

Forum C

Zugang zu Leistungen, Sozialmedizinische Begutachtung, Assessment
– Diskussionsbeitrag Nr. 2/2015 –

11.03.2015

Ambulante neurologische Rehabilitation im Lebensumfeld für Patienten mit erworbenen Hirnschädigungen

von Dr. Kirsten Teetz, Ärztin für Neurologie und Psychiatrie, Psychotherapie, spezielle Schmerztherapie, Physikalische Medizin, Münster

I. Hintergrund

Die ambulante neurologische Rehabilitation ist eine Behandlungsform, die wohnortnah im Lebensumfeld der Betroffenen flexible, individualisierte und komplexe Behandlungsangebote zur Sicherung der Teilhabe im persönlichen und beruflichen Leben unter Berücksichtigung der Kontextfaktoren¹ anbietet.

Nach erworbenen Hirnschädigungen (EHS²) steht die neuropsychologische und psychosoziale Rehabilitation und Wiedereingliederung in sämtliche Lebensbereiche im Vordergrund.

Nach einer Hirnschädigung kann es neben

Lähmungen, Sprach- und Gefühlsstörungen zu Veränderungen im kognitiven Bereich (Denken, Behalten, Merken, Planen, Vorausschauen), im Verhalten sowie seelischen Erleben und der Krankheitsverarbeitung und -bewältigung kommen. Es ist oft ein langer persönlicher und therapeutisch begleiteter Adaptationsprozess erforderlich, der die ganzheitliche/bio-psycho-soziale Re-Integration einer hirngeschädigten Person auf einen guten Weg bringt.

Die offizielle Schwerbehindertenstatistik in Deutschland spricht von mindestens 800.000 Menschen mit einer „wesentlichen Behinderung GdB 50 oder mehr“ durch eine erworbene Hirnschädigung und neurologische Erkrankung. Die kompetente langfristige Versorgung dieser besonderen Patientengruppe im Lebensumfeld hat eine hohe gesellschaftliche Relevanz.

¹ Kontextfaktoren meint in der ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) den gesamten Lebenshintergrund eines Menschen, bestehend aus den Komponenten Umweltfaktoren („äußere“) und personenbezogene („innere“) Kontextfaktoren. Sie können auf die Aktivitäten und Teilhabe einen fördernden oder hemmenden Einfluss nehmen, unabhängig vom Erkrankungsprozess.

² Erworbene Hirnschäden durch Schädel-Hirn-Trauma, Schlaganfall, Intracerebrale Blutungen, im Gegensatz zu angeborenen Hirnerkrankungen.

II. Thesen

1. **Die ambulante neurologische Rehabilitation im Lebensumfeld unter Berücksichtigung der personbezogenen Kontext- und Umweltfaktoren ist ein unverzichtbarer Bestandteil in der Rehabilitationskette, Behandlung und Langzeitnachsorge bei Patienten mit EHS.**
2. **Für Menschen mit EHS besteht in Deutschland, besonders für solche mit Schädel-Hirn-Trauma eine Versorgungslücke. Nach der Akutbehandlung und stationären Rehabilitation wird die Rehabilitationskette häufig zu früh abgebrochen.**
3. **Langfristige EHS-Folgen im kognitiven, verhaltens(sozialen) und seelischen Bereich werden oft nicht ausreichend erkannt und keiner zielgerichteten Behandlung zugeführt. Viele Betroffene und deren Angehörige fühlen sich im Gesundheitssystem nicht ausreichend wahrgenommen, fehlbehandelt, unterversorgt und alleingelassen.**
4. **Bei der Rehabilitation und Nachsorge von EHS-Folgen wird die Teilhabeorientierung in allen Versorgungs- und Leistungsträgerebenen nicht ausreichend berücksichtigt.³**

III. Ambulante neurologische Rehabilitation als wichtiger Bestandteil in der Versorgungskette nach erworbener Hirnschädigung

1. Medizinischer Hintergrund

Mit Erleiden einer Hirnverletzung, sei es ein Schädel-Hirn-Trauma z. B. als Verkehrsteilnehmer, durch einen Schlaganfall oder eine

