

6

WORKSHOP I: REHABILITATION AUF DEM WEG ZUR TEILHABE: KIND MIT ERWORBENER HIRNSCHÄDIGUNG IN DER FAMILIE – WAS KANN UND SOLL BERATUNG LEISTEN?

L. Hohenberger¹, P. Große-Lutermann², R. John³, R. Krämer¹, R. Lasogga⁴

Die gesellschaftliche Bedeutung der Teilhabe einschränkungen nach einem Schädelhirntrauma (SHT) im Kinder- und Jugendalter wird schon auf der Ebene der Anzahl Betroffener oftmals unterschätzt. Die Anzahl der Kinder und Jugendlichen, die aufgrund eines Unfalls ein Schädelhirntrauma erleiden, liegt bei ca. 70.000 pro Jahr. Nach Experteneinschätzung benötigen etwa 15% der Betroffenen aufgrund der Schwere des erlittenen Traumas eine längerfristige therapeutische Begleitung. Geht man von einem Betreuungszeitraum von ca. zehn Jahren aus, benötigen etwa 100.000 Kinder und Jugendliche nach einem Schädelhirntrauma eine fachliche Beratung und Betreuung. Hinzu kommen all jene, die einen Schlaganfall erleiden, an einem Tumor erkranken oder an einer Infektion, die das Gehirn angreift. Eltern, die eine Beratung und Betreuung benötigen, um ihrem hirnverletzten Kind oder Jugendlichen beizustehen, gibt es also viele.

Zielsetzung des Workshops war ein Austausch der am Workshop teilnehmenden Betroffenen und Angehörigen Betroffener, Fachkräfte in der Rehabilitation, ehrenamtlichen und professionellen Beratern für Betroffene sowie der Referenten über das Thema »Rehabilitation auf dem Weg zur Teilhabe: Kind mit erworbener Hirnschädigung in der Familie – was kann und soll Beratung leisten?«

WAS BRINGT BERATUNG? ... UND WARUM BERATUNG NOTWENDIG IST

Die deutsche Gesundheitspolitik strebt eine gesundheitliche Versorgung von Kindern und Jugendlichen an, die ein »ausgewogenes Verhältnis von einerseits ambulanter Versorgung in kleineren, regional leicht zugänglichen Praxen und Beratungsstellen und andererseits stationärer Versorgung in Kliniken und entsprechenden Einrichtungen bietet, die für einen größeren Einzugsbereich zuständig sind« (Settertobulte 2007, S. 165).

Warum Familien mit einem Kind nach einer erworbenen Hirnschädigung umfassende und individuelle Unterstützung benötigen, war eines der Themen, die Hoffmann und Wendel in einer von der Bundesarbeitsgemeinschaft Nachsorge erworbener Hirn-

¹ BAG Nachsorge und Unfallkasse Nordrhein-Westfalen

² Unfallkasse Nordrhein-Westfalen

³ BAG Nachsorge und Charité - Universitätsmedizin

⁴ BAG Nachsorge und Gesellschaft für Neuropsychologie

schäden bei Kindern und Jugendlichen in Auftrag gegebenen Studie näher betrachtet haben. Hieraus sind die im Folgenden skizzierten zwei Studien entnommen.

Ylvisaker, Jacobs und Feeney (2003) identifizierten in einem Übersichtsartikel Besonderheiten der Neuro-Rehabilitation von Kindern, aus denen sich die Notwendigkeit der Einbindung der Eltern in den Rehabilitationsprozess ergibt. So kann eine Hirnschädigung einen direkten Einfluss auf die (exekutive) Verhaltensregulation des/der Betroffenen haben. Dabei wird das Verhalten durch umweltbezogene Aspekte wie die An- oder Abwesenheit von unterstützendem Verhalten durch andere Personen wesentlich beeinflusst. Dabei müssen sich Interventionen dem Kontext des Kindes und der Familie anpassen, versprochene Belohnungen, angekündigte Konsequenzen im Familienalltag auch umsetzen lassen. Die tägliche Routine der Eltern-Kind-Interaktion sehen die Autoren als wertvolle Unterstützung der wichtigen exekutiven Funktionen für die Steuerung des Verhaltens. Eine wichtige Aufgabe der Rehabilitationsfachkräfte sehen sie in der Anleitung der Angehörigen, um ihre alltäglichen Interaktionen mit einem hirngeschädigten Kind zu gestalten und anzupassen.

