

Workshops

6

WORKSHOP I: LEBENSWIRKLICHKEIT UND LEBENSQUALITÄT

*A. Reimann¹, S. Lenger², J. Lenger³, A. Löwe⁴, G. Lucius-Hoene⁵, S. Unverhau⁶,
C.-W. Wallesch⁷*

90 Teilnehmer besuchten den Workshop »Lebensqualität und Lebenswirklichkeit« – eine Zahl, die eindrucksvoll großes Interesse und Bedarf dokumentierte. Die zentrale Frage lautete: Kommen die so zahlreichen Bemühungen aus Wissenschaft, Recht und Versorgungspolitik in der Lebenswirklichkeit an und führen sie dort tatsächlich zu einer verbesserten Lebensqualität? Damit bildete der Workshop eine gute Brücke zu allen anderen Kongressinhalten.

Lebenswirklichkeit steht hier für einen individuellen Baustein im Lebensmosaik jedes Einzelnen, in der sich »alles« beweisen muss, gemäß dem Satz von C. G. Jung: »Wirklich ist, was wirkt«. Lebensqualität wird also individuell erlebt, hier liegen eigene Bewertungsmaßstäbe und Bewertungskriterien zugrunde. Daraus folgt, dass es weder die »EINE« Lebenswirklichkeit noch die »EINE« Lebensqualität gibt, wir stattdessen einer Vielfalt von Einstellungen, Ideen, Erleben etc. gerecht werden müssen. Vor diesem Hintergrund wurde das Thema aus verschiedenen Blickwinkeln beleuchtet.

6A

Stefan Lenger machte an seiner eigenen Geschichte deutlich, wie sich das Leben nach einem Schädelhirntrauma verändert. Bis zum Unfall war Stefan Oberstufenschüler, pflegte seine Hobbies Musik und Technik. Er wollte sein Abitur machen und danach ein technisches Studium aufnehmen.

Der Unfall hat mich verändert. Einerseits durch das SHT direkt: Ich vergesse viel, habe kein Zeitgefühl und kann nicht mehr so gut planen. Andererseits durch die Erfahrungen nach dem SHT: Ich verbrachte zwei volle Jahre in der stationären Rehabilitation mit einem medizinischen Schwerpunkt im ersten Jahr und einem beruflichen im zweiten.

1 InReha GmbH – Partner für neue Ziele

2 Stefan Lenger erlitt im Alter von 18 Jahren eine Schädelhirnverletzung

3 Mutter von Stefan Lenger

4 Rechtsanwältin

5 Institut für Psychologie, Albert-Ludwigs-Universität Freiburg

6 Neuropsychologischer Fachdienst

7 BDH-Klinik Elzach GmbH

Dort wurde mir von allen Seiten bestätigt, dass ich mich in allen Bereichen deutlich verbessert hätte. Dennoch wurde ich als »nicht ausbildungsfähig« entlassen.

Seither führe ich einen langen Kampf um verlorene Fähigkeiten und eine berufliche Perspektive. Ich habe mich dann direkt nach der Rehabilitation selbst um einen Ausbildungsplatz als Veranstaltungstechniker bemüht und ihn auch erhalten. Zunächst lief es gut an, dann wollte mir der Betrieb kündigen, aber ich habe mich durchgekämpft und die Ausbildung regulär bestanden. Das war vor 8,5 Jahren. Seither habe ich – abgesehen von Freundschaftsleistungen – nie wieder in diesem Bereich gearbeitet. Ich habe mehrere berufliche Trainingsmaßnahmen zur Verbesserung meiner Arbeitsfähigkeit absolviert.

Ich HABE mich verbessert – auch nach Aussage der Experten. Man entließ mich als voll arbeitsfähig für meinen Beruf, nur meine Situation hatte sich überhaupt nicht verbessert. Es lässt sich schlicht keine Arbeit für mich finden. Meine Unfallfolgen wurden mir als Schwerbehinderung und MdE von 50 anerkannt. Ich bin aber »zu 100%« arbeitslos und lebe seit Jahren von »Hartz IV«. Ich habe kein Telefon, keinen PC, kein Internet. Arge, Arbeitsagentur & Co. waren und sind im Grunde ratlos! Meinen Alltag bewältige ich mit vielen Ritualen, die mir gegen das Vergessen helfen. Viele Wege mache ich aber doppelt. An Rechnungen und Behördenbriefe denke ich nicht immer rechtzeitig – und schade mir damit.

