

Rehabilitation und Teilhabe am Beispiel der Rehabilitation Hirnverletzter (Neurorehabilitation):

8) Teilhabe als Ziel der Rehabilitation, Bedeutung von Kontextfaktoren, Community Integration, Nachsorge und Phase E als Brücke zur Inklusion (DVfR und BAR)

Prof. Dr. Andreas Zieger

Veranstaltung am **28. Juni 2013**

Übersicht

- I Teilhabe als Ziel der Rehabilitation
- II Bedeutung von Kontextfaktoren
- III Community integration
- IV Nachsorge und Phase E als Brücke zur Inklusion (DVfR und BAR)
- V Literatur

Historische Dimension



Bill of Rights

Vom

Habeas corpus act 1679

und dem Human rights act (*Bill of Rights* 1689)

über die

Französische Revolution (1789-99), Aufklärung,
Soziale Gesetzgebung (1883-89)

und die

Allgemeine Erklärung der Menschenrechte (1948)

zum

Übereinkommen über die Rechte für
Menschen mit Behinderungen (UN-BRK 2006)



Auftrag: Teilhabegebot

- ICF WHO (2001)
- SGB IX (2001) Rehabilitation und Teilhabe
- UN-BRK (2006/2008), Artikel 24
- Erste Publikation in der NeuroRehabilitation 2007



- 100 Jahre DVfR (2009)

I Teilhabe als Ziel der Reha

- §§ 1 & 4 SGB IX: Teilhabe und selbstbestimmte Lebensführung als **Ziel der Reha**
- Entwicklung einer Teilhabeperspektive
- Das Eingebundensein einer Person in alle Lebensbereiche wie Selbstversorgung, Haushalt, Beruf, Schule, Gesellschaft
- Artikel 26 BRK: „... Wirksame Maßnahmen zu treffen, um ... die **volle Teilhabe an allen Aspekten des Lebens** zu gewähren ...“

SGB IX Rehabilitation und Teilhabe (2001)

- Das Ziel jeder Rehabilitation ist „Teilhabe [...] selbstbestimmte und selbständige Lebensführung.“
- „Teilhabe“ ist das Einbezogensein einer Person in eine Lebenssituation oder in einen Lebensbereich ...
- Ein unabhängiges, selbständiges und gleichberechtigtes Leben führen können.

Schuntermann: Einführung in die ICF, 2005, S. 55

UN-Behindertenrechtskonvention (2008)

Artikel 26 verlangt von den Staaten Rehabilitationsdienste und –programme:

- „um *Menschen mit Behinderungen* in die Lage zu versetzen, ein Höchstmaß an Unabhängigkeit, umfassende körperliche, geistige und soziale und berufliche Fähigkeiten sowie [...] *die volle Teilhabe an allen Aspekten des Lebens* zu erreichen und zu bewahren.“



Monitoringstelle

Weiterentwicklung des internationalen Menschenrechtsschutzes

Empowerment/Kompetenzorientierung

Anerkennung jedes Menschen und Bindung an das Gattungsselbst

Abkehr von einer primär auf Fürsorge und Ausgleich von vermeintlicher Defiziten gerichteten Behindertenpolitik

Anerkennung von Behinderung als Bestandteil menschlichen Lebens und Zusammenlebens

Verschiedensein als Normalität

Qualitätsstufen der Behindertenpolitik

(nach Wocken 2010, 222)

Stufe	Rechte	Anerkennungsform
4. Inklusion	Selbstbestimmung und Gleichberechtigung	Rechtliche Anerkennung
3. Integration	Gemeinsamkeit und Teilhabe	Solidarische Zustimmung
2. Separation	Bildung	Unterstützung (Sonder)Förderung
1. Exklusion	Leben	(Emotionale) Zuwendung
0. Extinktion	Keine Rechte	Keine Anerkennung Liegen lassen, Töten

Philosophie (und Ethik) der Inklusion

Werteorientierungen und Handlungskonzepte der Menschenrechtsdimensionen (Wocken 2011, S. 57)

Franz. Revolution ↓ Menschenrechte BRK	Werteorientierung ↓ Handlungskonzepte Positive Valenzen	Negative Valenzen
Freiheit ↓ Selbstbestimmung	Autonomie ↓ Assistenz	Unmündigkeit ↓ Fürsorge
Gleichheit ↓ Gleichberechtigung	Gleichwertigkeit ↓ Gleichstellung	Minderwertigkeit ↓ Kategorisierung
Brüderlichkeit ↓ Teilhabe	Zugehörigkeit ↓ Inklusion	Dissoziabilität ↓ Exklusion



Behinderung ist nicht heilbar. Sie ist integraler Bestandteil der Persönlichkeit behinderter Menschen und verdient Respekt. Behindernde Strukturen und behinderndes Verhalten aber sind heilbar. Die Therapie lautet: Inklusion.

aus: Nationaler Aktionsplan zur Umsetzung der UN-BRK (BMAS 2011)



