

Nichts ist mehr, wie es vorher war

Aktueller Stand und Perspektiven der neurologischen Rehabilitation aus Sicht der BAR



Dr. Helga Seel

Das Neurologische Phasenmodell besteht seit 20 Jahren. Es wurde auf Ebene der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) e.V. in einem langen Entstehungsprozess mit einer Vielzahl von Experten erarbeitet und wird noch immer weiterentwickelt. Der Beitrag von Dr. Helga Seel beleuchtet die Bedeutung des Phasenmodells für die Versorgung von Menschen mit einer erworbenen Hirnverletzung mit Blick auf die Besonderheiten dieser Zielgruppe und gibt einen Ausblick auf Ansatzpunkte zur weiteren Verbesserung der neurologischen Rehabilitation.

Mehr als 270.000 Menschen erleiden jährlich unfallbedingt Schädel-Hirn-Verletzungen. Zehn Prozent davon sind teilweise lebenslang schwer oder schwerstbetroffen. Insgesamt sind es rund 800.000 Menschen, die in Deutschland mit den Folgen einer Hirnverletzung leben, und jährlich kommen 50.000 bis 80.000 Betrof-

fene hinzu. Die Zahlen steigen aufgrund der Fortschritte in der Akutversorgung und bei Wiederbelebungsmaßnahmen zunehmend weiter. Für diese Menschen ist vielfach nichts mehr, wie es vorher war – und nicht nur für sie: Die Zahl der indirekt Betroffenen ist auf 2,5 Millionen Menschen anzusetzen, denn betroffen ist immer die ganze Familie.

Neurologische Erkrankungen sind individuell sehr verschieden und haben ganz unterschiedliche Ausprägungen: Mobilitätsstörungen, Sprachverlust, Gedächtnisstörungen, Konzentrationsstörungen, Wesensveränderungen. Ebenso unterschiedlich sind die Krankheitsverläufe. Wie etwa der von Carola Thimm, die im fünften Monat schwanger war, als in ihrem Gehirn ein Aneurysma platzt und sie ins Wachkoma fällt. Fünf Jahre bleibt sie in diesem Zustand, bis sie langsam wieder erwacht und heute wieder ein ausgefülltes Leben führt. „Mein Leben ohne mich“ heißt ihr Buch, in dem sie das Wunder ihrer Lebensgeschichte beschreibt. Oder der von Kim-Vanessa Mathes, die aus ihrer Abiturprüfung herausgerissen wurde und an einem Tumor operiert werden musste. Sie beschreibt in ihrem sehr privaten Buch „C 71,6 Diagnose Hirntumor“ in radikaler Offenheit ihren langen und mühevollen Weg zurück. Sie hat inzwischen ein Studium abgeschlossen und ein Zweitstudium begonnen und engagiert sich auch in der Beratung von Menschen mit einer Hirnverletzung. Nicht immer nehmen erworbene Hirnschädigungen solche Wege – es können dauerhaft erhebliche Schädigungen zurückbleiben, manche Men-

schen wachen aus dem Wachkoma nicht wieder auf.

Viele Beispiele geben ein Bild davon, dass und wie individuell jeder Krankheitsverlauf ist, wie wichtig es deswegen ist, die Möglichkeiten der Versorgung individuell zu gestalten und die Teilhabeangebote entsprechend auszurichten. Menschen mit einer erworbenen Hirnschädigung brauchen eine besondere Art von Rehabilitation.

**„Ich wollte es schaffen
und keiner wollte mich
scheitern lassen“**

„Ich wollte es schaffen und keiner wollte mich scheitern lassen“, sagt Heike Schaber bei einem Symposium zum 20-jährigen Bestehen des Neurologischen Phasenmodells, zu dem die BAR eingeladen hatte. Sie berichtet dass sie im Alter von 33 Jahren einen Schlaganfall erlitten und schwere Beeinträchtigungen davon getragen hat:

Massive Sprach- und Sprechstörungen, die auch das Lesen und die Zahlenverarbeitung beeinträchtigten. Zusätzlich waren die feinmotorischen Bewegungen mit der rechten Hand stark erschwert. „Mein größtes Ziel war, wieder arbeiten zu dürfen“, sagte sie – vor ihrer Erkrankung war sie als Chefsekretärin bei einem großen Konzern tätig.

