder angehörig) sind im therapeutischen Hilfesystem als Experten in eigener Sache nicht integriert.“ Ebenso wurde mitunter eine starke Fokussierung auf körperliche / sichtbare Probleme und ein Mangel an psychotherapeutischen Angeboten zur Krankheitsverarbeitung für diesen Personenkreis angesprochen. Als besondere Herausforderung bei der Behandlung von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen, die eine Rehabilitation schlimmstenfalls unmöglich oder wenig effektiv machen können, wurde auch die mitunter fehlende Krankheitseinsicht und damit verbunden Probleme mit der Compliance genannt. Hier wird erneut deutlich, wie wichtig speziell auf diese Patientengruppe geschultes Personal (z. B.: Neuropsychologen) sind, die die Motivation und Mitarbeit der Patienten durch therapeutische Interventionen in vielen Fällen verbessern können. Ein zentraler Aspekt, der mehrfach kritisch angemerkt wurde, ist die fehlende Alltagsnähe vieler Therapien. Wie auch durch das folgende Zitat einer/s Betroffenen deutlich wird, ist

diese jedoch Voraussetzung für den Transfer der Rehabilitationserfolge in den Alltag: „Die Reha ist fern des Alltags, was dort funktioniert, ist zu Hause oft nicht möglich. [...]“. Ebenfalls bemängelt wurde eine fehlende – oder eine ausschließlich auf berufliche Wiedereingliederung ausgerichtete – Teilhabeorientierung vieler Therapien und Rehabilitationsmaßnahmen.

Die Bedürfnisse bezüglich des passenden Zeitpunktes und der Dauer der medizinischen Rehabilitation sowie zum weiteren Vorgehen nach der Maßnahme sind sehr individuell verschieden und u. a. vom Krankheitsbild und Schweregrad abhängig. Vielfach wurde eine zu frühe Entlassung beklagt, häufig entgegen einer ärztlichen oder therapeutischen Empfehlung und meistens erzwungen durch die Verweigerung weiterer Kostenübernahmen durch die Kostenträger. In vielen Fällen konnten dabei nicht alle Behandlungsmöglichkeiten bzw. das gesamte therapeutische Potential ausgeschöpft werden, einige Betroffene hatten sich zum Zeitpunkt der Entlassung gerade erst eingelebt. Ein Patient beschreibt seine Erfahrung wie folgt: „Aus der ersten Reha wurde ich entlassen, weil die BfA nicht mehr als 6 Wochen zahlte – der Arzt meinte aber, dass man jetzt erst richtig anfangen könne, mit mir zu arbeiten.“ Häufig erfolgt die Klinikentlassung sehr plötzlich, teilweise ohne eine klare Nachsorge. Hier wurde auch bemängelt, dass die Klinikentlassung und Nachsorge meist nicht mit allen Beteiligten gemeinsam geplant und besprochen wird. Auch die Möglichkeiten der Belastungserprobungen während der Rehabilitation sind in vielen Fällen zu kurz, um Probleme wirklich erkennen und ihnen entgegenwirken zu können. Sehr kritisch ist aus Sicht der Autorin, dass viele Patienten als „austherapiert“ aus den medizinischen Rehabilitationsmaßnahmen entlassen werden. Viele Erfahrungsberichte belegen, dass diese Einschätzungen häufig zu pessimistisch sind, d. h. bei entsprechender Förderung sind in den meisten Fällen durchaus weitere Erfolge möglich. Allerdings werden bei „austherapierten“ Betroffenen häufig große Probleme mit den Kostenträgern bezüglich der Übernahme weiterer Therapiemaßnahmen berichtet. Sehr häufig werden auch Anträge auf wiederholte stationäre Rehabilitationsmaßnahmen / Intervallbehandlungen von den Kostenträgern mit der Begründung abgelehnt, dass der Patient „austherapiert“ sei oder ambulante Behandlungen erhalte.

Sehr kontrovers wurde hingegen das Thema ambulante, wohnortnahe Rehabilitation kommentiert. Es gab einige Erfahrungsberichte, in denen die Nähe zur Familie und anderen Sozialkontakten sowie auch das Leben im gewohnten häuslichen Umfeld während der medizinischen Rehabilitation als sehr hilfreich für den therapeutischen Prozess erlebt wurden. So seien bessere und schnellere Therapieerfolge möglich. Andererseits gab es jedoch auch viele Berichte von gegenteiligen Erfahrungen. Für viele Betroffene ist diese Form der Rehabilitation aufgrund kognitiver Probleme bezüglich Planung und Durchführung schwierig und sehr anstrengend. Ein großes Problem ist in diesem Zusammenhang auch die häufig eingeschränkte Mobilität und / oder Orientierung vieler Patienten (zum Beispiel durch fehlende Fahreignung). Häufig werden sie durch Angehörige zur ambulanten Rehabilitation gebracht und abgeholt, was für diese eine enorme zusätzliche Belastung bedeutet. Mit Fahrdiensten o. ä. wurden mehrfach Probleme bezüglich Finanzierung und Organisation berichtet. Plädiert wurde hier für eine Stärkung der „mobilen Rehabilitation“. Es wurde auch thematisiert, dass stationäre Rehabilitationen insgesamt intensivere Therapien ermöglichen und gleichzeitig auch die Angehörigen entlasten würden. Wohnortnahe Rehabilitationseinrichtungen können nicht immer eine optimale Therapie bieten. Sehr oft wurde jedoch betont, dass die Qualität der Behandlung einer Rehabilitationseinrichtung wesentlich wichtiger ist als Nähe zum Wohnort. Es wurde auch in diesem Bereich ein Mangel an spezialisierten und qualifizierten Einrichtungen beklagt. Teilweise wurden Betroffenen anstatt einer komplexen ambulanten Rehabilitation einzelne funktionelle Therapien (Ergotherapie, Physiotherapie, etc.) empfohlen, dies ist zum einen für die Patienten (und Angehörigen) noch schwieriger zu koordinieren und zum anderen fehlt hier meist auch eine konzeptionelle Begleitung.

Aufgrund der häufig langwierigen und komplexen Probleme einer Hirnschädigung, die zu mitunter einschneidenden Veränderungen im Leben der Betroffenen und Angehörigen führen können, erscheint schon während der medizinischen Rehabilitation eine kompetente Beratung durch medizinisches und soziales Fachpersonal sehr wichtig. Zentral sind hierbei Informationen zum Krankheitsbild und zur Alltagsbewältigung sowie vor allem eine individuelle Nachsorge- und Teilhabeplanung mit allen Beteiligten. Auch in diesem Bereich wurden wieder

einzelne sehr gute Erfahrungen mit Beratung durch Ärzte, Therapeuten und Sozialarbeiter berichtet, die häufig mit Dankbarkeit von Betroffenen und Angehörigen anerkannt wurden. Wie jedoch bereits bei der ersten Leitfrage angedeutet, gab es hierzu auch viele unzufriedene Stimmen. Es wurde oft beklagt, dass Gespräche mit Ärzten häufig erst ausdrücklich eingefordert werden müssten, sie häufig wenig Zeit hätten und Erklärungen für medizinische Laien häufig wenig verständlich wären. Insbesondere Sozialdienste beraten häufig zu allgemein, nicht individuell und nicht umfassend. Die Dienste wurden oft als bemüht, aber wenig kompetent beschrieben. Vereinzelt gab es auch Berichte, dass Beratungen durch Fachpersonal während der Rehabilitation sehr kostenträgerorientiert oder wenig respektvoll waren. Als insgesamt kompetent, individueller und hilfreicher wurde hingegen meist die Beratung durch Therapeuten empfunden.

Entlassungsberichte sollen das Krankheitsbild und den Zustand des Patienten sowie den Rehabilitationsverlauf möglichst ressourcen- und kompetenzorientiert beschreiben. Außerdem sollte ein guter Bericht Hinweise / Empfehlungen zur weiteren Behandlung und Unterstützung, die der langfristigen Sicherung bzw. dem Ausbau der Rehabilitationserfolge dienen, beinhalten. Damit sind diese Berichte insbesondere für die Gewährung von Leistungen und Hilfen nach der medizinischen Rehabilitation oft entscheidend. Es wurde hierzu auch geäußert, dass in den Berichten bereits der Bedarf nach ICF erfasst werden sollte, um den Betroffenen weitere Begutachtungen zu erleichtern oder zu ersparen. Wie zu erwarten war, unterscheidet sich auch die Qualität der Berichte je nach Einrichtung und Verfasser. Neben unverhältnismäßig langen Wartezeiten wurden mehrfach falsche, fehlende, unklare oder widersprüchliche Aussagen in den Entlassungsberichten beklagt. Dies kann schlimmstenfalls zur Unterbrechung der Versorgung oder zur völligen Leistungsverweigerung durch die Kostenträger führen. Außerdem werden den Erfahrungen zufolge die Berichte häufig nicht gelesen, Empfehlungen nicht umgesetzt oder die Berichte sind stark kostenträgerorientiert, d. h. mit Priorität auf die Finanzierungsberechtigung der Rehabilitationsmaßnahme, formuliert. Bezüglich der Kostenträger wurden auch mehrfach Probleme vor allem im Zusammenhang mit den in den Berichten abgegebenen Prognosen berichtet. Einerseits kommt es durch fehlende Erfahrung oder Unkenntnis von Langzeitverläufen bei Menschen mit

erworbenen Hirnschäden immer wieder zur Abgabe zu optimistischer Prognosen, was dazu führen kann, dass verminderte oder fehlende Leistungsfähigkeit (z. B.: Erwerbsunfähigkeit), ein Unterstützungsbedarf (z. B.: bei der Wiedereingliederung in Arbeit) oder die Notwendigkeit weiterer Förderung (z. B.: durch ambulante Neuropsychologie) durch die Kostenträger nicht anerkannt wird. Auf der anderen Seite wird Patienten mitunter nach wenigen Wochen eine „Rehabilitations- und Therapieunfähigkeit“ attestiert. Diese meist zu negativen Prognosen können dazu führen, dass Kostenträger jegliche Leistungen verweigern, da angeblich keine Aussicht auf Verbesserungen und Fortschritte mehr besteht. Es gab jedoch auch Berichte, dass die Kostenträger die Umsetzung der Empfehlungen von Abschlussberichten verweigerten oder bei der Entscheidung über Leistungen nicht berücksichtigten, dass diese Berichte häufig Momentaufnahmen darstellen und die Patienten deutliche Fortschritte machen können.

Die medizinische Rehabilitation ist im gesamten Rehabilitations- und Versorgungsprozess in der Regel der Punkt, an dem sich durch intensive Maßnahmen potentiell die stärksten Veränderungen und Fortschritte in vergleichbar kurzer Zeit erzielen lassen. Hier entscheidet sich meistens, mit welchen Einschränkungen und Möglichkeiten der Patient mit einer Hirnschädigung und dessen Angehörige zukünftig ihr Leben gestalten müssen, auch wenn durch weiterführende Therapien natürlich weitere Fortschritte möglich sind. Dennoch wird aus Sicht der Autorin an diesem Punkt der Grundstein dafür gelegt, Betroffenen wieder eine größtmögliche Selbständigkeit zu ermöglichen, ihnen und ihren Angehörigen geeignete Strategien zur Kompensation weiterbestehender Probleme zu zeigen sowie sie bestmöglich auf das Leben nach der medizinischen Rehabilitation vorzubereiten und / oder entsprechende Hilfen in die Wege zu leiten. Qualität und Umfang der medizinischen Rehabilitationsmaßnahmen haben damit in vielerlei Hinsicht Einfluss auf die Teilhabe und Autonomie von Menschen mit erworbenen Hirnschäden. Zusammenfassend kann der Komplex der medizinischen Rehabilitation anhand der Erfahrungen der Umfrageteilnehmer nur in Einzelfällen als zufriedenstellend bewertet werden. Die primär kostenträgerorientierte Ausrichtung oder gar Vorenthaltung von medizinischen Rehabilitationsmaßnahmen bei Menschen

mit erworbenen Hirnschäden erscheint aus Sicht der Autorin wenig verantwortungsvoll und nicht weitsichtig.

#### **Das Wichtigste in Kürze:**

- medizinische Rehabilitation von Menschen mit erworbenen Hirnschäden ist nicht mit „medizinischen Kuren“ und auch nicht mit Rehabilitationen anderer Indikationsbereiche vergleichbar,
- nicht jeder Betroffene erhält eine medizinische Rehabilitation,
- regionaler Mangel an entsprechend spezialisierten und qualifizierten Rehabilitationseinrichtungen (sowohl stationär als auch ambulant),
- Qualität der Behandlung deutlich wichtiger als Wohnortnähe,
- fehlende neuropsychologische Angebote, ungenügende Einbindung Betroffener und Angehöriger in den Rehabilitationsprozess, Vernachlässigung psychologischer Aspekte und mangelhafte Teilhabeorientierung als wichtige mögliche Probleme medizinischer Rehabilitationsmaßnahmen,
- häufig plötzliche, zu frühe Entlassung mit fehlender oder mangelhafter Nachsorge,
- Qualität und Prognosen der Entlassungsberichte bedeutsam im Hinblick auf die Gewährung von weiterführenden Leistungen und Maßnahmen

### 3. Wie gestaltet sich die Situation an den Schnittstellen?

Im deutschen Gesundheits- und Sozialsystem bzw. im Rehabilitationsprozess gibt es verschiedene Schnittstellen, an denen es in der Therapie / Rehabilitation zu einem Wechsel von Schwerpunkten und damit meist auch Verantwortlichkeiten kommt. Mit den Kategorien „K3.1 Schnittstellen-Bereiche“ und „K3.2 Probleme an den Schnittstellen“ erfolgt die zusammenfassende Beschreibung wichtiger Erfahrungen der Umfrage-Teilnehmer zum Thema, die Einbeziehung der Kategorien „K3.3 Gute Erfahrungen / positive Aspekte“ sowie „K3.4 Wünsche / Ideen / Vorschläge“ erfolgt hier wieder nur am Rande, diese werden jedoch an passender Stelle noch ausführlich Berücksichtigung finden.

Folgende Schnittstellen, die bei Menschen mit erworbenen Hirnschäden besonders bedeutsam erscheinen, können zusammengefasst werden:

- von der stationären medizinischen Rehabilitation zur weiteren ambulanten Behandlung,

- von der stationären medizinischen Rehabilitation zur Unterbringung des Betroffenen in adäquate Wohnformen für Menschen mit erworbenen Hirnschäden,
- von der stationären medizinischen Rehabilitation zurück in Familie und soziales Umfeld sowie
- die Rückführung von der stationären / ambulanten medizinischen Rehabilitation in Schule, Ausbildung, Beruf und Beschäftigung.

Es gab verschiedene Punkte, die bezüglich aller Schnittstellen häufig beklagt wurden. Hierzu gehören:

- fehlende oder mangelhafte Nachsorge und Teilhabepflege oder Probleme bei deren Umsetzung,
- Mangel an passenden Einrichtungen und Angeboten für Menschen mit erworbenen Hirnschäden,
- fehlende Anbahnung / fehlende Übergaben, Vernetzung und Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Einrichtungen und Anbietern,
- mangelndes Wissen zum Krankheitsbild und seinen Auswirkungen, teilweise mangelnde Akzeptanz, Bereitschaft und Offenheit gegenüber Menschen mit Behinderung sowie
- fehlende fachkompetente Beratung, Begleitung und Unterstützung von Angehörigen, Hilfeleistern und anderen Menschen, die mit dem Patienten zu tun haben.

Vielfach wurde beklagt, dass besonders durch Sozialdienste in vielen Fällen keine Beratung zur gezielten und individuellen Nachsorge und Teilhabepflege erfolgt oder dass diese als wenig kompetent und zu allgemein erlebt wird, z. B. werden nur Adressen von Pflegeheimen weitergegeben, aber nicht über andere Möglichkeiten wie Intensiv-Pflegedienste oder Wohnen mit Assistenz informiert. Bemängelt wurde hier auch häufig, dass oft nicht alle Beteiligten in den Prozess einbezogen werden und dass es in den meisten Fällen an einer dem gesamten Rehabilitations- und Teilhabe-Prozess übergeordneten Stelle im Sinne eines Case-Managements fehlt. Betroffene und Angehörige fühlen sich insbesondere nach der Entlassung aus der stationären medizinischen Rehabilitation allein gelassen, müssen sich Informationen

und Unterstützung mühsam selbst suchen, stehen häufig einer Vielzahl von Einzelangeboten gegenüber und müssen sich außerdem oft mit verschiedenen Kostenträgern auseinandersetzen. Ein Zitat einer/s Angehörigen fasst dies wie folgt zusammen:

Der Übergang bei bevorstehender Entlassung aus der Reha-Klinik ist nach wie vor völlig unzureichend. Die Betroffenen und ihre Angehörigen werden in eine völlig neue Lebenssituation entlassen und benötigen für die nächsten Jahre enge fachliche Unterstützung (medizinisch, sozialrechtlich, finanziell, emotional). Hier gibt es kein absehbares tragfähiges und einheitliches Konzept der wirklichen Nachsorge. Die Familien sind vielmals einer Willkür sowohl bei den bevorstehenden zahlreichen Begutachtungen als auch beim Aufbau eines neuen Lebens ausgesetzt (MDK, Amtsarzt, Sozialpädagogischer Dienst, Rehabilitationsträger, Persönliches Budget, usw.).

Des Weiteren wurde hier auch oft bemängelt, dass notwendige und empfohlene Leistungen und Maßnahmen zur Teilhabe häufig nicht verordnet oder die Finanzierung durch Kostenträger verweigert werden und damit Verordnungs-, Nachsorge-, Rehabilitations- und Teilhabepläne nicht umgesetzt werden. Auch dies soll wieder durch ein beispielhaftes Zitat einer/s Betroffenen verdeutlicht werden:

Es werden die notwendigen, von den Kliniken [sic!] empfohlene Leistungen zur Nachsorge [sic!] und Teilhabe, aber auch schon banale Medikamente nicht verordnet / fortgesetzt und Verordnungs-, Nachsorge und Reha-pläne [sic!] nicht [sic!] umgesetzt. Die Familien [sic!] beliben [sic!] oft auf sich gestellt. Spießrutenlaufen bei den Kassen. Konfrontation mit latenter oder offener Behindertenfeindlichkeit in Form von massiven Leistungskürzungen mit dem Kostenargument.

Es gab jedoch auch viele Berichte, dass eine adäquate Nachsorge aufgrund fehlender Einrichtungen und Angebote für die Patientengruppe nicht adäquat möglich war. Beispielsweise werden Betroffene sehr häufig und oft sehr kurzfristig in ihre Familie entlassen oder notfallmäßig in Pflegeheimen oder Einrichtungen für geistig behinderte Menschen untergebracht, da passende Wohnformen nicht oder nur sehr weit vom Wohnort entfernt verfügbar sind. Dies betrifft jedoch häufig auch die Weiterbehandlung im ambulanten Bereich, so fehlt es beispielsweise vielerorts an qualifizierten neuropsychologischen Angeboten. Weiterhin wird eine adäquate Nachsorge auch durch oft sehr lange Beantragungszeiten und Genehmigungsverfahren im ambulanten Bereich unmöglich gemacht, teilweise bleiben Patienten deshalb sogar länger als nötig in stationärer Behandlung.

Es wurde außerdem das Problem angesprochen, dass die Vernetzung und Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Einrichtungen (und damit wechselnden Zuständigkeiten) häufig noch nicht ausreichend gut funktioniert, es finden nur selten

Übergaben statt. Oft sind die Angehörigen die wichtigste und manchmal einzige Informationsquelle.

Insbesondere bei der (Wieder-)Eingliederung in Arbeit spielt häufig mangelndes Wissen zum Krankheitsbild, aber auch mitunter fehlende Offenheit und Akzeptanz gegenüber Menschen mit Einschränkungen eine wichtige Rolle. Oft bestehen hier zum Beispiel seitens der Arbeitgeber noch viele Vorurteile und Ängste, andererseits fehlt es an Verständnis für Probleme wie Minderbelastbarkeit, mangelnde Kritikfähigkeit, etc.

Eng damit in Zusammenhang steht auch die Problematik, dass es sehr häufig an fachkompetenter Beratung / Vorbereitung, Begleitung und Unterstützung auch für Angehörige und Menschen (z. B.: Lehrer, Mitschüler, Arbeitgeber, Kollegen), die mit dem hirngeschädigten Patienten in verschiedenster Weise zu tun haben können, fehlt und diese dann oft mit dem Betroffenen überfordert sind. Ein weiteres Beispiel für diesen Punkt sind auch die Familien, die oft völlig unvorbereitet, allein gelassen und überfordert sind, wenn Patienten kurzfristig aus der Rehabilitationsklinik entlassen werden. Es gibt hier auch noch zu wenig leicht zugängliche und gut verständliche Informationsmaterialien, Ansprechpartner fehlen oft oder werden nicht adäquat benannt.

Auf die einzelnen Bereiche (ambulante Versorgung, Wohnen, Familie und soziales Leben, Bildung und Beruf) wird bei den entsprechenden Fragen noch ausführlich eingegangen, die kurzen Beispiele machen jedoch die Situation an den Schnittstellen deutlich und unterstreichen nochmals die Wichtigkeit einer umfassenden Nachsorge und Teilhabeplanung, um Menschen mit erworbenen Hirnschäden langfristig wieder in Familie, Schule / Arbeit / Beschäftigung und Sozialleben eingliedern zu können. Fehlt diese oder werden die Probleme an den Schnittstellen nicht überwunden, droht in den meisten Fällen eine Stagnation oder gar Rückbildung erreichter Rehabilitationserfolge. Es wird damit nicht nur vorhandenes Potential nicht ausgeschöpft, um Teilhabe und Autonomie zu ermöglichen oder zu verbessern, sondern eine Verschlechterung der gesamten Situation des Betroffenen und seiner

Angehörigen mindestens in Kauf genommen. Es besteht hier aus Sicht der Autorin dringender Handlungsbedarf.

**Das Wichtigste in Kürze:**

- an allen Schnittpunkten große Probleme vor allem durch:
  - fehlende / mangelhafte Nachsorge- und Teilhabeplanung,
  - mangelhafte Umsetzung von Nachsorge- und Teilhabeplänen,
  - Mangel an Einrichtungen und Angeboten,
  - mangelnde Vernetzung und Zusammenarbeit sowie
  - fehlende Beratung, Vorbereitung, Begleitung und Unterstützung von Personen, die mit dem Hirngeschädigten zu tun haben

4. Welche Erfahrungen gibt es mit der Verordnung, Finanzierung und Versorgung von / mit ambulanten therapeutischen Leistungen und Hilfsmitteln?

Die Versorgung von Patienten mit erworbenen Hirnschädigungen mit ambulanten therapeutischen Leistungen und Hilfsmitteln kann die einzige medizinische Versorgung überhaupt darstellen, meist bildet sie jedoch einen wesentlichen Aspekt der medizinischen Nachsorge (noch während oder im Anschluss einer medizinischen Rehabilitation). In beiden Fällen hat sie einen mitentscheidenden Einfluss auf das Erreichen bzw. die Sicherung und den Ausbau von Therapieerfolgen und auf die Stabilisation des Gesundheitszustandes des Betroffenen und Erleichterung der Situation pflegender Angehöriger. Es sollen nun die wesentlichen Erfahrungen der Umfrage-Teilnehmer zum Thema primär mit Hilfe der Kategorien „K4.1 Ambulante Leistungen allgemein“, „K4.2 Neuropsychologie“ und „K4.3 Hilfsmittel“ dargestellt werden. Wiederum erfolgt die ausführliche Auswertung der Kategorien „K4.4 Kostenträger“, „K4.5 Gute Erfahrungen / positive Aspekte“ und „K4.6 Wünsche / Ideen / Vorschläge“ bei der Beantwortung der entsprechenden empirischen Fragen.

Wie bereits schon bei der Frage zur Situation an den Schnittstellen angedeutet, wurde vielfach beklagt, dass von den Kliniken empfohlene und notwendige ambulante Therapien zur Nachsorge, aber teilweise auch schon Medikamente häufig nicht weiter verordnet und fortgesetzt werden. Damit werden Rehabilitations- und Nachsorgepläne nicht umgesetzt und erreichte Rehabilitationserfolge gehen im schlimmsten Fall wieder verloren. Auch im Bereich der ambulanten Leistungen und

Hilfsmittel gab es wieder sehr viele Berichte, dass Patienten und Angehörige um alles hart kämpfen und sich um alles selbst kümmern müssen. Es fehlt an kompetenter Beratung und Information zu Ansprüchen, therapeutischen Möglichkeiten, Hilfsmitteln und Fachkompetenz bei Ärzten und Therapeuten. Häufig wurde die Erfahrung berichtet, dass Betroffene und / oder Angehörige selbst sehr genau wissen müssen, welche Therapien sie benötigen – davon hängen oftmals die Möglichkeiten der Verordnung und Finanzierung der Leistungen ab. Schon hier wird wieder deutlich, dass Betroffenen, die nicht mehr in der Lage sind, sich selbst umfassend zu informieren, ihre Ansprüche durchzusetzen oder kein entsprechendes Netzwerk aus Angehörigen oder anderen Helfern haben, eine Unter- oder Fehlversorgung droht. Oft erstellen die Angehörigen – meist ohne konzeptionelle Begleitung – selbst ein Therapieprogramm aus verschiedenen funktionellen Therapien (z. B.: Logopädie, Ergotherapie, Physiotherapie). Wieder wurde der Mangel an Fachkompetenz und entsprechender Erfahrung mit dem Klientel bei vielen Ärzten (vor allem Hausärzten, aber auch Neurologen / Psychiatern) beklagt, außerdem haben diese häufig nur wenig Zeit und es fehlen meist wirkliche Alternativen. In den Bereichen Logopädie, Physio- und Ergotherapie wurde nur vereinzelt ein Mangel an entsprechenden Angeboten berichtet, dafür jedoch sehr unterschiedliche Erfahrungen bezüglich der Neurokompetenz der entsprechenden Therapeuten. Betroffene und Angehörige beschreiben häufig, dass sie erst nach langer Suche entsprechend qualifizierte Ärzte und Therapeuten gefunden haben. Dies ist einerseits für die Beteiligten kräftezehrend und entmutigend, andererseits geht dadurch auch viel wertvolle Zeit verloren.