Zu ganz ähnlichen Ergebnissen gelangt eine an Erwachsenen erhobene Studie von Balck und Dinkel (2003), ein Projekt des Reha-Forschungsverbundes Berlin-Brandenburg-Sachsen, gefördert durch den Verband Deutscher Rentenversicherungsträger und durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung. An der Studie nahmen 71 erwachsene Patienten mit mittelschwerem bis schwerem Schädelhirntrauma bzw. mittelschwerer bis schwerer Subarachnoidalblutung (SAB) sowie die Partner dieser Patienten teil. Bei der 6-Monats-Katamnese konnten die Angaben von 58 Paaren berücksichtigt werden; in die 12-Monats-Katamnese gingen die Daten von 42 Paaren ein. Zum Zeitpunkt der ersten Befragung, im Mittel 5,5 Wochen nach der Verletzung des Patienten, wiesen 50% der Partner eine klinisch relevante Beeinträchtigung der psychischen Befindlichkeit auf. Dabei stand die Beeinträchtigung durch Angst gegenüber einer depressiven Symptomatik im Vordergrund. Die Partner nahmen den Patienten zum ersten Befragungszeitpunkt als sehr hilfsbedürftig wahr. Sie dachten in der Mehrzahl, dass ihre Hilfe zu dem erhofften Ergebnis führen werde, und glaubten, dass der Patient in hohem Maße bereit sei, ihre Hilfe anzunehmen.

»Im Vergleich zu der sehr positiven Ergebniserwartung wurde das Wissen um adäquate supportive Handlungen niedriger beurteilt. Dies weist auf einen suboptimalen Kenntnisstand bzgl. adäquaten Hilfeverhaltens auf Seiten der Angehörigen hin.« Nach Einschätzung der Autoren sollte den Partnern von Patienten mit SHT eine psychotherapeutische Intervention angeboten werden, um eine Reduktion der Angst und deren Bewältigung zu erreichen. Darüber hinaus sollte den Angehörigen vermittelt werden, wie sie angemessen Hilfe leisten und ein überfürsorgliches Verhalten vermeiden können. Somit unterstreicht diese Studie die besondere Bedeutung und Wirksamkeit, Angehörige in den Rehabilitationsprozess einzubeziehen und sie insbesondere über die spezifischen Bedarfe ihrer verletzten Angehörigen zu unterrichten. So wird der **»Rehabilitationsprozess als spezifische Form multiperspektivischer Problemlösung«** gesehen.

Die Bedeutung und positive Wirksamkeit einer gezielten Aufklärung wurden beispielhaft an einer Studie von Ponsford et al. (2003) gezeigt. 61 Kinder mit leichtem SHT wurden jeweils nach einer Woche und nach drei Monaten untersucht, weitere 58 Kinder mit leichtem SHT wurden nach drei Monaten einmalig untersucht. Zudem gab es zwei Kontrollgruppen mit Erkrankungen ohne Hirnschädigung. Zum Einsatz kamen Messinstrumente zur Erfassung des Verhaltens und der psychischen Verfassung vor dem Unfall, vorliegender Symptome nach dem Unfall sowie Tests zu Aufmerksamkeit, Informationsverarbeitung und Gedächtnis. Diejenigen Kinder mit einem leichten SHT, die nach einer Woche untersucht wurden, erhielten eine Informationsbroschüre mit genauen Beschreibungen von Symptomen, die mit SHT in Zusammenhang stehen, sowie empfohlenen Coping-Strategien. Die andere Gruppe erhielt diese Informationen nicht. Kinder mit leichtem SHT zeigten nach einer Woche mehr Symptome im Vergleich zu den Kontrollgruppen, hatten aber keine Beeinträchtigungen bei den neuropsychologischen Messungen. Anfängliche Probleme lösten sich für die meisten Kinder drei Monate nach der Verletzung, aber eine kleine Gruppe von Kindern, bei denen vorausgegangene Hirnverletzungen, Probleme des Lernens oder behaviorale Schwierigkeiten bestanden, berichteten über fortwährende Probleme. Die Gruppe, die keine Informationen via Broschüre erhielt, beklagte insgesamt mehr Symptome und war drei Monate nach der Verletzung belasteter. Es zeigt sich damit, dass eine gezielte Information über möglicherweise auftretende neuropsychologische Folgen und über mögliche Coping-Strategien das Auftreten von Problemen im Alltag verringern kann.