Inklusion ist dabei die durchgängige Haltung und das zentrale Handlungsprinzip. Damit wird das Prinzip der Inklusion zur Leitlinie und zu einer klaren Orientierung für die praktische Umsetzung

Neurologisches Rehaphasenmodell

„Vom Koma zurück in die Gemeinde ...“

(BAR 1995/2003)

F Integration/Teilhabe/Inklusion

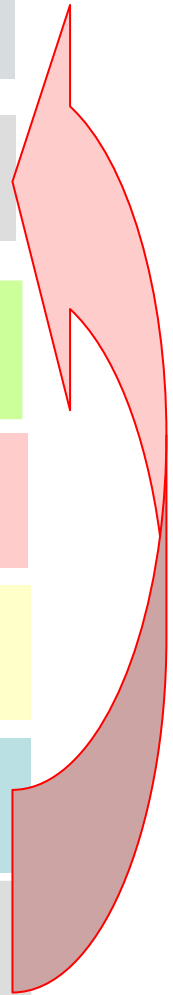
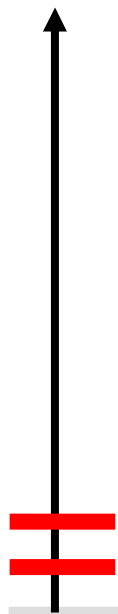
E Nachsorge, berufl. Reha, Teilhabe

D Rehabilitation (AHB), teilstat. Reha

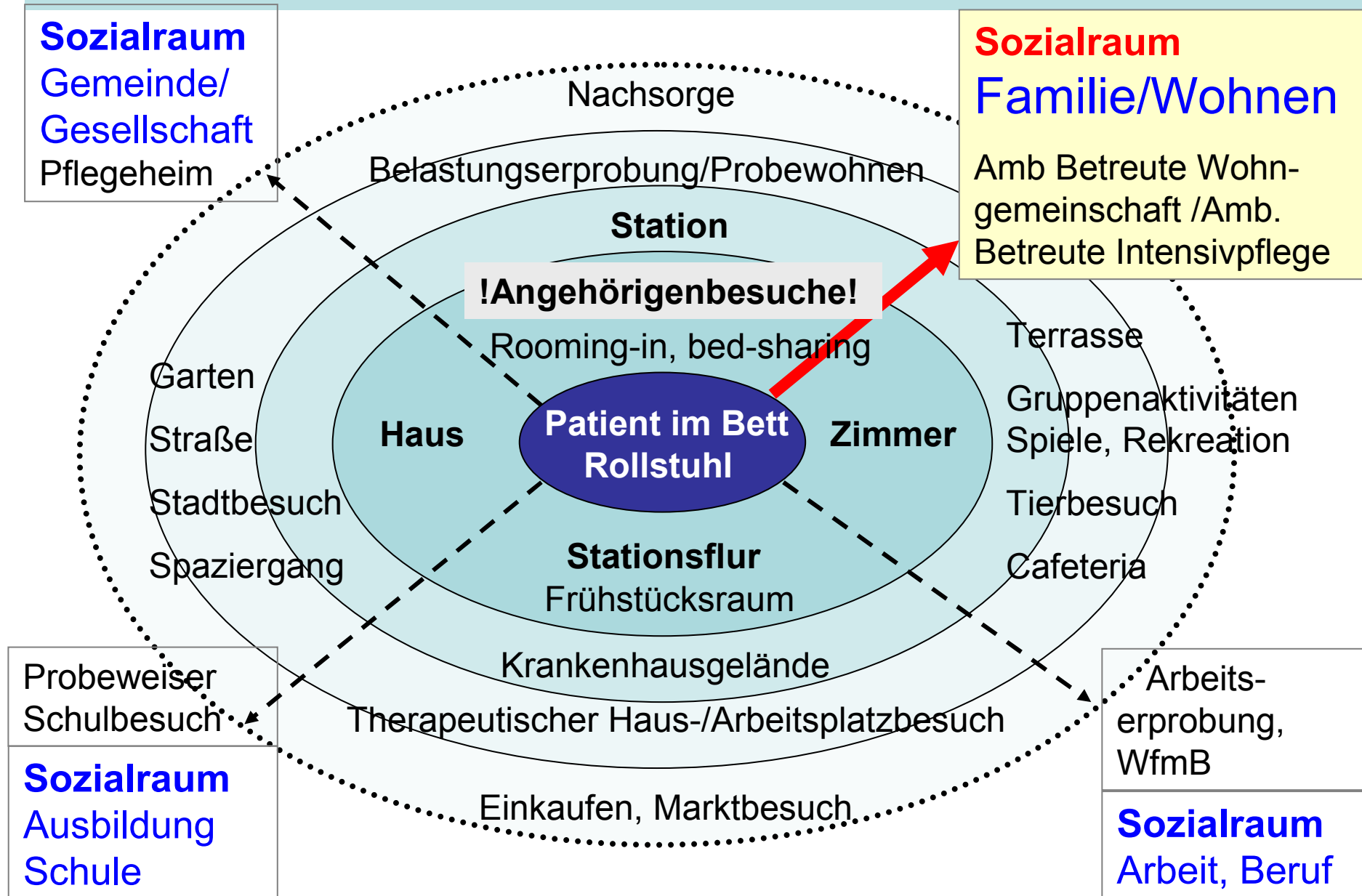
C Frühmobilisation, weiterführende Reha

B Frührehabilitation „Schnittstelle“ A/B

A Akutphase: OP, Intensivstation, Stroke Unit



Partizipation/Teilhabe von Anfang an!