Bezüglich der Verordnung ambulanter Leistungen wurden insgesamt sehr unterschiedliche Erfahrungen berichtet, so gab es viele Berichte problemloser Verschreibungen verschiedener Therapien durch Hausärzte oder Neurologen. Leider wurden jedoch auch vielfach große Schwierigkeiten beklagt, längerfristige, wiederholte (d. h. mehr als einmal pro Quartal) und mehrfache (für verschiedene Therapien) Verordnungen zu erhalten. Es gab diesbezüglich diverse Berichte, dass es zum Ende des Quartals zu erzwungenen Therapiepausen kommt (da nur eine Verordnung pro Quartal ausgestellt wird), dass Betroffene sich für eine Therapie entscheiden müssen und dass ständig darum gekämpft werden muss, dass

Therapien nicht abgesetzt werden. Der Hintergrund dieser Problematik liegt darin, dass insbesondere Hausärzten durch eine Überlastung des Budgets schnell der Regress droht, Neurologen haben hier ein höheres Budget. Es ist an dieser Stelle deutlich zu machen, dass die Behandlung von Patienten mit Hirnschäden, die aufgrund komplexer Probleme häufig dauerhafte und vielfältige Therapien benötigen, unter diesen Umständen eine Herausforderung darstellt. Dennoch wird die Situation von der Autorin als sehr problematisch bewertet, da eine optimale Therapie und die Ausschöpfung des therapeutischen Potentials so nicht möglich erscheinen.

Insgesamt erhalten vor allem gesetzlich krankenversicherte Patienten viel zu wenig und viel zu spät entsprechende Heil- und auch Hilfsmittel und dies meist auch ausschließlich im Rahmen des Kassenbudgets. Mehrfach wurde berichtet, dass mit Therapien, die nicht in der Gebührenverordnung enthalten sind, bessere therapeutische Ergebnisse erreicht werden können und häufig auch selbst gezahlt wurden. Oft genannt wurde in diesem Zusammenhang die Konduktive Förderung nach Petö.

Auch an dieser Stelle muss nochmals das Problem der sogenannten „austherapierten“ Patienten angesprochen werden. Es ist für diese Betroffenen kaum bis nicht möglich, weiterführende und ständig nötige ambulante Therapien bewilligt zu bekommen. Ein/e Betroffene/r fasst zusammen: `Beim schlimmen Wort „austerapiert“ [sic!] endet bei vielen eine weiterführende bzw. ständig notwendige Therapie, sei es im kognitiven [sic!] wie im sprachlichen und auch im physiotherapeutischen Bereich. Da zahlen die Kassen einfach nicht mehr.`

Besonders bei mobilitäts- / orientierungseingeschränkten Betroffenen stellen die ambulanten Therapien besonders für die Angehörigen häufig eine weitere persönliche und zeitliche Belastung dar, da sie die Patienten teilweise mehrmals pro Woche zu den verschiedenen Therapien (die oft nicht in einem Zentrum zusammengefasst sind) begleiten müssen. Es gibt hierfür Möglichkeiten der Entlastung (z. B.: Familienentlastende Dienste, ambulante Betreuungsdienste der Eingliederungshilfe), jedoch geht aus den Antworten hervor, dass diese noch nicht hinreichend bekannt sind und / oder nur selten in Anspruch genommen werden.

Mehrfach angesprochen wurden auch bauliche Barrieren auf Straßen und Wegen, vor allem aber in ambulanten Arzt- und Therapiepraxen. Diese erschweren den Zugang oder schränken Betroffene, die auf behindertengerechte Einrichtungen angewiesen sind, in ihrer Auswahl ein.

Insbesondere von einigen Professionellen wurde auf eine unzureichende Honorierung ambulanter Leistungen hingewiesen. Dies betrifft auch den Bereich der ambulanten Neuropsychologie, auf den im Folgenden speziell eingegangen wird. Insgesamt wurde wieder vielfach ein „Eklatanter Mangel an (ambulanter) neuropsychologischer Versorgung, sowohl zur Diagnostik / Therapie / Beratung Betroffener, als auch zur Beratung Angehöriger / Pflegender“ (Worte eines Therapeuten) beklagt. Es fehlt flächendeckend (vor allem außerhalb von Großstädten) an ambulanten neuropsychologischen Einzel- und Gruppenangeboten bzw. qualifizierten Neuropsychologen, die Leistungen direkt und unproblematisch mit den Krankenkassen abrechnen können. Leider bestehen aufgrund hoher Hürden in Ausbildung und Zulassung (Doppelqualifikation, hohe Kosten, unzureichende Honorierung u. a.), auf die hier jedoch nicht näher eingegangen werden kann, bisher nur wenig Anreize für Neuropsychologen, sich niederzulassen. Dies führt für viele Betroffene dazu, dass sie weite Wege zur nächsten neuropsychologischen Praxis auf sich nehmen müssen, dies ist bei einem häufig in Mobilität und / oder Orientierung eingeschränkten Klientel besonders problematisch und führt wiederum zu einer Mehrbelastung der Angehörigen. Auch ergeben sich aus dem Mangel an Angeboten lange Wartezeiten, vielfach wurde berichtet, dass nur durch viel Eigeninitiative Termine möglich waren.

Allgemein ist die Möglichkeit einer neuropsychologischen Behandlung sowohl vielen Betroffenen und Angehörigen, aber auch niedergelassenen Ärzten (vor allem Allgemeinärzten) noch immer nicht bekannt. Viele Patienten erfahren erst nach Jahren und oft nur durch Zufall von dieser Therapieart. Auch kommt es bei Bedarfsfeststellungen im ambulanten Bereich noch häufig dazu, dass nicht unterschieden wird zwischen Neuropsychologie und sonstigen psychologischen Angeboten oder dass bei eigentlich indizierter Neuropsychologie andere Therapien (z. B.: Ergotherapie oder Verhaltenstherapie) empfohlen oder verordnet werden. Ebenfalls wenig bekannt ist bisher, dass ambulante Neuropsychologie seit kurzem

als Leistung der gesetzlichen Krankenkassen anerkannt ist und damit bei entsprechender Indikation die Kosten seit 2012 im Kostenerstattungsverfahren und seit 2013 bei Therapeuten mit entsprechenden Kassensitz auch „einfach“ übernommen werden sollen. Praktisch stellt insbesondere das Kostenerstattungsverfahren für viele Betroffene und Angehörige eine große Hürde dar, da es kompliziert und aufwändig ist. Es gab viele Berichte (meist ohne zeitliche Angaben), dass insbesondere die gesetzlichen Krankenkassen die Kostenübernahme für neuropsychologische Therapien meist verweigern und dass diese teilweise auch privat gezahlt wurden. Weiterhin wird Neuropsychologie häufig auch nur eine gewisse Zeit nach dem hirnschädigenden Ereignis bezahlt, je länger dieses zurückliegt, desto schwieriger ist es, diese überhaupt oder weiter bewilligt zu bekommen. Für viele Betroffene mit länger zurückliegender Erkrankung bedeutet dies, dass sie nicht mehr von der Anerkennung von Neuropsychologie als Kassenleistung profitieren können.

Vereinzelt wurde auch Unzufriedenheit mit der neuropsychologischen Behandlung geäußert. Konkret kritisiert wurden beispielsweise ein Mangel an persönlicher Kontaktaufnahme und Motivation bei Therapeuten, fast ausschließliche Übungen mit Hilfe von Computerprogrammen, fehlende Erlebnis-Bearbeitung sowie zu wenig Zusammenarbeit mit Angehörigen.

Insgesamt betrachtet ist die Anerkennung der Neuropsychologie als Kassenleistung nach Einschätzung der Autorin ein wichtiger Schritt in Richtung einer besseren ambulanten Versorgung Hirngeschädigter und damit letztendlich auch hin zu besseren Möglichkeiten der Teilhabe. Wie aus den Antworten der meisten Umfrage-Teilnehmer hervorgeht, gelingt die konkrete Umsetzung in die Praxis bisher noch nicht zufriedenstellend und sollte aus Sicht der Autorin weiterhin kritisch thematisiert und optimiert werden. Dies betrifft alle Bereiche der Verordnung, Finanzierung und Versorgung.

Als besonders schwierig wurde vielmals auch die Bewilligung von und Ausstattung mit Hilfsmitteln beklagt. Diese werden besonders häufig erst einmal von den Krankenkassen abgelehnt. Auch in diesem Bereich fehlt meistens eine entsprechende Beratung zu möglichen und geeigneten Hilfsmitteln, das heißt, auch hier müssen Betroffene und Angehörige meist selbst sehr genau wissen, welches

Hilfsmittel sie benötigen oder sie sollen selbst wählen. Dies birgt ein hohes Risiko für Fehlversorgungen, da für die Auswahl passender Hilfsmittel eine entsprechende Expertise erforderlich ist. Es wurde jedoch auch angesprochen, dass durch fehlende Neurokompetenz bei entsprechenden Ärzten teilweise ebenfalls nicht immer die richtigen Hilfsmittel verordnet werden. Auf der anderen Seite gab es Berichte, dass Hilfsmittel von den Kostenträgern, meist Krankenkassen, abgelehnt werden, teilweise mit der Begründung, das Hilfsmittel sei „ungeeignet“. Dabei beziehen sich die Kassen oft auf Berichte des Medizinischen Dienstes (MDK), welche jedoch häufig veraltet sind und zwischenzeitliche Fortschritte nicht berücksichtigen. Viele Entscheidungen bezüglich der Kostenübernahme von Hilfsmitteln gehen erst einmal zum MDK. Dies ist einer der wesentlichen Faktoren, die dazu führen, dass es hier häufig zu sehr langen Bearbeitungszeiträumen kommt. Teilweise war die Rede von Monaten und Jahren, bis Ausstattungen, Umbaumaßnahmen und notwendige Anpassungen umgesetzt wurden. Manchmal dauert die Bearbeitung so lange, dass das entsprechende Hilfsmittel in der Zwischenzeit nicht mehr optimal oder schlimmstenfalls völlig unbrauchbar wird, dies spielt insbesondere bei Kindern mit wachstums- und entwicklungsbedingter Adaptation eine wichtige Rolle. Beispielsweise beschreibt ein/e Angehörige/r die Situation wie folgt:

Jedes Hilfsmittel (Rehabuggy, Rollstuhl, Therapiestuhl, Autokindersitz, Kommunikationsgerät) wurde uns durch die PKV zunächst abgelehnt und war ein Kampf. Momentan brauchen wir einen Rehabuggy [für] 4700,- [Euro,] für den uns die PKV lediglich eine freiw. [freiwillige] Leistung von 50% bietet und der seit 8/13 [August 2013] beim Bezirk wegen der Restkosten zur Entscheidung ist. Den inzwischen zu kleinen Buggy haben wir gebrauch [sic!] selbst gekauft.

Insgesamt kostet der lange Kampf um entsprechende Hilfsmittel wiederum viel Zeit, die wichtig für eine optimale Therapie wäre. Auch die Sanitätshäuser brauchen vielen Berichten zufolge häufig sehr lange für die Beschaffung und Anpassung von Hilfsmitteln, was den Prozess weiter verzögert. Auch wurde mehrfach Unzufriedenheit bezüglich der Beratungs- und Behandlungskompetenz der Sanitätshäuser geäußert.

Auch in diesem Bereich muss zusammenfassend festgehalten werden, dass die Teilhabe und ein selbstbestimmtes Leben von Menschen mit Hirnschäden in verschiedener Hinsicht dadurch erschwert bzw. verhindert wird, dass eigentlich vorhandene Mittel und Möglichkeiten nicht oder nicht zufriedenstellend bereitgestellt,

genutzt oder umgesetzt werden (können). Aus Sicht der Autorin ist hier jedoch durchaus Potential zur Verbesserung der Situation vorhanden, beispielsweise durch die Ausweitung und Bekanntmachung neuropsychologischer Angebote oder durch eine Vereinfachung und Beschleunigung der Genehmigungsverfahren.

#### **Das Wichtigste in Kürze:**

- Mangel an Beratung zu ambulanten therapeutischen Möglichkeiten und Hilfsmitteln,
- Probleme, langfristig wiederholte und mehrfache Verordnungen für ambulante Therapien zu erhalten,
- Neuropsychologie als therapeutische Möglichkeit allgemein und als Kassenleistung noch nicht hinreichend bei Ärzten, Patienten und Angehörigen bekannt, flächendeckender Mangel an entsprechenden Angeboten sowie
- Finanzierung von und Versorgung mit Hilfsmitteln schwierig, besondere Probleme durch lange Bearbeitungszeiten

#### 5. Welche Erfahrungen gibt es hinsichtlich der schulischen und beruflichen Rehabilitation?

Die Erfahrungen zur schulischen und beruflichen Rehabilitation werden primär auf Basis der Kategorien „K5.1 Probleme allgemein“, „K5.2 Schule und (Aus-)Bildung / Umschulung“ und „K5.3 Arbeit / Werkstatt für behinderte Menschen“ zusammengefasst. Die Analyse der Kategorien „K5.4 Gute Erfahrungen / positive Aspekte“ und „5.5 Wünsche / Ideen / Vorschläge“ erfolgt analog der bisherigen Fragen an entsprechender Stelle.

In diesem Bereich spielen die häufigen neuropsychologischen Einschränkungen vieler Menschen mit erworbenen Hirnschäden eine wichtige Rolle und verhindern ohne adäquate Unterstützung meist eine erfolgreiche Reintegration und Teilhabe in Schule und Beruf. Besonders bedeutsam sind hierbei die Minderbelastbarkeit im Tagesverlauf, die häufig dazu führt, dass Leistungen nicht immer gleichmäßig abgerufen werden können, Aufmerksamkeits- / Konzentrations- und Gedächtnisstörungen, Probleme mit der Planungs- und Handlungsfähigkeit, aber auch emotional-verhaltensbezogene Defizite wie eine eingeschränkte Kritikfähigkeit. Hinzu kommt, dass Betroffene meist unter vielseitigen, komplexen kognitiven

Störungen und oft zusätzlichen körperlichen Dysfunktionen leiden. Dem gegenüber stehen ein im schulischen und beruflichen Bereich allgemein hoher Leistungs- und Zeitdruck, stetig steigende Anforderungen und ein immer schnellerer Lebenswandel. Dies ist von vielen hirngeschädigten Menschen nicht zu bewältigen und so erscheint die hohe Zahl der Berichte von Schul- / Ausbildungs- und Studienabbrüchen sowie sofortigen Berentungen nicht überraschend. Auf der anderen Seite wurde mehrfach betont, wie wichtig eine sinnvolle Aufgabe für das Selbstwertgefühl und zur Verhinderung von Isolation auch für diese Personengruppe ist. Leider ist auch für den gesamten Komplex Schule, Ausbildung / Studium, Umschulung und Arbeit / Beruf ein Mangel an entsprechenden Angeboten für Menschen mit erworbenen Hirnschäden zu verzeichnen. Spezialisierte Angebote zur schulischen / beruflichen Rehabilitation oder Wiedereingliederung sind kaum vorhanden. Es fehlt in allen Bereichen an Angeboten, die kognitive Probleme gewissermaßen ausgleichen (z. B.: Schul-, Ausbildungs- und Arbeitsangebote mit weniger Stunden / Teilzeitstellen), stabilisierend wirken und andererseits nicht nur beschäftigen, sondern auch fördern. Der Grat zwischen angemessener Förderung und Unter- oder Überforderung ist hier in vielen Fällen sehr schmal und von vielen Betroffenen selbst nur schwer einzuschätzen.

Neben den fehlenden Angeboten ist hier jedoch vor allem auch das mangelnde Wissen und Verständnis zum Thema Menschen mit erworbenen Hirnschäden ein zentrales Problem, welches vielfach angesprochen wurde. Dies lässt sich mit den Worten einer/s Betroffenen wie folgt zusammenfassen: „Lehrer, Arbeitgeber, Arbeitsvermittler und Fachdienste sind nicht geschult auf MEH [Menschen mit erworbenen Hirnschäden] und können deshalb die besonderen Bedarfe weder erkennen noch Lösungsangebote bereithalten.“ Aufgrund der mangelnden Kompetenz zum Thema kommt es beispielsweise häufig dazu, dass Patienten von Arbeitsvermittlern in mitunter völlig unpassende schulische oder berufliche Maßnahmen geschickt oder ihnen nicht sinnvoll erscheinende Stellenangebote vorgeschlagen werden. Es fehlt außerdem vielfach an Informationen, was diese Menschen im Schul- / Arbeitsalltag für eine gelingende Teilhabe brauchen (z. B.: regelmäßige Pausen, ruhige Arbeitsplätze) und was sie behindert (z. B.: zu viele Informationen auf einmal). Mehrfach wurde betont, wie schwierig es ist, Nicht-

Betroffenen das Krankheitsbild verständlich zu machen, insbesondere, wenn „nur“ unsichtbare, kognitive Störungen und keine zusätzlichen sichtbaren, körperlichen Einschränkungen bestehen. Hier besteht den Erfahrungsberichten zufolge ein enormer Unterstützungsbedarf. Ebenso wurde mehrfach betont, dass eine wirkliche Teilhabe und Autonomie in diesem Bereich in vielen Fällen nur durch eine individuelle Betreuung und / oder durch Assistenz (z. B.: im Rahmen des persönlichen Budgets) zu erreichen ist. Diese Assistenz / Begleitung sollte fachlich kompetent sein und bei Bedarf auch als Mittler zwischen Betroffenen und Mitschülern / Lehrern / Arbeitgebern / Kollegen o. ä. fungieren können. Praktisch sind den Erfahrungen zufolge bisher nur wenige Assistenzen im Einsatz.

Vereinzelt wurden auch im schulischen und beruflichen Bereich Probleme angesprochen, dass entsprechende Angebote mitunter weit entfernt sind und aufgrund eingeschränkter Mobilität und / oder Orientierung nicht ohne Hilfe zu erreichen sind. Möglichkeiten der Unterstützung (z. B.: Fahrdienste) werden hinsichtlich Finanzierung und Organisation häufig als nicht unproblematisch beschrieben.

Weiterhin wurde beklagt, dass in der Gesellschaft noch immer der Gedanke stark verbreitet ist, dass Menschen mit Behinderung grundsätzlich in speziellen schulischen und beruflichen Einrichtungen untergebracht werden müssen und so schnell das Gefühl von Ausgrenzung entsteht. Individuelle Kompetenzen, Möglichkeiten und Qualifikationen finden bei der Planung und Durchführung von schulischen und beruflichen Maßnahmen viel zu wenig Berücksichtigung. Insbesondere Rehakliniken verweisen vor allem Kinder und Jugendliche standardmäßig an Spezialeinrichtungen. Ein/e Patient/in beschreibt ihre Erfahrung wie folgt:

Wohnortnahe qualifizierte Rehaeinrichtungen [sic!] gibt es nicht und auch die weiter entfernten handeln nach Chema [sic!] xyz [sic!]. Es wird nicht auf den individuellen Bedarf eingegangen. Das Schubladendenken ist nach wie vor in Deutschland der Vorreiter, was bedeutet: Behinderte gehören in die Körperbehindertenschule und danach ins Berufsbildungswerk. Die Individualität im Einzelfall, trotz erlangter Qualifikationen außerhalb dieser Schubladen wird nicht anerkannt. Die Schädelhirnverletzten werden von vorne herein ausgegrenzt. Daran haben auch sieben Nachsorgekongresse nichts geändert.

Speziell von Betroffenen mit länger zurückliegendem Ereignis wurde häufig die Umschulung in eine Förderschule angesprochen.

Mit der UN-Behindertenrechtskonvention wurde auch das Recht auf inklusive Bildung in Deutschland gesetzlich verankert. Innerhalb der Umfrage-Ergebnisse gab es nur vereinzelt Berichte, die eine zeitliche Einordnung zuließen, jedoch können trotzdem einige Erfahrungen zum Bereich Schule und Ausbildung zusammengefasst werden. So gab es durchaus Stimmen, dass inklusiver Unterricht gewünscht ist und die Beteiligten auch bemüht sind, es jedoch noch eklatant an entsprechenden Angeboten und Kenntnissen, wie hirngeschädigte Kinder und Jugendliche lernen und was sie dafür brauchen, fehlt. Es mangelt derzeit in vielen Schulen vor allem an entsprechenden Fachkräften / Integrationshilfen und so sind die Eltern / Angehörigen in der Regel sehr gefordert, um Informations- und Aufklärungsarbeit zu leisten. Oft erfolgt keine Vorbereitung, Beratung, Anleitung oder Partizipation von Lehrern und Mitschülern im Rahmen einer Nachsorge- und Teilhabeplanung für das hirngeschädigte Kind. So bleiben insbesondere Lehrkräfte allein gelassen, stehen zudem oft unter Zeitdruck und sind entsprechend überfordert. Es wurde auch angesprochen, dass die Integration dieser Kinder und Jugendlichen in das Schülerumfeld die primäre (pädagogische) Herausforderung darstellt und weniger die Finanzierung und Beschaffung von Integrations- bzw. Inklusionshelfern. In anderen Fällen hingegen werden von der Schule selbst entsprechende Hilfen (z. B.: personelle Assistenzen oder Nachteilsausgleiche) nicht anerkannt oder durch Zuständigkeitsdiffusion der Kostenträger hinausgezögert oder verweigert.

Es gab jedoch auch durchaus viele Berichte, dass die Unterstützung während der Zeit der Schule und Ausbildung noch gut funktioniert, jedoch fühlen sich viele Betroffene danach allein gelassen. Einzelne Beispiele zeigen, dass mit intensiver Unterstützung durch Fachpersonal und umfangreicher Finanzierung durch die Kostenträger (meist Berufsgenossenschaften) auch Betroffene mit schweren neuropsychologischen Defiziten weiterhin (Regel-)Schulen besuchen und Abschlüsse ganz oder teilweise erreicht werden können. Natürlich muss festgehalten werden, dass dies auch mit bester Unterstützung nicht für alle Patienten realistisch ist, dennoch ist es aus Sicht der Autorin wichtig, gerade Kindern und Jugendlichen den Raum und die Zeit zu geben, sich zu entwickeln, sich ggf. zu regenerieren und sie nicht zu früh aufzugeben. Ein entsprechender Schul- bzw. Ausbildungsabschluss kann die Möglichkeiten einer beruflichen Teilhabe mitunter deutlich verbessern. Insbesondere Berufsbildungswerke erleichtern zwar die Zeit der Ausbildung für viele

Patienten, oft bestehen danach aber Probleme, eine entsprechende Anstellung zu finden und den Anforderungen gerecht zu werden. Besondere Unklarheiten und Schwierigkeiten bezüglich Unterstützungsmöglichkeiten bestehen hingegen häufig bei hirngeschädigten Studenten, die ihr Studium fortsetzen wollen. Diese fühlen sich meist sehr allein gelassen.

Es wurde auch der Wunsch nach besseren Umschulungs- und Weiterbildungsmaßnahmen bzw. deren Anpassung an Hirngeschädigte geäußert. Beispielsweise wurde in diesem Zusammenhang das Problem angesprochen, dass viele Umschulungen den Stoff in kürzerer Zeit als bei regulären Ausbildungen vermitteln, was von den meisten Hirngeschädigten nicht zu bewältigen ist. Mehrfach wurde jedoch von Betroffenen und Angehörigen auch große Unzufriedenheit mit beruflichen Bildungsmaßnahmen geäußert, beispielsweise wurde kritisiert, dass Patienten oft in Gruppen mit fast ausschließlich Langzeitarbeitslosen unterrichtet werden.

Aus Sicht der Autorin lässt sich an dieser Stelle festhalten, dass die Inklusion in Schule, Ausbildung und Umschulung noch mit großen Problemen belastet ist. Vor allem Schulen, Lehrer, Therapeuten / Assistenzen und Eltern / Angehörige stehen hierbei vor der großen Herausforderung, einem Kind / Jugendlichen mit Hirnschädigung eine bestmögliche Teilhabe zu ermöglichen. Insgesamt betrachtet stehen wir hier nach etwa fünf Jahren UN-Behindertenrechtskonvention noch am Anfang. Es gibt jedoch bereits Einzelfälle, die zeigen, dass es nicht unmöglich ist und die damit Mut machen.

Der Bereich Arbeit auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt erscheint der überwiegenden Mehrheit der Erfahrungsberichte zufolge in der Praxis als besonders problematisch, obwohl das SGB IX theoretisch ein breites Spektrum an Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben bereithält. Es gab zahlreiche Berichte, dass Betroffene direkt nach einer medizinischen Rehabilitation berentet wurden. Dem gegenüber stehen Schilderungen anderer Umfrage-Teilnehmer, dass sie hart um Berentungen kämpfen mussten, teilweise vorher an aus ihrer Sicht nicht sinnvollen beruflichen Rehabilitationsmaßnahmen teilnehmen mussten und dort gescheitert sind. Allgemein muss die Arbeitsmarktsituation aus den bereits oben angesprochenen Gründen (u. a. hoher Zeit- und Leistungsdruck, steigende Anforderungen, etc.) als angespannt

bezeichnet werden. Unter diesen Rahmenbedingungen ist es den meisten Betroffenen nicht mehr möglich, auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt tätig zu sein – zumindest ein Teil von ihnen könnte es jedoch mit einem entsprechend angepassten Arbeitsplatz (ruhig, ohne / weniger Zeitdruck, Teilzeit u. ä.) und / oder mit Assistenz. Vielfach wurde ein Mangel an integrativen oder unterstützten Arbeitsplätzen außerhalb von Werkstätten für behinderte Menschen beklagt. Dies gilt für entsprechende Arbeitsplätze für Betroffene sämtlicher Altersgruppen und mit den verschiedensten beruflichen Qualifikationen und Erfahrungen.