Hirnblutung infolge einer Gefäßerkrankung besteht in der Regel ein komplexer, längerfristiger Behandlungsbedarf. Das Gehirn als „zentrales Wahrnehmungs-, Planungs- und Handlungsorgan“ bedarf einer besonderen Behandlung. Kognitive und emotionale Beeinträchtigungen wie auch vermehrt auftretende, schädigungsbedingte Verhaltensauffälligkeiten z. B. im sozialen Kontext behindern die Re-Integration und somit persönliche, gesellschaftliche und berufliche Teilhabe in hohem Maße.⁴

Betroffene sind, je nach Ausmaß und Lokalisation der Hirnschädigung, sowohl in Ihrer Selbstversorgung und Mobilität als auch in der Konzentrations- sowie Kommunikations- und Entscheidungsfähigkeit und Krankheitseinsicht eingeschränkt. Oft haben sie ihre emotionale Balance verloren und leiden lange unter einer großen Beschämung.

Im Gegensatz zu anderen Erkrankungen wie Herzinfarkt oder Knochenbrüchen sind die Folgen einer Hirnschädigung oft lange sichtbar, z. B. in Form einer Lähmung oder Sprachstörung oder sie sind im Kontakt schnell spürbar und werden als sozial nicht kompatibel erlebt z. B. bei Impulssteuerungsstörungen, vermehrter Gereiztheit, verminderter Frustrationstoleranz, gestörter Selbstwahrnehmung oder Selbstüberschätzung. Die psycho-physische Belastbarkeit ist vermindert, das zuvor übliche Arbeitspensum und -tempo kann nicht mehr bewältigt werden. Das Großraumbüro wird bspw. zu einem Ort der permanenten Reizüberflutung, die nicht mehr ertragen werden kann.

Dies führt zu einer schweren „Kränkung des Selbstideals“⁵, des eigenen Rollen- und Selbstverständnisses. Die Rolle als Teamkollege, Chef oder Erziehungsberechtigter und Partner muss neu definiert werden, vieles ist nicht mehr selbstverständlich.

Klinisch nehmen die psycho-sozialen Folgen

³ Vgl. Bundesarbeitsgemeinschaft medizinisch-beruflicher Rehabilitation (mb-Reha Phase II).

⁴ Vgl. Fries, Lösli, Wagenhäuser (2007); vgl. Reuther et al (2012); vgl. Fries, Fischer (2008).

⁵ Vgl. Fries, Lösli, Wagenhäuser (2007).

von kognitiven und emotionalen Störungen nach einer erworbenen Hirnschädigung im Verlauf – „crescendo“-artig – oft zu.

Die komplexen psycho-sozialen, emotionalen und kognitiven Symptome nach EHS werden oft erst im Alltags- und Lebenskontext („in der sozialen Wirklichkeit“) deutlich.⁶ Die Behandlung und der Unterstützungsbedarf zur Sicherung der persönlichen und beruflichen Teilhabe ist nach EHS ein oft langjähriger, sehr kleinschrittiger Prozess. Patienten mit EHS bessern sich langsam und haben auch nach Jahren noch ein adaptives Potential. Es handelt sich um stark variierende Krankheits- und Rehabilitationsverläufe mit hoher Abhängigkeit von Kontextfaktoren. Hier wirkt die ganzheitliche bio-psycho-soziale Behandlung einer multiprofessionellen, interdisziplinären ambulanten neurologischen Rehabilitation und Nachsorge. Das von der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation entwickelte Phasenmodell der neurologischen Rehabilitationsphasen D und E als „rehabilitative Leistungen und Nachsorge“ zur Unterstützung der sozialen Teilhabe, zur gemeinschaftlichen und beruflichen Wiedereingliederung und deren langfristigen Sicherung vor.⁷

Ambulante neurologische Rehabilitation wird flexibel und individualisiert von einem therapeutischen Team unter fachärztlicher Leitung appliziert. Die ambulante Rehabilitation ist teilhabeorientiert, kontextsensitiv und findet im Lebensumfeld statt.