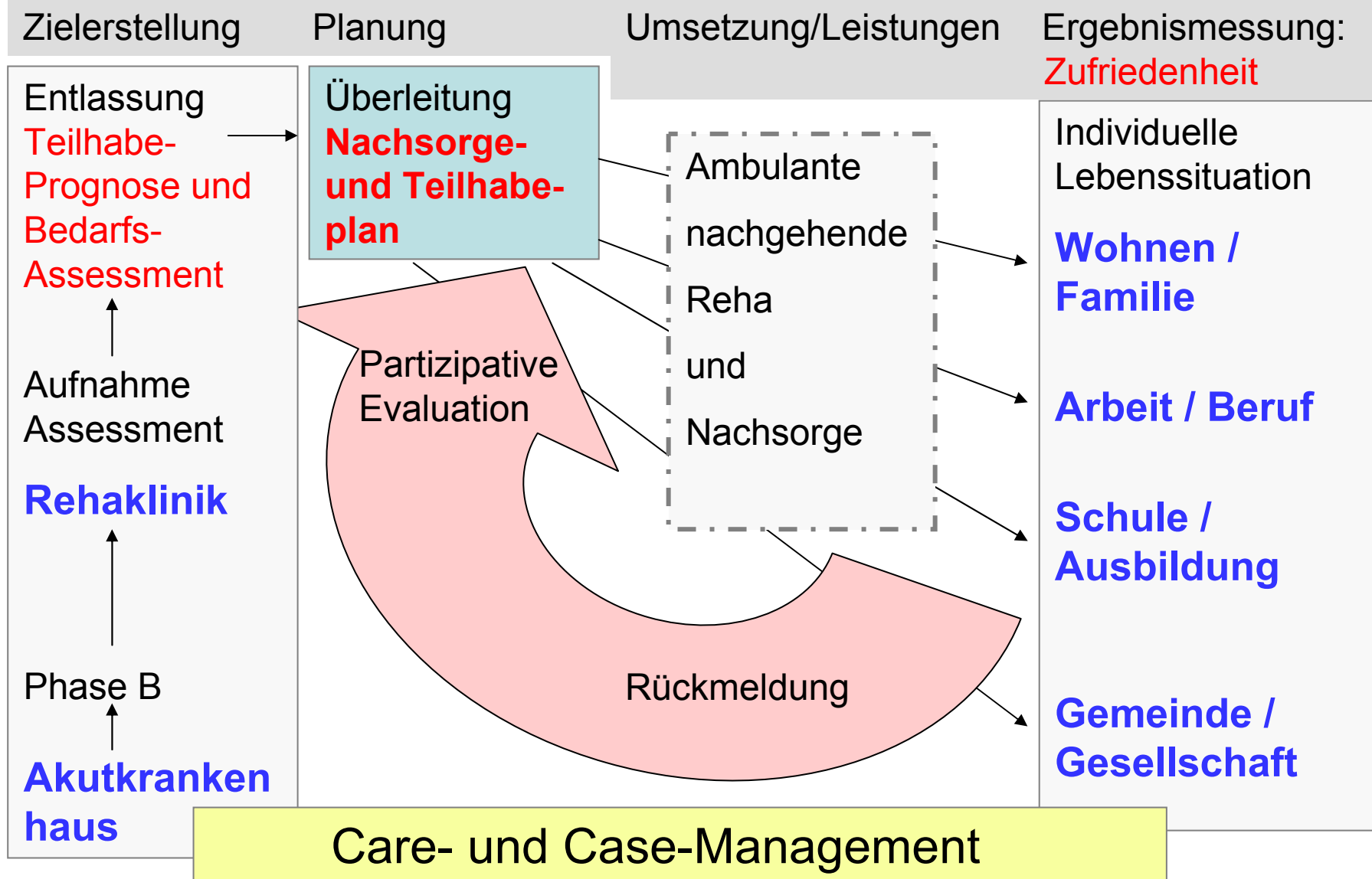


Gestaltung eines „sozial und emotional angereicherteren“ Lebensumfeldes

- Qualität in der Frühreha: Ausreichend lange Abklärung und Förderung der individuellen Rehapotenziale
- Adäquate Hilfsmittelversorgung
- Ausreichende Anleitung und Unterstützung der **Angehörigen**
- Ausreichende Überleitung in häuslich-familiäre/stationäre Langzeitversorgung
- **Soziale Integration und Teilhabe/Inklusion**