Viele verschiedene Umfrage-Teilnehmer haben darauf hingewiesen, dass trotz aller unterstützender Gesetze bei den meisten Arbeitgebern noch große Vorbehalte (geringe Leistungsfähigkeit, häufige Krankheitstage) und Ängste (besonderer Kündigungsschutz) bestehen, Menschen mit Behinderungen zu beschäftigen. Es gab hier sogar wenige Stimmen, die arbeitsbezogenen Sonderrechte zu streichen, um Arbeitgebern mehr Anreize zu geben, Menschen mit erworbenen Hirnschäden einzustellen. Aus Sicht der Autorin ist dies jedoch kritisch zu betrachten und eine Verbesserung der Aufklärung und Information der Arbeitgeber zum Abbau der Vorurteile und Sorgen einer derartigen Maßnahme in jedem Fall vorzuziehen. Bestätigt wird dies durch die diversen Erfahrungen der Umfrage-Teilnehmer, dass es bei Arbeitgebern eklatant an Wissen und Informationen fehlt. Dieses Informationsdefizit betrifft einerseits die Thematik erworbene Hirnschädigung und deren Auswirkungen auf das Arbeitsverhalten, aber vor allem auch Ansprechpartner und Hilfsangebote bezüglich der Mitarbeiter mit Schwerbehinderung. Es besteht ein immenser Bedarf an Beratungs- und Informationsangeboten zur beruflichen Teilhabe und zu Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben. Ein besonderer Beratungs- und Unterstützungsbedarf wurde zur Thematik Wiedereingliederung an den alten Arbeitsplatz deutlich, vielfach wurden hierzu verschiedene Probleme angesprochen. Es gab diverse Berichte, dass Maßnahmen zur Wiedereingliederung abgelehnt wurden, nicht stattgefunden hätten oder die Arbeitgeber völlig überfordert waren. Weitere Erfahrungen reichten von einer Minderbeurteilung des Hirnverletzten durch den Arbeitgeber (keine Übertragung angemessener Aufgaben, keine Wertschätzung) bis hin zu einer völligen Ignoranz / Leugnung der Verletzung (keinerlei Rücksichtnahme / Anpassung, Verweigerung von Hilfeleistungen). Vereinzelt war

auch von Mobbing und Diskriminierung die Rede. Häufig scheitert eine Eingliederung auch an Problemen im Umgang mit Kollegen und Vorgesetzten, beispielsweise aufgrund mangelnder Konflikt- und Kritikfähigkeit des Betroffenen und / oder mangelndem Wissen und Verständnis für die Folgen der Hirnverletzung. Es gab jedoch ausdrücklich – wenn auch wenige – Erfahrungen gelungener Wiedereingliederungen – dabei wurden sowohl die Betroffenen als auch die Arbeitgeber in den meisten Fällen von Neuropsychologen und / oder Integrationsfachdiensten betreut und begleitet. Insbesondere während der Zeit der (Wieder-)Eingliederung wird eine individuelle Betreuung und Begleitung am Arbeitsplatz häufig als sehr wichtig empfunden und gewünscht. Idealerweise wird die Wiedereingliederung auch mit steigender Arbeitsbelastung begonnen, derartige Möglichkeiten bietet zum Beispiel die stufenweise Wiedereingliederung. Jedoch muss in der Regel der Arbeitgeber einer derartigen Maßnahme zustimmen, was nicht immer der Fall ist. Auch bezüglich der Kostenträger gibt es hierzu mitunter Probleme und Zuständigkeitsdiffusionen.

Bezüglich der Kostenträger wurde auch in diesem Bereich wieder vielfach beklagt, dass Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben nicht, in nicht passender Weise oder nur nach mitunter mühseligen und langwierigen Auseinandersetzungen gewährt wurden. Begründet werden Ablehnungen beispielsweise damit, dass bereits andere Leistungen (Erwerbsminderungsrenten) gezahlt werden oder keine Verbesserungen zu erwarten seien.

Wie bereits angeführt, können viele Betroffene aufgrund der Schwere ihrer Beeinträchtigungen oder aufgrund der Rahmenbedingungen nicht, noch nicht oder nicht wieder in den allgemeinen Arbeitsmarkt integriert werden. Es besteht jedoch in vielen Fällen theoretisch die Möglichkeit, in einer Werkstatt für behinderte Menschen zu arbeiten. Praktisch gibt es jedoch auch in diesem Bereich verschiedene Probleme, die von den Umfrage-Teilnehmern thematisiert wurden. So sind spezielle Gruppen bzw. Angebote in den Werkstätten für Menschen mit erworbenen Hirnschäden noch sehr vereinzelt. Auch hier fehlt es bei den Mitarbeitern häufig an Verständnis und Wissen zu Möglichkeiten und Grenzen der Betroffenen. Die Hirngeschädigten arbeiten meist mit geistig, körperlich oder mehrfach behinderten oder psychisch

kranken Menschen zusammen, was häufig zu Konflikten führt. Die Patienten fühlen sich in diesen Gruppen oft fehl am Platz und unterfordert. Sehr häufig wurde beklagt, dass in diesen Einrichtungen zwar betreut, aber nicht individuell gefördert wird, was meist auch die zu geringe Anzahl an Mitarbeitern nicht zulässt. Oft verrichten die Betroffenen jeden Tag monoton die gleiche Arbeit. Mit den Worten einer/s Betroffenen lässt sich die Situation wie folgt zusammenfassen:

Gerade im ländlichen Bereich gibt es zu wenig Angebote. [...] MeH [Menschen mit erworbenen Hirnschäden] werden in Werkstätten betreut[,] aber nicht individuell gefördert, so kommt es oft vor[,] das [sic!] sie sich fehl am Platz und unterfordert fühlen, oft machen sie dort Tag ein und Tag aus die gleiche Arbeit, es gibt leider nur wenige Einrichtungen[,] die ausreichend wechsel [sic!] in den Beschäftigungen anbieten und so eine Berufsfindung ermöglichen. Ein Wiedereinstieg in den 1. Arbeitsmarkt ist nur selten möglich.

Das Zitat einer/s Therapeutin / Therapeuten soll vor allem noch einmal die Problematik bezüglich qualifizierter Fachkräfte in den Werkstätten und im gesamten Bereich der beruflichen Rehabilitation verdeutlichen:

In der Berufs- und Arbeitswelt werden viel zu wenig Fachkräfte als Unterstützung [sic!] eingesetzt. Der Personalschlüssel [sic] in Werkstätten ist katastrophal – es kann betreut[,] aber nicht gefördert werden. Die Hilfskräfte wissen nicht, was sie tun sollen. Inklusionsassistenten muss ausgebaut werden.

Im Gegensatz zur Unterforderung vieler Betroffener in Werkstätten für behinderte Menschen stehen auf der anderen Seite auch viele Beispiele gescheiterter oder nicht möglicher Teilhabe, da auch in diesen Einrichtungen meist mindestens sechs Stunden gearbeitet werden muss, was für viele hirngeschädigte Menschen aufgrund einer Minderbelastbarkeit nicht zu bewältigen ist. Ebenfalls angesprochen wurde das Problem, dass durch eine frühe Berentung allgemein oder / und durch eine Tätigkeit auf dem besonderen Arbeitsmarkt oft keine finanzielle Unabhängigkeit und Absicherung mehr möglich ist, da die Rente oder / und der Lohn in der Regel gering sind.

Für den Bereich Arbeit lässt sich aus Sicht der Autorin resümieren, dass eine Teilhabe in vielen Fällen vor allem dadurch erschwert oder verhindert wird, dass vorhandene Möglichkeiten der Unterstützung – durch Unkenntnis oder Verweigerung - nicht oder nicht optimal genutzt und ausgeschöpft werden. Insbesondere die Beratung und Schulung von Arbeitgebern und Mitarbeitern bei Fachdiensten, Arbeitsämtern, Werkstätten, etc. sollte unbedingt verbessert und intensiviert werden.

### **Das Wichtigste in Kürze:**

- Mangel an schulischen und beruflichen Angeboten, die häufige neuropsychologische Probleme in gewissem Maße ausgleichen können,
- Mangel an Wissen und Kenntnissen bei allen Beteiligten, wie sich erworbene Hirnschäden im Schul- und Arbeitsalltag auswirken können,
- Vorbehalte und Ängste gegenüber Menschen mit Behinderung in Gesellschaft und bei Arbeitgebern weit verbreitet,
- Erfahrungen bezüglich Integration, Inklusion und Unterstützung während Schul- und Ausbildungszeit sehr heterogen,
- hoher Bedarf an Information und Beratung zur beruflichen Rehabilitation und zu Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben,
- stärkerer Einsatz von Assistenzen, Inklusionshelfern und therapeutischen Begleitern,
- Wiedereingliederung an den alten Arbeitsplatz häufig besonders problematisch sowie
- Arbeit auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt häufig nicht möglich, Betroffene arbeiten in Werkstätten für behinderte Menschen meist mit geistig, körperlich, mehrfachbehinderten oder psychisch kranken Menschen zusammen, nur vereinzelt spezielle Angebote auch auf dem besonderen Arbeitsmarkt

### 6. Welche Erfahrungen werden bezogen auf die soziale Rehabilitation – das bedeutet zur persönlichen Situation, zur allgemeinen Tagesgestaltung, zur Wohnsituation sowie zum Leben in der Familie und im sozialen Umfeld - berichtet?

Die zusammenfassende Beschreibung der Erfahrungen der Umfrage-Teilnehmer zur sozialen Situation erfolgt primär mit den Kategorien „K6.1 Wohnen“, „K6.2 Familien / Sozialkontakte / Gesellschaft“, „K6.3 Beschäftigung / Tagesstruktur / Freizeit“, „K6.4 Sonstige individuelle Faktoren“ sowie „K6.5 Eingliederungshilfe“. Die Kategorien K6.6 bis K6.8 (Angehörige, gute Erfahrungen / positive Aspekte, Wünsche / Ideen / Vorschläge) werden wiederum an entsprechender Stelle ausgewertet.

Aufgrund der bereits mehrfach angesprochenen mangelhaften Nachsorge- und Teilhabeplanung kommt es vor allem im Bereich Wohnen sehr häufig zu großen Problemen. Betroffene werden – oft sehr plötzlich – nach einer stationären medizinischen Rehabilitation wieder in ihre Familien entlassen, wo es aufgrund mangelnder Vorbereitung, Anleitung, Beratung und Partizipation der Familienmitglieder häufig zu ungeahnten Problemen kommt. Die Betroffenen und ihre Angehörigen werden in eine völlig neue Lebenssituation entlassen, sind häufig völlig

überfordert und brauchen hier dringend Unterstützung in verschiedener Form. Die Versorgung des Patienten in der Familie wird in vielen Fällen ausdrücklich gewünscht, ist jedoch häufig nur mit großem finanziellen und personellen Aufwand umsetzbar. Mehrfach wurde betont, dass durch das Leben im gewohnten Umfeld und mit der Familie besonders gute therapeutische Erfolge erzielt werden können. Ein häufiges Problem stellt der Mangel an bezahlbaren und behindertengerechten Wohnraum dar. Noch nicht hinreichend bekannt und zu wenig genutzt ist das Wohnen mit Assistenz im Rahmen des Persönlichen Budgets bzw. der Eingliederungshilfe. Dieses Instrument zur Wahrung größtmöglicher Autonomie wird den Erfahrungen zufolge nur sehr selten angeboten, da es in der Regel mit hohen Kosten verbunden ist. Betroffene werden stattdessen aus Unkenntnis dieser Möglichkeiten häufig erst in anderen, oft nicht passenden, Wohnformen (z. B.: Heimen) untergebracht. Ähnlich verhält es sich mit Intensiv-Pflegediensten, auch diese werden von den Kostenträgern – meistens Krankenkassen – bisher nur selten angeboten. Es gab hier mehrere Berichte, dass Patienten nach Bekanntwerden des Wohnens mit Assistenz bzw. der Möglichkeit einer Intensivpflege zurück in die Familien geholt wurden oder in eigene Wohnungen umgezogen sind und dass diese dadurch oft noch deutliche therapeutische Fortschritte machen konnten. Es ist daher dringend mehr Beratung und Information nötig. Wie diese Beispiele zeigen, sind durch diese Maßnahmen gute Erfolge möglich, wenn sie gezielt und kompetent eingesetzt werden. Damit sind die Kosten im Sinne der Ermöglichung größtmöglicher Autonomie und Teilhabe aus Sicht der Autorin durchaus gerechtfertigt.

Bekräftigt wird dies auch dadurch, dass es kaum adäquat betreute stationäre Wohneinrichtungen speziell für Menschen mit erworbenen Hirnschäden gibt, wenn dann sind diese sehr vereinzelt (z. B.: Alexianer, Fürst Donnersmarck) und meist weit vom Wohnort bzw. der Familie des Patienten entfernt. Wieder wurde dieser Mangel sowohl für verschiedene Altersgruppen als auch für verschiedene Schweregrade von Betroffenheit beklagt. Stattdessen werden Patienten nach der medizinischen Rehabilitation oft in Einrichtungen für alte, demente, geistig behinderte, mehrfach behinderte oder psychisch kranke Menschen untergebracht, wo sie aufgrund Zeit- und Personalmangel, aber auch wegen fehlender Kompetenz bezüglich des Krankheitsbildes vieler Mitarbeiter, nur selten eine individuelle und gezielte Betreuung und Therapie erhalten – dies betrifft den Erfahrungen zufolge auch

Fachpflege-Einrichtungen der Phase F. Mehrfach wurde betont, dass in diesen Einrichtungen nur selten eine wirkliche Autonomie und Teilhabe möglich ist. Auch von Fixierungen und medikamentösen Ruhigstellungen wurde mitunter berichtet.

Neben den stationären Einrichtungen wurde jedoch auch ein Mangel an ambulant betreuten Wohnformen, besonders für jüngere und / oder leichter Betroffene mit Hirnverletzungen beklagt.

Die Situation im Bereich Wohnen lässt sich mit den Worten einer/s Angehörigen noch einmal treffend zusammenfassen:

Es gibt zu wenige Wohngruppen für MeH [Menschen mit erworbenen Hirnschäden]. Das Leben in einem Pflegeheim, in dem weder individuell noch zeitlich intensiv auf den Betroffenen eingegangen werden kann, ist keine gute Versorgung und kein lebenswertes Leben möglich. Gerade für junge Betroffene sollten andere Wohnformen geschaffen werden. Der Aufbau einer solchen Wohngruppe ist für die Betroffenen und deren Angehörige mit extremen Problemen, finanzieller und rechtlicher, verbunden. Hier sollten einfachere Wege möglich sein. Nicht das Leben im Heim (weil es die kostengünstigere Lösung ist) sollte das Ziel sein, sondern ein individuelles, möglichst selbstbestimmtes Leben in einem wohnlich[en] Umfeld.

Durch dieses Zitat werden bereits auch Hürden angesprochen, die mit dem Aufbau eines Wohnprojektes für Menschen mit erworbenen Hirnschäden durch Angehörige und Betroffene verbunden sind. Neben den genannten Problemen ist es oft extrem schwierig, geeigneten Wohnraum und qualifiziertes Personal zu finden. Hinzu kommt, dass die Finanzierung bei den Kostenträgern nur sehr schwer durchzusetzen ist. Letzteres betrifft jedoch auch die Kostenübernahme für eine Unterbringung in vorhandenen Einrichtungen. Mehrfach wurde berichtet, dass der Zugang zu diesen Institutionen nicht gegeben ist, wenn die Eingliederungshilfe, welche jedoch einkommens- und vermögensabhängig ist, nicht zutrifft, da die Kosten für diese Wohnformen meist nicht privat getragen werden können.

Vielfach wurden auch Probleme der Familie, des sozialen Umfeldes sowie auch der Gesellschaft im Umgang mit Menschen mit erworbenen Hirnschäden bzw. Behinderung angesprochen. So wurde oft beklagt, dass das Verständnis von Nicht-Betroffenen fehlt bzw. dass diese nicht mit Veränderungen des Patienten umgehen können. Die Probleme hirngeschädigter Menschen sind für die Gesellschaft nicht nachvollziehbar und nur schwer zu verstehen. Es bedarf hier insbesondere einer besseren Aufklärung auch zu den unsichtbaren und psychischen Störungen – sichtbare, körperliche Beeinträchtigungen erleichtern hingegen häufig die gesellschaftliche Akzeptanz der Behinderung.

Sehr oft werden Betroffene mit Menschen mit angeborener geistiger Behinderung gleichgesetzt, was einen offenen Umgang mit der Hirnschädigung sehr erschwert. Noch immer besteht bei vielen Menschen ein großes Unbehagen gegenüber Hirnverletzten und sie halten diese beispielsweise für „unberechenbar“. Es fehlt in der Gesellschaft noch sehr häufig die Offenheit und Bereitschaft, sich mit Behinderungen auseinanderzusetzen – sei es aus Unsicherheit, Unwissenheit oder Ignoranz. Auch die Vorstellung, dass auch behinderte Menschen autonom leben wollen und können, ist in der Gesellschaft noch nicht weit verbreitet und akzeptiert. Aus Sicht der Autorin stellt die häufig verbreitete, negative Einstellung der Gesellschaft gegenüber Hirngeschädigten und Behinderten eine enorme – wahrscheinlich sogar die größte - Barriere bei der Realisierung von Inklusion und Teilhabe in allen Bereichen dar. Der Bedarf an Information und Aufklärung kann hier nicht oft genug betont werden.

Betroffene fühlen sich jedoch nicht nur von der Gesellschaft häufig ausgegrenzt, sondern oft auch in ihrem direkten Umfeld. Ein/e Betroffene/r schreibt: „[...] ich fühle mich in meinem Umfeld [sic!] allein unter mio. [sic!] und es ist traurig[,] das [sic!] man sich immer entschuldigen muss, so komme ich mir vor.“ Dies betrifft jedoch oft nicht nur den Patienten direkt, sondern auch die Familie, wie das Zitat einer/s Angehörigen noch einmal verdeutlichen soll: „Man ist einfach alleine, hilflos und unwissend. Sozialer Abstieg, ausgeschlossen in der Gesellschaft, Isolierung, ausgebrand [sic!].“ Speziell auf die Situation der Angehörigen wird an späterer Stelle noch einmal gezielt eingegangen.

Bezüglich der Angehörigen gab es jedoch auch Berichte, dass diese mitunter auch als „Autonomie-Hemmnis“ erlebt werden. Beispielsweise wurde das Gefühl beklagt, dass Familien den Patienten oft alles abnehmen, sie abhängig machen und damit die Selbständigkeit nicht fördern. Vielen Angehörigen fällt es auch schwer, loszulassen und die Verselbständigung zuzulassen – dies betrifft insbesondere Eltern jugendlicher und junger Erwachsener. Häufig kommt es auch zu Schwierigkeiten, wenn Angehörige, insbesondere Eltern, auch die Rolle der gesetzlichen Betreuung übernehmen, da dies häufig zu Rollenkonflikten führt.

Es wurde vereinzelt darauf hingewiesen, dass eine wirkliche Autonomie nur durch externe, fachlich qualifizierte persönliche Assistenzen ermöglicht werden kann.

Wichtig dabei ist, dass Betroffene und Assistenzen in einem Angestelltenverhältnis zueinander stehen und dass die Assistenzen klare Aufgaben haben, sodass der Patient nicht das Gefühl hat, jemanden zu belästigen oder um einen Gefallen bitten zu müssen, wenn er Hilfe benötigt. So kann der Betroffene in seinem gewohnten Umfeld wohnen bleiben, dabei jedoch selbst über sich bestimmen. Gleichzeitig erfolgt durch die Assistenzen auch eine Entlastung der Familien und Sozialkontakte. Wichtig in diesem Zusammenhang ist die therapeutisch-pädagogische Beratung und Begleitung der Assistenzen durch entsprechend qualifizierte Fachpersonen oder -dienste. Aus Sicht der Autorin ist dieser Ansatz im Sinne der Realisierung von Inklusion und Teilhabe sehr zu begrüßen. Er bietet zudem die Chance einer hohen Qualität der Versorgung und Förderung sowie auch der Prävention bzw. Verminderung von Folgeproblemen durch Überforderung bei Angehörigen und Betroffenen und damit auch der Kostenersparnis.

Viele Patienten haben einen hohen Unterstützungsbedarf beim Aufrechterhalten alter bzw. beim Aufbau neuer Sozialkontakte. Beides wird zusätzlich zu den kognitiven und verhaltensbezogenen Veränderungen und Problemen oft erschwert, wenn beispielsweise starke Mobilitätseinschränkungen (z. B.: Rollstuhlfahrer) bestehen. Sehr häufig wurde der Wunsch nach Sozialkontakten bzw. dem Austausch mit Gleichgesinnten geäußert. Wie bereits erwähnt, wird der Kontakt zu Selbsthilfegruppen meist als sehr positiv erlebt, leider sind diese jedoch oft nicht vorhanden, schwer zu finden, zu weit entfernt oder nicht erreichbar.

Es gab sehr viele Berichte einer sukzessiven Isolation und Vereinsamung Betroffener. Einige genannte Ursachen waren die Trennung der Partner, Rückzug von Familie und Freunden sowie fehlende Arbeit oder Beschäftigung. Es bestehen häufig keine bis wenige Sozialkontakte mehr. Insbesondere alleinstehende oder ältere Menschen ohne Familienrückhalt benötigen hier dringend Unterstützung.

Ein weiterer wichtiger Bereich im Zusammenhang mit der sozialen Rehabilitation umfasst die Themen Beschäftigung / Tagesstruktur und Freizeit. Da viele Betroffene weder einer beruflichen Tätigkeit auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt nachgehen noch in einer Werkstatt für behinderte Menschen eingegliedert werden können oder wollen, haben sie keine vorgegebene Tagesstruktur. Diese Situation stellt für die

meisten Patienten eine Überforderung dar, da aufgrund der kognitiven Störungen (z. B.: dysexekutives Syndrom) große Probleme in der Strukturierungs-, Planungs- und Handlungsfähigkeit bestehen, die die selbständige Tagesstrukturierung und Alltagsbewältigung in den meisten Fällen nicht möglich macht. Auch fehlender Antrieb und die Minderbelastung erschweren die Einhaltung einer geregelten Tagesstruktur und wirken sich einschränkend auf Selbständigkeit und Handlungsfreiheit aus. Auf der anderen Seite wurde mehrfach berichtet, dass sich Betroffene häufig überfordern, weil sie ihre eigene Belastbarkeit nur schwer einschätzen können. Alle diese Beispiele machen deutlich, dass Menschen mit erworbener Hirnschädigung hier sehr häufig auf Unterstützungsangebote angewiesen sind. Das fasst auch das Zitat einer Therapeutin / eines Therapeuten noch einmal gut zusammen:

MeH [Menschen mit erworbenen Hirnschäden] benötigen in der Regel viele Hilfen zur Selbststrukturierung. Im Rahmen stationärer Behandlungen sind solche Hilfen in vielfältiger Weise im Setting eingebunden. Im poststationären Alltag sind Patienten und Angehörige oft überfordert.

In der Praxis wurde jedoch auch in diesem Bereich ein Mangel an entsprechend qualifizierten Anlaufstellen, Tagesstätten oder auch Treffpunkten für hirngeschädigte Menschen beklagt. Es fehlt insbesondere für nicht werkstattfähige, schwer betroffene Menschen mit erworbenen Hirnschäden an ambulanten oder teilstationären Betreuungsangeboten bzw. Tagesstätten, die für die Betroffenen Betreuung, Therapie und Förderung anbieten und gleichzeitig Angehörigen erlauben, berufstätig zu bleiben und diese auch von der Pflege und Betreuung entlasten. Wie im Wohn- und Werkstättenbereich sind auch vorhandene Tageseinrichtungen meistens auf alte, demente, geistig behinderte oder psychisch kranke Menschen ausgerichtet und damit für viele Menschen mit erworbenen Hirnschäden nicht passend. Außerdem besteht auch hier das Problem, dass viele Angebote für Erwachsene wieder an die Eingliederungshilfe (Sozialhilfe) geknüpft sind und damit analog den Wohneinrichtungen für viele Betroffene nicht zugänglich sind.

Sind keine entsprechenden Angebote verfügbar oder werden sie nicht in Anspruch genommen, droht schnell eine Überforderung des Betroffenen – insbesondere dann, wenn die Angehörigen berufstätig sind oder der Patient alleinstehend ist. Des Weiteren wurde auch angesprochen, dass es häufig aufgrund der zeitlichen Abhängigkeit von (oft mehrfach wöchentlich stattfindenden) Therapieterminen und

Pflegediensten zu Schwierigkeiten in der Tagesgestaltung kommen kann. Außerdem stellt – vor allem für alleinstehende Betroffene – die selbständige Haushaltsführung oft eine zu große Herausforderung dar, es wurde hierzu vielfach der Wunsch nach Unterstützung in verschiedener Form geäußert.

Speziell für den Bereich Freizeit wurde mehrfach berichtet, dass Hobbies und Vereinstätigkeiten nach Eintritt der Hirnschädigung aufgegeben werden mussten, da die Anforderungen nicht mehr wie von Nicht-Betroffenen erfüllt werden konnten. Ein/e Betroffene/r schildert ihre / seine Erfahrung wie folgt: „Alles braucht mehr Einsatz und Zeit. Die Gesunden haben nicht immer Verständnis dafür, z. B. musste ich eine Sportgruppe nach 10 Jahren verlassen, weil ich nicht mehr mithalten konnte.“ Mehrfach wurden die Notwendigkeit und der Wunsch nach Unterstützung und Begleitung im Freizeitbereich geäußert. Entsprechende Angebote gibt es beispielsweise im Rahmen von familienentlastenden Diensten und ambulant betreuten Wohnformen, sind aber offensichtlich noch nicht hinreichend bekannt. Ebenso wurden mehr angepasste Freizeit-, Ferien- und Urlaubsangebote – insbesondere auch für schwerstbetroffene Menschen – gefordert. Es fehlt hier wiederum an Bewusstsein in der Gesellschaft, dass auch diese Menschen ein Recht auf Freizeit, Urlaub und Erholung haben.