Mein Selbstwertgefühl ist im Keller. Vor fünf Jahren war ich wegen Depressionen sogar in stationärer Behandlung. Der Arzt hat gesagt: Ich kann NICHTS für Sie tun! Ich fand diese Offenheit gut, wollte und durfte trotzdem bleiben. Ich habe dann selbst gemerkt, dass »meine« Depression anders ist als die der anderen Patienten. Heute bekämpfe ich meine Depressionen selbst: Ich helfe, wo ich kann oder setze ganz alte Dinge wie einen DeutzMAH916 Motor von 1941 in Stand – auch wenn andere das für sinnlos halten.

6B

Frau Lenger, die Stefan als dessen Mutter begleitet, schilderte, wie sich die Belastungen und Probleme aus Sicht der Eltern darstellen.

Wie für alle Eltern war für uns zunächst vorrangig, dass Stefan den Kampf um das Überleben gewinnt. Am Anfang der Rehabilitation erschienen die Fortschritte dann groß. Dass uns der Sozialdienst der Klinik riet, »bloß« keinen Schwerbehindertenausweis zu beantragen, weil dieser einer beruflichen Integration eher im Wege stehen würde, erschien uns nachvollziehbar und eher als gutes Zeichen.

Das wahre Ausmaß der Unfallfolgen und die Probleme, die sich daraus ergaben, zeigte sich uns erst, nachdem Stefan wieder zu Hause war. Dort standen wir dann mit allen Fragen allein. Als Angehöriger weiß man nach der stationären Rehabilitation gar nicht, an wen man sich wenden soll. Wir haben an alle Türen geklopft, jeden Hinweis aufgegriffen, selbst nach Informationen recherchiert. Keiner konnte uns etwas anbieten, keiner fühlte sich für uns zuständig.

Wir versuchen, uns nicht einzumischen – Stefan will das auch nicht. Wir können auch nicht mehr, weil wir mittlerweile selbst krank sind. Dennoch erleben wir seine Probleme

im Alltag hautnah. Oft steht er vor der Tür und weiß nicht, warum. Wir machen uns große Sorgen um seine Zukunft. Aus unserer Sicht haben sich die Probleme nach der Klinik wieder deutlich verschlimmert. Er musste ja damals ausziehen – sonst wäre niemand mehr für ihn zuständig gewesen. Wir denken, dass er überfordert ist und dass ihm das schadet.

Es ist immer wieder erstaunlich, was Stefan hinbekommt. Aber auch schwierig zu sehen, WIE VIEL Energie ihn das kostet. Von sich aus findet er oft kein Ende und hört erst auf, wenn er gar nicht mehr kann. Dann haben wir Angst, dass er nicht mehr heile nach Hause kommt. Stefan hat immer noch besondere Fähigkeiten. Schon oft hat er für andere – nicht nur Familienmitglieder – technische Anlagen installiert. Meistens verausgabte er sich dabei sehr, weil er so froh ist, behilflich sein zu können. Seine Arbeitsergebnisse sind immer zu verwerten – manchmal allenfalls ein bisschen zu gründlich. Wir fragen uns dann, ob es tatsächlich sein kann, dass solche Fähigkeiten nicht für eine berufliche Beschäftigung genutzt werden können.

6C

Frau Lucius-Hoene hat sich in ihrer Tätigkeit intensiv und auf außergewöhnliche Weise mit Lebensgeschichten und Lebenswirklichkeiten von Hirngeschädigten und deren Angehörigen auseinandergesetzt – hat ihnen dabei nicht mittels bildgebender Diagnostik »in den Kopf« geschaut, sondern deren Geschichten gehört.

In den Geschichten der Betroffenen zeigt sich, wie sie in ihrem Leben nach und mit den schädigenden Ereignissen nach Bedeutungen und Interpretationen des Geschehenen suchen und sich dabei auch wieder eine neue Identität erarbeiten. Dieser Prozess ist langwierig und setzt voraus, dass sie darin auch von professioneller Seite akzeptiert, ernstgenommen und unterstützt werden und ihre eigene Lebenswirklichkeit und Sinnggebung nicht immer wieder gegenüber den professionellen Deutungen ihrer Symptome untergeordnet werden und ungehört bleiben. Im Erzählen ihrer Geschichte bewältigen die Patienten die Sinn- und Selbstwertkrisen, die die dramatische Veränderung der Schädigung mit sich bringt, und versuchen, eine neue Kohärenz im Erleben ihrer Person und ihrer Biographie herzustellen.

Aber auch die Angehörigen haben ihre Sinnkrisen zu bewältigen. Die Hirnverletzung ist auch Teil der Identitätsarbeit und -veränderung des nicht geschädigten Partners. Die Partnerinnen und Partner hirngeschädigter Menschen erleben z. T. intensive Veränderungen ihrer eigenen Person. Die Expertise der Angehörigen im Umgang mit der Problematik sollte von professioneller Seite mehr anerkannt, gewürdigt und genutzt werden. Eine der häufigsten Klagen, die ich von Angehörigen bezüglich der professionellen Betreuung gehört habe, bezog sich darauf, dass niemand sich für ihre Erfahrungen und ihre Fähigkeiten im Umgang mit der Hirnverletzung interessiert habe, obwohl dadurch vielleicht so mancher rehabilitative Umweg und manche Krise hätten verhindert werden können. Sowohl Betroffenen als auch Partner können häufig von Gesprächsangeboten profitieren, die sie in diesen Prozessen begleiten.