Eine Anmerkung aus dem Teilnehmerkreis lenkte den Fokus darauf, dass viele Ansprüche und Möglichkeiten, die einer Familie zustehen, überhaupt erst gar nicht genannt bzw. dass diese darüber nicht in Kenntnis gesetzt wurden. Daher ist es häufig um ein Vielfaches schwieriger oder gar unmöglich, die passende Versorgung zu erhalten, die diesen Familien zusteht. Dies zeigt, wie entscheidend der richtige Informationsfluss zum richtigen Zeitpunkt im Rahmen einer Beratung ist, in dem Sinne, dass die Einbindung der Eltern in den Rehabilitationsprozess sinnvoll und notwendig ist.

In ihrer Arbeit stellen Hoffmann und Wendel weitere Studien und Projekte vor und stellen zusammenfassend dar, dass »eine systematische und vor allem langfristige Versorgung von Kindern und Jugendlichen und deren Familien nach erworbenen Hirnschädigungen angebracht und von Nutzen ist. Die betroffenen Kinder und deren Familien erleben häufig psychosoziale Belastungen und/oder psychische Beeinträchtigungen und Defizite im kognitiven Bereich. Betroffene Familien benötigen für die ausreichende Verarbeitung der erworbenen Hirnschädigung und deren Krankheitsfolgen psychosoziale Beratung und ggf. therapeutische Unterstützung«. Diskutiert wird die Etablierung eines Case Managements, um eine langfristige Begleitung sicherzustellen und »die Familie als System in die Nachbetreuung mit einzubeziehen«.

Im Einzelfall sollte die Begleitung langfristig ermöglicht werden, da der Rehabilitationsprozess bei Kindern und Jugendlichen in der Regel erst nach Jahren, und dann häufig auch nur eingeschränkt, als abgeschlossen angesehen werden kann.

WAS SOLLTEN INHALTE UMFASSENDER BERATUNG SEIN?

In einem zweiten Themenblock des Workshops wurde erörtert, was die Aspekte und Inhalte einer umfassenden Beratung sein sollten.

Der Begriff »Beratung« wurde in diesem Kontext im Sinne von Konsultation/Untersuchung, Empfehlung, Rat, Unterredung, Besprechung und Information verwendet.

Als Ziel wurde herausgearbeitet, dass es bei der »Beratung« um mehr als »WISSENS-vermittlung« geht. Vielmehr soll gute Beratung es letztendlich ermöglichen, eine Entscheidung zu treffen. Beratung ist dann optimal, wenn sie dem zu Beratenden die ausreichende Menge an Informationen zur Verfügung stellt, damit sich dieser vor dem Hintergrund der eigenen Erfahrungen für oder gegen eine Handlungsalternative selbst entscheiden kann. Dabei ist unter »Beratung« vor dem Hintergrund, dass sich Menschen mit einer erworbenen Hirnschädigung und ihre Angehörigen meist plötzlich in einem komplexen Prozess der Veränderung und Anpassung befinden, in jedem Fall mehr als bloße Wissensvermittlung zu verstehen. Es geht also vor allem darum, gemeinsam mit den zu Beratenden eine Passung zwischen Angeboten und Möglichkeiten zu finden zur Lösung/Bewältigung eines konkreten/umschriebenen Problems. Obwohl Beratende meist mit verschiedenen Erwartungen konfrontiert sind, spielt Wissensvermittlung sicher eine zentrale Rolle, aber eben nicht nur. Denn Familien von Kindern mit erworbenen Hirnschädigungen hoffen auf Berater zu treffen, die spezifisches erkrankungsbezogenes (biopsychosoziales) Wissen und Wissen um verfügbare Ressourcen einer spezifischen Konstellation besitzen. Sie hoffen ebenso, dass Beratende ausreichende Kenntnis zustehender Rechte der Betroffenen und Angehörigen besitzen sowie über strategisches, insbesondere bei Kindern und Jugendlichen, entwicklungsbezogenes, auf die Zukunft bezogenes Wissen verfügen. Gleichzeitig und darüber hinaus sollten Beratende über ausreichende Erfahrungen mit unterschiedlichsten bewältigungsbezogenen Reaktionen von Betroffenen und Angehörigen verfügen und gemeinsam mit den Angehörigen aus deren Kompetenzen und Erfahrungen heraus im Rahmen der Begleitung in diesen vitalen Krisensituationen eine Bewältigungsstrategie erarbeiten.

