

4. GMTTB Jahrestagung 2./3. Juni 2014

Defizite und Verbesserungsmöglichkeiten in der Nachsorge von Hirnverletzten

Was kann und will die Arbeitsgemeinschaft Teilhabe erreichen?

*Achim Ebert, Sprecher der Arbeitsgemeinschaft,
Mitglied des Kuratoriums der ZNS
Hannelore Kohl Stiftung*

Die Arbeitsgemeinschaft

„Teilhabe, Rehabilitation, Nachsorge und Integration nach Schädelhirnverletzung“

ist ein Zusammenschluss von sieben Verbänden von Betroffenen und Angehörigen sowie Leistungserbringern der ambulanten Rehabilitation und Nachsorge nach Schädelhirnverletzung.

Die Jahresaktivitäten gehen von Nachsorgekongress zu Nachsorgekongress.

Arbeitsgemeinschaft Teilhabe, Rehabilitation, Nachsorge und Integration nach Hirnverletzung



BAG "Nachsorge erworbener
Hirnschäden bei Kindern und
Jugendlichen"



Bundesverband
ambulant/teilstationäre
Neurorehabilitation e.V.



Gesellschaft für
Neuropsychologie (GNP) e.V.



BDH Bundesverband
Rehabilitation e.V.



Selbsthilfeverband -
FORUM GEHIRN e.V.



Selbsthilfegrupp e
„Hirnverletzte und Angehörige“
Hamburg und Umgebung



ZNS -
Hannelore
Kohl Stiftung



Hannover-Münster-Studie zur Schädel-Hirnverletzung

Zahlen für Deutschland

in 2001: 82.259.540 Einwohner

- ◆ ~ 273.000 Schädel-Hirnverletzte pro Jahr,
- ◆ ~ 200.000 stationäre Aufnahmen,
- ◆ ~ 30.000 Intensivplätze.



E. Rickels, Neurochirurgie, Universität Ulm

Zentrum für Qualität und Management im Gesundheitswesen, Einrichtung der Ärztekammer Niedersachsen

Warum eine Arbeitsgemeinschaft?

- Diese Hochrechnung zeigt die Notwendigkeit**
- 800.000 unmittelbar Betroffene leben in Deutschland mit einer Hirnschädigung unterschiedlichsten Schweregrades.
 - Bei zwei Bezugspersonen ergeben sich 1.600.000 mittelbar Betroffene, somit total **2.400.000 Betroffene.**



Hannover-Münster-Studie zur Schädel-Hirnverletzung

SHT-Schweregrade

- ◆ Leichtes SHT 90,9 %
- ◆ Mittleres SHT 3,9 %
- ◆ Schweres SHT 5,2 %



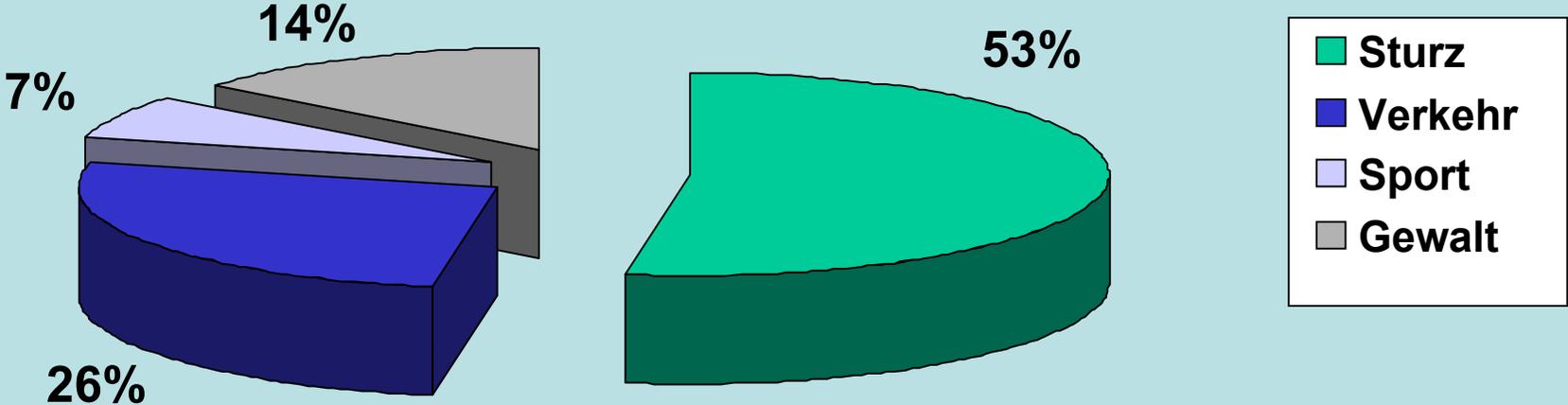
E. Rickels, Neurochirurgie, Universität Ulm