Auf zehn Wochen stationäre Reha folgte von Oktober bis März des Folgejahres eine medizinisch-berufliche

Maßnahme mit intensiver Vorbereitung auf die Rückkehr in den Beruf, dann ab April die stufenweise Wiedereingliederung, die intensiv fachlich und betrieblich begleitet und unterstützt wurde. Voraus gingen Absprachen mit dem Arbeitgeber und der Krankenversicherung als Kostenträger, die von der sie betreuenden Praxis koordiniert wurden. Die berufliche Wiedereingliederung wurde erfolgreich abgeschlossen – sie arbeitet heute wieder Vollzeit.

„Ich wollte es schaffen und niemand wollte mich scheitern lassen“. In dieser Aussage ist auch die Möglichkeit eines Scheiterns enthalten – es hätte also auch anders kommen können! Nämlich dann, wenn das entsprechende Unterstützungsangebot und seine Finanzierung nicht zur Verfügung gestanden hätten, wenn der Lotse durch das System gefehlt hätte, wenn zeitliche Lücken innerhalb der Versorgungs- und Behandlungsphasen entstanden wären, wenn der Arbeitgeber von Heike Schaber, ihr Vorgesetzter, ihre Kollegen nicht bereit gewesen wären, ein langsames Herantasten, ein Ausprobieren zu ermöglichen.

Das Phasenmodell der Neurologischen Rehabilitation

Die Besonderheiten um das Krankheitsbild „erworbene Schädel-Hirn-Verletzung“ sind auch bei den Leistungsträgern erkannt und anerkannt und erfahren seit Jahren besondere Beachtung auf Ebene der BAR. Sie finden ihren Ausdruck im Phasenmodell der Neurologischen Rehabilitation.

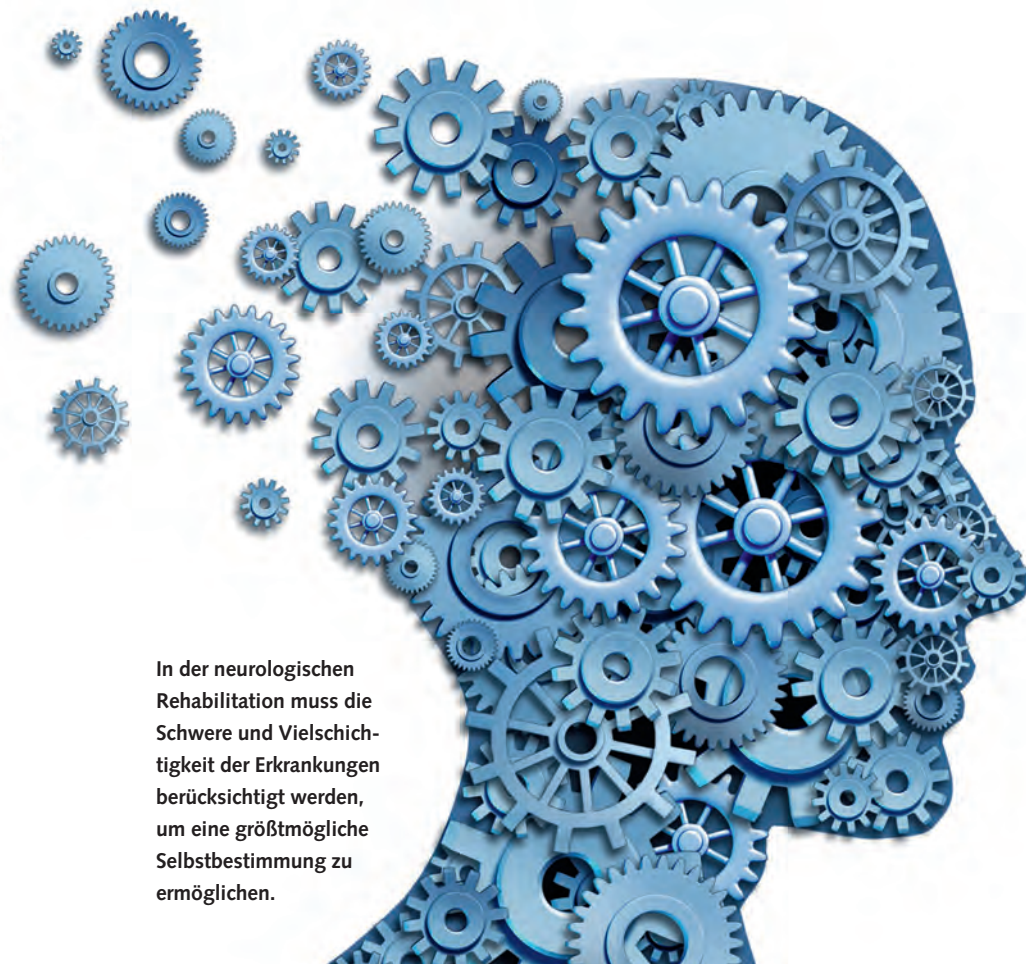
Wichtiger Ausgangspunkt für die Unterstützung von Menschen mit einer erworbenen Schädel-Hirn-Verletzung ist das Phasenmodell der Neurologischen Rehabilitation mit den Phasen A bis F (vgl. Abb.1). Das Modell stellt keinen chronologischen Ablauf dar: Entsprechend dem Krankheitsverlauf können Phasen übersprungen werden und ebenso ist ein entgegengesetzter Verlauf von den Phasen F oder E in die Phasen B, C und D möglich.