Um Entscheidungen unterstützen zu können, müssen flexibel prozessuale Aspekte sowie beziehungs-/bindungsbezogene Faktoren in der Beratungssituation durch die Berater beachtet und reflektiert werden. Dabei können sich Berater einer komplexen kommunikativen Situation aus unterschiedlichen Motiven und Bedürfnislagen der zu Beratenden und Motiven der Berater selbst gegenübersehen. Diese ist idealerweise durch eine Reflexion auf einer übergeordneten Ebene durch die Berater im Beratungsprozess zu verfolgen. Im Workshop wurde ein mögliches Analyseschema in Form einer 4-Felder-Tafel vorgestellt und diskutiert, das es ermöglicht, Stil und Inhalt des weiteren Beratungsangebotes zu betrachten, um darauf aufbauend prozessuale Aspekte zu verstehen bzw. zu planen (Abb. 6.1). Es ist relevant zu wissen, welche Haltung ein Berater grundsätzlich in den Prozess einbringt. Eine Haltung könnte sein, dass Eltern gar nichts einsehen müssen, sondern Berater ihre Beratung so gestalten sollten, dass Menschen möglichst selbstbestimmt entscheiden können! Das heißt, es kommt eben nicht nur auf den Inhalt an. Die beste und fachlich korrekteste Ausführung in einer Beratungssituation nutzt nichts, wenn

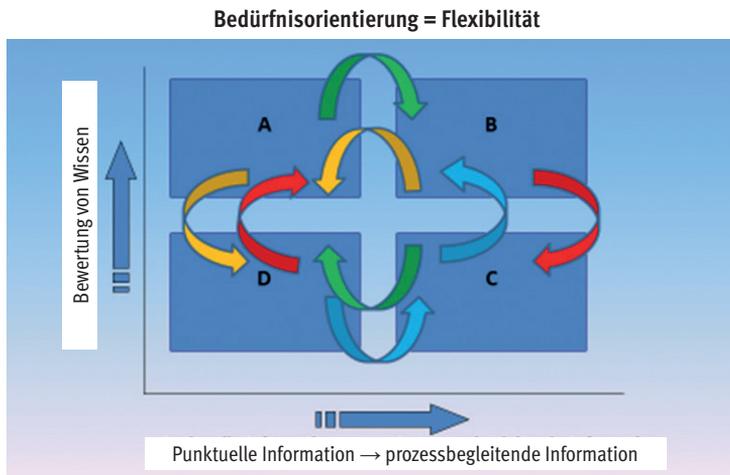
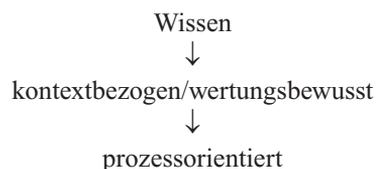


Abb. 6.1: Berater können analysieren, wie sich ein Beratungsangebot aktuell darstellt und welche Schwerpunkte ein Beratungsangebot haben soll. Jedes Feld (A, B, C, D) hat je nach Bedürfnislage der zu Beratenden seine eigene, individuelle Qualität

diese nicht ebenso von den Handelnden, also den zu Beratenden, als sinnvoll und erfolgsträchtig angesehen werden kann. Eine kontinuierliche fachliche und personenbezogene Supervision der Berater kann deshalb die Beratungsqualität u. a. im Sinne der Bedürfnisorientierung der zu Beratenden deutlich erhöhen, denn gute Beratung bedeutet auch Feedback und Informationssammlung sowie Kommunikation auf unterschiedlichen Ebenen, gegebenenfalls auch mit zusätzlichen Akteuren des Nachsorgesystems. Insofern sind neben kommunikativen auch Organisations-, Planungs- und Managementkompetenzen extrem notwendig, um ein auf einen Prozess ausgerichtetes Beratungsangebot mit der Möglichkeit vielfältiger Feedbackschleifen gemeinsam mit den Betroffenen zu konstituieren. Prozessorientierung bedeutet letztlich ebenso, auch »Fehl«-Entscheidungen einzuplanen und alternative Möglichkeiten gemeinsam prospektiv zu entwickeln.

Unter diesem Vorzeichen wurden als **Aspekte umfassender Beratung** genannt:



Fazit:

Gute Beratung muss Entscheidungen nicht treffen, sondern diese unterstützen und ermöglichen. Eltern müssen gar nichts einsehen, sondern Berater müssen ihre Beratung so gestalten, dass Menschen möglichst selbstbestimmt entscheiden können!