Zentrum für Qualität und Management im Gesundheitswesen, Einrichtung der Ärztekammer Niedersachsen

Unfallursachen des Schädelhirntrauma

Eine Schädelhirnverletzung kann jeden treffen, immer und überall

SHT nach Unfallursachen



Schweres SHT

Ca. 50 % versterben unmittelbar

10 % schwer behindert auf Dauer

Haupterkrankungsalter: 5-14 Jahre

Danach: 15-34 Jahre

Dann: 45-65 Jahre

Überwiegend Jungen/Männer

Zahlen und Fakten zum Thema Schädelhirntrauma

- **Alle zwei Minuten** erleidet ein Mensch irgendwo in Deutschland eine Schädelhirnverletzung.
- 270.000 Menschen erleiden in Deutschland jährlich eine Schädelhirnverletzung
- knapp die Hälfte der Unfallopfer < 25 Jahren
- 28 % sind Kinder < 16 Jahren

Gesamtzahlen fehlen für den Personenkreis der Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen





Hannover-Münster-Studie zur Schädel-Hirnverletzung

Kosten

I. Brandes

Abteilung Epidemiologie, Sozialmedizin und
Gesundheitsökonomie (Prof. Schwartz),
Medizinische Hochschule Hannover, MHH).

Gesamtkosten

~ 2,5 Milliarden € pro Jahr.



E. Rickels, Neurochirurgie, Universität Ulm

Zentrum für Qualität und Management im Gesundheitswesen, Einrichtung der Ärztekammer Niedersachsen

FOLGEN FÜR BETROFFENE UND ANGEHÖRIGE

Nach einer schweren Schädelhirnverletzung ist nichts mehr wie vorher.

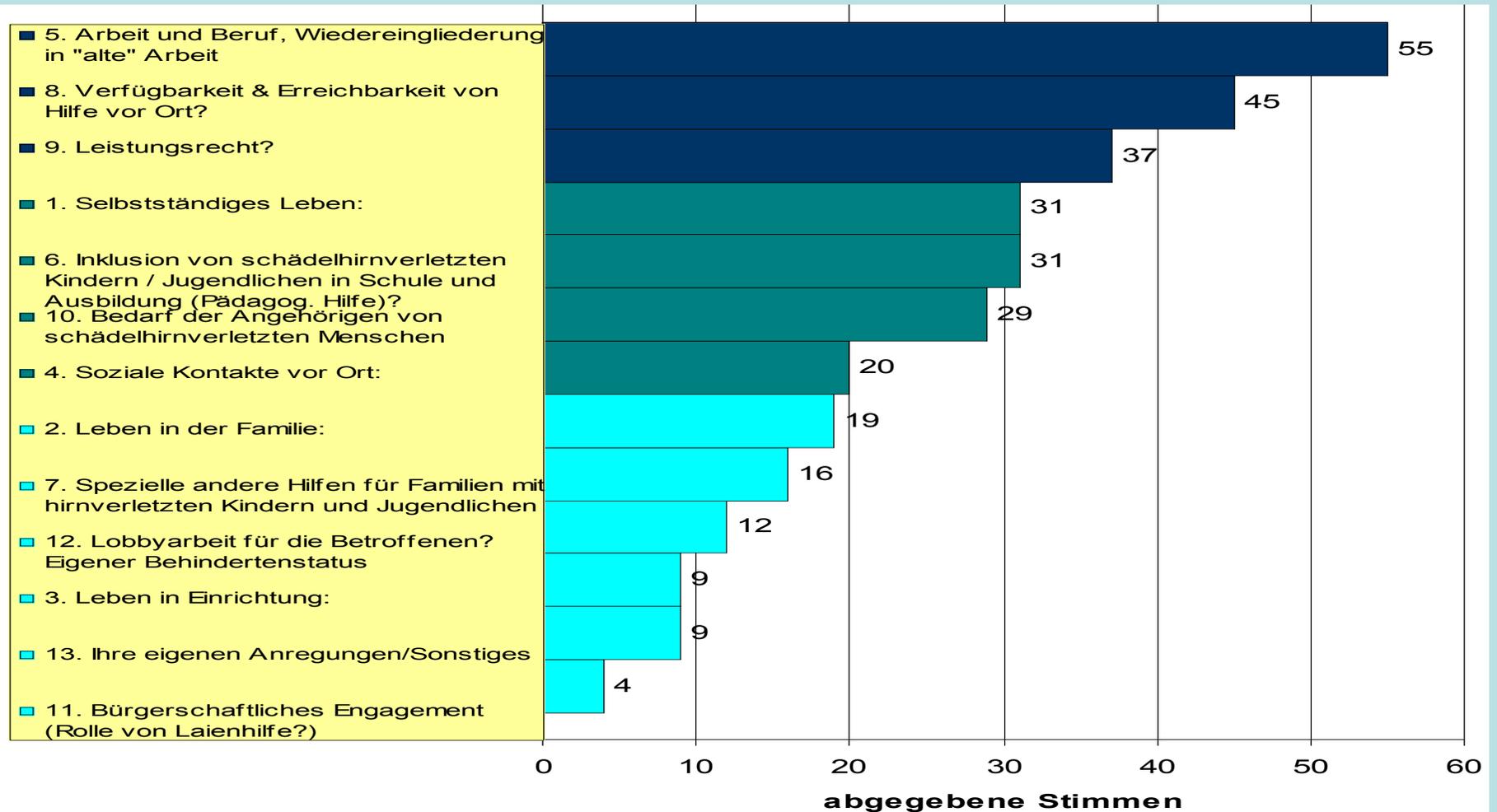
Die Betroffenen bedürfen ständiger Betreuung und Hilfe.