Weiterhin wurden diverse individuelle Faktoren, die einen Einfluss auf die Ermöglichung von Teilhabe haben können, angesprochen. Die wichtigsten Aspekte sollen hier zusammengefasst werden.

Zunächst wurde vielfach angesprochen, dass viele Betroffene durch das Bedarfsraster rutschen und damit keine notwendigen Hilfen erhalten. Besonders betroffen bzw. gefährdet sind hierfür „leichter“ Verletzte ohne sichtbare körperliche Probleme sowie sehr inaktive oder nicht durchsetzungsfähige Patienten ohne entsprechende Unterstützung durch Angehörige oder andere Helfer. Viele Menschen mit erworbenen Hirnschäden leben ohne eine entsprechende Anerkennung, was sowohl die eigene Krankheitsverarbeitung als auch die gesellschaftliche Akzeptanz der Einschränkungen zusätzlich erschwert.

Zahlreich berichteten vor allem Betroffene von täglichen Kämpfen, Minderwertigkeits- / Wertlosigkeitsgefühlen (Gefühlen, nur noch ein Kostenfaktor und eine Belastung zu sein), diversen Ängsten und Schamgefühlen. Besonders oft wurde auch ein „sozialer Abstieg“ beschrieben. Es wurde vielfach eine große Kraftlosigkeit und teilweise starke Resignation auf Seiten der Patienten spürbar. Dies wird auch im folgenden Zitat einer/s Betroffenen sehr deutlich:

meh [Menschen mit erworbenen Hirnschäden] ist im gesundheitswesen [sic!] [...] kein aus meiner erfahrung [sic!] krankheitsbild [sic!] [...] wo man hilfe [sic!] erwarten darf, es gibt theoretiker [sic!] aber praktisch passeirt [sic!] nie was[,] mein erfahrungswert [sic!] und ich bereue es[,] das [sic!] ich ein solcher patient [sic!] heute bin[,] meh [Menschen mit erworbenen Hirnschäden] ein stiefkinde [sic!] der nation [sic!], ein bittsetler [sic!] und ein sozialfall [sic!], mehr bleibt einen nicht.

Viele Betroffene sind völlig auf sich allein gestellt und wissen nichts von Hilfsangeboten. Dabei benötigen diese oft dringend eine umfassende und langfristige Unterstützung. Das Finden entsprechender Ansprechpartner und Angebote muss unbedingt vereinfacht bzw. auch die zukommende / aufsuchende Unterstützung stark ausgebaut werden. Besonders eine ambulante Betreuung wird häufig gewünscht. Es gab jedoch auch Berichte, dass außerfamiliäre Hilfen oder Angebote abgelehnt wurden, zum Beispiel aus finanziellen Gründen, etwa wenn der Zugang zur Eingliederungshilfe zunächst das Aufbrauchen sämtlicher Ersparnisse voraussetzt. Ein anderer Grund, welcher häufig dazu führt, dass keine Unterstützung in Anspruch genommen wird oder nicht die richtigen Angebote ausgewählt werden, ist eine fehlende Krankheitseinsicht. Dies wird insbesondere für die Angehörigen zu einer großen Belastung. Die Inanspruchnahme von und der Zugang zu Hilfsangeboten wird außerdem auch häufig durch einen verminderten Antrieb und / oder eine eingeschränkte Planungs- und Handlungskompetenz erschwert oder verhindert. Diese Beispiele belegen noch einmal die Notwendigkeit zukommender bzw. frühzeitig – bereits bei Erstversorgung bzw. in der medizinischen Rehabilitation – eingeleitete ambulante Hilfsangebote, da ansonsten eine drastische Unterversorgung gerade derjenigen Betroffenen droht, die Hilfe unbedingt benötigen.

Die genannten kognitiven Probleme führen des Weiteren auch zu Problemen im Umgang mit Behörden, wenn zum Beispiel Termine nicht eingehalten oder Widersprüche nicht selbständig erstellt werden können. Die Konsequenzen können Sanktionen bis zum Verlust finanzieller Sicherheiten sein. Auch hier wird noch einmal

die Tragweite insbesondere der unsichtbaren kognitiven Probleme deutlich. Patienten sind hier auf Unterstützung unbedingt angewiesen.

Wie bereits an mehreren Stellen erläutert, ist die Autonomie auch vom Wohnort abhängig, da die Mobilität für viele Menschen mit Hirnschädigung ein großes Problem darstellt. Diese wird auch häufig durch bauliche Barrieren beeinträchtigt.

Angesprochen wurde ebenfalls, dass zusätzlich zur Symptomatik der Hirnschädigung auch zusätzliche (prämorbid) Probleme (z. B. starker Alkoholgebrauch) des Betroffenen die Gesamtsituation bzw. ein Zusammenleben stark erschweren können. Außerdem wurde berichtet, dass Patienten bei Krisen sehr schnell an Psychiatrien verwiesen werden, was meist als unpassend empfunden wird. Häufig führt auch die Einnahme von Medikamenten – insbesondere von Psychopharmaka - zu zusätzlicher Antriebslosigkeit und Handlungserschwerern.

Ein weiteres großes Problem ist häufig eine angespannte finanzielle Situation der Betroffenen bzw. ganzer Familien. Viele Betroffene können nicht mehr arbeiten, das heißt, es fällt oft ein Gehalt weg und die Erwerbsunfähigkeitsrenten sind in der Regel gering. Erschwerend kommt außerdem in vielen Fällen hinzu, dass auch Angehörige ihre berufliche Tätigkeit aufgeben oder Stunden reduzieren (müssen), um die Betreuung und Pflege des Patienten zu übernehmen. Um jedoch staatliche Unterstützung zu erhalten, müssen häufig erst sämtliche finanzielle Ressourcen aufgebraucht werden, was zu einer sukzessiven Verarmung ganzer Familien führen kann. Ein Mediziner beschreibt dies wie folgt:

Viele unserer Klienten erleben zwar einen raschen sozialen Abstieg, aus der Berufstätigkeit in die Erwerbsminderung, aber nur ein kleinerer Teil wird schnell Sozialhilfe erhalten. D. h. die Ressourcen der Familien werden sehr knapp, aber es ist noch zu viel da für Unterstützungsleistungen. Das verändert die Zukunftsaussichten aller Beteiligten, auch der Kinder!

Die Worte einer Angehörigen verdeutlichen auch noch einmal die Entwürdigung, die mehrfach in Bezug auf die Sozialhilfe geäußert wurde:

Wir haben einige Jahre Sozialhilfe bekommen (Hilfe zur Pflege). Ich fand diesen Umstand entwürdigend, habe ich doch 12 h allein meinen Mann gepflegt [sic!], war noch 5 h arbeiten, hatte so kaum ein Privatleben und wurde dann noch bestraft, weil das Geld nicht reichte, indem ich Sozialhilfe beantragen musste, wobei man [sic!] ja auch sein eigenes [sic!] Privatleben offenbaren muss. Schlimmer geht es nicht.

Eng verbunden mit der Sozialhilfe ist die Eingliederungshilfe, An mehreren Stellen dieser Frage wurde bereits deren Potential, aber auch mit ihr verbundene Probleme angesprochen. Genauer wird noch einmal im Zusammenhang mit den Kostenträgern auf die Thematik eingegangen. Jedoch ist es aus Sicht der Autorin sehr wichtig zu betonen, dass Maßnahmen zur Schaffung von Teilhabe und Autonomie unabhängig von Einkommen und Vermögen gewährt werden sollten. Es ist auf keinen Fall tragbar, dass ohnehin schwer betroffene Menschen und ganze Familien vor die Wahl gestellt werden, zu verarmen und oft hart erarbeitete finanzielle Ressourcen und Sicherheiten aufzugeben um Zugang zu Hilfeleistungen, Angeboten und Einrichtungen zu bekommen oder auf Unterstützung zu verzichten, denn eine andere Wahl bleibt in den seltensten Fällen.

#### **Das Wichtigste in Kürze:**

- Entlassung der Betroffenen in die Familien führt häufig zur Überforderung aller Beteiligten und zu Alltagsproblemen,
- Möglichkeiten des Wohnens mit Assistenz und der Intensivpflege noch nicht hinreichend bekannt und genutzt,
- Mangel an speziellen Wohnangeboten für Menschen mit erworbenen Hirnschäden, Betroffene oft in Heimen oder Einrichtungen für Alte, Demente oder Menschen mit anderen Behinderungsformen untergebracht,
- noch immer häufig Gleichsetzung von Patienten mit erworbenen Hirnschäden mit Menschen mit angeborener geistiger Behinderung,
- negative Einstellung der Gesellschaft gegenüber Menschen mit Hirnschädigung und Behinderung erschwert Inklusion und Teilhabe,
- Isolation vieler Betroffener, hoher Unterstützungsbedarf bei der Aufrechterhaltung und Schaffung von Sozialkontakten sowie im Freizeitbereich,
- Angehörige teilweise als „Autonomie-Hemmnis“,
- hoher Unterstützungsbedarf im Bereich Tagesstrukturierung, Mangel an entsprechenden ambulanten und teilstationären Angeboten speziell für Menschen mit erworbenen Hirnschäden,
- Möglichkeiten der Teilhabe und der Inanspruchnahme von Hilfsangeboten stark durch individuelle Faktoren beeinflusst,
- Häufig schwierige finanzielle Situation sowie
- Zugang zu Angeboten und Einrichtungen der Eingliederungshilfe häufig nicht möglich oder mit Verlust finanzieller Ressourcen verbunden

## 7. Welche Erfahrungen werden im Umgang mit den verschiedenen Kostenträgern berichtet?

Die wesentlichen Erfahrungen im Umgang mit unterschiedlichen Kostenträgern werden mit Hilfe der Kategorien „K7.1 Probleme allgemein“, „K7.2 Bereiche“, K2.7 / K4.4 „Kostenträger“ sowie „K6.5 Eingliederungshilfe“ beschrieben. Die positiven Erfahrungen sowie die Wünsche, Ideen und Vorschläge (Kategorien K7.3 und K7.4) sollen wiederum im Rahmen eigener Fragestellungen besonders beachtet werden.

Vielfach wurden bereits an verschiedenen Stellen der vorangegangenen Fragen Erfahrungen mit verschiedenen Kostenträgern angesprochen. Es erscheint jedoch wichtig, diese Erfahrungen noch einmal stärker in den Fokus zu rücken. Die Kostenträger sind diejenigen Stellen, die darüber entscheiden, wie die zur Verfügung stehenden Gesetze und Leistungsmöglichkeiten letztlich umgesetzt und ausgeschöpft werden. Sie entscheiden darüber, ob jemand Hilfen und Unterstützung zur Rehabilitation und Teilhabe erhält und wie umfangreich diese Leistungen sind.

Auch wenn die Erfahrungen hier insgesamt sehr unterschiedlich waren, wurden doch zahlreiche Probleme von Umfrage-Teilnehmern berichtet, die auf sehr viele Kostenträger zutreffen. Diese sollen nun zunächst trägerübergreifend zusammengefasst werden.

Zunächst war immer wieder und an verschiedenen Stellen eine große Abhängigkeit der Versorgung von der Versicherung bzw. dem Kostenträger des Betroffenen einschließlich der entsprechenden Anerkennung erkennbar. Dies wird später noch einmal deutlich, wenn auf die einzelnen Versorgungsbereiche noch einmal genauer eingegangen wird. Außerdem ist es in vielen Fällen auch sehr stark vom Einsatz der Betroffenen, Angehörigen und ggf. Ärzte, Therapeuten oder anderen Helfern abhängig, ob und inwieweit Leistungen bewilligt werden.

Es gab sehr viele Berichte, besonders von Betroffenen und Angehörigen, in denen harte und langwierige Kämpfe mit Kostenträgern geschildert wurden – häufig verbunden mit mehrfachen Widersprüchen und gerichtlichen Auseinandersetzungen. Diese werden von Patienten und Angehörigen als enorm belastend, kräftezehrend und zeitintensiv empfunden. Viele Betroffene und ihre Familien scheuen diese

Auseinandersetzungen oder sind dazu nicht in der Lage – gerade ihnen droht damit eine Unterversorgung. Die Antragsverfahren werden meistens als kompliziert, zu bürokratisch und langwierig beschrieben. Oft wurde auch beklagt, dass insbesondere bei den Krankenkassen fast alle Entscheidungen erst zum Medizinischen Dienst gehen, was Wochen oder gar Monate dauern kann und damit insbesondere bei Hirnschädigungen wertvolle Zeit kostet. Außerdem müssen Leistungen oft trotz unveränderter Situation immer wieder neu beantragt und begründet werden.

Bereits an dieser Stelle soll noch einmal darauf hingewiesen und bewusst gemacht werden, dass eine Unter- oder Fehlversorgung oft zu einer Stagnation oder auch zu einer Verschlechterung des Zustandes des Betroffenen führt und damit auch zu einer höheren Belastung der Angehörigen. Auch erreichte Rehabilitations- und Therapieerfolge gehen so oft wieder verloren. Damit wird nicht nur die Teilhabe und Autonomie beeinträchtigt, es kommt auch oft zu gesundheitlichen Folgeproblemen bei allen Beteiligten, die wiederum hohe Kosten für das Sozial- und Gesundheitssystem bedeuten können. Hier ist aus Sicht der Autorin unbedingt ein Umdenken vor allem seitens der Kostenträger erforderlich. Probleme und Auseinandersetzungen mit den Kostenträgern kosten Patienten und Angehörigen außerdem Zeit und Energie, die eigentlich für die Rehabilitation / Therapie bzw. für die Förderung und Pflege benötigt werden und sind damit absolut kontraproduktiv. Dies wird auch durch das folgende Zitat einer/s Betroffenen noch einmal deutlich:

Die Rehabilitation von MeH-Patienten [Menschen mit erworbenen Hirnschäden] ist für die Betroffenen schon hart und problematisch genug. Weitere Hürdenstellung bei KKs [Krankenkassen] u. ä. ist einfach nicht wünschenswert [sic!] und zerstört evtl. Ansätze von wiedergewonnenem Selbstvertrauen nachhaltig.

Häufig werden die Angebots- und Leistungsmöglichkeiten der einzelnen Kostenträger als unübersichtlich und unzureichend erlebt. Es findet in den meisten Fällen keinerlei Beratung seitens der Kostenträger über mögliche Leistungen und Angebote statt. Betroffene und Angehörige müssen meist selbst sehr genau wissen, welche Leistungen, Hilfsmittel oder Therapien sie benötigen, dann sind die Kostenträger den Erfahrungen zufolge auch eher bereit, die Kosten zu übernehmen. Oft werden die Mitarbeiter allgemein als wenig kompetent erlebt, besonders fehlt es jedoch an Wissen zu den besonderen Problemen und Bedarfen von Menschen mit erworbenen Hirnschäden. Insbesondere individuelle Bedürfnisse werden häufig nicht erkannt oder ignoriert.

Vielfach wurde auch der Eindruck einer systematischen Defensiv-Strategie, besonders bezüglich sehr teurer Leistungen wie beispielsweise dem Persönlichen Budget geschildert – über dieses wird seitens der Kostenträger nur sehr selten informiert. Auch das Gefühl, dass Ansprüche bewusst verzögert werden, um die Antragsteller zur Aufgabe zu bewegen, wurde oft beklagt – den Erfahrungen zufolge werden auch die meisten Anträge erst einmal abgelehnt. Weiter wurde berichtet, dass Verordnungen und Anträge oft bis kurz vor einer Entscheidung im Sozialgerichtsverfahren abgelehnt werden. Erst wenn dem Kostenträger eine Prozess-Niederlage droht, stimmt er einem Vergleich zu und verhindert damit Präzedenzfälle.

Die Kontakte mit den Kostenträgern, insbesondere Sozialhilfe-Trägern und Kommunen, werden mitunter als wenig wertschätzend und hilfreich, dafür jedoch als entmutigend und sehr demütigend empfunden. Häufig fühlen sich Betroffene als Bittsteller. Das folgende Zitat einer/s Betroffenen bringt einige zentrale Probleme noch einmal auf den Punkt: „Finanzierung durch BG [Berufsgenossenschaft], aber wichtige Leistungen werden nur nach massiver Aufforderung gewährt, keine Beratung, was möglich bzw. beansprucht werden kann. Alles wird als Almosengewährung hingestellt.“

Es wurde auch mehrfach beklagt, dass häufig keine gute Zusammenarbeit mit den Kostenträgern stattfindet, um eine bestmögliche Versorgung für den Patienten zu ermöglichen. Vielfach wurde das Gefühl geäußert, dass die Träger nicht nach Förderfähigkeit bzw. mit dem Ziel einer optimalen Versorgung des Betroffenen entscheiden, sondern vor allem nach finanziellen Gesichtspunkten. Auch eine fehlende Kommunikation der Kostenträger untereinander wurde bemängelt. Stattdessen kommt es sehr häufig zur Zuständigkeitsdiffusion zwischen den Trägern und zu Versuchen, Patienten möglichst schnell in Phasen überzuleiten, in denen jeweils andere Träger zuständig sind.

Besondere Probleme bei der Kostenübernahme werden immer wieder bei den sogenannten „austherapierten“ Patienten beschrieben, darauf wurde an verschiedenen Stellen bereits ausführlich eingegangen. Ähnliche Schwierigkeiten haben Betroffene, die als „Altfall“ gelten. Viele Leistungen werden nur für eine

gewisse Zeit nach dem hirnschädigenden Ereignis übernommen, weiterhin gab es Berichte, dass zwischen verschiedenen Leistungen gewählt werden soll. Es kann nicht häufig genug betont werden, wie wichtig eine langfristige und umfassende Versorgung von Menschen mit einer erworbenen Hirnschädigung ist. Ebenso haben auch diejenigen Betroffenen, bei denen es Probleme mit der Anerkennung der erworbenen Hirnschädigung gibt – etwa weil die Hirnschädigung nicht oder fehldiagnostiziert wurde (bei „leichteren“ Verletzungen, verzögert auftretenden Symptomen, o. ä.) – große Schwierigkeiten, beispielsweise eine medizinische Rehabilitation oder ambulante Neuropsychologie zu erhalten.

Neben den Problemen direkt mit den Kostenträgern wurde seitens der Betroffenen und Angehörigen jedoch auch mehrfach eine starke Kostenträgerorientierung bei einigen Therapeuten und Ärzten, vor allem Gutachtern, beklagt.

Nach der kostenträgerübergreifenden Darstellung einiger allgemeiner Probleme, sollen nun noch einmal zentrale kostenträgerbezogene Punkte der einzelnen Versorgungsbereiche zusammengefasst werden.

Im Bereich der stationären bzw. wohnortnahen medizinischen Rehabilitation bestehen den vielen Erfahrungsberichten zufolge besondere Probleme darin:

- überhaupt eine Rehabilitationsmaßnahme zu erhalten,
- in einer qualifizierten, neurologischen Einrichtung behandelt zu werden,
- die erforderliche Dauer der Maßnahme durchzusetzen sowie
- Wiederholungs- / Intervallrehabilitationen bewilligt zu bekommen.

Ein weiteres zentrales Problem stellen in diesem Bereich häufig die sehr kurzfristigen Entscheidungen der Kostenträger – zum Beispiel die Verweigerung weiterer Verlängerungen stationärer Rehabilitationsmaßnahmen - dar. Eine adäquate Nachsorge ist so nur sehr schwer oder gar nicht möglich.

Insgesamt lässt sich aus den Erfahrungsberichten ableiten, dass – natürlich mit Ausnahmen – eine adäquate Auswahl der Einrichtung, eine angemessene Dauer der Rehabilitation sowie auch die Möglichkeiten von Wiederholungsrehabilitationen eher gegeben sind, wenn Unfallkassen, Berufsgenossenschaften oder private Haftpflichtversicherer als Kostenträger zuständig sind. Sind hingegen ausschließlich

die Rentenversicherung oder die gesetzliche Krankenversicherung als Kostenträger beteiligt, wird die Auswahl der Rehabilitationsklinik häufig auf einen engeren Umkreis beschränkt und die notwendige Dauer der Versorgung oft nicht ausreichend genehmigt. Sehr unterschiedlich waren die Erfahrungen bezüglich der privaten Krankenversicherungen, diese genehmigen häufig längere Maßnahmen im Vergleich zu den gesetzlichen Versicherungen, es wurde jedoch mehrfach das Problem angesprochen, dass Selbstzahler oft mit sehr großen Summen in Vorleistung gehen müssen. Besondere Probleme bestehen bei Personen, zum Beispiel Selbständigen, die keinen Versicherungsschutz haben, weil sie keine Beiträge gezahlt haben. Diesen bleibt in vielen Fällen jegliche Rehabilitation vorenthalten.

Im Bereich der ambulanten Leistungen und Hilfsmittel wurden auch innerhalb der Kostenträger sehr heterogene Erfahrungen geschildert. Es gab für alle Kostenträger sowohl Berichte einer völlig problemlosen, sehr umfassenden Versorgung als auch solche totaler Verweigerung jeglicher Leistungen. Trotz der unterschiedlichen Erfahrungen wurden auch in diesem Bereich die gesetzlichen Krankenkassen mehrheitlich als eher restriktiv beschrieben. Wiederum waren die Berichte zu den Privatkassen sehr heterogen und die zu den Berufsgenossenschaften, Unfallversicherungen und Haftpflichtversicherungen überwiegend positiv. Grundsätzlich ist es den Erfahrungen zufolge in der Regel einfacher, ambulante Leistungen als Hilfsmittel genehmigt zu bekommen. Ein großes Problem ist hierbei jedoch die Deckelung der Therapien. Außerdem wird in den meisten Fällen nur eine Behandlung nach Gebührenverordnung der Krankenkassen ermöglicht, viele hilfreiche Therapien sind hierin nicht enthalten. Es gab viele Berichte, dass Therapien selbst finanziert wurden, häufig genannt wurden Neuropsychologie und Konduktive Förderung. Bezüglich der Hilfsmittel wurden vor allem die besonders langen Bearbeitungszeiten sowie die oft nicht optimale Ausstattung und Anpassung beklagt.

Insgesamt besonders negativ waren die Berichte zur Eingliederungshilfe, was aus Sicht der Autorin sehr kritisch zu beurteilen ist und unbedingt Anstoß zur Veränderung geben sollte, da die Eingliederungshilfe (zum Beispiel in Form des Persönlichen Budgets) eines der zentralen Instrumente zur Erhaltung und Schaffung von Autonomie und Teilhabe darstellt. Wie bereits angeführt ist dieses weder

hinreichend bei Betroffenen, Angehörigen und Professionellen bekannt noch wird darüber regelmäßig und zielgerichtet informiert und beraten. Stattdessen ist die Beantragung besonders kompliziert und aufwändig und die Bearbeitungszeiten besonders lang. Vielfach wurde geschildert, dass die Kontakte mit den Sozialämtern als behindertenfeindlich und oft nicht respektvoll, einfühlsam und verständnisvoll erlebt werden. Stattdessen werden Betroffene häufig als „Bittsteller“. „Last“ und „Kostenfaktor“ hingestellt. Wie auch das folgende Zitat einer/s Angehörigen zeigt, wird mitunter sogar versucht, die Leistung von den Mitarbeitern des Amtes als negativ darzustellen:

Über das Persönliche Budget ist man nicht in der Lage, Auskunft zu geben. Gibt nur maximal fünf Fälle in der ganzen Region und am Ende käme sowieso nicht mehr dabei rum. Die Verwaltung der Arbeitskräfte, Kontrolle oder Organisation, was wurde noch alles negativ geredet. Budget und Beratungskosten usw. Aus Sicht des Amtes: „Hilfe hier kommt jemand der uns Arbeit bringt und zum Schluss noch Geld will“ ... geht gar nicht.

Es wurde in diesem Bereich aber auch besonders oft von Unwissenheit, Hilflosigkeit und Überforderung der Mitarbeiter berichtet. Zielgruppenspezifische Fachkenntnisse, die ein Verständnis und Zugang zu individuellen Bedarfen ermöglichen können, sind in der Regel nicht vorhanden und so kommt es beispielsweise zur Bewilligung zu geringer Leistungen.

Der aus Sicht der Autorin jedoch problematischste Punkt bezüglich der Eingliederungshilfe ist deren Abhängigkeit von Einkommen und Vermögen der Betroffenen und deren Familien. Das bedeutet, dass Patienten vor dem Sozialamt alles offenlegen müssen und falls Ersparnisse, Wohneigentum, sonstiges Vermögen oder zu hohe Einnahmen vorhanden sind, sie erst einmal keinen Anspruch auf Eingliederungshilfe bzw. Unterstützung haben. Ist diese dennoch nötig und gewünscht, droht der gesamten Familie eine sukzessive Verarmung und der Verlust sämtlicher finanzieller Sicherheiten. Dies führt häufig zum Verzicht auf die Leistung oder zu einem fehlenden Zugang zu entsprechenden Einrichtungen und Angeboten der Eingliederungshilfe, was aus therapeutischer Sicht sowohl für die Betroffenen als auch für deren Angehörige in den meisten Fällen sehr problematisch ist. Wie bereits oben angemerkt, ist diese Situation aus Sicht der Autorin unverantwortlich und es besteht dringender Handlungsbedarf.

Es gab jedoch auch Berichte bzw. wurde an einigen Beispielen auch erkennbar, dass es bezüglich Sozialhilfe und Eingliederungshilfe deutliche regionale Unterschiede

gibt. So gab es auch Erfahrungen, dass die Sachbearbeiter sehr offen und bemüht sind, aber auch hier mangelt es oft an entsprechender Kompetenz. Wenn jedoch die Eingliederungshilfe in einem angemessenen Umfang bewilligt und umgesetzt wird, sind die Erfahrungen in der Regel sehr positiv und die Empfänger erreichen einen hohen Grad an Autonomie und Teilhabe.