WELCHE GESETZLICHEN RAHMENBEDINGUNGEN GIBT ES?

Im dritten Themenblock des Workshops wurden gesetzliche Rahmenbedingungen für Beratung erörtert. Ausgangspunkt dafür war die Erfahrung, dass es für die Eltern Betroffener wichtig ist, dass sie die Rechte ihrer Kinder kennen. Denn recht zu haben bedeutet nicht auch automatisch, Recht zu bekommen. Darum ist es gut, wenn man um seine Rechte Bescheid weiß, um sich dafür einsetzen zu können (Hohenberger et al. 2016; Lasogga, Voller 2017).

Unter diesem Vorzeichen wurde zunächst ein Überblick über die wichtigsten gesetzlichen Rahmenbedingungen gegeben. Vertiefend wurden dann die Themen »Ergänzende Unabhängige TeilhabeBeratung (EUTB)« und »Teilhabeplankonferenz« erörtert. Im **Überblick** wurde auf folgende Regelungen eingegangen:

- Grundlegende Vorschriften sehen Informations-, Auskunfts- und Beratungspflichten der Sozialleistungsträger vor, geregelt in den §§ 13–15 Erstes Buch Sozialgesetzbuch (SGB I).

Hinsichtlich des Umfangs und der Zuständigkeit für diese Informations-, Auskunfts- und Beratungspflichten der Sozialleistungsträger gilt:

- Die Pflicht zur **Aufklärung** nach § 13 SGB I verpflichtet alle Leistungsträger sowie ihre Verbände und die sonstigen im SGB I genannten öffentlich-rechtlichen Vereinigungen, im Rahmen ihrer jeweiligen Zuständigkeit Aufklärung zu leisten hinsichtlich der Rechte und Pflichten nach dem Sozialgesetzbuch.
- Die Pflicht zur **Beratung** nach § 14 SGB I verpflichtet die Leistungsträger, denen gegenüber die Rechte geltend zu machen oder Pflichten zu erfüllen sind. Ein Recht auf Beratung hat jeder in Bezug auf seine eigenen Rechte und Pflichten nach dem Sozialgesetzbuch.
- Die Pflicht zur **Auskunft** nach § 15 SGB I verpflichtet die Träger der gesetzlichen Krankenversicherung und der sozialen Pflegeversicherung, jeder Auskunft suchenden Person Auskünfte zu erteilen, und zwar erstreckt sich diese Auskunftspflicht auf die Benennung der für die Sozialleistungen zuständigen Leistungsträger sowie auf alle Sach- und Rechtsfragen, die für die Auskunft Suchenden von Bedeutung sein können und zu deren Beantwortung die Auskunftsstelle imstande ist.

Weitere Informations-, Auskunfts- und Beratungspflichten der Sozialleistungsträger sehen die Gesetze zum Beispiel für folgende Stellen und Angelegenheiten vor:

- Berufs- und Weiterbildungsberatung der Bundesagentur für Arbeit – §§ 29 ff SGB III
- Auskunftspflicht der Versicherungsämter bzgl. aller Sozialversicherungsangelegenheiten – § 93 SGB IV
- Beratungspflicht der Rentenversicherungsträger in allen Grundsicherungsangelegenheiten – § 109a SGB VI
- Beratungspflicht der Unfallversicherungsträger bzgl. Maßnahmen zur Verhütung von Arbeitsunfällen, Berufskrankheiten, arbeitsbedingten Gesundheitsgefahren – § 17 Abs. 1 SGB VII

- Pflegeberatung durch einen Pflegeberater bzgl. Sozialleistungen für Menschen mit Pflege-, Versorgungs- oder Betreuungsbedarf – § 7 SGB XI
- Beratung und Unterstützung in Sozialhilfeangelegenheiten, ferner Hinweispflicht auf andere Beratungsangebote z. B. von Verbänden der freien Wohlfahrtspflege, Angehörigen der rechtsberatenden Berufe, Schuldnerberatungsstelle, andere Fachberatungsstellen – § 11 SGB XII
- Im Folgenden ging es vertiefend um die Themen »Teilhabeplankonferenz« und »Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung«, durch das Bundesteilhabegesetz (BTHG) neu geregelt in § 20 und § 32 SGB IX

TEILHABEPLANKONFERENZ

Die Teilhabeplankonferenz nach § 20 SGB IX hat ihre Bedeutung als ein **Instrumentarium im Rahmen der Erstellung eines Teilhabeplans** im Sinne des BTHG.