Sie sind beeinträchtigt in der Bewegung, beim Sprechen und oft sogar beim Atmen.

Betroffene und Angehörige stehen der neuen Situation hilflos gegenüber.



Hauptprobleme der Betroffenen



N = 147

Zwei der Hauptziele der Arbeitsgemeinschaft Teilhabe, Rehabilitation, Nachsorge und Integration nach Schädelhirnverletzung:



- **Wir wollen einen eigenen Status der Behinderung für Menschen nach Hirnverletzung erreichen, damit diese von der Gesellschaft angenommen und akzeptiert werden.**
- **Vielen Betroffenen sieht man die erlittene Schädigung und die damit einhergehende Beeinträchtigung nicht an, da sie im emotionalen und/oder kognitiven Bereichen betroffen sind. Ämter, Behörden, aber auch Arbeitgeber zeigen leider vielfach kein Verständnis für die Situation.**

Die Hauptaktivitäten des letzten Geschäftsjahres:

Mitwirken der Ausarbeitung und Verabschiedung der BAR Empfehlungen zur Phase E der neurologischen Rehabilitation.

Die Phase E leitet von der stationären Versorgung über in die ambulante Nachsorge und hat damit die Schlüsselrolle zur Selbstständigkeit und Teilhabe!

Muss aber aktiv finanziert werden!

Problem!?



Gespräch mit Vertretern des Gesundheitsministeriums zur Pflegereform

Unsere Forderung:

Verankerung von organisch-psychischen und kognitiven Störungen (Kognition, Affekt, Verhalten, Persönlichkeit) im neuen Pflegebedürftigkeitsbegriff und Wahrnehmung der Versorgungsbedarfe von 800.000 durch organische Hirnschädigung betroffene Menschen (lt. Behindertenstatistik GdB > 50) und deren sozialem Umfeld.

Nicht nur demenzielle Beeinträchtigungen beachten!

Schriftliche Intervention bei der Kassenärztlichen Bundesvereinigung wegen Problemen bei der Zulassung zur Erbringung neuropsychologischer Therapien.

Verbesserungen erwartet

**Gespräche mit Herrn Kurth, Grüne,
zur Vorbereitung einer kleinen Anfrage
an die Bundesregierung zur Situation
der Menschen mit erworbenem
Hirnschaden**

**Wegen neuer Koalition wohl erst in 2014
realisierbar**

Anfrage an den Sachverständigenbeirat Versorgungsmedizin zur Berücksichtigung der MeH

Bundesministerium wird sich melden

**Die Reform der Eingliederungshilfe
und der Rehabilitation (SGB XII und
SGV IX) steht aktuell im Fokus der
Bemühungen der
Arbeitsgemeinschaft Teilhabe
Rehabilitation, Nachsorge und
Integration nach
Schädelhirnverletzung.**

