

FORUM GEHIRN e. V., ZNS - Hannelore Kohl Stiftung, Bundesverband für Rehabilitation und Interessenvertretung Behinderter e. V. (BDH), Selbsthilfegruppe „Hirnverletzte und Angehörige“ – Hamburg und Umgebung, Bundesverband ambulant/teilstationäre Neurorehabilitation e. V. (BV ANR), Gesellschaft für Neuropsychologie (GNP) e. V.

Forum Gehirn – ZNS Hannelore Kohl Stiftung – BDH –
BV ANR – GNP – SHG Hirnverletzte und Angehörige

**Bundesministerin für Gesundheit
Bundesministerin Frau Ulla Schmidt
Friedrichstr. 108**

10117 Berlin

**Bundesministerium für Arbeit und Soziales BMAS
Bundesminister Franz Müntefering
Wilhelmstr. 49**

10117 Berlin

Bonn, 17.11.06

Sehr geehrte Frau Gesundheitsministerin Schmidt,

sehr geehrter Herr Sozialminister Müntefering,

allein 270.000 Menschen erleiden jährlich in Deutschland ein Schädel-Hirn-Trauma, davon knapp 25.000 ein mittelschwereres oder schweres. Hinzu kommt die große Anzahl derer, die von Schlaganfällen, Hirnblutungen oder anderen erworbenen Hirnschäden betroffen sind. Notfallversorgung und Intensivmedizin sind in der Lage, eine große Zahl dieser Menschen am Leben zu erhalten. Die Fortschritte der neurologischen Früh- und Akut-Rehabilitation führen zu Erfolgen, von denen man vor Jahrzehnten noch nicht zu träumen wagte.

Jedoch bestehen – trotz der eindeutigen sozialrechtlichen Vorgaben des SGB IX - in Deutschland in der postakuten und chronischen neurologisch-neuropsychologischen Nachsorge von Hirnverletzten so gravierende Mängel, dass die therapeutischen rehabilitativen Fortschritte aufs Spiel gesetzt werden und viele Betroffene und ihre Familien ein Leben weit abseits von einer angemessenen psychosozialen Teilhabe führen müssen.

Es gibt aktuelle und valide Studien, die nachweisen, daß der Zugang zur angemessenen Rehabilitation dringend verbesserungsbedürftig ist, dass ohne eine ambulante, teilhabeorientierte Nachsorge und ein langfristiges begleitendes Fallmanagement die mit hohen Kosten errungenen Erfolge der Akuttherapie und akuten stationären Rehabilitationsphase bereits nach einem Jahr „verbraucht“ werden und dass die reguläre ambulante, medizinische und soziale Versorgung von Hirnverletzten weitestgehend unzureichend ist. Menschen mit erworbener Schädigung des lebensregulativen Zentralorgans „Gehirn“ benötigen oft eine besondere und nachhaltige rehabilitative Unterstützung der bio-psycho-sozialen ReIntegration.

Wir, Patienten, Patientenvertreter, Selbsthilfeverbände und Vertreter der Leistungsanbieter der neurologisch-neuropsychologischen Rehabilitation und Nachsorge, fordern deshalb,

1. dass alle Patienten mit erworbenen Hirnschädigungen Zugang zur notwendigen Rehabilitation und einer ausreichend langen individuellen Nachsorge erhalten. Frührehabilitation und akute Rehabilitation müssen jedem Betroffenen mit motorischen, kognitiven und affektiven Symptomen nach einer Hirnschädigung zugänglich gemacht werden. Die Weichenstellungen für die spätere Erholung sind zu folgenswer, um sie von der unzureichenden rehabilitativen Erfahrung oder der eingeschränkten Bewertungskompetenz der akutbehandelnden Einrichtungen bezüglich mental-affektiver Störungen abhängig zu machen,
2. dass sich Maßnahmen der postakuten und chronischen Rehabilitation und Nachsorge unmittelbar an die stationäre Rehabilitation anschließen, um die initialen Therapieerfolge langfristig im sozialen Lebensalltag umzusetzen und weiter zu entwickeln,
3. dass Strukturen der ambulanten neurologisch-neuropsychologischen Rehabilitation und Behandlung wohnortnah und flächendeckend für die Betroffenen und ihre Angehörigen verfügbar und vom gegliederten System der Sozialverwaltungen durchgängig finanziert werden,
4. dass eine durchgängige Versorgungskette für Hirnverletzte bis in die qualifizierte, langfristige Nachsorge strukturell verfügbar und wohnortnah erreichbar wird,
5. dass die Angehörigen in die postakute und chronische Rehabilitation und Behandlung der Hirnverletzten durch ein qualifiziertes wohnortnahes Therapieangebot eingebunden werden.
6. dass den Hirnverletzten mit bleibenden Beeinträchtigungen in den Versorgungssystemen und Sozialverwaltungen eine ähnliche Stellung eingeräumt wird wie psychisch und geistig behinderten Menschen.