Die Diskussion hat gezeigt, dass nach wie vor große Unsicherheit und Unklarheit bezogen auf strukturelle Fragen im Rahmen der Teilhabekonferenz bestehen. Beispielsweise war vielen nicht bekannt, wie der Verfahrensgang zur Einberufung einer solchen Konferenz abzulaufen hat. Insofern ergaben sich im Rahmen des Workshops folgende grundlegende Informationen:

Wenn verschiedene Leistungen eines Trägers oder verschiedene Leistungen mehrerer Träger erforderlich sind, bestehen der **Zweck** und die **Aufgabe** der Teilhabeplanung darin, die Leistungsbedarfe zu ermitteln und festzustellen, die infrage kommenden Leistungen und die Rehabilitationsträger zu koordinieren, zu dokumentieren, zu steuern und den gesamten Rehabilitationsprozess zu begleiten.

Beteiligte einer Teilhabeplankonferenz sind der Betroffene, die betroffenen Reha-Träger, u. U. weitere öffentliche Stellen, die nicht Reha-Träger sind (z. B. Pflegekassen, Integrationsämter, Jobcenter, Betreuungsbehörden), unter Umständen auch Leistungserbringer als Verfahrensbeteiligte, ferner Bevollmächtigte, Beistände, Vertrauenspersonen des Leistungsberechtigten, sofern dieser es wünscht.

Die **Verantwortlichkeit** für die Anberaumung und Durchführung einer Teilhabeplankonferenz liegt bei dem leistenden Rehabilitationsträger. Er ist dafür verantwortlich, das Teilhabeplanverfahren einzuleiten und durchzuführen, und er ist daher auch dafür verantwortlich, die Teilhabeplankonferenz einzuberufen und durchzuführen.

Ein **Initiativrecht** im Hinblick auf die Anberaumung einer Teilhabeplankonferenz haben der Leistungsberechtigte, die beteiligten Rehabilitationsträger und die Jobcenter. Sie können dem verantwortlichen Rehabilitationsträger die Durchführung einer Teilhabeplankonferenz vorschlagen. Diesem Vorschlag hat der verantwortliche Rehabilitationsträger grundsätzlich nachzukommen. Verweigern kann er die Durchführung einer von den genannten Personen bzw. Stellen vorgeschlagenen Teilhabeplankonferenz nur in speziellen Ausnahmefällen, nämlich wenn der zur Feststellung des Rehabilitationsbedarfs maßgebliche Sachverhalt schriftlich ermittelt werden kann oder wenn der Aufwand für die Durchführung einer Teilhabeplankonferenz nicht in einem angemessenen Verhältnis

zum Umfang der beantragten Leistung steht oder wenn der Leistungsberechtigte seine datenschutzrechtliche Einwilligung nicht gegeben hat.

ERGÄNZENDE UNABHÄNGIGE TEILHABEBERATUNG – »EUTB«

Der Schaffung der ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatung nach § 32 SGB IX liegen u. a. folgende Intentionen zugrunde:

- Sie soll die Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen und von Behinderung bedrohter Menschen stärken.
- Sie soll eine von Leistungsträgern und Leistungserbringern unabhängige Beratung anbieten.
- Sie soll eine Beratung von Betroffenen für Betroffene sein, folgt also dem Prinzip des Peer Counseling – nach dem Motto »Die besten Berater für Menschen mit Behinderungen sind Menschen mit Behinderungen.«
- Sie soll eine beeinträchtigungsübergreifende Beratung bieten – nach dem Motto »Eine für alle«.

Inhaltlich umfasst sie die Information und Beratung über Rehabilitations- und Teilhabeleistungen nach dem Sozialgesetzbuch.

Sie stellt ein zusätzliches Beratungsangebot neben den bisher bereits existierenden Beratungsangeboten dar, also auch neben dem weiterhin bestehenden Anspruch auf Beratung durch die Rehabilitationsträger.

Zu den Beratungsstellen und Beratern wurden überblickartig folgende Punkte angesprochen: Anfang 2019 gab es ca. 500 regionale Beratungsstellen, Tendenz steigend, die bei Organisationen wie Caritas, Diakonie oder gemeinnützigen Vereinen oder Gesellschaften wie Blinden- und Sehbehindertenbund, Selbstbestimmt Leben e. V., Bundesverband Impfschaden e. V., Bunter Kreis Nachsorge gGmbH etc. angesiedelt sind. Sie werden bis zunächst 31.12.2022 aus Bundesmitteln nach Förderrichtlinie des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales gefördert. Für die Berater ist eine Grundqualifizierung verpflichtend vorgeschrieben.

