

Phase E der Neuro-Rehabilitation als Brücke zur Inklusion

**Stellungnahme der DVfR zur Neuorientierung der postakuten
Rehabilitation und Nachsorge bei Erwachsenen mit erworbenen
Hirnschädigungen**

Heidelberg, im März 2013

Phase E der Neuro-Rehabilitation als Brücke zur Inklusion – Stellungnahme der DVfR zur Neuorientierung der postakuten Rehabilitation und Nachsorge bei Erwachsenen mit erworbenen Hirnschädigungen¹

In Deutschland sind jährlich bis zu 70.000 Erwachsene² wegen erheblicher Schädigung des Zentralen Nervensystems und deren Folgen nach der Akutversorgung und der sich daran anschließenden Neuro-Rehabilitation der Phasen B bis D noch auf weitergehende Leistungen der Phase E angewiesen, um ihre Teilhabe möglichst umfassend wieder herzustellen. Betroffen sind z. B. Menschen, die aufgrund von Krankheits-Auswirkungen nach einem Schädelhirntrauma, einer cerebralen Hypoxie (Sauerstoffmangel), wegen eines Schlaganfalls, nach Hirntumoren, wegen Multipler Sklerose oder des Parkinsonsyndroms längerfristig in relevantem Umfang in ihrer Lebensführung beeinträchtigt sind. Die Dauer dieser weitergehenden Leistungen ist individuell unterschiedlich und erfordert von den Akteuren eine berufsgruppenübergreifende, vernetzte Zusammenarbeit bei fachlich hoher Kompetenz. Um Teilhabebeeinträchtigungen möglichst zu überwinden, wird im Einzelfall die Kombination von Rehabilitation, von Leistungen mit rehabilitativer Zielsetzung und der Weiterbehandlung durch den neurokompetenten Vertragsarzt erforderlich. Dazu bedarf es einer erweiterten und z.T. umgestalteten Phase E als notwendiger Brücke zur Inklusion.

Erforderliche Vervollständigung des Phasenmodells der neurologischen Rehabilitation

Bereits Mitte der 1990er Jahre wurden alle wesentlichen neurologischen Rehabilitations- und Behandlungsschritte in einem sechsgliedrigen Phasenmodell sinnvoll strukturiert. Leistungsträger und -anbieter haben seither die einzelnen Phasen Zug um Zug mit den notwendigen medizinischen und nichtmedizinischen Inhalten ausgestaltet. Für Menschen mit schweren Hirnschädigungen ließen sich bis zum Beginn des 21. Jahrhunderts erhebliche Qualitätsverbesserungen in der Versorgung erzielen: Hiervon haben insbesondere Patienten profitiert, deren individuelle Teilhabeziele allein mit Leistungen aus den Phasen B bis D der neurologischen Rehabilitation erreicht werden konnten.

Die noch ungelöste Problematik eines Teils der Menschen mit schweren Hirnschädigungen

Bis heute fehlen aber für Menschen mit Hirnschädigungen, die auch nach einem Durchlaufen kompakter, d. h. stationärer oder ganztägig ambulanter Rehabilitation weiterhin eine relevante Beeinträchtigung ihrer Teilhabe aufweisen, noch Leistungen, die ein selbstbestimmtes Leben und die Inklusion ermöglichen. Seit langem ist bekannt, dass insbesondere Betroffene mit langfristig erheblichen motorischen, sensorischen und neuropsychologischen Störungen, etwa mit Folgen einer Wesensveränderung und anderen Komplikationen, oft auch mit hartnäckiger partieller Minderbelastbarkeit zurechtkommen müssen. Zur Bewältigung dieser Probleme sind die erforderlichen Leistungen in der Phase E konzeptionell und praktisch bisher noch nicht ausreichend entwickelt: Ambulante vernetzte Leistungen, welche definitorisch der Phase E zuzuordnen sind, finden sich in der deutschen Versorgungslandschaft bisher eher selten. Allein für die Teilhabe am Arbeitsleben wurden auf Ebene der BAR bislang konkrete Definitionen erarbeitet („Empfehlungen zur medizinisch-beruflichen Rehabilitation in der Neurologie“). Hierbei

¹ Parallel zu dieser Stellungnahme der DVfR erscheint das ausführliche Diskussionspapier einer Expertengruppe aus der DVfR mit zahlreichen Hinweisen zur Problemanalyse, zur Rechtslage mit Vorschlägen zur Rechtsanwendung und zur denkbaren Versorgungsstruktur.