Zurzeit ist es so,

dass die medizinische und soziale Behandlungskompetenz, die für Menschen mit erworbener Hirnschädigung notwendig ist – obwohl mit evidenzbasierten Konzepten prinzipiell verfügbar -, in der Regel im ambulanten Versorgungssystem strukturell nicht vorhanden ist und nicht finanziert wird,

dass sich die Kostenträger oft weigern, die Kosten für durchgängige nachsorgende, ambulante und wohnortnahe REHA-Maßnahmen unmittelbar nach der stationären Rehabilitation zu bewilligen,

dass die Entscheidungs- und Förderprozesse im Zuständigkeitsdickicht der Sozialverwaltungen nicht oder nur schleppend und unzureichend koordiniert und zudem nicht nachhaltig und nicht ergebnisorientiert verlaufen.

Medizinisch und sozialmedizinisch, volkswirtschaftlich und sozialrechtlich, jedoch auch gesellschafts-ethisch ist es ein Gebot, die wohnortnahe neurologische und psychosoziale Rehabilitation und die postakute und chronische Nachsorge hirnverletzter Menschen und ihrer Angehörigen auf einem ähnlich hohen Niveau zu entwickeln, wie es für die Notfall- und Akutversorgung der Hirnverletzten flächendeckender Standard geworden ist.

Wohnortnahe und ambulant-teilstationäre Rehabilitation sowie ambulante neuropsychologische Behandlungskompetenz für die Betroffenen und systematische Schulung der Angehörigen sind die wichtigsten Voraussetzungen für ein Gelingen der Rehabilitation, für die Wiedereingliederung und für die langfristige, angemessene soziale Teilhabe am gesellschaftlichen Leben, wie sie das Sozialgesetz vorschreibt.

Das Schicksal der Menschen mit erworbener Hirnschädigung und ihrer Angehörigen ist schwer. Die Zahl der Betroffenen ist hoch. In unserer Gesellschaft kann dieses Schicksal jeden - vom Kind bis zum Greis - treffen.

Die Wege der Behandlung und Rehabilitation von Personen mit einer Hirnschädigung sind prinzipiell bekannt und theoretisch verfügbar.

Die gesellschaftliche Wiedereingliederung und Teilhabe am Leben sollte jedoch nicht durch nachhaltige Umsetzungsprobleme, massive Strukturmängel, Kompetenzdefizite und Versorgungsabbrüche systematisch erschwert oder unmöglich gemacht werden.

Sehr geehrte Frau Gesundheitsministerin, sehr geehrter Herr Sozialminister,
als für die Gestaltung und Aufsicht über die medizinische Versorgung und die biopsychosoziale Rehabilitation Verantwortliche,

Lassen Sie diese Menschen nicht allein!

Im Detail wünschen wir uns von der Politik:

- dafür zu sorgen, dass das Rehabilitationsrecht des SGB IX von allen Sozialverwaltungen und den Leistungserbringern der Rehabilitation und der ambulanten Nachsorge konsequent umgesetzt wird. Die Patienten mit erworbenen Hirnschädigungen und ihre Angehörigen dürfen nicht zu den Opfern der Umsetzungsprobleme des Sozialrechtes und der Kluft zwischen Gesetzgebung und Verwaltungs- und Verfahrenspraxis werden.
- dafür zu sorgen, dass die Rahmenempfehlungen der BAR zur neurologischen Rehabilitation inhaltlich weiter entwickelt und die diesbezügliche Blockade durch die Sozialverwaltungen beendet wird.
- dafür zu sorgen, dass ambulante neuropsychologische-neurokognitive Kompetenzzentren und Einrichtungen der ambulanten Neuro-Rehabilitation flächendeckend zugelassen und ausreichend finanziert werden.
- dafür zu sorgen, dass speziell für die Rehabilitation und Nachsorge von Menschen mit Hirnverletzung ähnliche Fallmanagementstrukturen Geltung bekommen, wie sie im gesetzlichen und privaten Unfallversicherungsbereich bereits regelhaft üblich sind.
- dafür zu sorgen, dass die Kostenträger ihrer gesetzlichen Verpflichtung zur Bewilligung von ausreichenden und notwendigen Leistungen der aktivierenden Pflege nachkommen, ebenso der Bewilligung systematischer therapeutischer Unterstützung der psychosozialen Anpassungsprozesse für Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen sowie der nachhaltigen Edukation der Angehörigen.
- dafür zu sorgen, dass die Verordnung von aktivierenden Hilfsmitteln und modernen evidenzbasierten neurologischen Heilmitteln klar geregelt wird, desgleichen der Zugang zur ambulanten neuropsychologischen Behandlung für Menschen mit einer Hirnschädigung. Die Prinzipien der Wirtschaftlichkeit mögen wichtig sein, sie dürfen aber nicht dazu führen, daß Betroffene und Angehörige ständig einen zermürbenden Kampf um notwendige Hilfen führen müssen.
- Wir schlagen zur Weiterentwicklung der neurologischen Rehabilitation vor, neben den REHA-Phasen A bis D und F schnell und mit Einbindung der Betroffenen und Erfahrenen

die berufsintegrierende REHA-Phase E inhaltlich, leistungsrechtlich und prozedural-flexibel zu gestalten. Außerdem muss eine neue REHA-Phase G „Rehabilitation und Langzeitnachsorge für Menschen mit Folgen von Hirnschädigung“ definiert werden. Es geht hier um die Menschen, die selbstständig im häuslichen Umfeld - evtl. geringfügig pflegebedürftig, jedoch supervisionsbedürftig - leben und auf heilpädagogische, neuropsychologische und andere therapeutische Hilfestellungen angewiesen sind.

- Zusätzlich sind spezielle Wohn-, Lebens- und Tätigkeitsformen zu entwickeln, in denen hirngeschädigte Menschen fachkompetent (d.h. auch neuropsychologisch) betreut und gefördert werden, wenn sie nicht mehr allein zurechtkommen oder von ihrer Familie nicht versorgt werden können.
- Wir wünschen uns bei Patienten mit Hirnerkrankungen und Hirnschädigungen die zeitlich kurzfristige Feststellung der Pflegestufe nach dem Pflege-Gesetz spätestens einen Monat nach Entlassung in die häusliche oder institutionelle Versorgung. Menschen mit Wachkoma sind dabei gemäß den aktuellen Festlegungen der Härtefallrichtlinie (HfRi) grundsätzlich in die Pflegestufe 3 mit Anerkennung der Härtefallregelungen einzustufen.
- Wir wünschen uns eine bessere Qualifizierung der Beratungsärzte und Gutachter der Sozialverwaltungen. Eine nachprüfbare neurologisch-neuropsychologische Qualifikation sollte bei sozialmedizinischen Entscheidungen für Hirnverletzte und Hirnverletzungsfolgen Voraussetzung sein.

Bonn, 17.11.06



Lothar Ludwig
Bundesvorsitzender
FORUM GEHIRN e. V.



Prof. Dr. W. J. Bock
Vizepräsident der
ZNS – Hannelore Kohl Stiftung



Dr. Karl Heinz Hagel
Mitglied des geschäftsführenden
Bundesvorstandes des BDH e. V.



Prof. Dr. Wolfgang Fries
Vorsitzender des
BV ANR e. V.



Detlef B. Wilke
Sprecher Selbsthilfegruppe
„Hirnverletzte und Angehörige“
Hamburg und Umgebung
Vorsitzender ARCHE NOVA e. V.



Dipl. Psych. Dr. Karin Schoof-Tams
Referentin des Vorstandes der
GNP e. V.