Foto: kubko, fotolia.com

Abbildung 1: Das Phasenmodell der Neurologischen Rehabilitation

- A** Akutbehandlungsphase unmittelbar nach dem Ereignis
- B** Behandlungsphase, in der noch intensiv-medizinische Behandlungsmöglichkeiten vorgehalten werden müssen.
- C** Behandlungs-/Rehabilitationsphase, in der die Patienten bereits in der Therapie mitarbeiten können, sie aber noch kurativ-medizinisch und mit hohem pflegerischen Aufwand betreut werden müssen.
- D** Rehabilitationsphase nach Abschluss der Frühmobilisation
- E** Behandlungs-/Rehabilitationsphase nach Abschluss einer intensiven medizinischen Rehabilitation; im Mittelpunkt stehen nachgehende Reha-Leistungen unter Einschluss von Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben und Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft.
- F** Langzeitpflege und Langzeitbehandlung; Behandlungsphase, in der dauerhaft unterstützende, betreuende und/oder zustandserhaltende Leistungen erforderlich sind.



In der neurologischen Rehabilitation muss die Schwere und Vielschichtigkeit der Erkrankungen berücksichtigt werden, um eine größtmögliche Selbstbestimmung zu ermöglichen.

Foto: freshidea, fotolia.com

1994 wurde dieses Phasenmodell von der Rentenversicherung vorgelegt und bereits 1995 wurde auf Ebene der BAR begonnen, das „Phasenkonzept A – F der Neurologischen Rehabilitation“ trägerübergreifend zu definieren. Die „Empfehlungen zur Neurologischen Rehabilitation von Patienten mit schweren und schwersten Hirnschädigungen in den Phasen B und C“ markieren den Beginn, das Phasenmodell der Neurologischen Rehabilitation trägerübergreifend zu beschreiben. Gerade für diese Phasen hatten die Träger große Defizite im Versorgungsbereich erkannt.

Weitere Versorgungsdefizite wurden von den Reha-Trägern und den neurologischen Verbänden und Organisationen in der Phase F der Neurologischen Rehabilitation gesehen. Auch für diese Phase wurden trägerübergreifende Definitionen erarbeitet und 2003 veröffentlicht. In 2011 wurden schließlich BAR-Empfehlungen

für die medizinisch-berufliche Rehabilitation in der Neurologie veröffentlicht.