#### **Das Wichtigste in Kürze:**

- große Abhängigkeit der Versorgungsmöglichkeiten vom Kostenträger,
- oft harte und langwierige Auseinandersetzungen mit Kostenträgern erforderlich, um Leistungen zu erhalten,
- Antragsverfahren kompliziert und mit hohem bürokratischen Aufwand verbunden,
- Mangel an Beratung und Information der Kostenträger zu Leistungen und Angeboten,
- Zuständigkeitsdiffusion und mangelnde Zusammenarbeit / Kommunikation der Kostenträger sowie
- Entscheidungen der Kostenträger wirken oft primär wirtschaftlich orientiert

#### 8. Wie gestaltet sich die Situation der Angehörigen?

An dieser Stelle soll mit Hilfe der Kategorien K1.4, K2.6 und K6.6 („Angehörige“) noch einmal besonders auf die Situation der Angehörigen eingegangen werden. Dies erscheint sehr wichtig, da die Angehörigen oft eine der bedeutendsten Ressourcen und Wissensquellen der Patienten darstellen und damit auf die Genesung einen entscheidenden Einfluss haben können. Dies wurde auch von den Umfrageteilnehmern vielfach betont. Bereits im Theorieteil wurde auch darauf hingewiesen, dass insbesondere bei den Schwerbetroffenen der Angehörigenarbeit eine besondere Bedeutung zukommt. Es erscheint daher naheliegend, dass den Angehörigen vielfältige Informations- und Unterstützungsangebote zur Verfügung stehen sollten, die der Belastung, der sie täglich ausgeliefert sind, gerecht werden und die Leistung, die sie oft über Jahre vollbringen entsprechend würdigen. In der Praxis ist dies den Berichten zufolge jedoch häufig noch nicht der Fall.

Die Probleme beginnen meist bereits in der Akutklinik oder in der Frührehabilitation. Die Angehörigen stehen hier noch unter Schock, sind selbst schwer betroffen und überfordert. Vielfach wurde beklagt, dass sie sich in dieser Situation allein gelassen

fühlen und ihnen vor allem wichtige Informationen häufig nicht oder zu spät zur Verfügung gestellt werden, oft müssen sie sich die Informationen mühsam selbst suchen oder vehement einfordern. Auf der anderen Seite werden von den Angehörigen, die zudem oft auch die rechtliche Betreuung übernehmen, häufig schwierige – beispielsweise medizinische - Entscheidungen gefordert. Das folgende Zitat einer/s Angehörigen bringt die Problematik noch einmal auf den Punkt: „Als Angehöriger steht man unter Schock und ist daher in seinem Denken und Handeln eingeschränkt. Da wichtige Informationen einem nicht automatisch zur Verfügung stehen sind Fehlentscheidungen im [sic!] Bezug auf den Betroffenen oft die Folge.“ Vielfach wurde seitens der Angehörigen der Wunsch geäußert, bereits auf der Intensivstation bzw. spätestens jedoch in der Frührehabilitation schnelle, klar verständliche und gebündelte Informationen (sowohl persönlich als auch in Form von Informationsmaterial) zu erhalten und konkrete Ansprechpartner und Hilfsangebote genannt zu bekommen. Besonders während der medizinischen Rehabilitation fühlen sich die Angehörigen oft nicht gut beraten und nicht ausreichend in den Behandlungsprozess einbezogen, was jedoch besonders wichtig wäre, da viele Betroffene aufgrund verschiedener kognitiver Probleme Hinweise und Beratungsergebnisse nicht ohne Unterstützung umsetzen können. Vereinzelt gab es auch Berichte, dass Beratungen nur mit Angehörigen und ohne Einbeziehung und „über den Kopf des Betroffenen hinweg“ stattfanden. Weiterhin beschreiben viele Angehörige, sich während der medizinischen Rehabilitation nicht ernst genommen und teilweise als „lästig“ und „störend“ gefühlt zu haben.

Wie bereits mehrfach angesprochen, werden viele Patienten sehr kurzfristig und oft ohne eine adäquate Nachsorge- und Teilhabeplanung aus der stationären Rehabilitation zurück in ihre Familie entlassen. Angehörige erleben sich ebenso wie Betroffene einer völlig neuen Lebenssituation ausgesetzt, sind aufgrund der häufig mangelnden Vorbereitung und Beratung völlig überfordert und stehen ungeahnten Problemen gegenüber. Ein/e Angehörige/r schreibt beispielsweise: „[...] Wir hatten nun unsere Tochter wieder, aber kannten die Probleme die nun auftraten nicht. Wir konnten nicht richtig handeln.“

Angehörige gehen oft bis an ihre eigene Belastungsgrenze, haben kaum noch Zeit für sich selbst und geben ihr eigenes Leben und ihre eigenen Ziele häufig vollkommen auf. So schreibt beispielsweise ein/e Angehörige/r: „[...] Wir führen kein Leben wie andere, alles muss anders gestaltet werden und immer wieder neu geplant. Als Angehöriger ist man fast nur mit dem Tagesablauf der Betroffenen beschäftigt, Zeit für sich selbst bleibt nie!“ Nicht selten kommt es so auch bei den Angehörigen zum Verlust bzw. einer drastischen Reduzierung von Sozialkontakten und damit zu einer Isolation. Vielfach wurde auch geschildert, dass sich plötzlich alles nur noch um den Betroffenen dreht und es sehr schwer ist, auch anderen Familienmitgliedern ausreichend gerecht zu werden. Dies wird auch im folgenden Zitat einer Angehörigen noch einmal sehr deutlich: „Es ist schwierig, allen Familienmitgliedern gerecht zu werden. War ich bisher Frau, Mutter und Berufstätige, kam jetzt noch die Pflegerin hinzu. Irgendwann fehlt einfach die nötige Kraft.“ Oft sind es auch die Angehörigen, die der Umwelt immer wieder die Probleme und oftmals für Laien unverständliche Verhaltensweisen von Betroffenen erklären müssen. Dabei sind insbesondere eine fehlende Krankheitseinsicht und eine eingeschränkte Kritikfähigkeit für die Angehörigen selbst besonders belastend. Erschwerend zur Pflege kommen oft noch zusätzliche individuelle Faktoren, wie beispielsweise die eigene Berufstätigkeit, eigenes hohes Alter oder eigene Erkrankungen hinzu. Mehrfach wurde auch berichtet, dass der hohe bürokratische Aufwand und die Auseinandersetzungen mit Kostenträgern als belastender und anstrengender erlebt werden als die eigentliche Pflege und Betreuung.

Alle exemplarisch angeführten Probleme sollen verdeutlichen, wie wichtig eine frühzeitige, umfassende und langfristige Unterstützung der Betroffenen, aber auch der Angehörigen ist, um einer Überforderung der Angehörigen mit gesundheitlichen und sozialen Folgeproblemen vorzubeugen. Dennoch gab es vereinzelt erschreckende Beispiele, dass trotz schwierigster familiärer Situationen jegliche therapeutische oder soziale Unterstützung verweigert bzw. kein Zugang ermöglicht wurde. Vielfach wurde auch ein Mangel an Beratungs- und Hilfsangeboten für pflegende Angehörige von Menschen mit erworbenen Hirnschäden beklagt. Insgesamt lassen sich anhand der Erfahrungsberichte drei Bereiche zusammenfassen, die in Bezug auf die Angehörigenunterstützung als besonders

wichtig erachtet werden: Wissensvermittlung, psychologische Hilfe und Entlastung. Der erste „Baustein“ einer adäquaten Angehörigenhilfe sollte Informationen, Schulungen und Aufklärung (Krankheitsbild, therapeutische Möglichkeiten, Pflege, Hilfsangebote, etc.) umfassen. Den Erfahrungen zufolge werden diese in der Praxis als wenig kompetent bezüglich der speziellen Probleme von Menschen mit erworbenen Hirnschäden erlebt.

Der zweite Bereich umfasst die psychologische Unterstützung der Angehörigen, um ihnen das Verstehen und die Verarbeitung des Verlustes bzw. der Veränderung der Persönlichkeit des Betroffenen zu erleichtern. Mehrfach wurde der Wunsch nach mehr speziellen Angeboten für Angehörige, beispielsweise psychologisch-therapeutisch angeleiteten Gesprächsgruppen geäußert. Selbsthilfegruppen für Angehörige speziell von Menschen mit erworbenen Hirnschäden sind bisher noch sehr vereinzelt.

Das wichtige Thema Entlastung der Angehörigen bildet den dritten und letzten Bereich der konkreten Hilfe für Angehörige. Gute Erfahrungen, die leider noch sehr vereinzelt waren, wurden hierzu über Familienentlastende Dienste berichtet. Ansonsten wurden vielfach verstärkte Entlastungsangebote und –maßnahmen gewünscht, wie zum Beispiel häufigere Rehabilitationsmaßnahmen für pflegende Angehörige und die unkompliziertere Finanzierung entsprechender Entlastungsdienste. Praktisch gab es viele Berichte, dass beispielsweise Rehabilitationsmaßnahmen abgelehnt wurden bzw. wiederum hart erkämpft werden mussten.

Sehr häufig wurde auch berichtet, dass Angehörige aufgrund der aufwändigen Pflege und Betreuung ihrer Betroffenen die eigene Berufstätigkeit aufgegeben oder die Arbeitszeit stark reduziert haben, was in den meisten Fällen mit einer deutlichen Verschlechterung der finanziellen Situation einhergeht. Hier wurden mehr Freistellungsangebote der Arbeitgeber für pflegende Angehörige gewünscht, seit Anfang 2015 gibt es hierzu verschiedene gesetzliche Verbesserungen, u. a. zur Pflegezeit und Familienpflegezeit, jedoch gehen auch diese mit deutlichen finanziellen Einbußen einher (vgl. BMFSFJ, 2014).

Ein weiteres, eher praktisches und organisatorisches Problem sind auch die häufig weiten Fahrwege, die viele Angehörige aufgrund mangelnder Orientierung und / oder Mobilität der Betroffenen auf sich nehmen müssen. Dies beginnt oft mit weiten Entfernungen zu den Kliniken und geht im Alltag weiter, indem die Patienten oft mehrmals wöchentlich zu verschiedenen Therapien oder zu anderen Einrichtungen gebracht werden müssen. Diese Situation ist nicht nur extrem belastend, sie kann das Leben der Angehörigen auch enorm einschränken wie das folgende Beispiel sehr drastisch vor Augen führt:

[...] Mein Mann und ich kümmern uns gemeinsam um unseren Schwager, der in einer Werkstatt für Menschen mit Behinderungen arbeitet. Da die Angehörigen jedoch die Hol- und Bringpflicht haben und der bereitgestellte Fahrdienst nur zwei Straßen entfernt vom Haus anhalten würde, habe ich meinen Beruf aufgeben müssen, da mein Schwager durch mangelnde räumliche Orientierung außerhalb des Hauses auch diesen kurzen Weg nicht alleine finden würde und ich nur zwischen 8:45 und 13:45 arbeiten könnte. Das ist in meinem Job nicht möglich und so würde ich mir wünschen, dass meine berufliche Zukunft nicht von 400m Umweg abhängig wäre. Im Haus kommt mein Schwager problemlos alleine zurecht.

Wie auch in diesem Beispiel wurden in Bezug auf Fahrdienste, die hier eigentlich eine große Entlastung darstellen können und sollen, mehrfach organisatorische und finanzielle Probleme angedeutet. Hier sind aus Sicht der Autorin Maßnahmen zur Verbesserung dieser Situation möglich und erforderlich, um das vorhandene Potential entsprechend auszuschöpfen.

Die Angehörigen sind für viele Betroffenen die einzige Stütze und eine wichtige „Brücke“ zur Teilhabe am gesellschaftlichen Leben. Es sollte selbstverständlich sein, das Engagement der Angehörigen von Seiten der Politik und des Gesundheitssystems durch entsprechend anerkennende und gesundheitsfördernde Maßnahmen zu fördern und zu unterstützen. Dies kann aus Sicht der Autorin trotz aller vorhandenen Angebote und neuen Gesetze bisher nicht als gegeben bezeichnet werden, wenn wie den Berichten zufolge um jede Rehabilitation hart gekämpft werden muss, Pflegezeiten mit extremen finanziellen Einbußen verbunden sind oder Hilfen gar nur als Darlehen geleistet werden (vgl. BMFSFJ, 2014). Es bleibt an dieser Stelle wiederum nur die Forderung nach einem radikalen Umdenken.

### **Das Wichtigste in Kürze:**

- Angehörige als wichtige Ressource / Wissensquelle für Betroffene,
- Angehörige selbst schwer betroffen, fühlen sich oft überfordert und mit der Situation allein gelassen,
- Angehörige wünschen sich schnelle, klar verständliche und gebündelte Informationen, konkrete Ansprechpartner und Hilfsangebote von Beginn an,
- Mangel an Beratungs- und Hilfsangeboten für Angehörige sowie
- Unterstützung Angehöriger insbesondere in Form von Wissensvermittlung, psychologischer Unterstützung und Entlastungsmaßnahmen wichtig

### 9. Welche positiven Erfahrungen und hilfreiche Faktoren können zusammengefasst werden?

Im Folgenden sollen mit Hilfe der Kategorien K1.5, K2.8, K3.3, K4.5, K5.4, K6.7 und K7.3 die von den Umfrage-Teilnehmern berichteten positiven Erfahrungen und Aspekte beschrieben werden.

Wie an den verschiedenen Stellen deutlich wird, wurde in allen Bereichen vielfach ein Mangel an Beratungs-, Informations- und Hilfsangeboten sowie Einrichtungen für Menschen mit erworbenen Hirnschäden und deren Angehörige beklagt. Es wurden jedoch auch mehrfach kompetente Stellen und Institutionen speziell für hirngeschädigte Betroffene angesprochen, mit denen gute Erfahrungen gemacht wurden. Exemplarisch sollen hier für jeden Bereich die am häufigsten erwähnten genannt werden:

- Beratung / Information: ZNS - Hannelore Kohl-Stiftung (Bonn), Rummelsberger Beratungsstelle für Menschen mit Schädel-Hirn-Verletzung (Nürnberg),
- medizinische Rehabilitation: Schmieder-Klinik Konstanz,
- berufliche Rehabilitation / Werkstätten: Alexianer Köln, Fürst Donnersmarck Haus (Berlin),
- Wohnen / soziale Rehabilitation: Alexianer Köln, Fürst Donnersmarck Haus (Berlin) sowie
- Angehörigenunterstützung: ZNS Hannelore Kohl-Stiftung.

Wenn Betroffene oder Angehörige Zugang zu den genannten oder anderen spezialisierten Stellen finden, werden die Kontakte fast ausnahmslos als sehr positiv

und sehr hilfreich empfunden. Es wurde hierzu das Gefühl geäußert, nur durch diese richtig verstanden zu werden.

Insbesondere im Bereich Beratung und Information zu Schädel-Hirn-Verletzungen waren trotz aller weiter bestehenden Mängel insgesamt Verbesserungen erkennbar, was anhand von Antworten, die eine zeitliche Einordnung der Hirnschädigung erlaubten, deutlich wurde. So beschrieben besonders viele Betroffene und Angehörige, bei denen das hirnschädigende Ereignis länger als 10 bis 15 Jahre zurückliegt, keinen Zugang zu Beratung und Unterstützung gefunden zu haben. Es ist davon auszugehen, dass diese Entwicklung jedoch auch durch die Etablierung des Internets erleichtert wurde. Als nützliche Informationsmaterialien zum Thema wurde auf den vom Bundesverband Forum Gehirn e. V. herausgegebenen Ratgeber „Das andere Leben“ (Autoren: Pommert, Ludwig und Büscher) sowie auf die Fachzeitschrift „not“ verwiesen.

Vielfach wurde eine mangelnde fachlich qualifizierte Beratung insbesondere durch Ärzte und Sozialdienste während der medizinischen Rehabilitation, eine mangelnde Vernetzung bzw. die fehlende Weitergabe entsprechender Kontakte vorhandener spezialisierter Beratungsangebote, große Probleme in der Beratung und Organisation poststationärer Nachsorge-Angebote sowie ein fehlendes Case-Management kritisiert. Es ist jedoch zu betonen, dass es zu all den genannten Punkten auch durchaus sehr positive Berichte gab, auch wenn diese insgesamt gesehen eher Einzelfälle darstellen.

Zahlreich wurden aber auch Beratungen und Unterstützungsmaßnahmen durch andere Hilfsanbieter / Einrichtungen o. ä. gelobt, auch wenn diese nicht immer auf Menschen mit erworbenen Hirnschäden spezialisiert waren. Angeführt wurden beispielsweise verschiedene sozialpädiatrische Zentren für Kinder, lokale Behindertenberatungen, Integrationsfachdienste, Familientlastende Dienste, betreutes Wohnen oder Sozialstationen.

Als besonders hilfreich wurde außerdem der Kontakt zu Gleichgesinnten bzw. Selbsthilfegruppen erlebt. Diese bieten einerseits die Möglichkeit zum Austausch,

andererseits wird so oft auch der Zugang zu Information, Beratung und Hilfsangeboten ermöglicht oder erleichtert.

Des Weiteren gab es in allen Bereichen auch viele Berichte, dass von Kostenträgern unkompliziert umfassende und langfristige Versorgungs- und Unterstützungsmaßnahmen ermöglicht wurden, insbesondere wenn Unfallkassen, Berufsgenossenschaften, Haftpflichtversicherer und teilweise private Krankenkassen zuständig waren. Weiterhin wurde bezüglich der Kostenträger berichtet, dass sich lange Kämpfe bzw. Auseinandersetzungen auch lohnen und dass insbesondere gute und ausführliche Erklärungen und Begründungen gegenüber den Kostenträgern oft zum Erfolg führen. Wie das folgende Zitat einer/s Angehörigen exemplarisch zeigt, wurden auch immer wieder Erfahrungen von sehr engagierten und hilfsbereiten Mitarbeitern bei den Kostenträgern genannt: „Gute Erfahrungen mit regionalem Sozialamt, man ist sehr bemüht, dem Betroffenen zu helfen und in seinem Sinne über finanzielle Hilfen zu entscheiden.“ Besonders hervorzuheben ist, dass aus vielen Antworten von Umfrage-Teilnehmern, die sich durch Kostenträger gut unterstützt gefühlt haben, hervorgeht, dass durch diese sehr guten Versorgungen deutliche Erfolge erzielt wurden. So wurde beispielsweise geschildert, dass dank umfangreicher Therapien auch nach langer Zeit noch Verbesserungen erkennbar waren, dass durch Assistenzen im Rahmen des persönlichen Budgets ein hoher Grad an Autonomie ermöglicht wurde oder dass trotz schwerer Einschränkungen durch intensive Unterstützung weiterhin Regelschulen besucht und Abschlüsse teilweise erreicht werden konnten. Es wurde – trotz aller Probleme und Mängel – auch Dankbarkeit für das deutsche Gesundheits- und Sozialsystem geäußert.

Im Bereich der beruflichen Rehabilitation zeigen sehr wenige, aber wichtige Beispiele, wie eine Teilhabe aussehen bzw. ermöglicht werden kann. So berichtet jemand mit hoher Zufriedenheit, dass die Reduzierung auf eine Teilzeitstelle genau seinem Leistungsvermögen entspricht.

Besonders interessant war auch der Bericht eines Betroffenen, der versucht, sich nach seiner Hirnschädigung selbst (als Lerntherapeut) für betroffene Kinder und Jugendliche zu engagieren. Auch wenn dieser Patient hier noch große Probleme in

der Umsetzung beschreibt, ist es aus Sicht der Autorin im Sinne eines Peer Counselings sehr zu begrüßen, Angehörige und vor allem Betroffene in Beratungs- und Unterstützungssysteme einzubinden.

Wichtig erscheint auch noch einmal die Betonung der hohen Bereitschaft der Angehörigen / Familien, sich um die hirnerkrankten Betroffenen zu kümmern, die in sehr vielen Antworten der Umfrage-Teilnehmer deutlich wurde. Mehrfach wurde angesprochen, dass durch die Rückführung in das gewohnte Umfeld noch einmal gute therapeutische Erfolge möglich sind.

Als weitere positive Faktoren, die nur vereinzelt von Betroffenen angeführt wurden, aber einen wichtigen Einfluss auf Versorgung, Therapie, Autonomie und Teilhabe haben, können hier die eigene Motivation (zur Verbesserung der Situation, etc.) sowie auch die Erfahrung (sich selbst, seine Möglichkeiten und die Umwelt neu kennenlernen, im Umgang mit Kostenträgern, etc.) festgehalten werden.

Auch wenn insgesamt im Vergleich zu den negativen Erfahrungen der Umfrage-Teilnehmer die positiven Berichte einen deutlich geringeren Anteil ausmachen, sind diese aus Sicht der Autorin jedoch als sehr wichtig einzuschätzen. Sie machen Mut und geben eine Ahnung dessen, was möglich ist, wenn das gesamte Potenzial ausgeschöpft würde, wovon wir bisher aus Sicht der Autorin noch weit entfernt sind. Sie zeigen, dass Maßnahmen zur Förderung von Autonomie und Teilhabe nicht nur teuer sind, sondern mit ihnen für viele Betroffene deutlich mehr Selbständigkeit, Selbstbestimmung und Teilhabe erreicht werden kann, wenn sie konsequent, kompetent und zielgerichtet eingesetzt werden. Kaum etwas könnte dies abschließend besser verdeutlichen als ein konkretes Beispiel einer/s Betroffenen:

Ich arbeite in einer Werkstatt für MeH [Menschen mit erworbenen Hirnschäden], und wohne selbstständig in einem Apartment [sic!] in einem Haus für MeH, beides von den Alexianern, und erhalte Hilfe im Rahmen des persönlichen Budgets, seitdem ich mich vor 1 Jahr zu diesen Veränderungen entschieden habe geht es mir gut.

### **Das Wichtigste in Kürze:**

- hohe Zufriedenheit mit Beratungsstellen und Hilfeeinrichtungen speziell für Menschen mit erworbenen Hirnschäden,
- Selbsthilfegruppen wichtig zum Austausch mit Gleichgesinnten und als Zugang zu qualifizierter Beratung und Unterstützung,
- Beispiele einer Finanzierung umfassender und langfristiger Rehabilitations- Therapie- und Unterstützungsmöglichkeiten durch Kostenträger zeigen deutliche Erfolge bezüglich Autonomie und Teilhabe,
- Engagement von Betroffenen für andere Betroffene,
- hohe Bereitschaft der Familien, sich um Menschen mit erworbenen Hirnschäden zu kümmern sowie
- Motivation und Erfahrung als wichtige Einflussfaktoren auf Versorgung, Therapie, Autonomie und Teilhabe

### 10. Welche Wünsche, Ideen und Vorschläge können festgehalten werden?

Von den Umfrage-Teilnehmern wurden sehr umfangreich verschiedene Wünsche, Ideen und Vorschläge geäußert. Diese sollen nun anhand der Kategorien 1.6, 2.9, 3.4, 4.6, 5.5, 6.8 und 7.4 dargestellt werden. Aufgrund der großen Menge können die Inhalte hier nur stark zusammengefasst und bereichsübergreifend wiedergegeben werden. Weitere und bereichsspezifische Wünsche, Ideen und Vorschläge finden sich jedoch bei den entsprechenden Kategorien im Anhang H.

Bezogen auf alle Bereiche wurde vielfach der Wunsch nach flächendeckend mehr spezialisierten und qualifizierten Stellen und Einrichtungen für Menschen mit erworbenen Hirnschäden mit differenzierten Angeboten für verschiedene Altersgruppen und Schweregrade geäußert. Dies betrifft vor allem Beratungsstellen, Einrichtungen der medizinischen Rehabilitation, Bildungs-, Umschulungs- und Weiterbildungsangebote, Arbeitsstellen, Werkstätten für behinderte Menschen, Tagesstätten sowie stationäre und ambulante Angebote des betreuten Wohnens.

Ein weiterer zentraler Punkt, der immer wieder angesprochen wurde, umfasst die Wissensvermittlung, Öffentlichkeitsarbeit und Forschung zum Thema „Menschen mit erworbenen Hirnschäden“. Dazu gehören zum einen die Schaffung von mehr Wissen und Akzeptanz in der Gesellschaft durch eine stärkere Öffentlichkeitsarbeit und Medienpräsenz zum Thema (beispielsweise auch mit Hilfe prominenter Betroffener). Besonders wichtig ist zum anderen jedoch auch die Ausbildung, Schulung und

regelmäßige Weiterbildung verschiedener medizinischer und sozialer Berufsgruppen (vor allem Allgemeinärzte, Neurologen / Psychiater und Sozialarbeiter) sowie auch der Mitarbeiter der Kostenträger zu erworbenen Hirnschäden. Dies betrifft sowohl die neurologische Problematik allgemein, aber auch therapeutische und rehabilitative Möglichkeiten und aktuelle Forschungsergebnisse. Auch eine Stärkung der Forschungstätigkeit und -förderung rund um das Thema Menschen mit erworbenen Hirnschäden wurde mehrfach gewünscht.