Nachsorge-/Teilhabe-Management

unter Beteiligung der Betroffenen/Angehörigen



Harry Fuchs, 2006

Regierungsberater für das SGB IX



*„Nicht die Art und Schwere einer Erkrankung oder der Grad der Pflegebedürftigkeit, sondern **Art und Ausprägung** der durch die Art und Schwere der Erkrankung oder Pflegebedürftigkeit verursachten **Teilhabebeeinträchtigung [ist] Maßstab für eine medizinische Rehabilitationsleistung, die **Rehabilitations-(Teilhabe-)prognose...**“***

§ 26 (3) SGB IX „Leistungen zur medizinischen Rehabilitation“

„Bestandteil der Leistungen ... sind ...
medizinische, psychologische und **pädagogische Hilfen**, soweit diese Leistungen **im Einzelfalle** erforderlich sind ... insbesondere

- Hilfen zur Unterstützung bei der Krankheits- und Behinderungsverarbeitung
- Aktivierung von Selbsthilfepotenzialen
- Information und Beratung von Partnern und Angehörigen (soweit die Leistungsberechtigten zustimmen)
- Vermittlung von Kontakten zu Selbsthilfegruppen
“
...

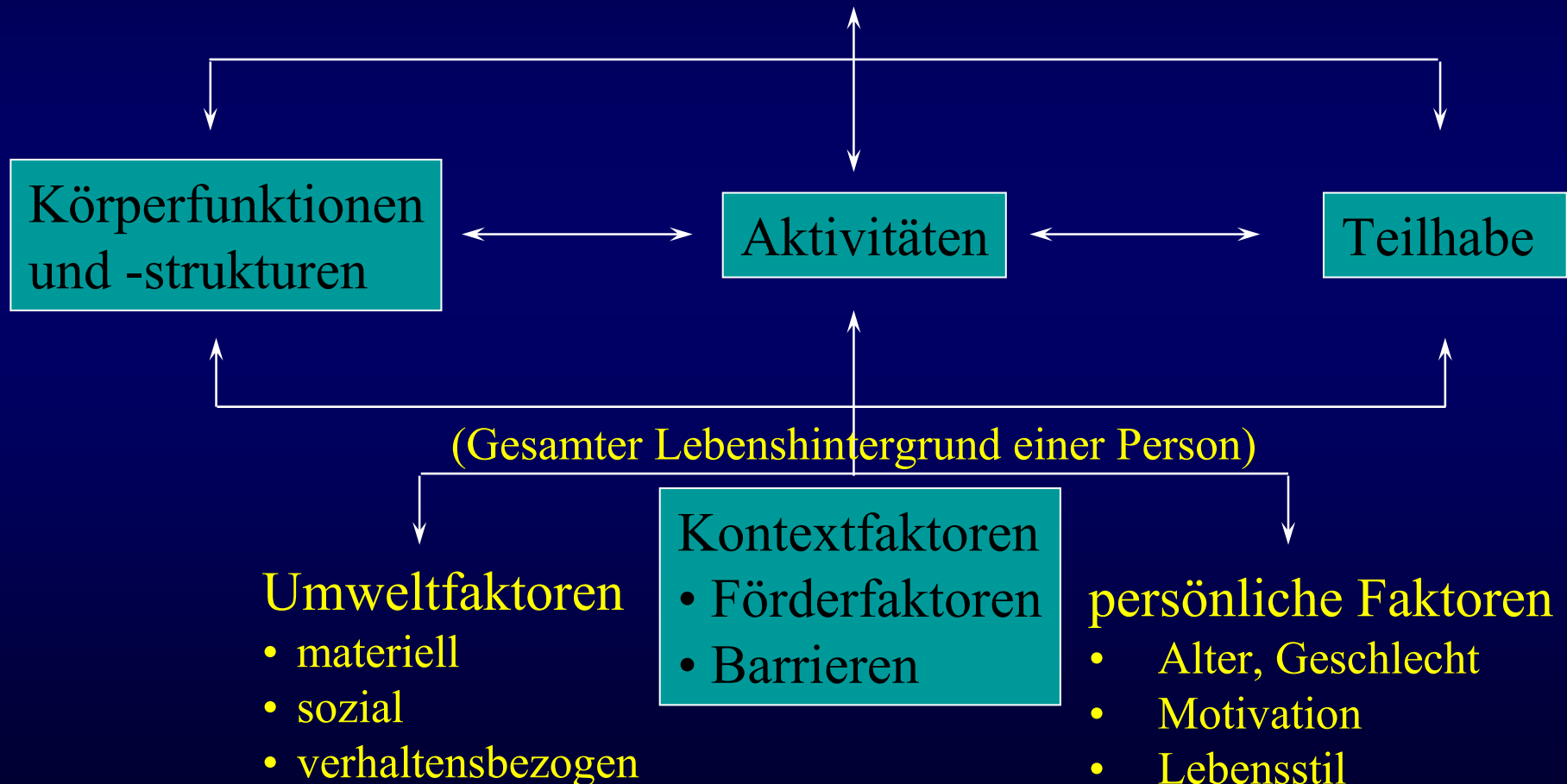
II Bedeutung von Kontextfaktoren

„Kontextfaktoren

- beschreiben äußere und innere Einflussfaktoren auf die „Funktionsfähigkeit“ (Oberbegriff der ICF für körperliche Funktionen und Strukturen, Aktivitäten und Teilhabe) eines Menschen.“
(Viol et al 2006)
- Innere (personbezogene) und äußere (umweltbezogene) Kontextfaktoren sind von gleicher Relevanz.
- Sind in der ICF nicht näher klassifiziert