Darüber hinaus wurden im Jahr 2005 Rahmenempfehlungen der BAR zur ambulanten neurologischen Rehabilitation und im Jahr 2007 die Arbeitshilfen für die Rehabilitation und Teilhabe schädel-hirnverletzter Kinder veröffentlicht. Im Jahr 2011 wurden auf Ebene der BAR die Arbeiten zur Erstellung von Empfehlungen zur Phase E im Rahmen einer Projektgruppe, in der Vertreter der Leistungsträger wie auch der Leistungserbringer, Vertreterinnen und Vertreter der Fachärzteschaft und auch die Betroffenen eingebunden waren, aufgenommen und 2014 mit ihrer Veröffentlichung abgeschlossen.

Ausgangspunkt aller Empfehlungen ist ein ganzheitlicher Ansatz, der die physischen, psychischen und sozialen Aspekte des betroffenen Men-

schen umfasst. Die BAR-Empfehlungen sind fachlich anerkannt und akzeptiert und haben zu einem bedarfsgerechten – bedarfsgerechteren – Ausbau der Behandlungsplätze beigetragen. Festzustellen ist auch, dass die Akutversorgung und die frühe rehabilitative Behandlung von Menschen mit erworbener Schädel-Hirn-Verletzung in Deutschland recht gut und recht gut erreichbar sind – schwieriger wird es, wenn es um die Unterstützung vor Ort im Lebens- und Arbeitsumfeld geht.

Im Sinne von Inklusion soll ein größtmögliches Maß an Teilhabe insgesamt am Leben in der Gemeinschaft erreicht werden. Um in diesem Zusammenhang stehend Chancenverbesserung, Selbstständigkeit und Selbstbestimmung von Menschen mit neurologischen Erkrankungen zu erzielen, sind auch weitere Voraussetzungen zu erfüllen:

- mehr Wissen um die Besonderheiten, die mit der Erkrankung verbunden sind
- eine vorurteilsfreie Einstellung und Offenheit gegenüber den Betroffenen
- eine Öffnung von Institutionen und Organisationen, die bislang mit der Klientel wenig vertraut sind

Dies gilt für alle Teilhabebereiche: die Teilhabe am Arbeitsleben, die Teilhabe an Erziehung und Bildung und insgesamt die Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft.

Die Empfehlungen bilden die Vielschichtigkeit neurologischer Erkrankungen ab und unterscheiden bei der Zielgruppe zwischen Menschen mit leichten, mit mittelgradigen und solchen mit schweren Beeinträchtigungen der Funktionsfähigkeit. Erfasst werden Menschen, deren Beeinträchtigungen nicht auf Anhieb erkennbar sind und ebenso Menschen mit Pflegebedürftigkeit. Pflegebedürftigkeit stellt kein Ausschlusskriterium für weitere Unterstützungsmöglichkeiten für Selbstbestimmung und zur Teilhabe dar.

Für größtmögliche Selbstbestimmung und Teilhabe: Anforderungen an die Unterstützung

Für alle Gruppen gilt, dass – im Sinne der Erreichung einer größtmöglichen Teilhabe – übergreifende Zusammenarbeit und Vernetzung von oftmals entscheidender Bedeutung dafür sind, dass die Durchlässigkeit in alle Teilhabeziele jederzeit gegeben sein muss und die Notwendigkeiten und Möglichkeiten aber auch erkannt werden müssen.

Eine weitere Besonderheit bei Menschen mit neurologischen Erkrankungen ist, dass die Angehörigen und weitere Bezugspersonen als mittelbare Zielgruppe und für den Erfolg von Unterstützungsleistungen oft maßgeblich und im Rahmen der Teilhabeplanung zu beteiligen sind.

Von hoher Bedeutung ist die frühzeitige Verzahnung von medizinischen und beruflichen Aspekten. Dies gilt sowohl für die inhaltlich-konzeptionelle Ebene wie auch für die organisatorische Ebene und bedingt eine frühzeitige, vorausschauende Planung der Phase E an der Schnittstelle der vorausgehenden Phasen A bis D.

Eine wichtige Grundlage für die Bedarfsermittlung und Bedarfsfeststellung ist die ICF (International Classification of Functioning) mit dem Konzept des bio-psycho-sozialen Modells. Diese von der WHO entwickelte Klassifikation ermöglicht, den Zustand der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit einer Person vor ihrem gesamten Lebenshintergrund, einschließlich der Förderfaktoren und Barrieren zu beschreiben. Im Mittelpunkt der Betrachtung stehen nicht die Defizite, sondern die Funktionsfähigkeit mit Blick auf die Teilhabeziele.