Entwicklungsaufgaben für die Partnerschaft stellen sich über viele Jahre hinweg immer wieder neu. Dies bedeutet auch, dass die professionellen Unterstützungsangebote – Information und Therapie – nicht nur in der Zeit der ersten intensiven klinischen und rehabilitativen Bemühungen zur Verfügung stehen müssen. Eine psychotherapeutische Begleitung im Hinblick auf die Partnerschaft kann bei beiden Verständnis für die Schädigungsfolgen wecken, ein Modell der Veränderungen vermitteln und wechselseitige Fehlinterpretationen des Verhaltens aufklären. Überforderungen des Patienten und der Angehörigen können durch Aufzeigen der Grenzen, die die Schädigung setzt, und durch moralische Entlastung vermieden werden. Professionelle Begleiter können so Übersetzungs- und Vermittlerdienste der Welt des einen in die Welt des anderen anbieten, also z. B. Verständnis für die Situation und Befindlichkeit des anderen wecken und beim Erarbeiten eines neuen, für beide Partner befriedigenden Verständnisses der Beziehung und ihrer eigenen Person darin helfen.

6D

Frau Unverhau unterstützt als ambulant tätige Neuropsychologin Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen bei ihrer Reintegration in den Alltag, die Schule und den Beruf. Typische Schwierigkeiten, wie sie auch Herr Lenger erlebt, sind Inhalt ihrer täglichen Arbeit: Wie erklären sich diese aus neuropsychologischer Sicht – und wie könnte man da Abhilfe schaffen?

Es ist zunächst wichtig zu verstehen, wie sehr sich eine Hirnschädigung von anderen Erkrankungen unterscheidet. Sie verändert das Leben immer. Das gilt auch dann, wenn in der ersten, stationären Rehabilitation große Verbesserungen erreicht werden konnten, wenn, wie z. B. bei Herrn Lenger, körperlich keine sichtbaren Veränderungen mehr bestehen, sogar dann, wenn der Nachweis der Hirnschädigung selbst oder der Funktionsstörungen in einem medizinischen Sinne nicht mehr gelingt.

Für Neuropsychologen sind diese Veränderungen nachvollziehbar: Sie wissen, wo im Gehirn welche Informationen verarbeitet werden – und wie sich Fähigkeiten, Gefühle oder Verhaltensweisen verändern, wenn die Nervenbahnen, die für diese Informationsverarbeitung zuständig sind, verletzt wurden. Das Prinzip gilt für jeden – und doch gibt es keine zwei gleichen Hirnschädigungen: Jeder Mensch prägt sich durch seine Erfahrungen, seine Lebens- und Lerngeschichte »sein« ganz persönliches Gehirn. Er weiß, welche Stärken und welche Schwächen er hat und managt damit die Anforderungen seines Alltags.

Lebenslang passt sich das Gehirn Veränderungen (z. B. des Alterns) und Erfahrungen an – wenn es dafür genug Zeit hat. Durch eine Hirnschädigung verändert es sich aber schlagartig und massiv. Das gesamte System bricht zusammen. Das bedeutet: Menschen mit erworbener Hirnschädigung müssen sich mit einem nun in seinen Fähigkeiten eingeschränkten »Lernorgan« selbst neu kennen lernen. Sie müssen Erfahrungen mit den Veränderungen sammeln, lernen, welche Ziele sie jetzt mit welchen Strategien erreichen

können, ein neues Verständnis für sich selbst wie für andere Menschen und deren Reaktionen aufbauen. Dies ist ein langwieriger und schwieriger Prozess.

Es ist die zentrale Aufgabe der klinischen Neuropsychologie, bei den Betroffenen selbst wie in ihrem Umfeld ein Verständnis für diesen oft schwierigen Lern- und Anpassungsprozess aufzubauen und ihn durch gezielte therapeutische Hilfestellungen zu unterstützen. Er kann während der stationären Reha nur sehr begrenzt gelingen. Man benötigt dafür die richtige Dosis Lebenswirklichkeit: Erst in ihrer vertrauten Umgebung und in der Auseinandersetzung mit realen Alltagsanforderungen können hirnerkrankte Menschen die Folgen der Erkrankung nachvollziehen und Schlüsse daraus ableiten. Je direkter das in der Therapie vermittelte Wissen im persönlichen Alltag angewendet werden kann, umso größer ist der Lernerfolg.