WHO-Konzept ICF (2001)

Gesundheitsproblem einer Person
(Gesundheitsstörung, Krankheit, Behinderung)



Kontextfaktoren (1)

Personbezogen:

- angeborene Behinderungen, Vorerkrankungen
- Persönlichkeitsmerkmale, individuelle Ressourcen und Potenziale, Einkommen

Umweltbezogen:

- Bildung, sozialer Status, Elternhaus, Familie, **Angehörige**, Nachbarn, Freunde, Ressourcen,

Barrieren:

- Nicht behindertengerechte Transportmittel, Zugänge zu Gebäuden, fehlender Rollstuhl etc.

Förderfaktoren:

- Hohe Motivation, Resilienz, pos. Einstellungen

Personbezogene Kontextfaktoren

Klassifikation/Kapitel

1. Soziodemografische u. biografische Faktoren
2. Genetische Faktoren
3. Faktoren des Alterns und der Alterung
4. Physische Faktoren
5. Psychische Faktoren
6. Lebensstil- und Schutzfaktoren der Gesundheit

Viol et al 2006

Kontextfaktoren (2)

Barrieren

- sind Kontextfaktoren (insbesondere Umweltfaktoren), die sich negativ auf die funktionale Gesundheit (insbesondere auf die Teilhabe) auswirken.

Förderfaktoren

- sind Kontextfaktoren (insbesondere Umweltfaktoren), die sich positiv auf die funktionale Gesundheit (insbesondere auf die Teilhabe) auswirken.

Erkenntnisse

- Kontextfaktoren haben eine wesentliche Bedeutung für das Teilhabeziel im Rehaprozess
- Die Behandlungskonzepte müssen die Erfassung und die Behandlung von Kontextfaktoren mit aufnehmen
- Dafür werden quantifizierende und qualifizierende Assessmentinstrumente benötigt
- Erfolg der Reha ist letztlich am Teilhabe-niveau der Person zu messen!

III Community Integration

(Lebensqualität/Lebenszufriedenheit)

Gemeinde als Sozialraum (Nah-Raum)

- primärer Versorgungsraum
- in dem Menschen zuhause sind, leben

Unterste politische Ebene des

- Staates (Stadtparlament, Kommunalwahl etc.)
- Gesundheits- und Sozialwesen
(Gesundheits-, Sozial-, Arbeitsamt ...)

Öffentl. Gesundheitsdienst? Public Health?

Beeinträchtigungen der Teilhabe nach erworbener Hirnschädigung

(Fries & Fischer 2008)

Pilotstudie zum Verhältnis von Funktions- störungen und person-/umweltbezogenen Kontextfaktoren

Prospektive Einschätzung (Team) der Anteile an
der Gesamtbehinderung bei 49 Patienten:

- Funktions-/Aktivitätsstörungen: **58,4%**
- Personbezogene Kontextfaktoren: 26,5%
- Umweltbezogene Kontextfaktoren: 15,1%
- Anteil der Kontextfaktoren an
Gesamtbehinderung/Teilhabebestörung **41,6 %**

WHO-Programm – Community-based rehabilitation CBR

WHO <http://www.who.int/disabilities/cbr/en>

CBR was initiated in the mid-1980s

- has evolved to become a multi-sectoral strategy
- that empowers persons with disabilities
- to access and benefit from education, employment, health and social services
- focuses on enhancing the quality of life for people with disabilities and their families, meeting basic needs and ensuring inclusion and participation.

CBR is implemented through the combined efforts of

- people with disabilities
- their families
- organizations and communities
- relevant government and non-government health
- education
- vocational, social and other services

CBR-Guidelines 2003 (Rehabilitation International, RI)

<http://www.riglobal.org/community-based-rehabilitation-guidelines>

Studien zur Community integration

Cicerone, Mott, Azulay, Freil 2005

- Community integration and satisfaction with functioning after intensive cognitive rehabilitation for traumatic brain injury;

Trudel, Nidiffer, Barth: J Rehab Res Develop 2007

- Community integrated brain injury rehabilitation

Ostwald, Godwin, Cron 2009

- Predictors of life satisfaction in stroke survivors and spousal caregivers twelve to twenty-four months post discharge from inpatient rehabilitation;

Truelle, Fayol, Montreuil, Chevignard 2010

- Community integration after severe traumatic brain injury in adults

Messinstrumente/Assessment

Community Integration Questionnaire CIQ

Willer, Ottenbacher, Coad 1994

Mary Portland Adaptability Inventory MPAI-4

Malec, Lezak 2008

Glasgow Outcome Scale Extended GOSE

Wilson, Peetigrow, Teasdale 1998

Health-related Quality of Life HRQOL bzw.