„Kontextfaktoren“ ist in diesem Zusammenhang ein wichtiges Stichwort; sie stellen den gesamten Lebenshintergrund einer Person dar und umfassen Umweltfaktoren und personenbezogene Faktoren. Umweltfaktoren und personenbezogene Faktoren können die Funktionsfähigkeit und den

Rehabilitationsverlauf beeinflussen, deshalb müssen die physischen, psychischen und sozialen Aspekte des betroffenen Menschen im Behandlungs-/im Teilhabeprozess je nach Einzelfall berücksichtigt werden. Ausgangspunkt ist ein ganzheitlicher Ansatz, der den Menschen in seinem sozialen Umfeld – dem Wohnumfeld und dem Arbeitsumfeld – betrachtet.

Das Spektrum möglicher Unterstützungsleistungen ist vielschichtig und ebenso vielschichtig ist die Palette der zuständigen Leistungsträger sowie der Leistungserbringer. Damit Leistungen ineinandergreifen, sind eine trägerübergreifende Koordination, Kooperation und eine Vernetzung aller Beteiligten wesentliche Voraussetzung.

Am Beispiel der Phase E wird deutlich, dass es hier um mehr geht als um die Erbringung von Einzelleistungen: Um eine reibungslose individuelle Versorgung in der Phase E erreichen zu können, müssen Fachkräfte aus der Pflege, Medizin, Therapie, Bildung und Pädagogik interdisziplinär zusammenarbeiten und – dies gilt für den Bereich des Arbeitslebens – den betrieblichen Kontext eng einbeziehen.

Das SGB IX formuliert als allgemeine und trägerübergreifende Ziele, dass mit geeigneten Rehabilitationsmaßnahmen Beeinträchtigungen abgewendet, eine Verschlimmerung verhindert, ihre Folgen gemildert oder beseitigt werden sollen. Im Einzelnen geht es etwa um:

- den bedarfsgerechten Einsatz von passgenauen Hilfsmitteln
- das Erlernen von Ersatzstrategien
- die umfassende Beratung und organisatorische Hilfestellungen als Unterstützungsformen, die zum Einsatz kommen, um eine größtmögliche Wiederherstellung der ursprünglichen Funktionsfähigkeit zu erreichen.

Aus trägerspezifischer Sicht haben Krankenversicherung, Arbeitsförderung, Rentenversicherung und Unfallversicherung, jeweils eigene Rehabi-

litationsziele mit Leistungen, die sie zu deren Erreichung anbieten:

- Krankenversicherung: Behinderung oder Pflegebedürftigkeit abwenden
- Bundesagentur für Arbeit: Arbeitsförderung – Beschäftigungsfähigkeit fördern
- Rentenversicherung: Vorzeitiges Ausscheiden aus dem Erwerbsleben verhindern und möglichst dauerhaft ins Erwerbsleben (wieder-) eingliedern.
- Unfallversicherung: den durch Arbeitsunfall oder Berufskrankheit entstandenen Gesundheitsschaden ausgleichen, mildern.

Diese Ziele schließen einander nicht aus – deshalb sind auch mit Blick auf die Ziele Vernetzung, Koordination, Agieren „wie aus einer Hand“ maßgebliche Voraussetzungen für die Erreichung trägerübergreifender und trägerspezifischer Ziele.

Perspektiven:

Wo wollen – wo müssen wir hin?

Die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) formuliert als übergeordnetes Ziel die Ermöglichung eines Höchstmaßes an Unabhängigkeit für Menschen mit Behinderung sowie die volle Teilhabe an allen Bereichen des Lebens und verpflichtet damit alle Akteure im Bereich von Rehabilitation und Teilhabe, ihre möglichen Beiträge zur Erreichung dieses Zieles zu leisten.

Gelingen kann dies nur, wenn die Besonderheiten, die mit den unterschiedlichen Arten von Behinderung und deren Auswirkungen verbunden sind, gesehen und berücksichtigt werden. Dies gilt auch und erst recht für Menschen mit neurologischen Erkrankungen.