Daraus ergibt sich, dass auch der Neuropsychologe den Alltag seines Patienten kennen muss, um seine Hilfestellung lernökonomisch und damit so effektiv wie möglich zu gestalten. »Funktionstraining«, wie es in der Klinik oft im Vordergrund steht, spielt bei der ambulanten neuropsychologischen Therapie eine untergeordnete Rolle. Hier macht sich der Neuropsychologe zunächst ein genaues Bild von der Persönlichkeit des Patienten, seinen bisherigen Neigungen und Gewohnheiten, seinen Bezugspersonen und Lebensumständen. Mit diesen Informationen erarbeiten er und sein Patient gemeinsam individuell geeignete Anpassungsstrategien. Es geht darum, den Patienten zum Experten für seine eigenen Störungen zu machen und ihm damit langfristig ein Maximum an selbstbestimmtem Leben zu ermöglichen.

In diesen Prozess müssen Angehörige und andere relevante Bezugspersonen immer einbezogen werden. Sie sind von den Folgen der Hirnschädigung immer mit betroffen. Auch sie benötigen Unterstützung, um die vorhandenen Leistungsdefizite zu verstehen und mit ihnen umgehen zu lernen. Je besser die Angehörigen die Veränderungen bewältigen, desto besser kann sich auch der Betroffene selbst entwickeln. Neuropsychologische Therapie mit Angehörigen ist also indirekt Therapie mit dem Betroffenen.

Die Geschichte von Stefan Lenger macht auf ganz typische Probleme in der Versorgung hirnerkrankter Menschen aufmerksam:

1. *Das Problem eines sehr heterogenen Leistungsprofils:*

Ein hohes intellektuelles Niveau und sehr gute Fähigkeiten können großen Defiziten gegenüberstehen. Herr Lenger hat es zwar geschafft, die »Profis« aus der Klinik zu widerlegen und eine Ausbildung zu absolvieren – aber er konnte sein Wissen bislang nicht ausreichend gut nutzen. Es gilt jetzt, herauszufinden, unter welchen Umständen dies doch gelingen könnte. Das müssen wir uns in der Lebenswirklichkeit eines Betriebes erarbeiten. Oft sind die Rahmenbedingungen der Arbeit entscheidender als der eigentliche Inhalt.

2. *Das Problem einer adäquaten sozialmedizinischen Bewertung neuropsychologischer Störungen:*

Für den Verlust körperlicher Unversehrtheit existieren sehr detaillierte Bewertungskriterien – bis »ins letzte Fingerglied«. Der Verlust an geistigen oder sozialen Fähigkeiten wird hingegen nur sehr pauschal bewertet – und oft unterschätzt.

Bei Herrn Lenger suggeriert die MdE von 50, dass »die Hälfte« möglicher Arbeiten noch geht. Tatsächlich gibt es überhaupt keine Tätigkeit, die z. B. von Störungen des Gedächtnisses unbeeinflusst bleibt. Die finanzielle Notlage wirkt sich auch auf die möglichen Hilfen aus – ohne Handy und Telefon ist der Kontakt für alle Helfer schwer herzustellen.

3. *Das Problem der durch unzureichende Versorgung ausgelösten Sekundärerkrankungen:*

Sein Leben an eine Hirnschädigung anzupassen, ist nicht nur ein schwieriger Lernprozess, sondern auch eine große psychische Belastung. Sie nimmt im Alltag noch einmal zu, denn oft werden die Folgen erst dort wirklich sichtbar. Was Herr Lenger nach seinem Unfall erlebt hat, ist leider ganz typisch: Weil die adäquate Unterstützung fehlte und er trotz intensiver Bemühungen immer wieder Misserfolge und Ablehnung erfahren hat, ist er depressiv geworden.

Die therapeutische Hilfe für den Anpassungsprozess im »wirklichen Leben« muss sich nahtlos an die stationäre Rehabilitation anschließen. Je länger man wartet, umso größer ist die Gefahr, dass die in der Rehabilitation erreichten funktionellen Verbesserungen von einer sekundären psychischen Erkrankung zunichte gemacht werden. Zur Zeit ist es leider oft noch so, dass »das Kind erst völlig in den Brunnen fallen muss«, bevor eine ambulante neuropsychologische Hilfe angedacht wird.

Mittlerweile gibt es so viele Langzeiterfahrungen, dass man die Probleme als ein »typisches Muster« bewerten kann. Daraus lassen sich sehr konkrete Vorschläge für eine verbesserte Versorgung von Menschen mit erworbenen Hirnschäden ableiten. Im ersten Schritt wäre schon viel geholfen, wenn die ambulante Weiterbehandlung bereits während der stationären Rehabilitation vorbereitet werden und ein »nahtloser Übergang« gewährleistet werden könnte.