Quality of Life QOLIBRI

Steinbuechel, Truelle et al 2005; Truelle, Koskinen, Hawthorne et al 2010

QOLIBRI Overall Scale (OS)

Steinbuechel, Wilson, Gibbons et al 2012

IV Nachsorge und Phase E als Brücke zur Inklusion

Problem **Nachsorge**

- Trennung von stationärer und ambulanter Reha
- Mangelnde Strukturen und Kompetenzen: keine Rehaerfahrene Ärzte und Institutionen mit Neurokompetenz

Buch „Teilhabe!“: „Eine Vielzahl von Studien hat gezeigt, dass funktionelle Verbesserungen nicht in den Alltag transferiert werden können oder dort nicht nachhaltig wirksam bleiben“

Fries & Fischer 2008, S. 267

Mängel (1): keine Nachhaltigkeit

Schlaganfallpatienten

- 60% kein Einsatz verfügbarer Fähigkeiten im Hausalltag (Sterr et al 2002)
- 40% Verlust motorischer Fähigkeiten (Langhammer 2003)
- 33-80% verlassen nicht das Haus trotz erreichter Gehfähigkeit (Hesse et al 2001; Lord et al 2004)
- 21% Abnahme der Mobilität (Port et al 2006)

(3) Mängel bei Angehörigen Reimann & Wallesch 2010

- Gravierende Informationsmängel zum Thema Hirnschädigung, zu wenig Beratung über Angebote und Unterstützung
- Mangel von der Akutversorgung über die Reha bis nach der Entlassung in den „Alltag“
- Unangemessener Umgang von Ärzten: keine Kommunikation auf Augenhöhe
- Angehörigenrolle und –wissen wird nicht akzeptiert und einbezogen
- Nach der Entlassung Mangel an Fachpersonal
- „Marathon im Labyrinth“ (Zuständigkeiten)

(4) Versorgungsdefizite! Neubauer & Ranneberg 2005

Belastungen der Angehörigen Kreutzer et al 2002:

Symptome des Patienten Häufigkeit

- Frustration 84-100%
- Reizbarkeit 55-74%
- Ärger 55-68%
- Depression 45-79%
- **Soziale Isolation** **27-72%**

Depression und Erschöpfung bei Angehörigen häufig! Cicerone 2004

BAR 2005 - Eigener Handlungsauftrag:

- Ausgehend von den bei der Rehabilitation chronisch kranker Menschen gewonnenen Erkenntnisse
- Indikationsspezifische Konzepte für Nachsorgemodelle entwickeln
- Als integraler Bestandteil umfassender Rehabilitation
- Eigene (einzige!) Studie: Katamnesen von 1.000 Patienten
Neubauer & Ranneberg 2005

Erste Modellprojekte (Beispiele)

Nachsorgemodell Baden-Württemberg

Projekt Sport nach Schlaganfall

analog zu Herzsportgruppen, über 50 Gruppen Bhr 2003

<http://www.aphasienetz.de/medien/Sport%20nach%20Schlaganfall%20Karlsruhe.pdf>

Nachklinische Übergangsrehabilitation für Menschen mit erworbener Hirnschädigung

- Ambulante Rehabilitation
- Wohnen für hirnverletzte Menschen

www.nachsorge-zentrum-augsburg.de

DRV-Forschungsprojekt (2010): Aufbau eines Web-basierten Zentrums "Reha-Nachsorge" in Deutschland

Hintergrund

- Rehabilitation und Nachsorge eng verbunden
Elemente im **Prozesses der Krankheits-
bewältigung**
- Langfristige und nachhaltige Erfolge durch
Verhaltens- und Lebensstiländerungen sind
(zum Teil lebenslange) adaptive Prozesse
- können im Rahmen einer dreiwöchigen
Rehabilitation wohl eingeleitet, aber nicht
ausreichend verfestigt werden

Umsetzung bisher defizitär

- Empfehlungen oftmals nicht konkret und nachdrücklich genug
- Inanspruchnahmeraten gering

Mögliche Gründe

- relative Unübersichtlichkeit der Nachsorgeangebote und -anbieter
- unterschiedliche Inhalte und Regelungen zwischen den regionalen Kostenträgern
- mangelnde (bundesweite) Transparenz bei forschenden Reha-Instituten und –Einrichtungen
- zahlreiche Angebote sind nicht evaluiert

Ziele

- bundesweite Vernetzung der nachsorgenden Institutionen
- Transparenz und Dissemination themenrelevanter Forschung
- Bereitstellung schwellenfreier Informationen für Reha-Betroffene
- Förderung von Austausch und die Expertise unter den Nachsorge-Anbietern (z.B. Reha-Kliniken, Kostenträger) fördern

AG Teilhabe, Rehabilitation und Nachsorge nach Schädel-Hirnverletzungen

Jährliche Nachsorgekongresse -

Publikationsreihe ZNS Hannelore Kohl
Stiftung:

2007: Möglichkeiten und Wirklichkeit

2008: Möglichkeit und Wirklichkeit

2009: Teilhabe: Wege und Stolpersteine

2010: NeuroRehabilitation stationär – und
dann ...?