² Zur Herleitung dieser Größenordnung siehe das unter Fußnote 1 genannte, beigegefügte Experten-Positionspapier.

ist jedoch zu berücksichtigen, dass die medizinisch-berufliche Hinführung zur Arbeitswelt in Rehabilitationsstätten der medizinisch-beruflichen Rehabilitation, d.h. in den wenigen sogenannten Phase-II-Einrichtungen, u.a. eine positive Erwerbsprognose voraussetzt, die nur bei einem kleineren Teil der oben genannten Zielgruppen vorliegt. Für alle anderen betroffenen Menschen mit schweren Hirnschädigungen wurden das Schnittstellenmanagement und die Nachsorge bisher nicht systematisch entwickelt – oder vorhandene Angebote greifen zu kurz. Es fehlt die Ausgestaltung der Phase E im Sinne der umfassenden Teilhabe bzw. als Brücke zur Inklusion.

Die Gründe für bestehenden Handlungsbedarf

Handlungsbedarf im Sinne einer weitergehenden rehabilitativen Versorgung ergibt sich für diese Betroffenen nicht nur aus rechtlichen und sozialen, sondern vor allem auch aus fachlichen und nicht zuletzt ökonomischen Gründen: Schließlich zeigen sich Potential und gesellschaftlicher Nutzen von Rehabilitation erst dann, wenn die realistischen Teilhabeziele auch tatsächlich *erreicht* werden. Eine vorzeitige Beendigung der Teilhabeförderung bedeutet, dass die abschließenden Bemühungen um die im Einzelfall realisierbare Teilhabe – auch bei den vielen jüngeren Betroffenen! – eingestellt werden.

Die gesellschaftliche Relevanz und der Rechtsanspruch auf Teilhabe

Erkenntnisse über die Möglichkeiten erfolgreicher therapeutischer und teilhabeorientierter Angebote sowie die verbindliche Geltung der UN-Behindertenrechtskonvention (BRK) in Deutschland machen es erforderlich, diese Lücke am Ende des Rehabilitations- und Behandlungsprozesses der Betroffenen zu schließen. Jeder Mensch mit einer Krankheit oder Behinderung und daraus resultierenden Teilhabe-Beeinträchtigungen hat einen Rechtsanspruch auf diejenigen Leistungen, die ihm persönlich ein Höchstmaß an Teilhabe am Leben in der Gesellschaft – im Sinne der Inklusion – ermöglichen. Die Deutsche Vereinigung für Rehabilitation (DVfR) – Plattform aller mit Teilhabeförderung und -sicherung behinderter Personen befassten Akteursgruppen in Deutschland – hat sich daher 2012 und 2013 nochmals intensiv mit den Bedürfnissen der genannten Personengruppen und mit der Phase E befasst.

Die Vielfalt beteiligter Experten und ihre Feststellungen

In einem mit Vertreter/-innen beteiligter Leistungsträger, Fachdisziplinen, Betroffenenorganisationen, Forschungsstellen, Gutachtern und Dienstleistern einschließlich deren Verbände besetzten Ad hoc-Ausschuss wurde hierzu die ca. 70-seitige Ausarbeitung „*Phase E der Neuro-Rehabilitation als Brücke zur Inklusion – Positionen von Experten aus der DVfR zur Postakuten Rehabilitation und Nachsorge für Erwachsene mit erworbenen Hirnschädigungen*“ erarbeitet. Als Ergebnis lassen sich die folgenden 8 Punkte zusammenfassen und thesenartig zuspitzen. (Zu den konkreten Einzelforderungen siehe auch den detaillierteren Forderungskatalog im beigefügten Expertenpapier, S. 44 ff.).