Im Weiteren ist es erforderlich, die beschriebenen Erfahrungen für eine Weiterentwicklung der fachlichen Grundlagen und der Versorgungskonzepte zu nutzen. Aus neuropsychologischer Sicht ist es möglich, die Lebensqualität von Menschen mit erworbener Hirnschädigung zu verbessern, wenn wir drei Faktoren sicherstellen:

1. *»Lebenswirkliche« Diagnostik:*

Bildgebung und psychometrische Verfahren beschreiben das, was man als Schädigung erkennen kann. Diese Beschreibung von Art und Ausmaß einer Hirnschädigung ist jedoch für den Alltag des Betroffenen nicht relevant. Sie enthält keine Informationen über erhaltene nutzbare Fähigkeiten und kann nicht darstellen, was im Alltag unter welchen Umständen (!) – wann und wie lange geht. Das, was der Betroffene wirklich zu leisten imstande ist, ist nur mittels gezielter klinischer Verhaltensbeobachtung in dessen Alltag zu erfassen.

Entscheidungen über Behandlungs-, Teilhabe- und Versorgungsmöglichkeiten sollten daher auf »lebenswirklicher Diagnostik« beruhen.

2. »Lebenswirkliche« Therapie:

Behandlungsmaßnahmen im Schonraum einer Rehabilitationseinrichtung können gewisse Voraussetzungen verbessern und damit die Integration in den Alltag vorbereiten. Damit der Patient das Erlernte auch tatsächlich im Alltag nutzen kann, benötigen er wie auch seine jeweiligen Bezugspersonen (Familie, Schule, Beruf) Beratung und Begleitung bei der Umsetzung. Das bedeutet, dass es in der mehr oder weniger langen Phase der Reintegration des Betroffenen, besser jedoch lebenslang, einen Zugang zu qualifizierter Hilfe und Therapie geben muss. Denn mit jeder Lebensentscheidung, die eine Veränderung seines Alltags mit sich bringt, stehen die Beteiligten wieder vor einer Situation, die erneute Anpassung erfordert.

Eine »lebenswirkliche« neuropsychologische Therapie unterstützt den Patienten individuell bedarfsgerecht in seinem Anpassungs- und Lernprozess nach dem SHT durch ein kontinuierliches Ausbalancieren von Anforderungen (Förderung, »Training«) und externer Hilfe (Schutz vor Überforderung). Bei größerem Unterstützungsbedarf können die therapeutischen Impulse gut durch die Anleitung von Assistenz (Integrationsassistent bei Schülern, Arbeitsassistent, betreutes Wohnen etc.) multipliziert werden.

3. »Lebenswirklicher« Zugang zu Teilhabe:

Bislang fehlt es bei den verschiedenen Leistungsträgern vielfach an Fachwissen über die Besonderheiten, die im Zuge einer Hirnschädigung auftreten können. Defizite und Ressourcen des Betroffenen werden oft nicht ausreichend oder unzutreffend berücksichtigt. Die Möglichkeiten des Betroffenen werden über- oder unterschätzt. Eine gezielte neuropsychologische Begutachtung findet, wenn überhaupt, erst auf nachdrückliches Drängen des Betroffenen selbst, seiner Angehörigen, Therapeuten oder Anwälte statt. Sie ist NICHT der Regelfall, insbesondere, wenn sich die Betroffenen in guter körperlicher Verfassung befinden.

Ferner fehlt es gerade hirnverletzten Menschen in besonderem Maße an Möglichkeiten, sich im komplexen System der Sozialversicherung zurechtzufinden und ihre Anliegen konsequent zu verfolgen. Sie benötigen daher kompetente Beratung und störungsspezifische Assistenz bei der Klärung von Zuständigkeiten, bei der Antragsstellung und Weiterverfolgung ihrer Leistungsansprüche. Dazu gehört auch die kompetente Beratung und Unterstützung der beteiligten Leistungsträger im Hinblick auf das neuropsychologische Störungsbild (Status und Entwicklungsprognose). SHT-Betroffene benötigen störungsspezifische Assistenz bei der Inanspruchnahme von Möglichkeiten wie z. B. des Persönlichen Budgets, der unterstützten Beschäftigung oder der Anpassung eines Arbeitsplatzes. Es geht dabei viel weniger um technische Hilfen, als vielmehr um die störungs- bzw. therapie-spezifische Gestaltung beruflicher und schulischer Wiedereingliederungen mit kontinuierlicher Hilfestellung für die beteiligten Bezugspersonen.