2. Medizinische Versorgungskette

Die akut-medizinische Versorgung von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen in Deutschland ist in der Regel sehr gut. Es

gibt ein weites Netz von Stroke Units⁸ und neurochirurgischen Kliniken. Menschen mit Schädel-Hirn-Traumata, oft vergesellschaftet mit anderen Traumafolgen wie z. B. Frakturen oder inneren Verletzungen werden oft in Unfallchirurgischen Kliniken primär versorgt. Die frühe rehabilitative Behandlung, meistens wohnortfern in einer stationären Rehabilitations-Einrichtung wird gut und kompetent von den Akutkliniken organisiert. Danach wird die Rehabilitation und koordinierte Nachsorge oft beendet, obwohl noch relevante EHS-Folgen vorhanden sind.

An mehreren Schnittstellen im Rehabilitationsprozess gibt es relevante Versorgungslücken:

1. *Der Rehabilitationsbedarf wird nicht erkannt.*

Das Erkennen eines längeren Behandlungsbedarfs von Patienten mit EHS ist oft nicht ausreichend. Dies hat weitreichende Folgen für die Betroffenen und ihre Angehörigen. Dies gilt sowohl für Kinder als auch für Erwachsene, insbesondere für Schädel-Hirn-Trauma-Patienten.⁹ Der Rehabilitationsprozess wird häufig vorzeitig aufgrund negativer Prognosen mit Abschluss der stationären wohnortfernen Phase abgebrochen. Das bedeutet für die Betroffenen oft einen Chancenverlust mit der Gefahr sekundärer Verschlechterungen.

2. *Ungenügende Vernetzung stationärer und ambulanter Rehabilitation*

Nach der Entlassung von Patienten mit EHS aus wohnortfernen stationären Reha-Einrichtungen gibt es sehr oft kein ausreichendes Überleitungsmanagement in das Lebensumfeld und keine adäquate, koordi-

⁶ Vgl. Fries, Fischer (2008).

⁷ Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation, Rahmenempfehlungen zur Phase E der neurologischen Rehabilitation (2013).

⁸ Spezialstationen, auf denen Schlaganfall-Betroffene in den ersten Tagen nach ihrem Schlaganfall betreut werden.

⁹ Vgl. Schädel-Hirn-Verletzung. Epidemiologie und Versorgung. Ergebnisse einer prospektiven Studie, Rickels et al. (2006).

nierte, ziel- und teilhabeorientierte nachsorgende Behandlung.¹⁰ Der Heilmittelsektor arbeitet nicht ausreichend ziel- und teilhabeorientiert. Niedergelassene Allgemein- und Fachärzte verfügen in der Regel nicht über ausreichend Zeit und Kenntnisse im notwendigen, auch sozialmedizinischen Bereich.

3. *Es fehlt ein „Lotse“ für Patienten mit EHS*

Dies meint einen Kenner der besonderen Situation eines geschädigten Gehirns mit all seinen Folgen. Der Betroffene bedarf einer besonderen Unterstützung von Fachleuten bei der Umsetzung seiner persönlichen, individuellen Langfrist- wie auch Vor-Ort-Perspektive. „Das Gehirn macht den Unterschied“. Ein ambulantes Reha-Zentrum eignet sich als Lotse im System, es sind jedoch in der Fläche nicht genügend Einrichtungen vorhanden. Diese Versorgungsform ist auch in Akutkliniken nicht ausreichend bekannt.

4. *Mangel an Wohn- und Ausbildungsmöglichkeiten*

Es fehlen in Deutschland besonders für junge Menschen mit EHS kompetente Wohn- und Ausbildungsmöglichkeiten mit der notwendigen therapeutischen Unterstützung zum neuen und sozialen Lernen. Die Familienangehörigen sind oft überfordert. Im Selbstverständnis von Menschen mit erworbener Hirnschädigung und ihrer Angehörigen liegt keine geistige oder psychische Erkrankung/Behinderung vor, so dass wenig Akzeptanz für die Langzeitförderung in Werkstätten für behinderte Menschen besteht.