1. Die notwendigen Leistungen und das Teilhabe-Management sollen durch einen federführenden Leistungsträger gebündelt werden.

Für die Gestaltung von Phase E der Neuro-Rehabilitation ist entscheidend, dass eine träger- und sektorenübergreifende Bündelung von erforderlichen individuellen Leistungen aus mehreren Sozialleistungsbereichen unter der Zielsetzung selbstbestimmter, umfassender gesellschaftlicher Teilhabe erfolgt und so der Wiedereingliederungsprozess, am besten direkt im Lebensumfeld der Leistungsberechtigten, ermöglicht wird. Dazu sind bei den verantwortlichen Akteuren gezielte Planungen, Abstimmungen und erweiterte Kooperationen, modifizierte Bedarfserkennungs- und

Entscheidungsverfahren sowie geeignete, d.h. ergänzte Qualifikationen, insbesondere auch Neurokompetenz, notwendig. Hemmnisse in Administration, Fachausbildungen, Maßnahmen-gestaltung und vereinzelt auch in diversen Vorschriften müssen gezielt beseitigt werden. Zur Koordinierung und Steuerung einer aufgabengerechten Leistungsentwicklung (und entsprechender Routinen im Leistungsgeschehen) müssen die Leistungsträger für die Phase E allerdings bundesweit noch ein Teilhabe-Management – auf Grundlage der §§ 8, 10 bis 14 und 22f. SGB IX, unter Einbezug der Gemeinsamen Servicestellen für Rehabilitation – organisieren, das diesen Namen verdient. Die DVfR schlägt dazu vor, je nach Art erforderlicher Leistungen und der Lebenssituation einen vorrangigen bzw. hauptzuständigen Leistungsträger zu bestimmen – vergleichbar mit der Steuerungsfunktion des budgetbeauftragten Trägers nach der Budgetver-ordnung zu § 17 SGB IX. Unbeschadet der finanziellen Trägerzuständigkeit für einzelne Lei-stungen soll er die Verantwortung für alle übergreifenden Organisationsaufgaben primär über-nehmen.

2. Ergänzende Teilhabe-Angebote sollen auch jenseits rein medizinisch-beruflicher Orientierung geschaffen und angemessen finanziert werden.

Es ist geboten, die in bisheriger Praxis auf die medizinisch-berufliche Orientierung beschränkte Gestaltung der Phase E auf alle Bereiche der Teilhabe auszudehnen, z. B. auf Wohnen, Selbst-management, Tagesstrukturierung, Beschäftigung in der WfbM (und Alternativen dazu wie etwa Unterstützte Beschäftigung), Unterhalt von Sozialkontakten im Nahbereich und in der Familie, kulturelles Leben, ehrenamtliche Tätigkeit und andere Optionen einer Mitgestaltung im Gemein-wesen. Nach § 19 SGB IX sind die Rehabilitationsträger gemeinsam, unter Beteiligung von Ländern, Kommunen, fachkundigen Rehabilitationsdiensten und Selbsthilfeverbänden, aufgabenbezogen und sozialraumorientiert verpflichtet, das nötige Angebot an Teilhabe-leistungen zu beauftragen oder selbst zu schaffen. Dazu bedarf es auch einer bedarfsgerechten Vergütung. Eine Finanzierung dieses ergänzten Leistungsumfangs kann und muss für eine derart kleine, aber sehr stark belastete Patientengruppe selbst bei trägerseitiger Mittelknappheit gelingen!

3. Die besonderen Problemstellungen bei Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen erfordern von Anfang an kompetent spezialisierte, umfangreiche Teilhabeleistungen in angemessener Dauer und Qualität.

Schon frühzeitig *während* der akuten Behandlung und der initialen Rehabilitation (Phasen A und B), aber auch bei weiterführenden Teilhabeleistungen im Sinne der Phasen C und D, müssen wesentliche Teilhaberisiken jedes einzelnen Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen erkannt, während der Rehabilitation bearbeitet und darauf abgestimmte Lösungsmöglichkeiten für die Zeit danach konzipiert werden. Deshalb sollen Teilhabeaspekte von Anfang an berücksichtigt werden. Behandlungszeiten und Stellenpläne in den neurologischen Einrichtungen dürfen, auch unter der Bedingung ökonomischen Drucks, nicht weiter reduziert werden.