6E

Frau Löwe bestätigte aus ihrem Erleben als Rechtsanwältin, dass die emotionale Verarbeitung ein Thema ist, die psychische Belastung aber deutlich geringer wäre, wenn nicht noch zusätzlich viele organisatorische Probleme zu lösen wären. Hier gab es in den letzten Jahren viele rechtliche Veränderungen, die aber – so wurde es mehrfach bestätigt – nach wie vor nicht wirklich gelebt werden.

Spätestens nach Entlassung aus der Klinik gilt: Wer wann wo wie lange welche Behandlung bzw. Rehabilitations- und Teilhabeleistungen erhält, ist eher eine Frage der Kostenträgerschaft als eine medizinische. Als Reha-Träger bzw. Kostenträger für Teilhabeleistungen kommen in Frage: Krankenkassen, Rentenversicherungsträger, Unfallversicherungsträger, Bundesagentur für Arbeit, Jobcenter, Träger der Kriegsopferfürsorge, Träger der Jugendhilfe, Integrationsämter, Träger der Sozialhilfe. Vor allem – aber nicht nur – bei privaten Unfällen wechselt die Kostenträgerschaft, was den ganzen Prozess unübersichtlicher für den Betroffenen macht und zu »Reibungsverlusten« führt. Eine Krankenkasse leistet beispielsweise medizinische Rehabilitation nach SGB V, berät aber nach deren Abschluss nicht über weitergehende Reha- bzw. Teilhabemöglichkeiten. Das Integrationsamt leistet Arbeitsassistenz unter bestimmten Voraussetzungen, wenn diese aber nicht vorliegen, wird der Antrag abgelehnt, ohne dass geprüft würde, welche Möglichkeiten der Betroffene sonst noch hat, es erfolgt keine Weiterleitung eines Antrags an einen anderen Träger (z. B. Eingliederungshilfe, SGB XII). Sozialämter sind grundsätzlich nachrangige Kostenträger, sehen aber ihrerseits oft keine Möglichkeit, die Ansprüche gegen andere Kostenträger selbst zu prüfen und lehnen mit Verweis auf die Möglichkeit anderweitiger Antragstellung Leistungen ab.

Zunächst einmal wäre es begrüßenswert, wenn die Leistungsträger der sozialen Sicherungssysteme umsetzen würden, was grundsätzlich für sie alle gilt. Beispielsweise § 14 SGB I, der verlangt, dass jeder Sachbearbeiter verpflichtet ist und imstande sein muss, einen Betroffenen zu beraten. Und zwar so umfassend, dass diesem klar wird, welche Leistungen er nach welchem SGB erhalten kann. Davon sind wir weit entfernt. Viel typischer ist, dass Hilfesuchende abgewiesen oder nur bruchstückhaft und damit falsch beraten werden. Das führt, wie wir auch am Beispiel von Herrn Lenger gut sehen, zu Verwirrung und falschen Entscheidungen. Erst mit einer vollständigen Beratung werden der Betroffene bzw. seine Angehörigen in den Stand gesetzt, tatsächlich die richtigen Anträge an die richtigen Leistungsträger zu richten.

Die besondere Konstruktion des SGB IX als übergeordnetes Gesetz für die Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen führt auch einige Jahre nach dessen Inkraftsetzung 2001 noch immer zu Problemen bei der Rechtsanwendung. Grundsätzlich zielte die Novellierung des SGB IX darauf ab, entscheidende und auch für die spezielle Gruppe der Menschen mit erworbenen Hirnschäden gut nutzbare Verbesserungen zu bewirken. Tatsächlich wird das SGB IX auch durch die Leistungsträger nicht als das begriffen, was es sein soll: ein Leistungsgesetz, das speziell behinderten Menschen zu einer zügig einsetzenden, lückenlosen und bedarfsgerechten, d. h. immer individuellen Versorgung

verhelfen soll. Betroffene werden stattdessen von einem Leistungsträger zum nächsten geschickt, zurückgewiesen, und haben oft den Eindruck, einfach »abgewimmelt« zu werden. Es scheint einen Zuständigkeitsdschungel zu geben, was aber nach dem Willen des Gesetzgebers gerade nicht so ist.

Die Schlüsselvorschrift zur Zuständigkeitsklärung (§ 14 SGB IX) lautet sinngemäß: Ein Leistungsträger soll innerhalb von zwei Wochen nach Antragseingang eine Entscheidung fällen oder die Angelegenheit an den zuständigen Träger weiterleiten, der dann weitere drei Wochen Zeit für eine Entscheidung hat. Tatsächlich werden diese Fristen häufig nicht eingehalten, Anträge nicht weitergeleitet oder es geschieht überhaupt nichts und die Versorgung der Betroffenen bleibt auf der Strecke.