Als zentrale Stelle wurde die »**Fachstelle Teilhabeberatung**« geschaffen, die bei der Gesellschaft für soziale Unternehmensberatung mbH und der Humboldt-Universität Berlin angesiedelt ist. Sie hat u. a. die Aufgaben, die Vernetzung der EUTB-Angebote untereinander und mit anderen Beratungsangeboten zu fördern, die regionalen EUTB-Angebote bei der Sicherstellung der Beratungsqualität zu unterstützen, die Grundqualifizierung der Berater durchzuführen, das Prinzip der beeinträchtigungsübergreifenden Beratung zu fördern sowie das Peer Counseling über die Grundqualifizierung, weitere Qualifizierungsangebote und strukturelle Maßnahmen auszubauen.

WIE WIRKT SICH BERATUNG IM HINBLICK AUF DIE ROLLE DER ELTERN IN DER REHABILITATION AUS?

Im vierten Themenblock des Workshops wurde anhand von Erfahrungen aus der Praxis eines Unfallversicherungsträgers erörtert, wie sich Beratung im Hinblick auf die Rolle

der Eltern im Rehabilitationsprozess ihres Kindes auswirken kann.

Stellt sich die Aufgabe, Familien mit Kindern mit erworbener Hirnschädigung zu beraten, sind oftmals die Eltern in erster Linie Adressaten einer Beratung. Im gesamten Rehabilitationsprozess der Kinder nehmen Eltern eine besondere und zentrale Rolle ein. Bereits zu Beginn haben Eltern eine Haltung gegenüber dem bevorstehenden Rehabilitationsprozess, die in der Regel auf Wiederherstellung des Zustandes des Kindes vor der Erkrankung/Hirnschädigung ausgerichtet ist. Diese kann sowohl positiv als auch negativ ausfallen. Die eingenommene Einstellung der Eltern beeinflusst sowohl den Rehabilitationsprozess als auch die Einstellung der Kinder gegenüber der Rehabilitation mit ihren Maßnahmen.

Es ist daher von Bedeutung, dass Eltern sich bewusst werden, welche Verantwortung sie im Rehabilitationsverfahren ihrer Kinder tragen – und wo ihre Grenzen sind. An dieser Stelle setzt die Beratung an.

Der Berater sollte zu Beginn den Eltern vermitteln, welche Auswirkungen eine Hirnschädigung für ihr Kind hat und welche Rollen und Aufgaben sie in der veränderten Lebenssituation einnehmen können und sollten.

Dies gibt Eltern die Chance, sich der vielfältigen Herausforderungen bewusst zu werden und sich auf das bevorstehende Verfahren vorzubereiten. Erkennen Eltern die Bedeutung ihrer Position bereits zu Beginn und wissen, worauf es im folgenden Rehabilitationsprozess ankommt, ergibt sich meist ein komplikationsärmerer Rehabilitationsprozess. Anhand eines Fallbeispiels aus der Praxis wurde dies verdeutlicht:

Bei einem Verkehrsunfall erlitt ein zehnjähriges Kind ein schweres Schädelhirntrauma. Aus der Akutversorgung wurde es ohne erkannte Einschränkungen entlassen. Im Alltag traten dann vermehrt Probleme wie Störungen in der Aufmerksamkeit und Belastbarkeit sowie Gedächtnisstörungen auf. Daraufhin wurde eine stationäre Rehabilitationsmaßnahme durchgeführt, die schnell Erfolg verzeichnete. Im Anschluss sollte die neuropsychologische Therapie fortgeführt werden. Da sich das Kind zunächst der neuropsychologischen Behandlung verweigerte, nutzten die Eltern die ersten Therapiestunden, um sich über die Auswirkungen des Schädelhirntraumas zu informieren und um zu erfahren, was sie dazu beitragen können, um ihr Kind zu einer aktiven Teilnahme an der Therapie zu bewegen. Außerdem entwickelten sie Strategien, die den Alltag mit ihrem Kind erleichtern sollten. Die Eltern nahmen diese therapeutischen Hinweise an und konnten ihr Kind aufgrund der daraus gewonnenen Erkenntnisse letztendlich doch motivieren, die Therapie selbst durchzuführen. Aufgrund dieser profitierte das Kind, und es kam zu einem guten Reha-Erfolg.