4. Der Grundsatz „Rehabilitation vor Pflege“ muss auch für Wachkoma-Patienten in die Praxis umgesetzt werden.

Schwerer geschädigte Betroffene im und nach dem sog. Wachkoma dürfen nicht in Reha-fernen Pflegeheimen fehlplatziert werden. Dieser Personengruppe dürfen auch bei einer Versorgung zuhause medizinische und rehabilitative Leistungen nicht vorenthalten werden. Entsteht bei diesen Betroffenen während der Langzeitbehandlung (in Phase F) ein neues Rehabilitations-potential oder kann es durch geeignete Maßnahmen erschlossen werden, so ist es vordringlich, dies individuell auch durch gute fachliche und menschliche Versorgung zu nutzen: Betroffene aus der Phase F sollen nicht nur bei (drohender) Zustandsverschlechterung, sondern auch bei

Anzeichen für Remission bzw. Hinweisen auf das Wiedererwachen erstmalig oder nochmals eine Rehabilitation (z. B. in den Phasen B, C bzw. D) oder weitergehende Teilhabeleistungen aus der Phase E erhalten können. Dafür sind die individuellen Teilhabepotentiale und -ressourcen zu überprüfen und zu fördern.

5. Die Möglichkeiten des bestehenden gegliederten Leistungssystems sollten intelligent genutzt werden – auch ohne Änderungen bestehender Gesetze.

Die DVfR geht davon aus, dass *vorhandene* leistungsrechtliche Gesetzesregelungen – erst recht im Zusammenwirken mit den Vorgaben der UN-BRK – im Wesentlichen dazu ausreichen, sachgerechte Lösungen für Menschen mit Hirnschädigungen zu finden, deren persönliche Zukunft v.a. von solchen weitergehenden Teilhabeleistungen abhängt. Sie bestehen – wie das ausführliche Positionspapier von Experten aus der DVfR eingehend erläutert – in einer bedarfsgerecht am Einzelfall ausgerichteten Förderung der Teilhabe durch konsequente Anwendung des Teilhaberechts. Dies beinhaltet auch die Vernetzung mit einer individuellen und zielgerichteten langfristigen Versorgung im Rahmen der Krankenbehandlung, unter Einbeziehung einer Beratung durch gemeinsame Servicestellen für Rehabilitation und/oder ggf. von Pflegestützpunkten. Alle nutzbaren Leistungen, inklusive der Hilfsmittelversorgung, der medizinischen Behandlung, der Pflege, der pädagogischen Förderung und Begleitung, der beruflichen Förderung usw. sollen wohnortnah und mit hinreichender Neurokompetenz erbracht werden. Schlüssel zur Problemlösung ist also – in Verbindung mit der strukturellen Entwicklung eines entsprechend bedarfsgerechten Leistungsangebots – die Kooperation der Leistungsträger und *nicht* die Schaffung *neuer* Vorschriften!

6. Angehörige sollten in die Rehabilitation einbezogen und nachhaltig unterstützt werden, um eine Überforderung zu vermeiden.

Neben den Betroffenen, deren Mehrzahl in Familien lebt (oder danach strebt), stehen auch die Angehörigen von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen bzw. ihre Bezugspersonen wegen der daraus resultierenden komplexen Beeinträchtigungen unter hohem Druck; sie sind häufig von Überforderung bedroht. Die Lösung ihrer Probleme ist oftmals Bedingung für eine gelingende Eingliederung des Betroffenen in seine Lebenswelt. Hierfür gilt es, die Angehörigen durch fachlich fundierte, teilhabeorientierte Beratung, Schulung und Anleitung, unter Einbezug von Erkenntnissen aus dem sozialen Umfeld wie auch von Erfahrungen der organisierten Selbsthilfe, zu unterstützen. Dies ist schon jetzt Teil der (auch finanziellen) Verantwortung der Leistungsträger, einschließlich der Träger der Sozialhilfe. Nach Ansicht der DVfR müssen für die Bereitstellung von Unterstützungsangeboten für die Bezugspersonen nur die vorhandenen Rechtsgrundlagen richtig genutzt werden.