Das bisher Erreichte darf nicht darüber hinwegtäuschen, dass es für die Umsetzung in der Praxis – und die ist letztlich im Einzelfall entscheidend – noch einige Schwachstellen anzupacken gilt.

So wurden im Rahmen des BAR-Symposiums an Ansatzpunkten für Verbesserung hervorgehoben:

- reibungslosere Übergänge aus der Akutphase in die Reha-Phase mit engeren wohnortnahen Kooperationen, die das soziale Umfeld des Patienten mit einbeziehen
- Verwerfungen bei der Feststellung von Reha-Fähigkeit des Patienten, die in der Frührehabilitationsphase vielfach erst hergestellt werden kann
- Bereitstellung eines Lotsen, der im Heilverfahren durch alle Phasen auch langfristig als Ansprechpartner für die betroffenen Angehörigen zur Verfügung steht
- realistische Entlassungsberichte: Sowohl zu optimistische als auch zu pessimistische Äußerungen können negative Auswirkungen haben
- „Reha vor Rente“ sollte oberster Grundsatz von allen am Reha-Prozess Beteiligten sein
- Es braucht ein Fallmanagement für die Überleitung in die jeweils nächste Phase über die Sektorengrenzen hinaus
- Es braucht dringend Nachsorgekonzepte der Phase E, damit die Rehabilitation nachhaltig wirken kann

Wenn die UN-BRK Inklusion als neuen Maßstab setzt, dann heißt das für Menschen mit einer neurologischen Verletzung, Erkrankung oder Behinderung, dass alles getan werden muss, um die Erreichung der realistischen und alltagsrelevanten Teilhabeziele zu unterstützen: Erlangung und Sicherung der Teilhabe am Arbeitsleben, Teilhabe an Erziehung und Bildung, Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft.

Es wird an allen Akteuren liegen, die Empfehlungen weiter mit Leben zu füllen und kontinuierlich weiterzuentwickeln, Hürden der Praxis zu sehen, ihnen entgegenzuwirken.

■ *Dr. Helga Seel, Pädagogin und Philologin ist Geschäftsführerin der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) e. V. in Frankfurt/Main, © helga.seel@bar-frankfurt.de*

Info

Abbildung 2: Die Mitgliederstruktur der BAR



Die Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) e. V.

Die BAR ist der Zusammenschluss der Rehabilitationsträger mit dem Ziel der Förderung und Koordinierung der Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen. Rechtsgrundlage sind das Sozialgesetzbuch IX und ebenso die UN-Behindertenrechtskonvention. Die BAR hat ihren Sitz in Frankfurt am Main.

Die Mitglieder der BAR übernehmen alle Aufgaben der Umsetzung von Rehabilitation und Teilhabe mit unterschiedlichen Zuständigkeiten und auf der Basis eigener gesetzlicher Regelungen. Einen Überbau bildet das Sozialgesetzbuch Neuntes Buch (SGB IX), das Regelungen für ein koordiniertes und kooperatives Vorgehen im gegliederten Sozialleistungssystem enthält.

Daraus leiten sich die Kernaufgaben der BAR ab: Kooperation, Koordination, Konvergenz herzustellen. Hier versteht sich die BAR als Partner, als Berater, als

Dienstleister aller Akteure im Bereich Reha und Teilhabe: der Leistungsträger, der Leistungserbringer, der betroffenen Menschen selbst und ihrer Interessenvertretungen.

Ein wesentliches Instrument zur Herstellung von Kooperation, Koordination und Konvergenz stellen die sogenannten Gemeinsamen Empfehlungen dar, die die Sozialleistungsträger auf Ebene der BAR und in Abstimmung mit weiteren Akteuren erarbeiten und ihrem Handeln zu Grunde legen.

Weitere Informationen:

Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation e. V. (BAR)
 Solmsstraße 18
 60486 Frankfurt am Main
 ☎ (0 69) 60 50 18-0
 ☎ (0 69) 60 50 18-29
 ✉ info@bar-frankfurt.de
 🌐 www.bar-frankfurt.de