5. *Neuropsychologischer Schwerpunkt: ambulanter Expertenmangel*

Ein Schwerpunkt der Behandlung von Menschen mit EHS und deren Angehörigen liegt im neuropsychologischen – psychotherapeutischen Bereich. Hier besteht in Deutschland

ein Behandlungsengpass, trotz der mittlerweile anerkannten Neuropsychologie als Therapieverfahren fehlt es an Fachleuten.

IV. Fazit

Dargestellt wurde die häufig diskontinuierliche Behandlungskette von Patienten mit erworbenen Hirnschädigungen mit zu frühem Abbruch einer koordinierten teilhabeorientierten Behandlung besonders im Lebensumfeld. Damit verbunden sind Chancenverluste für die Betroffenen und deren Angehörige. Von besonderer Bedeutung ist die Berücksichtigung der Kontextfaktoren¹¹ für eine erfolgreiche Teilhabe und Langzeitperspektive. Die systemimmanenten häufigen Versorgungs(ab)brüche sind gerade bei Menschen mit Hirnerkrankungen äußerst ungünstig und verschlechtern die Prognose zur sozialen und beruflichen Re-Integration und Teilhabe, führen zu Chronifizierung und sekundärer Verschlechterung.

Problembefahet ist hierbei z. B. der Übergang von der stationären (zumeist wohnortfernen) medizinischen Rehabilitation zur ambulanten Rehabilitation bzw. in den ambulanten fachärztlichen Versorgungssektor. Reha-Phasenabhängig sind unterschiedliche Leistungsträger (gesetzliche Rentenversicherung, gesetzliche Krankenkasse) mit unterschiedlichen Genehmigungsverfahren zuständig. Abhängig vom Reha-Verlauf (Phasenwechsel: z. B. von B nach C oder D) kommt es zwischenzeitlich zu Leistungsträgerwechseln und damit zu Abstimmungsproblemen. Eine kontinuierliche phasenübergreifende Rehabilitation ist damit oft erschwert.

Angesprochen sind hier insbesondere die §§ 10, 27 Sozialgesetzbuch (SGB) IX. Laut § 10 SGB IX ist der leistende Rehabilitationsträger u. a. dafür verantwortlich, dass die beteiligten Rehabilitationsträger miteinander

¹⁰ Vgl. Schönle (2013).

¹¹ Grotkamp (2014).

und in Abstimmung mit den Leistungsberechtigten die nach dem individuellen Bedarf voraussichtlich erforderlichen Leistungen funktionsbezogen feststellen. Nach § 11 Abs. 4 SGB V haben Versicherte „Anspruch auf ein Versorgungsmanagement insbesondere zur Lösung von Problemen beim Übergang in die verschiedenen Versorgungsbereiche; dies umfasst auch die fachärztliche Anschlussversorgung“, dabei sollen die betroffenen Leistungserbringer für eine sachgerechte Anschlussversorgung des Versicherten sorgen und sich gegenseitig die erforderlichen Informationen übermitteln. In der Praxis wird die mangelnde Umsetzung der genannten Bestimmungen deutlich. Das Fehlen ambulanter Rehabilitationsangebote von möglichen Leistungserbringern wird mit der mangelnden Vergütung und der Vielzahl der erforderlichen Therapeuten (z. B. Physio-, Ergotherapeuten, Logopäden, Neuropsychologen) und der nicht kostendeckenden Situation erklärt.

Gefordert wird ein bundesweit sektorenübergreifendes Rehabilitations- und Nachsorgemanagement für Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen.

Ambulante Rehabilitations- und Nachsorgeeinrichtungen mit kompetenter neurologisch-psychiatrisch-psychotherapeutischer wie auch neuropsychologischer Ausrichtung sind flächendeckend in Deutschland wünschenswert und dürfen Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen und ihren Angehörigen nicht mehr vorenthalten werden. So kann die Versorgungslücke geschlossen werden.¹²

Ihre Meinung zu diesem Diskussionsbeitrag ist von großem Interesse für uns. Wir freuen uns auf Ihren Beitrag.

¹² Morfeld et al. (2011).