Anhand dieses Beispiels konnte aufgezeigt werden, welchen Erfolg eine gezielte Beratung der Eltern vor oder neben der eigentlichen Behandlung des Kindes haben kann, die im geschilderten Fall die notwendige Behandlung sogar erst ermöglichte, letztlich auch den guten Reha-Erfolg unterstützte.

Fazit:

Je besser die Eltern um die Erfordernisse und Möglichkeiten des Rehabilitationsprozesses ihres Kindes Bescheid wissen, umso besser können sie zu einer erfolgreichen Rehabilitation als Weg zur Teilhabe beitragen.

»KOMPASS DURCH DEN REHA-DSCHUNDEL«

Anfang 2019 erschien eine »Handlungshilfe für die Beantragung von Rehabilitationsmaßnahmen für Kinder und Jugendliche mit erworbener Hirnschädigung« – herausgegeben von der BAG Nachsorge in Kooperation mit der ZNS – Hannelore Kohl Stiftung. Es handelt sich dabei um einen »Kompass durch den Reha-Dschungel«, der Betroffenen, ihren Angehörigen oder Betreuern und allen am Rehabilitationsprozess Beteiligten helfen will, eine Rehabilitationsmaßnahme, die der/die Betroffene braucht, mit Erfolg durch das Antragsverfahren zu bekommen.

Der Bedarf an solchen »Beratungsangeboten« wird besonders erkennbar, wenn notwendige Rehabilitationsmaßnahmen daran scheitern, dass die zielführenden Informationen fehlen. So kann beispielsweise schon eine unvollständige und ungenaue Diagnostik dazu führen, dass nicht die geeignete Rehabilitationsmaßnahme eingeleitet wird, obwohl sie notwendig wäre. Bereits im Vorfeld zur Beantragung einer bestimmten Teilhabeleistung muss zunächst das Wissen darum den betroffenen Familien vermittelt werden, damit sie wissen, welche Aspekte in der Rehabilitation der betroffenen Kinder und Jugendlichen eine Rolle spielen und was rechtlich eingefordert werden kann.

LITERATUR

- BAG Nachsorge erworbener Hirnschäden bei Kindern und Jugendlichen (Hrsg./2019) Handlungshilfe für die Beantragung von Rehabilitationsmaßnahmen für Kinder und Jugendliche mit erworbener Hirnschädigung.
- Balck F, Dinkel A (2003) Soziale Rehabilitationsfaktoren bei Schädelhirntraumatikern. Reha-Forschungsverbund Berlin-Brandenburg-Sachsen, Dresden.
- Gagnon I, Swaine B, Champagne F, Lefebvre H (2008) Perspectives of adolescents and their parents regarding service needs following a mild traumatic brain injury. *Brain Injury* (2): 161–173.
- Hoffmann J, Wendel C (2012) Nachsorge im Fokus: Postakute Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit erworbenen Hirnschädigungen. Institut für Versorgungsforschung, Intervention, Therapie und Evaluation.
- Hohenberger L, Krämer R, Lasogga R (2016) Diskussionsforum V. In: Ebert A, Mackenbach K-O, Reuther P (Hrsg.) *Rehabilitation und Nachsorge nach Schädelhirnverletzung*, Bd. 10: S.57–63. Bad Honnef: Hippocampus Verlag.
- Lasogga R, Vollers M (2017) Diskussionsforum IV. In: Ebert A, Lüngen H, Reuther P (Hrsg.) *Rehabilitation und Nachsorge nach Schädelhirnverletzung*, Bd. 11: 41–45. Bad Honnef: Hippocampus Verlag.
- Ponsford J, Olver J, Ponsford M, Nelms R (2003) Long-Term Adjustment for Families following Traumatic Brain Injury where comprehensive rehabilitation has been provided. *Brain Injury* (2): 453–468.
- Settertobulte W, Richter M (2007) Gesundheitliche Versorgung für Kinder und Jugendliche. In: Janßen CBB, Heller G (Hrsg.) *Medizinsoziologische Versorgungsforschung. Theoretische Ansätze, Methoden, Instrumente und empirische Befunde*: S. 163–175. Weinheim und München: Juventa.
- Ylvisaker M, Jacobs HE, Feeney T (2003) Positive supports for people who experience behavioral and cognitive disability after brain injury: a review. *J Head Trauma Rehabil* 18(1):7–32.