Dies kann gerade für Menschen mit erworbenen Hirnschäden fatal sein, da Zeit ein entscheidender Faktor bei der Rehabilitation ist. Je länger die Betroffenen nicht, unter- oder fehlversorgt sind, werden sie ihr oft anfangs noch vorhandenes Rehabilitationspotential nicht nutzen können, und es kommt nicht selten zu psychischen Folgeschäden. Hier muss die Theorie des Gesetzes noch Eingang in die Praxis, also Lebenswirklichkeit, finden!

Der Grundgedanke des Gesetzgebers lautet: Die Ansprüche der verschiedenen SGBs ergänzen einander zu einer am Hilfebedarf orientierten staatlichen Reha- bzw. Teilhabeleistung, vorläufig leistende Leistungsträger haben einen Erstattungsanspruch gegenüber dem eigentlich zuständigen Träger (§§ 105 ff. SGB X), um nahtlose Übergänge zu gewährleisten. Die aktuelle Situation aber zeigt: Es fehlt weitgehend an trägerübergreifendem Denken und Handeln im Gesetzesvollzug.

Bei der Gewährung von Leistungen der Eingliederungshilfe oder Hilfe zur Pflege nach dem SGB XII tritt für die betroffenen Familien ein weiteres Problem hinzu: Zur Gewährung dieser Leistungen werden nicht nur Einkommen und Vermögen des Hilfebedürftigen selbst, sondern auch seines Ehegatten oder Lebensgefährten bis auf geringe Freibeträge vollständig eingesetzt, Unterhaltsansprüche müssen geltend gemacht werden. Das deutliche Signal des deutschen Gesetzgebers in diesem Bereich lautet: »Trenne Dich von Deinem behinderten Partner« oder auch: »Meide eine Lebensbeziehung zu einem Menschen mit Behinderung«. Diese rechtliche Konstruktion ist in ihren Wirkungen inakzeptabel und diskriminierend. Deshalb fordern Behindertenverbände seit Jahren den Gesetzgeber auf, diese Teilhabeleistungen einkommens- und vermögensunabhängig zu gewähren.

Seit dem 26. März 2009 ist zudem die UN-Behindertenrechtskonvention in Deutschland ratifiziert. Das bedeutet, dass sie Gesetzeskraft hat und sämtliche vorhandenen Bundes- und Landesgesetze, Rechtsverordnungen und was es sonst an Normen gibt, in ihrem Lichte ausgelegt werden müssen.

Zu den Allgemeinen Grundsätzen (Art. 3) gehört nach dieser Konvention: »Die volle und wirksame Teilhabe an der Gesellschaft und Einbeziehung in die Gesellschaft. Die Achtung vor der Unterschiedlichkeit von Menschen mit Behinderungen und die Akzeptanz dieser Menschen als Teil der menschlichen Vielfalt und der Menschheit.« Diese Konvention zeigt die Richtung an, in die sich alle Beteiligten am Teilhabeprozess zu

bewegen haben. Man kann sich auf sie berufen und sie kann eine wichtige Hilfestellung sein. Aber auch die UN-Behindertenrechtskonvention ist noch weit von ihrer Umsetzung entfernt.

Auf der Betroffenen- wie auf der Leistungsträgerseite herrscht oft noch Unklarheit über den Begriff »Teilhabe«: Die Betroffenen können meist nur unklar formulieren, was sie brauchen. Zudem kann sich nach einer Hirnverletzung der Hilfebedarf aus verschiedenen Gründen schnell ändern. Auf Trägerseite sind traditionelle Modelle der »Behindertenfürsorge« nicht überwunden. Institutionelle Lösungen werden eindeutig favorisiert (Förderkita, Förderschule, geschützte Ausbildung, betreutes Wohnen, WfbM, Alten- bzw. Pflegeheim) – auch wenn sie nicht auf SHT-Betroffene eingerichtet sind. Das »Wunsch- und Wahlrecht« des § 9 SGB IX, die Möglichkeit individueller statt institutionalisierter Teilhabemodelle, wird in den meisten Fällen noch nicht genutzt.

Aus juristischer Sicht ergeben sich derzeit folgende Forderungen für den Gesetzesvollzug:

1. Zeitnahe Abklärung der Zuständigkeiten, wie in § 14 SGB IX vorgesehen,
2. Verankerung eines möglichst weitgehenden Teilhabebegriffs,
3. Verbesserung der trägerübergreifenden Kooperation.

6F

Herrn Professor Wallesch ist als langjährigem Praktiker in diesem Bereich die deutliche Diskrepanz zwischen der Versorgung »in der Klinik« und der »zuhause« bewusst. Er leitet daraus folgende Empfehlungen für die stationäre und ambulante Versorgung der Betroffenen ab.