 **Start einer Länderbefragung**

- **zur Frage, ob die leitenden Beamten und Referate in den Sozialministerien der Länder die Problemlagen der „Menschen mit Behinderung durch erworbene Hirnschädigungen“ kennen und wo die Ansprechpartner sitzen**

**zur regionalen Situation der
Menschen mit erworbenen
Hirnschädigungen und
neurologischen Behinderungen
in den Ländern und Kommunen**

**zur Frage, wo und wie die
betroffenen Menschen wohnen,
arbeiten und leben (auch zur
Frage der etwaigen Fehlbelegung
in Senioren- und Pflegeheimen)**

- **zur Frage nach
(spezifischen) regionalen
ambulanten oder stationären
Angeboten und
fachkompetenten Beratungs-
und
Casemanagementstrukturen**

- **zur Frage der regionalen Versorgungssituation mit ambulanter Neuropsychologie (nach der Zulassung im Jahr April 2012 durch den Gemeinsamen Bundesausschuss)**

Der komplette Fragenkatalog ist unter www.nachsorgekongress.de einsehbar, hier wird auch eine Zusammenfassung der komplexen Antworten wiedergegeben werden

4.

Ist Ihnen bekannt, dass eine erworbene Gehirnschädigung vor allem zu Beeinträchtigungen der geistigen (kognitiven), organisch-psychischen und psychosozialen Funktionen und Anpassungsleistungen führt, die oft nicht primär sichtbar sind und häufig (vom Betroffenen) verdrängt sowie im medizinischen System übersehen oder fehlgedeutet werden?

8.

Wo leben und wohnen die schwerbehinderten Menschen mit erworbener Hirnschädigung in Ihren Ländern und Kommunen?

9.

Ist Ihnen bekannt, wie viele (auch jüngere) Menschen mit erworbener Hirnschädigung in „normalen“ Alten- und Pflegeeinrichtungen leben?

14.

Gibt es spezifische medizinisch-berufliche oder beruflich-orientierte Rehabilitationsangebote für MeH (für den allgemeinen oder zweiten Arbeitsmarkt)? Kennen Sie Integrationsbetriebe oder WfbM(s) in Ihrem Land, die sich speziell um MeH kümmern?

15.

Ist Ihnen bekannt, dass es in der Bedarfserkennung und der rehabilitationsmedizinischen Versorgung der Menschen mit sogenannter leichter oder mittelschwerer Hirnschädigung Versorgungsprobleme gibt?

13 von 16 Länderministerien haben geantwortet.

Baden Württemberg: keine Daten, kein Personal.

Nordrheinwestfalen: Anfrage interessant, versucht Daten zu erheben und zu liefern.

Bremen will später liefern.

**Im Laufe der eben begonnenen
Legislaturperiode wollen die
Gesetzgeber in Bund und Ländern
das Sozialgesetzbuch IX vom
Rehabilitationsgesetz zu einem
Bundesteilhabegesetz und das SGB
XII von der Eingliederungs- und
Sozialhilfe zu einem
*Bundesleistungsgesetz für Menschen
mit Behinderung* weiterentwickeln
und zusammenführen.**

In dieser Zeit ist es wichtig, auf die Leistungs- und Versorgungsbedarfe der Menschen mit Behinderung durch erworbene Hirnschädigungen (MeH) –also unsere neurologische Klientel – deutlich hinzuweisen.

Nicht zuletzt wollen wir dafür werben, die Leistungen der neurologischen Rehabilitationsphase E, der sogenannten Leistungen zur nachgehenden Rehabilitation, zur Sicherung der Rehaergebnisse und die Leistungen zur Teilhabe am Leben in der Gesellschaft für MeH einzufordern.



**Wir erwarten eine
Verwirklichung der
Menschenrechte nach
der UN-BRK und ein
konsequentes Umsetzen
des SGB IX und seines
Teilhabe-Paradigmas!**

**Teilhabe am Leben in der
Gemeinschaft und in der
Arbeitswelt muss auch für
Menschen mit erworbener
Hirnschädigung und ihre
Angehörigen zur Normalität
werden.**

Licht am Ende des Tunnels??

Hannelore Kohl hat schon 1986 von einer **stillen Epidemie** gesprochen, und das ist leider heute immer noch so angesichts von rund 270.000 erworbenen Hirnschäden jedes Jahr in Deutschland.





Danke für Ihre Aufmerksamkeit