Von sehr vielen Umfrage-Teilnehmern wurde darauf hingewiesen, dass eine Bewusstseinsstärkung bzw. ein Umdenken in verschiedener Hinsicht sowohl von der Gesellschaft, vor allem aber auch von Fachleuten und Kostenträgern erforderlich ist, um die Situation von Menschen mit erworbenen Hirnschäden zu verbessern. Das folgende Zitat einer/s Betroffenen bringt dabei einen wesentlichen Punkt zum Ausdruck: „Unterstützung darin, dass es anders ist als andere Behinderungen. wir sind nicht geistig behindert in der Form wie jeder kennt, sondern anders und wir verstehen auch was. allerdings schränkt uns die vielschichtige Auswirkung ein.“ Menschen mit erworbenen Hirnschäden sind nicht mit Menschen mit einer angeborenen geistigen Behinderung gleichzusetzen, eine Trennung dieser Gruppen in der Angebotsstruktur vor allem in den Bereichen Arbeit / Werkstatt / Beschäftigung und Wohnen ist enorm wichtig, um den jeweiligen Bedürfnissen angemessen gerecht werden zu können. Weiterhin sollte auf ein Umdenken bei vielen Ärzten und anderen Fachpersonen bezüglich der Behandelbarkeit (zum Beispiel mit Neuropsychologie) von erworbenen Hirnschäden hingewirkt werden. Auf der anderen Seite muss vor allem bei Allgemein- und Fachärzten ein Bewusstsein dafür geschaffen werden, dass bei vielen Betroffenen ein langfristiger, oft lebenslanger Therapie- / Rehabilitations-, Hilfe- und / oder Pflegebedarf besteht. Diesbezüglich wurde auch mehrfach ein Umdenken der Kostenträger angemahnt. Diese sollten ihr Handeln weniger wirtschaftlich und kostenorientiert und dafür mehr auf das Ziel einer optimalen Versorgung des Patienten gerichtet gestalten. Konkret wurden hier beispielsweise ein einfacherer Zugang zu Rehabilitationsmaßnahmen und Neuropsychologie, die Genehmigung ausreichend langer und wiederholter Rehabilitationsmaßnahmen, die Aufhebung der Deckelung von ambulanten Therapieleistungen sowie die einkommens- und vermögensunabhängige Finanzierung umfangreicher Assistenzleistungen im Rahmen der Eingliederungshilfe genannt. Speziell zur

ambulanten Neuropsychologie wurde vereinzelt auch eine stärkere gezielte Bedarfsermittlung, Förderung und Evaluation durch die Versorgungsforschung gewünscht.

Des Weiteren wurde vielfach mehr unabhängige, leicht zugängliche und umfassende Beratung und Information zu allen mit der Hirnschädigung zusammenhängenden Themen in verschiedener Form gewünscht. Beispielsweise wurden hier zentrale Auskunftsstellen (zu Ärzten, Therapeuten, Kliniken, Einrichtungen, etc.), eine unabhängige, bundesweite Beratungs-Hotline für Betroffene und Angehörige sowie ein Medien-Pool mit abrufbaren Informationen vorgeschlagen. Außerdem wurde auch für eine stärkere Einbeziehung von selbst Betroffenen und Angehörigen in die Beratungs- und Informationsarbeit plädiert. Bezüglich der Beratung wurde auch mehrfach darauf hingewiesen, dass es wichtig ist, eine kompetente Anlaufstelle zu haben, die alle wesentlichen Fragen klären kann und nicht mehrere verschiedene Stellen aufsuchen bzw. kontaktieren zu müssen.

Vielfach wurde auch der Wunsch geäußert, das Case-Management – idealerweise in Form kostenträgerübergreifender qualifizierter und bei Bedarf aufsuchender Rehabilitations- und Teilhabebegleiter - auszubauen bzw. standardmäßig für alle Patienten einzuführen. Diese Fall-Manager sollen Betroffene und Angehörige langfristig betreuen, bei der Organisation von Therapie- und Unterstützungsleistungen helfen und bei Problemen und Fragen als Ansprechpartner zur Verfügung stehen, Rehabilitation sollte dabei als ein fortlaufender und individueller Prozess angelegt sein, der sich an der Lebenssituation des Einzelnen individuell orientiert. In diesen Prozess sollten alle Beteiligten einbezogen werden und in regelmäßigen Teilhabekonferenzen Ziele gesetzt, Maßnahmen zur Erreichung dieser abgestimmt und Ergebnisse evaluiert werden.

Eng mit dem Case-Management im Zusammenhang steht der Gedanke bzw. der Wunsch, die Situation an den Schnittstellen zu verbessern. Vielfach wurde darauf aufmerksam gemacht, dass insbesondere bezüglich der Nachsorge für die Zeit nach einer stationären Rehabilitation dringender Handlungsbedarf besteht. Unterstützungssysteme sollten im Allgemeinen persönliche Situation, Tagesstrukturierung sowie Familien- und Sozialleben stärker als Komplex und nicht

unabhängig voneinander betrachten. Diesbezüglich wurde vielfach für eine bessere Vernetzung und Zusammenarbeit aller Bereiche plädiert.

Zur Verbesserung der Schnittstellenproblematik und der interdisziplinären Zusammenarbeit wurden auch mehrfach spezialisierte, multidisziplinäre Zentren – ähnlich den sozialpädiatrischen Zentren für Kinder – vorgeschlagen. In diesen Einrichtungen können Betroffene und Angehörige langfristig betreut werden und wohnortnah Beratung sowie alle notwendigen Therapien unter einem Dach erhalten.

Neben dem Wunsch nach mehr spezialisierten Einrichtungen und Angeboten für Menschen mit erworbenen Hirnschäden, wurde jedoch auch von vielen Umfrageteilnehmern für mehr inklusive Angebote und Integration durch Anpassung der Rahmenbedingungen und stärkeren Einsatz persönlicher Assistenzen plädiert. Dies betrifft natürlich vor allem die Bereiche Bildung und Beruf, beispielsweise wurden hier häufig flexiblere Arbeitszeitmodelle oder Arbeitsplätze mit weniger Zeit- und Leistungsdruck auch auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt gewünscht. Die Forderung nach mehr und unkomplizierter Assistenz bezieht sich jedoch auch auf die Bereiche Wohnen, Familie und Freizeit. Wie bereits angesprochen wurden die Möglichkeiten zur Entlastung Angehöriger sowie der Stärkung von Autonomie und Teilhabe Betroffener durch professionelle Helfer in einem Angestelltenverhältnis betont.

Sehr oft wurde auch der Wunsch geäußert, dass Angehörigen während des gesamten Rehabilitationsprozesses frühzeitiger und unkomplizierter verschiedene Informations-, Beratungs-, Unterstützungs- und Entlastungsangebote zur Verfügung gestellt werden.

Bezogen auf das gesamte Versorgungssystem und die Kostenträger wurde auch vielfach für eine Vereinfachung der Antragsverfahren, mehr zeitliche und personelle Ressourcen, mehr Handlungsfähigkeiten zur Beachtung der Individualität sowie für mehr Unabhängigkeit und Transparenz plädiert.

Abschließend gab es verschiedene Wünsche, Vorschläge und Ideen, die den Alltag Betroffener und Angehöriger bzw. die Finanzierung und Beschaffung von Hilfsmitteln und Unterstützung erleichtern sollen. So wurden beispielsweise verschiedene

zentrale Pools für Hilfsmittel oder personelle Alltagshilfen sowie die Förderung verschiedener Haushaltshilfen mit pflegerischer Kompetenz vorgeschlagen. Hierzu muss jedoch kritisch angemerkt werden, dass mit diesen Ideen Risiken verbunden sind. So ist hier eine Gewährleistung und Kontrolle von Professionalität und Qualität sehr schwierig. Des Weiteren besteht in der Regel der Anspruch auf entsprechende Unterstützung durch professionelle Dienste und Finanzierung durch Kostenträger. Weiterhin wurden mehrfach mehr Fahrdiensten für verschiedene Bereiche (Therapie, Freizeit, etc.) und deren unkompliziertere Finanzierung gewünscht.

Da die meisten der genannten Wünsche, Ideen und Vorschläge sich direkt auf beschriebene Mängel beziehen, stellt diese – längst nicht vollständige – Sammlung aus Sicht der Autorin noch einmal eine gute Zusammenfassung der zentralen Punkte, an denen zur Verbesserung von Autonomie, Inklusion und Teilhabe von Menschen mit erworbenen Hirnschäden unbedingt weiter gearbeitet werden sollte, dar. Einige der genannten Wünsche, Ideen und Vorschläge werden bereits in der gewünschten oder ähnlichen Form vollständig oder in Ansätzen umgesetzt. Da die hier aufgeführten Punkte jedoch jeweils von mehreren Umfrage-Teilnehmern angesprochen wurden, war es der Autorin wichtig, sie an dieser Stelle noch einmal anzuführen, da die entsprechenden Angebote offensichtlich viele Betroffene und Angehörige noch nicht ausreichend erreichen.

#### **Das Wichtigste in Kürze:**

- mehr spezialisierte Angebote und Einrichtungen für Menschen mit erworbenen Hirnschäden
- mehr Wissensvermittlung, Öffentlichkeitsarbeit und Forschung
- mehr Bewusstsein und Umdenken bei Gesellschaft, Fachpersonen und Kostenträgern
- mehr unabhängige, leicht zugängliche und umfassende Beratung und Information
- Ausbau des Case-Managements
- mehr multidisziplinäre Zentren zur langfristigen Behandlung Betroffener
- mehr inklusive Angebote, stärkerer Einsatz persönlicher Assistenzen
- mehr Informations-, Beratungs-, Unterstützungs- und Entlastungsangebote für Angehörige.

## 4.5 Methodische und inhaltliche Einschränkungen

Für die Interpretation und Diskussion der in den Abschnitten 4.4.1 und 4.4.2 dargestellten Umfrage-Ergebnisse im Gesamtkontext (siehe Abschnitt 4.6) ist die Berücksichtigung einiger methodischer und inhaltlicher Einschränkungen wichtig. Auf diese soll im Folgenden eingegangen werden.

Nochmals sei darauf hingewiesen, dass der Fragebogen nicht primär für wissenschaftliche Zwecke entwickelt wurde, sondern eher als pragmatisches, politisches Instrument zu verstehen ist. So erklären sich beispielsweise Begrifflichkeiten wie „medizinische Kuren“, auf welche bereits ausführlich an den entsprechenden Stellen eingegangen wurde.

Im Fragebogen wurden (bei Betroffenen und Angehörigen) keine soziodemographischen Daten und keine expliziten Angaben zu Art und Zeitpunkt der erworbenen Hirnschäden erhoben. So ist insbesondere eine zeitliche Einordnung der Ergebnisse nicht bzw. nur sehr schwer möglich, diese spielt jedoch für die Interpretation eine erhebliche Rolle, da sich in den letzten 10 bis 15 Jahren durch die Sozialgesetzgebung, die ICF und die UN-Behindertenrechtskonvention einige sozialrechtliche und konzeptionelle Veränderungen ergeben haben. Auch auf der individuellen und familiären Ebene ist die Zeit ein wichtiger Faktor (z. B.: bezüglich der Krankheitsverarbeitung), der sich wiederum auf die Teilhabe auswirken kann. Viele Teilnehmer haben in ihren Schilderungen den Zeitpunkt des hirnschädigenden Ereignisses genannt, es fanden sich hierunter auch einige Berichte von 20 Jahre und länger zurückliegenden Verletzungen und Erkrankungen. Da der Zeitpunkt insgesamt leider zu selten erwähnt wurde, war ein Nachvollziehen von Veränderungen im Zeitverlauf nur sehr eingeschränkt möglich.

Bezüglich der Art des Hirnschadens musste und konnte – aufgrund der entsprechenden Spezialisierung der ZNS Hannelore Kohl-Stiftung und der Arbeitsgemeinschaft „Teilhabe – Rehabilitation, Nachsorge und Integration nach Schädelhirnverletzung“ - von Seiten der Autorin davon ausgegangen werden, dass es sich überwiegend um erworbene Hirnschäden im engeren Sinne, wie sie in Kapitel 2.1 begrifflich eingegrenzt wurden, handelte. Sofern Ausführungen der Umfrage-

Teilnehmer eindeutig auf eine angeborene / frühkindliche oder neurodegenerative Schädigung / Erkrankung hinwiesen, wurden diese seitens der Autorin von der Auswertung ausgeschlossen. Es bleibt jedoch ein Restrisiko, dass dennoch derartige Fälle fälschlicherweise in die Auswertung einbezogen wurden.

Wichtig ist auch der Hinweis, dass die Umfrage-Teilnehmer von sich aus und freiwillig an der Umfrage teilgenommen haben, nachdem sie in irgendeiner Weise darauf aufmerksam wurden. Es ist daher davon auszugehen, dass bei den Teilnehmern ein besonderes Interesse an der Thematik und daher eine besondere Motivation zur Mitwirkung bestehen. Es kann hier also ein gewisser Selbstselektions-Bias nicht ausgeschlossen werden. Hinzu kommt, dass es sich um eine Online-Umfrage handelte, was sowohl den Zugang zum Internet als auch eine gewisse Kompetenz im Umgang mit diesem voraussetzt. Betroffene und Angehörige, die diese Voraussetzungen nicht erfüllen bzw. auch keine entsprechende Unterstützung beim Ausfüllen des Fragens haben, konnten also nicht teilnehmen. Es muss davon ausgegangen werden, dass insbesondere besonders schwer betroffene Patienten und auch Angehörige, welche beispielsweise keine Unterstützung in Anspruch nehmen wollen / genommen haben und damit, wenn überhaupt, eher durch Zufall auf die Umfrage aufmerksam werden konnten, eher unterrepräsentiert sind. Die Umfrage-Ergebnisse sind damit insgesamt nicht repräsentativ.

Auch sonst gab es Anzeichen und Hinweise, dass insbesondere viele Betroffene mit der Vielzahl und der Komplexität der Fragen überfordert waren. Einige von ihnen brachten dies auch direkt zur Sprache, wie das folgende Zitat eines Betroffenen exemplarisch verdeutlichen soll: „Hallo, ich kann mit der Vielzahl dieser Fragen nicht wirklich viel anfangen als Schädelhirnverletzter. Sie erwarten fast zu viel von uns Menschen mit Handicap. Am Ende hätten Sie es etwas vereinfachter für uns darbieten sollen. [...]“ Auch gab es einige unkommentierte Fragebögen, unverständliche oder in ihrem Bezug unklare Antworten sowie solche, aus denen eine falsche Gruppenzugehörigkeit hervorgeht.

Bezüglich des Fragebogens sei auch noch einmal auf die bereits erläuterte Problematik hingewiesen, dass trotz der Möglichkeit, mehrere oder alle Unterpunkte

eines Fragekomplexes zu kommentieren, immer nur die Antwort, die an oberster Stelle stand, als angekreuzt gezählt wurde. Hier zeigten sich häufig inhaltliche Widersprüche zwischen der als angekreuzt markierten Stelle und Kommentaren, die innerhalb des Fragekomplexes an unterer Stelle kamen, die der Autorin eine Auswertung der Antworthäufigkeiten bezüglich der Fragekomplexe nicht sinnvoll erscheinen ließen.

Auch wenn die Autorin um größtmögliche Objektivität bei der Auswertung und Interpretation der Daten bemüht war, kann ein gewisser subjektiver Einfluss jedoch nicht ausgeschlossen werden. Wie bereits erwähnt, war im Rahmen dieser Arbeit eine umfangreiche Prüfung der Inhaltsanalyse anhand der Gütekriterien nicht möglich, kann jedoch mit Hilfe des im Anhang zur Verfügung gestellten Auswertungsmaterials jederzeit nachgeholt werden.

#### **4.6 Beantwortung der empirischen Frage im Gesamtkontext**

Mit der Einführung und Etablierung der ICF in das Gesundheits- und Sozialsystem ist das oberste Ziel von Rehabilitation nicht mehr die Verbesserung von Funktionen, sondern vielmehr die bestmögliche Förderung von Teilhabe und Selbstbestimmung des Rehabilitanden in allen Lebensbereichen unter besonderer Berücksichtigung seiner individuellen Lebenssituation (Fries, 2007). In einer Umfrage der Arbeitsgemeinschaft „Teilhabe – Rehabilitation, Nachsorge und Integration nach Schädelhirnverletzung“ wurden im Jahr 2014 konkrete Erfahrungen von Betroffenen, Angehörigen und Professionellen mit verschiedenen Aspekten des deutschen Gesundheits-, Sozial- und Behindertenwesens im Hinblick auf Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit erworbenen Hirnschäden erfragt. Im Ergebnis zeigte sich, dass die rehabilitative Versorgung ihrem Anspruch in der Realität bisher nur in Ansätzen gerecht wird.

Dies wurde bereits mit der allgemeinen Frage „Hat das deutsche Gesundheits- und Behindertenwesen auf die Behinderungsform MeH [Menschen mit erworbenen Hirnschäden] und deren spezielle Probleme deutschlandweit gültige Antworten und

Versorgungsangebote?“) sehr deutlich, welche lediglich 11% der 346 in die Auswertung einbezogenen Teilnehmer mit „Ja“ beantworteten.

Es ist dennoch nochmals zu betonen, dass es in allen Bereichen sehr positive Erfahrungsberichte gab, die jedoch gemessen an den negativen Berichten eher Einzelfälle darstellten.

Konkret geht aus den Erfahrungsberichten ein flächendeckender Mangel an spezialisierten, qualifizierten und unabhängigen Beratungs-, Informations- und Unterstützungsangeboten für Menschen mit erworbenen Hirnschäden und deren Angehörige sowie an entsprechenden Angeboten / Einrichtungen für diesen Personenkreis in allen Bereichen der medizinischen, schulischen / beruflichen und sozialen Rehabilitation hervor. Noch schwieriger ist diese Situation bezüglich verschiedener Altersgruppen und Schweregrade, ähnlich wie in der Studie von Catalano und Kendall (2009) wurde beispielsweise häufig ein Mangel an altersentsprechenden Angeboten für junge Betroffene beklagt.

Eng mit dem angeführten Mangel an Institutionen verbunden ist ein weiterer wichtiger Punkt. Dieser betrifft die Unterscheidung zwischen Menschen mit angeborenen / frühkindlichen Hirnschäden und Menschen mit erworbenen Verletzungen oder Erkrankungen des Gehirns. Diese Differenzierung gelingt bisher weder auf der Ebene der Gesellschaft noch in der Versorgung hinreichend. Es handelt sich um Personengruppen mit völlig unterschiedlichen Bedürfnissen, was bisher jedoch nur in vereinzelten speziellen Angeboten für Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen Berücksichtigung findet. Vielfach werden Betroffene stattdessen in Versorgungsstrukturen für Menschen mit geistigen Behinderungen oder auch in solche für demente, mehrfachgeschädigte oder psychisch kranke Menschen „integriert“, Dies wird von vielen Betroffenen jedoch als sehr unpassend empfunden. Damit kann von Selbstbestimmung und wirklicher Teilhabe insgesamt keine Rede sein - in der Umfrage hat sich jedoch an konkreten Einzelfällen gezeigt, wie positiv sich hingegen spezialisierte Angebote auf diese auswirken können. Es ist damit unbedingt für einen Ausbau von Wohngruppen, Tagesstätten, Werkstätten, etc. für Menschen mit erworbenen Hirnschäden zu plädieren.

Vielfach wurde außerdem berichtet, dass Betroffene und / oder Angehörige Zugang zu qualifizierter Beratung und Unterstützung nicht oder erst nach langer und intensiver Suche finden konnten. Vorhandene Angebote wurden oft als zu wenig vernetzt erlebt oder werden von behandelnden Stellen nicht konsequent genannt bzw. weitergegeben. Dennoch waren insbesondere im Bereich Information und Beratung Verbesserungen erkennbar. Insgesamt sollte unbedingt weiter an einer Vereinfachung des Zugangs zu Information, Beratung und Hilfe, beispielsweise in Form stärker aufsuchender Angebote sowie an einer besseren Vernetzung gearbeitet werden. Als hilfreich erwiesen sich hier Selbsthilfegruppen. Wenn Zugang zu entsprechenden Angeboten oder Stellen gefunden wurde, wurden diese Erfahrungen fast ausnahmslos als sehr positiv erlebt.

Weiterhin fehlt es bei allen Beteiligten häufig an Wissen, Bewusstsein und Kompetenz im Umgang mit Menschen mit erworbenen Hirnschäden. Eine Stärkung der Öffentlichkeitsarbeit und Wissensvermittlung allgemein sowie eine Etablierung entsprechender Bildungs- und Qualifizierungsmaßnahmen für Fachkräfte im Sozial- und Gesundheitswesen erscheinen an dieser Stelle sehr wichtig.

Für alle Bereiche ergab sich außerdem eine enorme Belastung Betroffener und Angehöriger durch komplizierte und aufwändige Antragsverfahren sowie durch häufig langwierige und oft auch als wenig wertschätzend erlebte Auseinandersetzungen mit verschiedenen Kostenträgern. Hieraus folgen verschiedene Probleme, welche sich negativ auf die Teilhabe der Patienten auswirken. Auf der einen Seite kosten diese Verfahren und Auseinandersetzungen Betroffenen und Angehörigen viel Zeit und Energie. Vor allem besteht jedoch auch ein hohes Risiko für Unter- oder Fehlversorgungen sowie für Unterbrechungen von Therapien, was erreichte Therapieerfolge rückgängig machen und zu einer erhöhten Inanspruchnahme des Gesundheits- und Sozialsystems führen kann. Den Erfahrungen zufolge geht es Kostenträgern oft nicht primär um eine optimale Versorgung und um Ermöglichung von Selbstbestimmung und Teilhabe, sondern in erster Linie um wirtschaftliche Aspekte und schnellstmögliche „Weitergabe“ der Patienten an andere Träger. Auch wenn die Versorgung Hirngeschädigter in der Regel kostenintensiv ist und gewissermaßen auch eine Herausforderung darstellt, muss Teilhabe das

entscheidende Kriterium bleiben bzw. gewissermaßen erst werden. Neben einer drastischen Vereinfachung der Verfahren sind hier ein Umdenken und mehr Weitsicht insbesondere seitens der Kostenträger wünschenswert und dringend erforderlich. Damit verbunden ist auch die Forderung, dass auch besonders kostenintensive Leistungen wie die Intensivpflege oder das Persönliche Budget regelmäßig angeboten und finanziert werden müssen. Wie auch Schartmann (2012) betont, ist es in erster Linie wichtig, Leistungen umfassend und koordiniert zu erbringen, der Kostenträger ist dabei zweitrangig. Es besteht hier jedoch durch die Etablierung des Case-Managements durchaus die Chance auf eine Vereinfachung dieser Problematik.

Ein respektvoller Umgang, der den Menschen nicht nur signalisiert, eine Last oder ein Bittsteller zu sein, sollte selbstverständlich sein, ist er jedoch vielen Erfahrungsberichten zufolge nicht. Hier erscheint es wichtig, stärker dafür zu sensibilisieren, dass die wenigsten Menschen „gern“ Hilfen und Leistungen beantragen bzw. von Kostenträgern abhängig sind, sondern dass sie in der Regel dringend auf entsprechende Unterstützung angewiesen sind.

Speziell bezogen auf den Bereich der medizinischen Rehabilitation zeigten sich trotz der sehr heterogenen Erfahrungen insgesamt gravierende Defizite wie beispielsweise vorenthaltene, stark begrenzte und / oder nicht indikationsgerechte Rehabilitationsmaßnahmen. Dieser Umstand ist angesichts der Bedeutung dieses Bereichs für den weiteren Rehabilitationsprozess nur schwer nachvollziehbar und indiziert daher einen dringenden Handlungsbedarf. Ähnliches gilt für die ambulante Versorgung (vor allem mit Neuropsychologie) und die Ausstattung mit Hilfsmitteln. Die Bedeutung einer umfassenden medizinisch-therapeutischen Versorgung wird beispielsweise in der Studie von Andelic et al. (2010) deutlich, in der sich zeigte, dass selbst (oder gerade) bei vermeintlich leichter verletzten Patienten vorenthaltene oder unzureichende Rehabilitationen und / oder weiterführende Maßnahmen mit deutlichen Beeinträchtigungen der Gesundheitssituation und der Teilhabe einhergehen. Auch Fries und Fischer (2008) sowie Galvin et al. (2008) beschreiben negative Auswirkungen auf die Teilhabe der Betroffenen durch unzureichende oder stark verzögerte Therapiebewilligungen und lange Wartezeiten. Als sehr positiv ist in diesem Bereich jedoch die Anerkennung der ambulanten Neuropsychologie als

Leistung der gesetzlichen Krankenversicherungen zu bewerten. Auch wenn es derzeit in der Praxis noch einige Probleme (Mangel an Therapeuten, Betroffene mit länger zurückliegender Hirnschädigung profitieren nicht von der neuen Regelung) gibt, besteht zukünftig mit einer Etablierung der ambulanten Neuropsychologie die Chance auf eine deutlich bessere Versorgung von Menschen mit erworbenen Hirnschäden.

Eine wichtige Rolle hinsichtlich der Bewilligung von erstmaligen, wiederholten oder weiterführenden medizinischen Rehabilitationsmaßnahmen und ambulanten Behandlungen spielen ärztliche und therapeutische Berichte und Stellungnahmen für die Kostenträger. Aus den Erfahrungsberichten ergaben sich diesbezüglich vielfältige Probleme durch zu positive oder zu negative Prognosen. Insbesondere ist hier im Sinne der hirngeschädigten Menschen und ihrer Angehörigen unbedingt für einen verantwortungsvolleren Umgang mit bzw. für einen vollständigen Verzicht auf Begrifflichkeiten wie „austherapiert“ und „therapieunfähig“ zu plädieren.

Im Bereich der schulischen und beruflichen Rehabilitation wurden vielfach Schul- / Ausbildungs- und Studienabbrüche sowie Erwerbsunfähigkeit infolge der Hirnschädigung berichtet. Auch wenn sich aus der Umfrage keine konkreten Zahlen ermitteln lassen, decken sich diese Ergebnisse inhaltlich mit denen verschiedener vorgestellter Studien (u. a.: Galvin et al., 2010; Kreutzer et al., 2003; Shames et al., 2007). Es wurde jedoch auch von vielen Umfrage-Teilnehmern zum Ausdruck gebracht, wie wichtig Arbeit bzw. eine sinnvolle Beschäftigung für Betroffene sind. Auch verschiedene Studien bestätigen vielfältige positive Effekte von Arbeit (u. a.: Andelic et al., 2010; Jacobsson & Lexell, 2013; Shames et al., 2007). Praktisch zeigten sich insbesondere im Bereich der beruflichen Wiedereingliederung von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen vielfältige Probleme. Zentral ist hier die Information der Arbeitgeber bzw. damit verbunden der Abbau von Ängsten und Vorbehalten. Weiterhin erscheinen ein stärkerer Einsatz von Assistenzen und die Schaffung von mehr geschützten Arbeitsplätzen auch außerhalb von Werkstätten für behinderte Menschen wichtig, um den Bedürfnissen von Menschen mit erworbenen Hirnschäden besser gerecht werden zu können.