7. Es sollten kompetente regionale Anlaufstellen für Teilhabe-Planung und Vernetzung geschaffen werden.

Zur Unterstützung Betroffener, gleichzeitig auch zur Entlastung versorgungsbeteiligter Angehöriger, kann es möglich und sinnvoll sein, neben den an der langfristigen Versorgung der Leistungsberechtigten mitwirkenden Haus- und Fachärzten weitere geeignete spezialisierte Dienste heranzuziehen. Diese können regional zugleich kompetente Anlaufstellen für die Teilhabeplanung und Leistungsvernetzung bilden und Orte der Hilfe bei medizinischen Komplikationen sein sowie bei Bedarf die zusätzliche Funktion einer vorübergehenden Einrichtungs-Aufnahme (stationäre Wiederholungs-Rehabilitation, auch im Rahmen des SGB XII) übernehmen. Dafür kommen spezialisierte medizinische Zentren für erwachsene Menschen mit Behinderung (Ergänzung des § 119 SGB V ist dafür erforderlich!) oder andere Dienste, ggf. auch mobile, in Betracht. Damit diese auch bedarfsgerecht bereitstehen, müssen sie in die Versor-

gungslandschaft einbezogen, öffentlich gefördert sowie durch Verträge finanziell abgesichert und wissenschaftlich begleitet werden.

8. Die Erarbeitung einer Empfehlung zur Phase E durch die BAR wird befürwortet; die DVfR beteiligt sich mit fundierten Veröffentlichungen an der konkreten Umsetzung und leistet ergänzend einen Input zur fachlichen Konkretisierung.

Die DVfR begrüßt, dass unter dem Dach der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) einheitliche Anforderungen für die Phase E der Neuro-Rehabilitation formuliert und eine Empfehlung an die Leistungsträger und Leistungserbringer durch die BAR veröffentlicht werden. Mit den hier vorgestellten Positionen der DVfR soll dies unterstützt werden. Zudem soll aber auch auf die Sozialraumplanung der Länder und Kommunen eingewirkt werden, damit diese prüfen, an welche der bereits vorhandenen Einrichtungen und Strukturen der notwendige Auf- und Ausbau der Phase E anknüpfen kann, um vorhandene Kompetenzen zu nutzen und strukturellen Wildwuchs oder Doppelstrukturen zu vermeiden. Dazu sollten die Bedarfe der Zielgruppe nicht nur individuell in Form von Teilhabeplänen, sondern systematisch für Planungsregionen erfasst werden.

Die Weiterentwicklung und Neuorientierung der Phase E im Rahmen der neurologischen Rehabilitation von erwachsenen Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen als Brücke zur Inklusion ist aus Sicht der DVfR eine vordringliche Aufgabe. Sie bittet daher alle Akteure, so insbesondere die Sozialleistungsträger, die Leistungserbringer, die Fachverbände, die Betroffenen, ihre Bezugspersonen und deren Organisationen, zur Lösung der erheblichen Schwierigkeiten bei der Sicherung der Teilhabe dieser Personengruppen mit erworbenen Hirnschädigungen beizutragen und sich an den vorgeschlagenen Weiterentwicklungen engagiert zu beteiligen! Sie bietet in allen dabei entstehenden Fragen gerne ihre Gesprächsbereitschaft und ihre Unterstützung als „Forum der Beteiligten und Betroffenen“ an.

Heidelberg, den 18.03.2013

gez.

Dr. med. M. Schmidt-Ohlemann
(Vorsitzender der DVfR)

gez.

K.-Dieter Voß
(Leiter des Ausschusses Postakute Neuro-
Rehabilitation und Nachsorge Erwachsener der
DVfR)

Anlage

Deutsche Vereinigung für Rehabilitation e.V. (DVfR)
Friedrich-Ebert-Anlage 9
69117 Heidelberg

Telefon 06221 187 901-0
E-Mail info@dvfr.de
www.dvfr.de