Die Behandlungskette der ersten stationären Rehabilitation nach Hirnverletzung ist in Deutschland auch im internationalen Vergleich vorbildlich. Auf die neurochirurgische Akutbehandlung folgen nahtlos Früh- und weiterführende medizinische und ggf. berufliche Rehabilitation. Diese Kette reißt mit der ersten Entlassung nach Hause oft ab. Eine weiterführende, ambulante, soziales und berufliches Umfeld einbeziehende neurologische Rehabilitation wird außerhalb weniger Ballungsgebiete nicht vorgehalten. Dort wo sie vorhanden ist, werden vor allem Betroffenen mit Ansprüchen gegen Unfall- und Haftpflichtversicherungen behandelt, bei den übrigen ist es schwer, eine Kostenerstattung zu erhalten. Neuropsychologische Diagnostik und Therapie fehlen ambulant weitgehend, weil das Psychotherapeutengesetz keine Neuropsychologie kennt. Der Heilmittelebringung (Logopädie, Ergotherapie, Physiotherapie) als Leistung der gesetzlichen Krankenkassen sind durch den Heilmittelkatalog Grenzen gesetzt. Lediglich die Berufsgenossenschaften, die für die gesamte Behandlung und auch eventuelle Berentung leistungspflichtig sind, versuchen zunehmend, die ambulante Weiterbehandlung zu koordinieren und auch die berufliche Wiedereingliederung zu begleiten, sicher auch aus dem Motiv heraus, dadurch an Renten- und Pflegekosten zu sparen.

Die Nahtstelle zwischen Klinik und Zuhause ist von herausragender Bedeutung. In der Klinik ist der Betroffene in einer geschützten Umgebung, nach Entlassung ohne Hilfe zunehmend der »freien Wildbahn« ausgesetzt oder auf die Familie reduziert. Eine spätere stationäre Wiederholungsrehabilitation ist nur selten der optimale Weg für eine Eingliederung im sozialen Umfeld.

Ich empfehle, ähnlich wie bei den Berufsgenossenschaften, Strukturen von professionellen Organisatoren und kompetenten Leistungserbringern vorzuhalten, um im Einzelfall und in der konkreten sozialen und beruflichen Umgebung eine belastungsarme, von Optimismus und Zuversicht getragene Wiedereingliederung einschließlich der notwendigen Kompromisse und Adaptationen zu ermöglichen. Dazu muss die Kostenträgerschaft rasch geklärt werden, eine Funktion, die eigentlich den Reha-Servicestellen unter Fristsetzung zukommen sollte. Die Politik muss auch hier für die Umsetzung des SGB IX sorgen.

Die aus den verschiedenen Perspektiven geschilderten Problemstellungen wurden von den Teilnehmern bestätigt. Deutlich wurde auch, dass die Lebenswirklichkeit des einzelnen Menschen mit erworbener Hirnschädigung und dessen Familie immer in ihrer Einzigartigkeit berücksichtigt werden muss. Unterschiedliche Beteiligte müssen mit ihren vielfältigen Zielen, Interessen, persönlichen Erwartungen und Handlungsmöglichkeiten im Sinne einer guten Entwicklungsmöglichkeit für den Betroffenen koordiniert werden. Hier bedarf es sehr häufig eines unabhängigen Lotsen, der vom Ausgangspunkt einer gezielten Situationsanalyse eine Problemlösung initiiert und dann mit allen Beteiligten sinnvolle Schritte abstimmt. Dies gelingt dann, wenn Vertrauen geschaffen werden kann und die Beteiligten auf Augenhöhe, fern jedes »Fachdünkels« im Sinne des gemeinsam entwickelten und vereinbarten (Reha-)Ziels zusammenarbeiten. Wie in diesem Workshop gilt es, wissenschaftliche, juristische, medizinische und therapeutische Expertise mit der persönlichen Expertise des Menschen mit erworbener Hirnschädigung und seinen Angehörigen zusammenzuführen.

Diese Teamarbeit entspricht einer »Rudermannschaft«: Wie schnell der Anpassungsprozess erfolgen kann, wird von dem Betroffenen selbst bestimmt – er gibt als »Schlagmann« das Tempo vor. Alle anderen leisten ihre Unterstützung, jeder »auf seinem Platz«. Das neuropsychologische Verständnis für den Anpassungsprozess wird allen ganz diskret und kontinuierlich durch eine »Fußsteuerung« zur Verfügung gestellt, die das Boot um Klippen der Überforderung oder der Frustration herum führt. Je einiger sich alle Beteiligten der Mannschaft sind, je besser Tempo und Rhythmus aufeinander abgestimmt werden können, desto sicherer kommt das Boot ans Ziel. Für alle Anstrengungen, die zur Besserung der Versorgungswirklichkeit von Menschen mit erworbenen Hirnschäden unternommen werden, gilt: Sie werden nur durch eine gute Koordination in der Lebenswirklichkeit des Einzelnen zu mehr Lebensqualität führen können.