Speziell im Hinblick auf die Inklusion hirngeschädigter Kinder und Jugendlicher in Regelschulen sind die Ergebnisse der Umfrage aufgrund der fehlenden zeitlichen

Einordnung nur sehr eingeschränkt zu bewerten. Wenige konkret darauf bezogene Erfahrungen weisen darauf hin, dass Schulen und Lehrkräfte mit dieser Aufgabe nach etwa fünf Jahren UN-Behindertenrechtskonvention insgesamt noch überfordert sind. Einzelne Beispiele zeigen jedoch, dass es durchaus möglich ist. Es muss nun darum gehen, Kindern, Eltern, Schulen und Lehrern für diese Herausforderung Mut zu machen, sie intensiv und langfristig zu unterstützen und ihnen die dafür benötigten finanziellen, sachlichen und personellen Mittel zur Verfügung zu stellen.

Bezüglich der sozialen Rehabilitation wurde neben dem bereits angesprochenen Mangel an entsprechenden Einrichtungen und Angeboten in den Bereichen Wohnen und Tagesstätten hauptsächlich der Umgang von Familie, Sozialkontakten und Gesellschaft mit der Hirnschädigung thematisiert. Wie auch in diversen Studien (u. a.: Andelic et al., 2010; Catalano & Kendall, 2009; Galvin et al., 2010; Larsson et al., 2013) zeichnen viele Erfahrungsberichte insgesamt ein Bild starker Isolation und großer Schwierigkeiten vieler Betroffener mit Beziehungen und bei der sozialen Teilhabe. Vielfach wurde hier der Wunsch nach mehr Möglichkeiten zum Austausch mit Gleichgesinnten geäußert bzw. dieser als sehr hilfreich erlebt. Einschränkungen der Teilhabe wurden außerdem auch vermehrt im Freizeitbereich geäußert, so mussten beispielsweise Freizeitaktivitäten nach der Hirnschädigung aufgegeben werden. Auch dieses Ergebnis wird wiederum durch verschiedene Studienergebnisse (u. a.: Galvin et al., 2010; Jacobsson & Lexell, 2013; Wise et al., 2010) untermauert. Neben speziellen Angeboten für Menschen mit erworbenen Hirnschäden könnte hier ein stärkerer Einsatz von persönlichen Assistenzen sowohl bei der Aufrechterhaltung / Schaffung von Sozialkontakten als auch im Freizeitbereich die Teilhabe von Menschen mit erworbenen Hirnschäden deutlich verbessern. Diese Assistenzen werden jedoch in den meisten Fällen über die Eingliederungshilfe (Persönliches Budget) finanziert. Damit ist eines der wirksamsten Instrumente zur Ermöglichung wirklicher Selbstbestimmung und Teilhabe abhängig von Einkommen und Vermögen der Betroffenen und ihrer Familien. Patienten bzw. ganze Familien, die einerseits durch das Schicksal einer Hirnschädigung sowieso schon schwer belastet sind und andererseits oft auch durch die Verletzung / Erkrankung bereits finanzielle Einbußen (durch Berentung, Aufgabe oder Stundenreduktion der pflegenden Person, etc.) haben, werden durch diese Regelung gezwungen, sämtliche verbleibende

finanziellen Ressourcen und Sicherheiten aufzubrauchen oder auf Unterstützung zur Teilhabe zu verzichten. Dieser Umstand ist in höchstem Maße problematisch und eine bedarfsgerechte Förderung der Teilhabe so nur wenigen Fällen überhaupt möglich. Hier sind entsprechende Anpassungen dieser Regelungen unbedingt erforderlich.

Dringender Handlungsbedarf besteht den Umfrageergebnissen zufolge außerdem an allen relevanten Schnittstellen im Rehabilitationsprozess, um den Bedürfnissen von Menschen mit erworbenen Hirnschäden nach einer intensiven, umfassenden und langfristigen Behandlung und Unterstützung gerecht zu werden. In der Realität bestehen hier immer wieder große Probleme in der Erarbeitung und vor allem in der Umsetzung von Teilhabe- und Nachsorgeplänen. Ein wichtiger Schritt zu einer Verbesserung dieser Situation ist die zunehmende Etablierung des Case-Managements, welches auch vielfach von den Umfrageteilnehmern genannt und gewünscht wurde.

Auch wenn die Umfrage stark auf den Einfluss umweltbezogener Kontextfaktoren auf die Teilhabe von Menschen mit erworbenen Hirnschäden fokussiert hat, wurden – wenn auch leider nur sehr vereinzelt – von Teilnehmern auch personenbezogene Faktoren wie Motivation und Erfahrung als hilfreiche Aspekte thematisiert. Wie beispielsweise auch die Studie von Jones et al. (2011) zeigt, ist die Stärkung dieser Faktoren für den gesamten Rehabilitationsprozess, aber vor allem auch in Hinblick auf die Lebenszufriedenheit hochrelevant.

Bezogen auf die Angehörigen muss es stärker darum gehen, ihnen die Möglichkeiten zur Information, Beratung, Partizipation, begleitenden Unterstützung und Entlastung zur Verfügung zu stellen, die der Leistung dieser Menschen auch wirklich gerecht wird. Davon kann angesichts der Erfahrungsberichte insgesamt noch keine Rede sein. Wie auch beispielsweise in den Studien von Kreutzer et al. (2009) und Ponsford und Schöneberger (2010) wirkten auch in der Umfrage viele Angehörige stark belastet. Viele von ihnen gaben an, sich allein gelassen und nicht genug in den Rehabilitationsprozess einbezogen gefühlt zu haben. In Anbetracht dessen, dass viele Angehörige eine der wichtigsten Ressourcen vieler Betroffener darstellen und

damit auch einen entscheidenden Einfluss auf die Teilhabemöglichkeiten der hirngeschädigten Menschen haben können, ist dies als sehr problematisch zu bewerten.

Zusammenfassend betrachtet zeichnen die vielfältigen Erfahrungen der Umfrageteilnehmer insgesamt ein recht düsteres Bild der Teilhabe- und Versorgungsrealität in Deutschland. Viele Menschen mit erworbenen Hirnschäden und deren Angehörige sind in vielerlei Hinsicht einer Unter- oder Fehlversorgung ausgesetzt bzw. davon bedroht. Hier sind Versorgungsforschung, Politik und Gesundheitssystem gefordert, bedarfsgerechte Strukturen und Angebote für diese Menschen zu schaffen. Die in der Umfrage erhobenen Daten sind dabei trotz aller methodischer und inhaltlicher Einschränkungen von hohem Nutzen für die Versorgungsforschung und können dabei helfen, auf die Zielgruppe zugeschnittene Veränderungen und Verbesserungen im Versorgungssystem zu bewirken. Auf der anderen Seite machen die geschilderten positiven Berichte Mut und zeigen, was auch für Menschen mit schweren Beeinträchtigungen möglich sein kann, wenn Leistungen zur Rehabilitation und Teilhabe bedarfsgerecht, umfassend und langfristig erbracht werden. Die Aufgabe für alle direkt oder indirekt an der Rehabilitation hirngeschädigter Menschen Beteiligten besteht nun darin, dafür zu sorgen, dass diese Positivbeispiele nicht mehr die Ausnahme sind, sondern zur Regel werden.

#### **4.7 Zusammenfassung**

Im Zeitraum vom 22.01.2014 bis 17.02.2014 erfragte die Arbeitsgemeinschaft „Teilhabe – Rehabilitation, Nachsorge und Integration nach Schädelhirnverletzung“ in einer Online-Umfrage wesentliche Erfahrungen von Betroffenen, Angehörigen und Professionellen zur Teilhabe sowie zur Versorgung von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen durch das deutsche Gesundheits- und Sozialsystem. Für die Auswertung von 346 bereinigten Antworten kamen sowohl quantitative als auch qualitative Verfahren zum Einsatz. Den Schwerpunkt der Auswertung bildete jedoch die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (2010), Hierzu wurden mit Hilfe des Fragebogens, welcher von Mitgliedern der Arbeitsgemeinschaft „Teilhabe –

Rehabilitation, Nachsorge und Integration nach Schädelhirnverletzung“ entwickelt wurde, eine Hauptfragestellung und zehn Leitfragen entwickelt und anschließend die Inhalte durch Bildung von Kategorien zusammengefasst. Da der Fragebogen bzw. die Umfrage nicht primär zur wissenschaftlichen Untersuchung entwickelt und durchgeführt wurde, sind bei der Interpretation der Ergebnisse Einschränkungen wie beispielsweise der fehlende zeitliche Bezug zu beachten. Im Ergebnis wurden insgesamt vielfältige Probleme und Teilhabe-Einschränkungen von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen im medizinischen, schulisch-beruflichen und sozialen Bereich deutlich – diese Ergebnisse decken sich weitestgehend mit denen aktueller Studien. Es fehlt in allen Bereichen flächendeckend an spezialisierten Angeboten und Einrichtungen für den Personenkreis sowie an Verständnis und Fachwissen rund um das Thema erworbene Hirnschädigung. Starke Restriktionen durch Kostenträger erschweren oder verhindern häufig eine adäquate Rehabilitation und Teilhabe. Andererseits wurden auch Fälle einer sehr guten und umfassenden Versorgung berichtet. Außerdem wurden auch Kontakte zu spezialisierten Einrichtungen sowie Selbsthilfegruppen als sehr hilfreich erlebt. Zusammenfassend bleibt festzuhalten, dass eine optimale Versorgung hirngeschädigter Menschen und derer Angehörigen in Deutschland bisher erst in Ansätzen gelingt, jedoch durchaus Potential zur Verbesserung dieser Situation erkennbar ist.

## 5. Resümee und Ausblick

Die verschiedenen Erfahrungen Betroffener, Angehöriger und Professioneller spiegeln im Großen und Ganzen trotz aller Verbesserungen und vorhandener konzeptioneller und rechtlicher Möglichkeiten insgesamt große Mängel und Lücken in der Versorgung von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen durch das deutsche Gesundheits- und Sozialsystem wider. Noch immer fallen viele Betroffene durch jegliches Raster und noch immer kommt es häufig zu „sozialen Abstiegen“ von Patienten oder ganzen Familien. Wirkliche Selbstbestimmung und Teilhabe wird bisher nur in Einzelfällen ermöglicht. Dies wird sich voraussichtlich auch erst ändern, wenn alle Beteiligten und auch die Gesellschaft den Mut aufbringen und sich der Herausforderung stellen, im Sinne wirklicher Teilhabe umzudenken und entsprechend zu handeln. Aus Sicht der Autorin muss dieses Umdenken auch weit über die Abkehr von der Sicht, dass Behinderung (nur) hohe Kosten verursacht, hinausgehen. Aus eigener Erfahrung in der Arbeit mit behinderten Menschen im Rahmen der Eingliederungshilfe sowie als selbst von Behinderung betroffener Mensch erlebt die Autorin noch immer häufig eine Gesellschaft, die insgesamt gesehen durchaus oft bemüht ist und es gut meint, der es jedoch sehr schwer zu fallen scheint, wirklich anzuerkennen, dass auch schwer betroffene Menschen mit Handicaps den Wunsch nach einem selbstbestimmten Leben mit allem, was dazu gehört, haben und die auf der anderen Seite oft große Schwierigkeiten zeigt, behinderten Menschen zwar die benötigte Unterstützung zu geben, ihnen gleichzeitig jedoch auch etwas zuzutrauen und ihren Wunsch nach größtmöglicher Selbständigkeit zu respektieren, auch wenn Aktivitäten so vielleicht länger dauern oder umständlicher wirken. Die Teilhabe behinderter Menschen ist noch nicht selbstverständlich, sie muss meistens erst hart erarbeitet werden. Menschen mit unsichtbaren Behinderungen, wie es auch häufig bei Betroffenen mit erworbenen Hirnschäden der Fall ist, haben es hier oft besonders schwer. Hierbei wird in Zukunft der aktiven Schaffung von Bewusstsein sowie der Informations- und Wissensvermittlung besondere Bedeutung zukommen, um langfristige Verbesserungen zu erreichen.

Für die (Neuro-)Rehabilitation wird es in den nächsten Jahren vor allem darum gehen, die Teilhabe-Orientierung in den gesamten Prozess der Therapie und Rehabilitation zu etablieren. Konkret bedeutet dies, dass teilhabebezogenes Arbeiten so früh wie möglich und nicht erst in poststationären Phasen beginnen sollte und dass sich die Situation an den Schnittstellen (zum Beispiel durch eine Etablierung des Case-Managements) verbessern muss. Behinderungs- und sozialpolitisch sind in Deutschland in der kommenden Zeit die weitere Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention sowie bis zum Jahr 2016 die Erarbeitung und Verabschiedung des Bundesteilhabegesetzes (vgl. <http://www.teilhabeGesetz.org/>) hochrelevant. Speziell bezogen auf Menschen mit erworbenen Hirnschäden sind die aus den Nachsorgekongressen der Arbeitsgemeinschaft „Teilhabe – Rehabilitation, Nachsorge und Integration nach Schädelhirnverletzung“ hervorgehenden fachlichen Diskussionen und Initiativen richtungsweisend für eine Verbesserung der Situation.

Auch in der Rehabilitations- und Teilhabeforschung ist, wie bereits angesprochen, ein Umdenken hin zu einer konsequenten Beteiligung von Menschen mit Behinderungen gefordert. Die umfangreichen Ergebnisse der vorgestellten Online-Umfrage haben gezeigt, wie wichtig und gewinnbringend es sein kann, insbesondere Betroffene und Angehörige direkt in die Forschung einzubeziehen. Eine weitere Stärkung und ein Ausbau der Disability Studies sind hier unbedingt zu begrüßen.

Zum Abschluss dieser Arbeit soll mit den Worten von Schartmann (2012, S. 23) noch einmal ein eindringlicher Appell an alle Beteiligten gerichtet werden: „Wir brauchen gut ausgebildete und fantasievolle, utopiefähige Menschen, die auf einer wissenschaftlich-theoretisch solide abgesicherten Basis in der Arbeit mit und für Menschen mit Behinderung sich konsequent engagieren und - Partei ergreifen. Spätestens mit den in der UN-Konvention formulierten Aufgaben und Herausforderungen ist die Arbeit in diesem Aufgabenfeld auch eine politisch-emanzipative Arbeit!“

## V Quellenverzeichnis

### Literatur:

- Andelic, N., Sigurdardottir, S., Schanke, A., Sandvik, L., Sveen, U. & Roe, C. (2010). *Disability, physical health and mental health 1 year after traumatic brain injury*. *Disability and rehabilitation*, 32(13), 1122-1131.
- Arbeitsgruppe Teilhabeforschung des Ausschusses „Reha-Forschung“ der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation (DVfR) und der Deutschen Gesellschaft für Rehabilitationswissenschaften (DGRW) (2011). *Diskussionspaper Teilhabeforschung* (Version 16, Stand: 15.11.2011).
- Böhm, A. (2013). 5.13 Theoretisches Codieren: Textanalyse in der Grounded Theory. In U. Flick, E. von Kardorff & I. Steinke (Hrsg.): *Qualitative Forschung. Ein Handbuch* (S. 475-485). Reinbek: Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation e. V. (BAR) (2009). *Vereinbarung zum internen Qualitätsmanagement nach § 20 Abs. 2a SGB IX* (Stand: Oktober 2009).
- Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation e. V. (BAR) (2011). *Empfehlungen zur medizinisch-beruflichen Rehabilitation in der Neurologie*. Frankfurt / Main.
- Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation e. V. (BAR) (2013). *Phase E der neurologischen Rehabilitation – Empfehlungen*. Frankfurt / Main.
- Bundesministerium für Familien, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) (2014). *Bessere Vereinbarkeit von Familie, Pflege und Beruf. Neue gesetzliche Regelungen seit dem 1.1.2015* (Stand: Dezember 2014).
- Brooks, D. N. (1991). *The head-injured family*. *Journal of clinical and experimental neuropsychology*, 13(1), 155-188.
- Catalano, T. & Kendall, E. (2009). Chapter 4: But stroke happens to older people doesn't it? The experiences of "young" people following stroke. In C. Marshall, E. Kendall, R. Gover & M. Banks (Eds.): *Disability: Insights from across fields and around the world* (p. 35-54). Westport, CT: Praeger Publishers.
- De Bleser, R. (2008). Aphasie. In S. Gauggel & M. Hermann (Hrsg.): *Handbuch der Neuro- und Biopsychologie* (S. 577-584). Göttingen: Hogrefe.

- Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI). *Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10. Revision – German Modifikation (ICD-10-GM) – Version 2014. Systematisches Verzeichnis* (Stand: September 2013). Köln: DIMDI.
- Dillahunt-Aspillaga, C., Jorgensen-Smith, T., Ehlke, S., Sosinski, M., Monroe, D. & Thor, J. (2013). *Traumatic brain injury: Unmet support needs of caregivers and families in Florida*. Plos one, 8(12), keine Seitenangabe vorhanden.
- Feuser, G. (2012). Teilhabeforschung – (k)ein neuer Euphemismus(!)? In Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie e. V. (Hrsg.): *Teilhabeforschung jetzt! – Eine Einladung an Forschung und Lehre. Tagungsdokumentation* (S. 11-19).
- Fleminger, S. (2008). *Long-term psychiatric disorders after traumatic brain injury*. European journal of anaesthesiology, 42, 123-130.
- Flick, U., von Kardorff, E. & Steinke, I. (2013). 1. Was ist qualitative Forschung? Einleitung und Überblick. In U. Flick, E. von Kardorff & I. Steinke (Hrsg.): *Qualitative Forschung. Ein Handbuch* (S. 13-29). Reinbek: Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- Fries, W. (2007). Rehabilitation zur Teilhabe: Eine Standortbestimmung. In W. Fries, H. Lössl & S. Wagenhäuser (Hrsg.): *Teilhaben! Neue Konzepte der NeuroRehabilitation – für eine erfolgreiche Rückkehr in Alltag und Beruf* (S. 1-5). Stuttgart: Thieme.
- Fries, W. & Fischer, S. (2008). *Beeinträchtigungen der Teilhabe nach erworbenen Hirnschädigungen: Zum Verhältnis von Funktionsstörungen, personbezogenen und umweltbezogenen Kontextfaktoren - eine Pilotstudie*. Rehabilitation, 47(5), 265-274.
- Galvin, J., Froude, E. H. & Mc Aleer, J. (2010). *Children`s participation in home, school and community life after acquired brain injury*. Australian occupational therapy journal, 57(2), 118-126.
- Gesellschaft für Neuropsychologie e. V. (GNP) (2014). *Kostenübernahme für eine ambulante neuropsychologische Therapie* (Stand: März 2014).
- Grotkamp, S., Cibis, W., Behrens, J., Bucher, P., Deetjen, W., Nyffeler, I., Gutenbrunner, C., Hagen, T., Hildebrandt, M., Keller, K., Nüchtern, E., Rentsch, H. P., Schian, H., Schwarze, M., Sperling, M. & Seger, W. (2010). *Personbezogene Faktoren der*

- ICF – Entwurf der AG „ICF“ des Fachbereichs II der Deutschen Gesellschaft für Sozialmedizin und Prävention (DGSMP). Gesundheitswesen, 72, 908-916.*
- Herrmann, M. (2008). Schädel-Hirn-Trauma (SHT). In S. Gauggel & M. Hermann (Hrsg.): *Handbuch der Neuro- und Biopsychologie* (S. 413-419). Göttingen: Hogrefe.
- Heuschmann, P. U., Busse, O., Wagner, M., Endres, M., Villringer, A., Röther, J., Kolominsky-Rabas, P. L. & Berger, K. (2010). *Schlaganfallhäufigkeit und Versorgung von Schlaganfallpatienten in Deutschland*. Aktuelle Neurologie, 37(7), 333-340.
- Jacobsson, L. & Lexell, J. (2013). *Life satisfaction 6-15 years after traumatic brain injury*. Journal of rehabilitation medicine, 45, 1010-1015.
- Jones, J. M., Haslam, S. A., Jetten, J., Williams, W. H., Morris, R. & Saroyan, S. (2011). *That which doesn't kill us can make us stronger (and more satisfied with life): The contribution of personal and social changes to well-being after acquired brain injury*. Psychology and health, 26(3), 353-369.
- Jorge, R. E. (2005). *Neuropsychiatric consequences of traumatic brain injury: a review of recent findings*. Current opinion in psychiatry, 18 (3), 289-299.
- Kolominsky-Rabas, P. L., Heuschmann, P. U., Marschall, D., Emmert, M., Baltzer, N., Neundörfer, B., Schöffski, O. & Krobot, K. J. (2006). *Lifetime cost of ischemic stroke in Germany: Results and national projections from a population-based stroke registry: The Erlangen Stroke Project*. Stroke, 37(5), 1179-1183.
- Kreutzer, J. S., Marwitz, J. H., Walker, W., Sander, A., Sherer, M., Bogner, J., Fraser, R. & Bushnik, T. (2003). *Moderating factors in return to work and job stability after traumatic brain injury*. Journal of head trauma rehabilitation, 18(2), 128-138.
- Kreutzer, J. S., Rapport, L. J., Marwitz, J. H., Harrison-Felix, C., Hart, T., Glenn, M. & Hammond, F. (2009). *Caregivers' well-being after traumatic brain injury: a multicenter prospective investigation*. Archives of physical medicine and rehabilitation, 90(6), 939-946.
- Kreuzer, S. H. & Nasel, C. (2006). Bildgebung mittels CT und MRT. In J. Lehrner, G. Pusswald, E. Fertl, W. Strubreither & I. Kryspin-Exner (Hrsg.): *Klinische Neuropsychologie. Grundalgen – Diagnostik - Rehabilitation* (S. 205-216). Wien: Springer.

- Larsson, J., Björkdahl, A., Esbjörnsson, E. & Sunnerhagen, K. S. (2013). *Factors affecting participation after traumatic brain injury*. Journal of rehabilitation medicine, 45, 765-770.
- Mayring, P. (2010). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken* (11. aktualisierte und überarbeitete Auflage). Weinheim: Beltz.
- Müller, R. & Geyh, S. (2015). *Lessons learned from different approaches towards classifying personal factors*. Disability and rehabilitation, 37(5), 430-438.
- Niemann, H. & Gauggel, S. (2010). Störungen der Aufmerksamkeit. In P. Frommelt & H. Lösslein (Hrsg.): *NeuroRehabilitation – Ein Praxisbuch für interdisziplinäre Teams* (S. 145-170). Berlin: Springer.
- Oder, W. & Wurzer, W. (2006). Das Schädel-Hirn-Trauma. In J. Lehrner, G. Pusswald, E. Fertl, W. Strubreither & I. Kryspin-Exner (Hrsg.): *Klinische Neuropsychologie. Grundlagen – Diagnostik - Rehabilitation* (S. 269-286). Wien: Springer.
- Ponsford, J. & Schöneberger, M. (2010). *Family functioning and emotional state two and five years after traumatic brain injury*. Journal of the international neuropsychological society, 16, 306-317.
- Priestley, M. (2003). Worum geht es bei den Disability Studies? Eine britische Sichtweise. In A. Waldschmidt (Hrsg.): *Kulturwissenschaftliche Perspektiven der Disability Studies. Tagungsdokumentation* (S. 23-35). Kassel: Bifos.
- Rickels, E. (2010). Neurotraumatologie. In P. Frommelt & H. Lösslein (Hrsg.): *NeuroRehabilitation – Ein Praxisbuch für interdisziplinäre Teams* (S. 615-632). Berlin: Springer.
- Rickels, E. (2014). *Überblick Schädel-Hirn-Trauma: Ursachen, Häufigkeit und Schweregrade*. Neuroreha, 6(3), 108-112.
- Schartmann, D. (2012). Vom realen Leben her denken. In Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie e. V. (Hrsg.): *Teilhabeforschung jetzt! – Eine Einladung an Forschung und Lehre. Tagungsdokumentation* (S. 19-23).
- Schenk zu Schweinsberg, E., Lange, J., Schucany, M. & Wendel, C. (in Vorbereitung). *Teilhabe nach Schlaganfall. Validierung der deutschen Übersetzung des IMPACT-S*.
- Schmidt-Ohlemann, M. (2013). Angebote für Menschen mit erworbenen Hirnschäden in der Eingliederungshilfe (SGB XII) und in der

Pflegeversicherung (SGB XI) – Möglichkeiten und Grenzen. In M. Seidel (Hrsg.): *Menschen mit erworbenen Hirnschäden – (keine) Randgruppe in der Behindertenhilfe?! Dokumentation der Arbeitstagung der Deutschen Gesellschaft für seelische Gesundheit bei Menschen mit geistiger Behinderung e. V. am 16.3.2012 in Kassel* (S. 69-89). Berlin: Eigenverlag der DGSGB.

Schoof-Tams, K. (2013). Erworbene Hirnschäden: ein Sammelbegriff für eine äußerst heterogene Gruppe von Schädigungen und Störungen. In M. Seidel (Hrsg.): *Menschen mit erworbenen Hirnschäden – (keine) Randgruppe in der Behindertenhilfe?! Dokumentation der Arbeitstagung der Deutschen Gesellschaft für seelische Gesundheit bei Menschen mit geistiger Behinderung e. V. am 16.3.2012 in Kassel* (S. 20-28). Berlin: Eigenverlag der DGSGB.

Seidel, M. (2013a). Geistige Behinderung und erworbene Hirnschäden – was sind die Unterschiede? In M. Seidel (Hrsg.): *Menschen mit erworbenen Hirnschäden – (keine) Randgruppe in der Behindertenhilfe?! Dokumentation der Arbeitstagung der Deutschen Gesellschaft für seelische Gesundheit bei Menschen mit geistiger Behinderung e. V. am 16.3.2012 in Kassel* (S. 11-19). Berlin: Eigenverlag der DGSGB.

Seidel, M. (2013b). Menschen mit erworbenen Hirnschäden – keine Randgruppe in der Behindertenhilfe?! Einführung in das Thema. In M. Seidel (Hrsg.): *Menschen mit erworbenen Hirnschäden – (keine) Randgruppe in der Behindertenhilfe?! Dokumentation der Arbeitstagung der Deutschen Gesellschaft für seelische Gesundheit bei Menschen mit geistiger Behinderung e. V. am 16.3.2012 in Kassel* (S. 4-10). Berlin: Eigenverlag der DGSGB.

Shames, J., Treger, I., Ring, H. & Giaquinto, S. (2007). *Return to work following traumatic brain injury: Trends and challenges*. Disability and rehabilitation, 29(17), 1387-1395.

Thöne-Otto, A. (2008). Amnesie und Gedächtnisstörungen. In S. Gauggel & M. Hermann (Hrsg.): *Handbuch der Neuro- und Biopsychologie* (S. 477-487). Göttingen: Hogrefe.

- Unverhau, S. (2013). Wer ist denn hier behindert? – Die Gestaltung von Rehabilitation und Eingliederung im Spannungsfeld verschiedener Bewertungssysteme. In M. Seidel (Hrsg.): *Menschen mit erworbenen Hirnschäden – (keine) Randgruppe in der Behindertenhilfe?! Dokumentation der Arbeitstagung der Deutschen Gesellschaft für seelische Gesundheit bei Menschen mit geistiger Behinderung e. V. am 16.3.2012 in Kassel* (S. 29-42). Berlin: Eigenverlag der DGSGB.
- Wendel, C. & Schenk zu Schweinsberg, E. (2012). *ICF-orientierte klinische Dokumentation und Evaluation in der Neuro-Rehabilitation - Teil 1*. Zeitschrift für Neuropsychologie, 23(2), 65-79.
- Wilson, B. A. (2008). *Neuropsychological rehabilitation*. Annual reviews of clinical psychology, 4, 141-162.
- Wilson, B. A. & Gracey, F. (2009). Section 1: Background and theory. Chapter 1: Towards a comprehensive model of neuropsychological rehabilitation. In B. A. Wilson, F. Gracey, J.J. Evans & A. Bateman (Eds.): *Neuropsychological Rehabilitation Theory, Models, Therapy and Outcome* (p. 1-21). New York: Cambridge University Press.
- Wise, E. K., Mathews-Dalton, C., Dikmen, S., Temkin, N., Machamer, J., Bell, K. & Powell, J. M. (2010). *Impact of traumatic brain injury on participation in leisure activities*. Archives of physical medicine and rehabilitation, 91(9), 1357-1362.
- World Health Organization (WHO). *Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF)* (Stand Oktober 2005). Genf: DIMDI.
- Wunderlich, M. T. (2008). Cerebrovaskuläre Erkrankungen. In S. Gauggel & M. Hermann (Hrsg.): *Handbuch der Neuro- und Biopsychologie* (S. 420-427). Göttingen: Hogrefe.
- Zimmermann, P. & Fimm, B. (2002). *Testbatterie zur Aufmerksamkeitsprüfung (TAP)* Herzogenrath: Psytest.

Internet:

*Arbeitsgemeinschaft „Teilhabe – Rehabilitation, Nachsorge und Integration nach Schädelhirnverletzung“ und Informationen zu Nachsorgekongressen:*

URL zur Präambel: [http://www.nachsorgekongress.de/satzung\\_ag](http://www.nachsorgekongress.de/satzung_ag)

[letzter Zugriff: 03.12.2014]

*Bundesteilhabegesetz - Informationsplattform:*

URL: <http://www.teilhabegesetz.org/> [letzter Zugriff: 05.06.2015]

Degener, T. (nicht datiert): *Die UN-Behindertenrechtskonvention als Inklusionsmotor*

URL: <http://www.inklusion-als-menschenrecht.de/gegenwart/zusatzinformationen/die-un-behindertenrechtskonvention-als-inklusionsmotor/>

[letzter Zugriff: 20.11.2014]

*Disability Studies in Deutschland:*

URL: <http://www.disability-studies-deutschland.de/dsd.php>

[letzter Zugriff: 05.06.2015]

*UN-Behindertenrechtskonvention – Informationsplattform*

URL zur Inklusion: <http://www.behindertenrechtskonvention.info/inklusion-3693/>

[letzter Zugriff: 20.11.2014]

URL zur Schattenübersetzung: <http://www.behindertenrechtskonvention.info/schattenuebersetzung-3678/> [letzter Zugriff: 20.11.2014]

*ZNS Hannelore Kohl-Stiftung:*

URL zu Aufgaben: [http://www.hannelore-kohl-stiftung.de/zns/die\\_arbeit\\_der\\_zns\\_neu.html](http://www.hannelore-kohl-stiftung.de/zns/die_arbeit_der_zns_neu.html) [letzter Zugriff: 03.12.2014]

### Sonstige Quellen:

Beauftragte der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen. *Die UN-Behindertenrechtskonvention. Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderung* (Stand Oktober 2014). Bonn: BMAS. Verfügbar: [https://www.behindertenbeauftragter.de/SharedDocs/Publikationen/DE/Broschuere\\_UNKonvention\\_KK.pdf?\\_\\_blob=publicationFile](https://www.behindertenbeauftragter.de/SharedDocs/Publikationen/DE/Broschuere_UNKonvention_KK.pdf?__blob=publicationFile) [letzter Zugriff: 20.11.2014].

Sozialgesetzbuch (SGB) Neuntes Buch (IX) – Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen – idF vom 19.06.2001 (BGBl. I S. 1046, 1047), zuletzt geändert durch Artikel 3 des Gesetzes vom 14.12.2012 (BGBl. I S. 2598). Verfügbar: [http://www.gesetze-im-internet.de/bundesrecht/sgb\\_9/gesamt.pdf](http://www.gesetze-im-internet.de/bundesrecht/sgb_9/gesamt.pdf) [letzter Zugriff: 18.11.2014].

## **VI Anhang**

### Übersicht aller Anhänge:

Anhang A: Hinweise zu den Anhängen

Anhang B: Fragebogen

Anhang C: Anschreiben Gruppen

Anhang D: Anschreiben Multiplikatoren

Anhang E: Anschreiben Reminder

Anhang F: alle Antworten

Anhang G: Gruppen

Anhang H: Inhaltsanalyse

### Allgemeiner Hinweis:

Aufgrund der jeweils sehr großen Datenmengen, werden die Anhänge F, G und H der besseren Lesbarkeit halber ausschließlich in elektronischer Form vorgelegt.

## **Anhang A: Hinweise zu den Anhängen**

Anhang A: Hinweise zu den Anhängen

Es handelt sich um eine Hilfsdatei, die das Lesen und Nachvollziehen insbesondere der Anhänge G und H erleichtern soll.

Anhang B: Fragebogen

Es handelt sich um den Fragebogen zur Online-Umfrage.

Anhang C: Anschreiben Gruppen

Es handelt sich um das Anschreiben mit Informationen zur Umfrage für die Teilnehmer (Verteiler 1: Betroffene, Angehörige, Professionelle, etc.).

Anhang D: Anschreiben Multiplikatoren

Es handelt sich um das Anschreiben mit Informationen zur Umfrage für die Multiplikatoren (Verteiler 2).

Anhang E: Reminder

Es handelt sich um das Erinnerungsschreiben mit nochmaliger Bitte um Teilnahme bzw. Veröffentlichung, welches an beide Verteiler verschickt wurde.

Anhang F: alle Antworten

Diese Excel-Datei beinhaltet alle 358 registrierten Antworten auf die Online-Umfrage. Es wurden von der Autorin lediglich die IP-Adressen zum Schutz der Daten der Teilnehmer entfernt, alle weiteren Inhalte wurden nicht verändert.

Anhang G: Gruppen

In dieser Datei wurden die ausgewerteten Antworten entsprechend der Teilnehmer-Gruppen sortiert, um die Auswertung zu erleichtern. Jede Arbeitsmappe der Datei entspricht einer Gruppe.

## Anhang H: Inhaltsanalyse

Diese Datei ist die Auswertungsdatei der Autorin. Die Ordnung und Nummerierung der Arbeitsblätter orientiert sich an den empirischen Leitfragen 1 bis 7. Der Aufbau der Arbeitsblätter ist identisch:

Die Spalten „Fall“ und „Fundstelle Originalzitat (Koordinaten)“ beziehen sich jeweils auf die Datei „Gruppen“ (Anhang G) und sollen verdeutlichen, auf welchen Teilnehmer und auf welche Stelle im Fragebogen jeweils Bezug genommen wird. Der Buchstabe bei den Fallnummern bezieht sich auf die Gruppen („B“ für Betroffene, „A“ für Angehörige, etc.). Die Fundstellen entsprechen den Koordinaten der Excel-Datei. Die „Paraphrasierung“, „Generalisierung“ und „Reduktion“ erfolgen soweit möglich nach den Regeln der Inhaltsanalyse nach Mayring (2010).

In der Spalte „Zitate“ ist eine Sammlung hilfreicher Zitate für die Auswertung und Interpretation der Daten dargestellt.

Die Definitionen der einzelnen Kategorien (bzw. die Festlegung des Abstraktionsniveaus) finden sich in der Spalte „Definition“.

Ein weiterer Hinweis: Es wurde von der Autorin versucht, sich bei der Bearbeitung eng an die Original-Ausführungen der Teilnehmer zu halten. Vielmals wurden in diesen Beschreibungen Abkürzungen verwendet, die sich nicht alle im deutschen Duden finden oder gebräuchlich sind (z. B.: MeH). Aufgrund der großen Datenmengen erleichtern diese jedoch die Lesbarkeit erheblich und wurden deshalb unverändert übernommen. Im Folgenden erfolgt die Auflistung und Erklärung weiterer viel gebrauchter Abkürzungen:

BfA:	Bundesagentur für Arbeit
BG:	Berufsgenossenschaft
DGUV / UV:	Deutsche Gesetzliche Unfallversicherung
DRV:	Deutsche Rentenversicherung
GKV:	Gesetzliche Krankenversicherung
MeH	Menschen mit erworbenen Hirnschäden
PKV:	Private Krankenversicherung
SHG:	Selbsthilfegruppe
SPZ:	Sozialpädiatrisches Zentrum
WfbM:	Werkstatt für behinderte Menschen

## Anhang B: Fragebogen

### 8. Nachsorgekongress

27. / 28. März 2014 in der Eventpassage Berlin:

#### Ihre Mitwirkung ist gefragt!

Zehn Minuten für die Mitgestaltung des 8. Nachsorgekongresses 2014 und der nachfolgenden Veranstaltungen der Kongressreihe 2015ff zu:

- Themenkomplexplanung der NSKe durch Ihre/unsere AG Teilhabe
- Thematische Gliederung von Diskussionsforen
- Themen und personelle Zusammensetzung der Podiumsdiskussion
- Vorschläge für einzuladende Gäste und Referenten

Bitte spätestens bis zum **xx.xx.2014** ausfüllen.

Vor dem Hintergrund, dass Menschen mit erworbener Hirnschädigung (MeH) die zahlenmäßig größte Gruppe unter den neuropsychiatrisch bedingten Behinderungen sind, erbitten wir Ihre Meinung:

**Hat das deutsche Gesundheits- und Behindertenwesen auf die Behinderungsform MeH und deren spezielle Probleme deutschlandweit gültige Antworten und Versorgungsangebote?**

- ja  
 nein

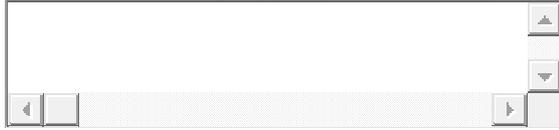
**In welchem Teilhabe-Bereich von Menschen mit Hirnverletzungen sehen Sie persönlich den dringendsten Handlungsbedarf, welche Themen sollen im Rahmen der Nachsorgekongressreihe besonders aufgegriffen werden? Bitte die für Sie Wichtigsten ankreuzen und stichwortartig unterlegen.**

- Fanden Sie problemlos Zugang zu fachlich qualifizierter (MeH) Beratung?**

- Finden Sie es angemessen, wenn Rehabilitation im Falle MeH genau wie bei medizinischen Kuren behandelt wird?

- Ihre Erfahrungen bezüglich Dauer und ggf. Wiederholung von Rehapphasen, möglichst wohnortnah

- Zeitpunkt und Abschluss der Reha: Entscheidung über die Entlassung nach Hause, in eine MeH-Wohngruppe (sofern verfügbar), in ein (für MeH geeignetes) Heim



- Autonomie – zwar wünschenswert, aber nicht in jedem Falle zu erreichen**

- wegen mangelnder Angebote (bspw. Schule, Arbeit, Werkstatt für Menschen mit einem erworbenen Hirnschaden, adäquat betreutes Wohnen)



- wegen individueller, familiärer Umstände (weil auch in dieser Hinsicht jeder Fall ein Unikat ist!)

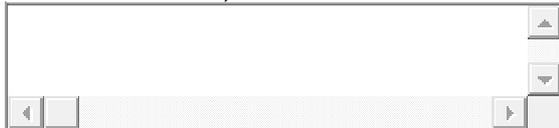


- wegen vorenthaltener Rehabilitation und ambulanter Neuropsychologie



- Eingeschränkte Alltagskompetenz verhindert oftmals Autonomie wegen**

- verminderter bzw. verlorengangener Merkfähigkeit. (erschwertes Wieder-Erlernen!)



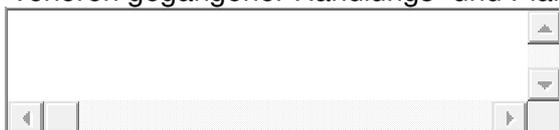
- fehlender Orientierung zur Zeit, zum Ort, zur Person, zur Situation



- fehlender Konzentration, Aufmerksamkeit



- verloren gegangener Handlungs- und Planungsfähigkeit



fehlendem Antrieb



Minderbelastbarkeit im Tagesverlauf



fehlender Krankheitseinsicht, Vorstellungsvermögen, Kritikfähigkeit

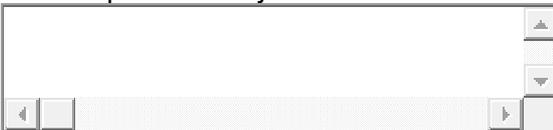


Veränderung der Persönlichkeit



Häufig in Kombination mit

körperlichen Dysfunktionen



- Wo sehen Sie besondere Probleme - **besondere Mängel, verbesserungsfähige Beratungsangebote, standardisierte Planungsvorgaben?**  
Was müsste sich verbessern? Was ist gut? Was hat Ihnen bisher geholfen?



- Ihre Erfahrung mit Beratung durch Ärzte, Therapeuten und Sozialdiensten im Verlauf der Reha und mit der Aussagekraft von Entlassungsberichten?  
Was müsste sich verbessern? Was ist gut? Was hat Ihnen bisher geholfen?



- Wo sehen Sie besondere Probleme - besondere Mängel, besonderen Unterstützungsbedarf im System der persönlichen Situation, der **allgemeinen Tagesgestaltung, dem Leben in Familie und persönlichen sozialen Umfeld?**  
Was müsste sich verbessern? Was ist gut? Was hat Ihnen bisher geholfen?

- Wo sehen Sie besondere Probleme - besondere Mängel, besonderen Unterstützungsbedarf im **in der persönlichen Schul- und Ausbildung bzw. der Berufs- und Arbeitswelt?**  
Was müsste sich verbessern? Was ist gut? Was hat Ihnen bisher geholfen?

- Wie steht es um die **Verordnung, Verfügbarkeit und Finanzierung von für Sie /Ihren Betroffenen wichtigen Therapieleistungen und Hilfsmitteln?**  
Was müsste sich verbessern? Was ist gut? Was hat Ihnen bisher geholfen?

- Ihr Kommentare, Ihre Erfahrung mit der **Eingliederungshilfe** (= regionale Sozialhilfe, regionales Sozialamt)  
Was müsste sich verbessern? Was ist gut? Was hat Ihnen bisher geholfen?

Ich gehöre zum Kreis der (bitte ankreuzen)

- Betroffene
- Angehörige
- Selbsthilfe
- Medizinische Profession
- Therapeutische Profession
- Soziale Profession

Unter Schirmherrschaft der ZNS – Hannelore Kohl Stiftung

**Arbeitsgemeinschaft Teilhabe  
Rehabilitation, Nachsorge und Integration  
nach Schädelhirnverletzung**

# **Ihr Mitwirkung - Zehn Minuten für die Mitgestaltung des 8. Nachsorgekongresses 2014 und den nachfolgenden Veranstaltungen der Kongressreihe**

[Anrede]

um den Referenten sowie Moderatoren der Diskussionsforen Ihre brennendsten Fragen an die Hand zu geben und die folgenden Nachsorgekongresse an Ihren Bedürfnissen auszurichten, wird Ihre Mitwirkung dringend benötigt. Zu diesem Zweck haben wir einen Fragebogen vorbereitet, den Sie (selbstverständlich vollkommen anonym) im Internet ausfüllen können unter:

[www.nachsorgekongress.de/nachsorgekongress\\_aktionen/nsk\\_2013\\_2014\\_mitwirkung/](http://www.nachsorgekongress.de/nachsorgekongress_aktionen/nsk_2013_2014_mitwirkung/)

Aus organisatorischen Gründen können wir nur Antworten/Anregungen berücksichtigen, die bis zum 15. Februar 2014 bei uns eintreffen. Bitte den Fragebogen vollständig ausfüllen und auf "Absenden" klicken.

Selbstverständlich möchten wir Sie schon heute zu dem 8. Nachsorgekongress der Arbeitsgemeinschaft Teilhabe, Rehabilitation, Integration und Nachsorge von Menschen mit Hirnverletzungen, der am 27.03. - 28.03.2014, Eventpassage in Berlin Mitte stattfinden wird, einladen. Unter [http://www.nachsorgekongress.de/anmeldung/nsk\\_anmeldung\\_2014/](http://www.nachsorgekongress.de/anmeldung/nsk_anmeldung_2014/) können Sie sich online anmelden.

Wir wären dankbar, wenn Sie diese Email mit der Bitte um Mitwirkung auch an interessierte Mitarbeiter bzw. Kollegen weiterleiten.

Mit freundlichen Grüßen

Achim Ebert  
Sprecher der AG Teilhabe  
Mitglied des Kuratoriums der  
ZNS - Hannelore Kohl Stiftung

Karl-Otto Mackenbach  
stv. Sprecher der AG Teilhabe  
Schatzmeister des  
SelbsthilfeVerbandes – FORUM GEHIRN e. V.

**Informationen zum 8. Nachsorgekongress der Arbeitsgemeinschaft Teilhabe**

finden Sie unter: <http://www.nachsorgekongress.de>

## **BAG Nachsorge erworbener Hirnschäden bei Kindern und Jugendlichen**

c/o Herrn Ludger Hohenberger  
Unfallkasse Nordrhein-Westfalen  
Salzmannstr. 156 · 48159 Münster  
Tel. 0251 2102-243  
[L.Hohenberger@Unfallkasse-nrw.de](mailto:L.Hohenberger@Unfallkasse-nrw.de)

## **BDH Bundesverband Rehabilitation**

Eifelstr. 7 · 53119 Bonn  
Tel. 02 28 / 96 98 40  
[info@bdh-reha.de](mailto:info@bdh-reha.de)

## **Bundesverband ambulant/teilstationäre Neurorehabilitation (BV ANR) e.V.**

Geschäftsstelle Gut Neuhof  
Am Zollhof 2a · 47829 Krefeld  
Tel. 0 21 51 / 4 54 69 21  
[info@bv-anr.de](mailto:info@bv-anr.de)

## **SHV – FORUM GEHIRN e. V.**

Schnörringer Weg 1 · 51597 Morsbach-Erblingen  
Tel. 02294 / 90 99 922  
[info@SHV-FORUM-GEHIRN.de](mailto:info@SHV-FORUM-GEHIRN.de)

## **Gesellschaft für Neuropsychologie (GNP) e.V.**

Postfach 11 05 · 36001 Fulda  
Tel. 07 00 / 46 74 67 00  
[fulda@gnp.de](mailto:fulda@gnp.de)

## **Selbsthilfegruppe „Hirnverletzte und Angehörige“ Hamburg und Umgebung**

Hanhoopsfeld 17 · 21079 Hamburg  
Tel. 0 40 / 79 09 03 06  
[joewilke@t-online.de](mailto:joewilke@t-online.de)

## **ZNS – Hannelore Kohl Stiftung**

Rochusstr. 24 · 53123 Bonn  
Tel. 02 28 / 97 84 50  
[info@hannelore-kohl-stiftung.de](mailto:info@hannelore-kohl-stiftung.de)

## **Sprecher der AG Teilhabe**

Achim Ebert, ZNS – Hannelore Kohl Stiftung

## **Stv. Sprecher der AG Teilhabe**

Karl-Otto Mackenbach, SHV – FORUM  
GEHIRN e. V

Unter Schirmherrschaft der ZNS – Hannelore Kohl Stiftung

**Arbeitsgemeinschaft Teilhabe  
Rehabilitation, Nachsorge und Integration  
nach Schädelhirnverletzung**

## **Mit der Bitte um Veröffentlichung: Zehn Minuten für die Mitgestaltung des 8. Nachsorgekongresses 2014 und den nachfolgenden Veranstaltungen der Kongressreihe**

[Anrede]

die Arbeitsgemeinschaft Teilhabe, Rehabilitation, Nachsorge und Integration nach Schädelhirnverletzung organisiert seit einigen Jahren die Nachsorgekongressreihe und setzt sich für die Verwirklichung und Umsetzung einer angemessenen therapeutischen und sozialen Versorgung von schädelhirnverletzten Menschen ein.

Damit die Referenten, Moderatoren und Diskussionsteilnehmer ihre Beiträge an den brennendsten Fragen der Teilnehmer dieser interdisziplinären Diskussionsplattform ausrichten können, führt die AG Teilhabe eine Umfrage unter Betroffenen, Angehörigen und verschiedenen am Rehaprozess von schädelhirnverletzten Menschen beteiligten Berufsgruppen durch.

Wir wären dankbar, wenn Sie einen Hinweis auf diese Umfrage auf Ihren Internetseiten und in Ihren Printmedien veröffentlichen. Die Umfrage kann online anonym ausgefüllt werden unter: [www.nachsorgekongress.de/nachsorgekongress\\_aktionen/nsk\\_2013\\_2014\\_mitwirkung/](http://www.nachsorgekongress.de/nachsorgekongress_aktionen/nsk_2013_2014_mitwirkung/)

Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung.

Mit freundlichen Grüßen

i. A. Nicola Jung  
für die AG Teilhabe,  
Rehabilitation, Nachsorge und Integration nach  
Schädelhirnverletzung

Der 8. Nachsorgekongress der Arbeitsgemeinschaft Teilhabe, Rehabilitation, Nachsorge und Integration findet statt am 27. und 28. März 2014 in der Eventpassage, Berlin-Mitte.

Anmeldung unter: [http://www.nachsorgekongress.de/anmeldung/nsk\\_anmeldung\\_2014/](http://www.nachsorgekongress.de/anmeldung/nsk_anmeldung_2014/)

Unter Schirmherrschaft der ZNS – Hannelore Kohl Stiftung

**Arbeitsgemeinschaft Teilhabe  
Rehabilitation, Nachsorge und Integration  
nach Schädelhirnverletzung**

# **Bitte nicht vergessen: Zehn Minuten für die Mitgestaltung des 8. Nachsorgekongresses 2014 und die nachfolgenden Veranstaltungen der Kongressreihe**

[Anrede]

wir haben Sie vor einiger Zeit zur Teilnahme an unserer Online-Umfrage gebeten. Heute möchten wir Sie gerne noch einmal daran erinnern - jeder ausgefüllte Fragebogen hilft uns.

Wir haben diesen Fragebogen vorbereitet, um den Referenten sowie Moderatoren der Diskussionsforen Ihre brennendsten Fragen an die Hand zu geben und die folgenden Nachsorgekongresse an Ihren Bedürfnissen auszurichten.

Falls noch nicht geschehen, bitte bis zum 15. Februar 2014 den Fragebogen vollständig online ausfüllen und auf "Absenden" klicken unter:

[www.nachsorgekongress.de/nachsorgekongress\\_aktionen/nsk\\_2013\\_2014\\_mitwirkung/](http://www.nachsorgekongress.de/nachsorgekongress_aktionen/nsk_2013_2014_mitwirkung/)

Wir versichern Ihnen, dass alle Angaben absolut vertraulich behandelt werden und jede Auswertung anonym erfolgt.

Wir wären dankbar, wenn Sie diese Email mit der Bitte um Mitwirkung auch an interessierte Mitarbeiter bzw. Kollegen weiterleiten.

Mit freundlichen Grüßen

Achim Ebert  
Sprecher der AG Teilhabe  
Mitglied des Kuratoriums der  
ZNS - Hannelore Kohl Stiftung

Karl-Otto Mackenbach  
stv. Sprecher der AG Teilhabe  
Schatzmeister des  
SelbsthilfeVerbandes – FORUM GEHIRN e. V.

**Informationen zum 8. Nachsorgekongress der Arbeitsgemeinschaft Teilhabe  
finden Sie unter: <http://www.nachsorgekongress.de>**

## **Eidesstattliche Erklärung**

Hiermit versichere ich, Juliane Nothnagel, an Eides statt, die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne unerlaubte Hilfe verfasst zu haben.

Ich habe keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt sowie wörtliche und sinngemäße Zitate kenntlich gemacht.

Diese Arbeit wurde in dieser oder ähnlicher Form keiner anderen Prüfungsbehörde vorgelegt.

Stendal, den 17.06.2015

---

Juliane Nothnagel