Literaturhinweise im Anhang!

Ergebnisse des Nachsorgekongresses „AG Teilhabe“ (März 2010) [ZNS-Forum 1/2011](#)

- „Kluft zwischen dem Notwendigen und den Angeboten des Sozialsystems“
- „Unzureichende Umsetzung der bestehenden Sozialgesetze“
- „SGB IX kein Leistungsgesetz“
- „Armutsfalle für viele Betroffene/Angehörige“
- „Mangel an Koordination unter den Beteiligten“
- „Geld wird an falschen Stellen ausgegeben“

6. Nachsorgekongress März 2012

AG Teilhabe, Rehabilitation, Nachsorge und Integration nach Schädel-Hirnverletzung

Forum

Eine Information für Freunde und Förderer der ZNS – Hannelore Kohl Stiftung



Ausgabe 2/2012

Hirnverletzung – die stille Epidemie! Wie kann Inklusion gelingen?

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

Etwa 800.000 Menschen sind von einem erworbenen Hirnschaden betroffen, darunter sehr viele Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene. Das sind zuka ein Prozent der Bevölkerung, und jährlich kommen 50.000 bis 80.000 Menschen hinzu.

Die akute und rehabilitative Anfangsbehandlung dieser Menschen ist oft sehr gut. Die nachgehende individuelle Weiterversorgung und Unterstützung der Wiedereingliederung im Lebensumfeld des Betroffenen ist aber in der Regel unzulänglich. Wegen der komplexen und individuellen neuropsychologischen Folgen der Hirnschädigung sind die Betroffenen oft in Selbstversorgung, Selbstregulation und Anpassungsfähigkeit beeinträchtigt. Sie sind aus diesem Grund auf langfristige individuelle Behandlung und Begleitung angewiesen. Teilhabedefizite müssen frühzeitig erkannt und fachkundige sowie flexible individuelle Interventionen im Alltag des Betroffenen angeboten werden. Dazu gehören Maßnahmen der schulischen bzw. beruflichen Reintegration, des selbstständigen oder strukturiert unterstützten Wohnens und fördernde tagesstrukturierende Maßnahmen.

Wer auf die weitere Förderung von Teilhabe und Inklusion verzichtet, stellt die Wirksamkeit der gesamten vorherigen Versorgungskette in Frage. Aus gesellschaftlicher Sicht ist dies eine Ressourcenverschwendung und unethisch.

ZNS-Präsidentin Dr. Kristina Schröder eröffnete den 6. Nachsorgekongress in Berlin

Am 1. und 2. März fand in Berlin der 6. Nachsorgekongress der Arbeitsgemeinschaft Teilhabe, Rehabilitation, Nachsorge und Integration nach Schädelhirnverletzung statt. Rund 350 Teilnehmer aus dem gesamten Bundesgebiet erörterten in vier Diskussionsforen sozialpolitische Forderungen, die Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft und in der Arbeitswelt für Menschen mit erworbener Hirnschädigung sowie den Bedarf der Angehörigen. Ziel war die Formulierung einer gemeinsamen Resolution, die unter anderem fordert, die besonderen Bedarfe von Menschen mit erworbener Hirnschädigung zu

berücksichtigen und offiziell anzuerkennen.

Dr. Kristina Schröder, Bundesfamilienministerin und Präsidentin der ZNS – Hannelore Kohl Stiftung, dankte in ihrer Begrüßungsrede am ersten Konferenztag den in der Arbeitsgemeinschaft Teilhabe vereinten Organisationen. „Ich hoffe, dass die von Ihnen formulierte Resolution die Verantwortlichen in der Politik und bei den Kostenträgern erreicht“, so Dr. Kristina Schröder. „Sie haben es verdient, dass Sie und Ihre Anliegen in Zukunft Gehör finden.“ Sie ermutigte die Teilnehmer, den Betroffenen eine Stimme zu verleihen, damit diese Bewegung die Inklusion und die Teilhabe für Menschen mit erworbenen Hirnschäden erreiche.



v.l.n.r. Hubert Hölpe, Dr. Paul Rauther, Dr. Kristina Schröder

Resolution

Die Arbeitsgemeinschaft Teilhabe, Rehabilitation, Nachsorge und Integration nach Schädelhirnverletzung fordert als Interessenvertreter der Betroffenen in ihrer Resolution:

- die Berücksichtigung und offizielle Anerkennung der besonderen Bedarfe von Menschen mit erworbener Hirnschädigung im Sozialrecht und in der Gesundheitsberichterstattung,
- den ungehinderten Zugang zu individuell bedarfsgerechten Teilhabeleistungen ohne zeitliche Verzögerung und bürokratische Hürden,
- ein frühzeitiges partizipatives Planen der individuellen Maßnahmen zum Erreichen von Teilhabe und Inklusion schon mit Beginn der neurologischen Behandlungs- und Rehakette,
- eine trägerübergreifend verbindliche Festlegung der dafür notwendigen

Therapieleistungen (sozialräumig erreichbare Komplex- und Einzeltherapien in vernetzter teilhabeorientierter Form), dazu gehört auch eine flächendeckende Verfügbarkeit der ambulanten neuropsychologischen Behandlung,

- eine am Bedarf orientierte, ausreichend lange und ausreichend intensive sowie zielorientierte Durchführung von Interventionen zur Heilung, Kompensation, Anpassung und Vermeidung von Verschlimmerung,
- ein unabhängiges, individuelles, sachkundiges Fall- und Versorgungsmanagement zur Koordination der nachgehenden Leistungen und zur Überwindung der Hemmnisse an Schnittstellen im gesamten Versorgungssystem,
- eine anbietende, aufsuchende fachkundige Beratung der Betroffenen und ihres sozialen Umfeldes,

- gesetzliche Regelung der Finanzierung von Beratung, Teilhabeplanung und Fallmanagement als trägerübergreifende Schwerpunktaufgabe aller Leistungsträger
- und ein regelmäßiges, kritisches Hinterfragen der erreichten Teilhabe- und Inklusionssituation des Einzelnen und Anpassung an neue Entwicklungen.

Wir erwarten neben der Erfüllung dieser Forderungen eine Verwirklichung der Menschenrechte nach der UN-BRK und ein konsequentes Umsetzen des SGB IX und seines Teilhabeparadigmas!

Verabschiedet von den Mitgliedern der AG Teilhabe und den Teilnehmern des 6. Nachsorgekongresses am 2. März 2012, Berlin

Aktuelle Aktivitäten

Arbeitsgemeinschaft

**Teilhabe – Rehabilitation, Nachsorge und
Integration nach Schädelhirnverletzung**

ENTSCHEIDEND FÜR DIE NACHHALTIGKEIT IST DIE NACHSORGE

Unter Schirmherrschaft
der



7. Nachsorgekongress 28.02./01.03.2013 Adlershof, Berlin

**7. Nachsorgekongress der
Arbeitsgemeinschaft**

"Teilhabe, Rehabilitation, Nachsorge und Integration nach Schädelhirnverletzung"

**28. Febr. / 01. März 2013,
Wissenschafts- und Technologiepark Adlershof,
WISTA-Veranstaltungszentrum,
Rudower Chaussee 17,
12489 Berlin**

**Teilhabe im zweiten Leben nach Schädelhirnverletzung
Teil 1: Schule, Ausbildung, Arbeit, Tagesstruktur**

Bundestagswahl / Landtagswahlen 2013: Wahlprüfsteine zur Situation von Menschen mit erworbenen Hirschädigungen (MeH)

Wahlprüfsteine zur Situation von Menschen mit erworbenen Hirschädigungen (MeH)

Sehr geehrte Frau Bundesministerin,

die „Arbeitsgemeinschaft Teilhabe - [Rehabilitation](#) Nachsorge und Integration nach [Schädelhirnverletzung](#)“ ist ein Zusammenschluss von Fachverbänden und Selbsthilfeorganisationen unter der Schirmherrschaft der ZNS - Hannelore Kohl Stiftung.

Wir sind sehr enttäuscht darüber, dass trotz Einführung des Sozialgesetzbuch IX (SGB IX) und der Unterzeichnung der UN-Behindertenrechtskonvention sich die Lage behinderter Menschen, insbesondere die Lage von Menschen mit Folgeschäden nach Schädelhirnverletzung nicht gebessert hat. Vielmehr haben sich, bedingt durch die Veränderungen des Gesundheitswesens in den letzten Jahren, die Möglichkeiten zur Teilhabe von Menschen mit erworbenen Schädelhirnverletzungen weiter verschlechtert. Teilweise beruht die Ausgrenzung dieser Betroffenen auch darauf, dass ihre besonderen Belastungen in der Öffentlichkeit und leider auch in öffentlichen Verwaltungen weitgehend unbekannt sind.

Dieser Sachverhalt würde sich unserer festen Überzeugung nach, durch die Anerkennung eines eigenen Behindertenstatus (Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen - MeH) deutlich verbessern und die Situation der Betroffenen erheblich erleichtern.

Stellungnahme 2013



DVfR
Deutsche Vereinigung
für Rehabilitation

Ad-hoc-Ausschuss „Postakute Neuro-Rehabilitation und Nachsorge Erwachsener“ (gegründet 2011)

„Zur Neuorientierung der postakuten Rehabilitation und Nachsorge bei Erwachsenen mit erworbenen Hirnschädigungen

- Die Gestaltung der Teilhabeleistungen für Menschen mit erheblichen Schädigungen des ZNS erfordert neben hoher Fachkompetenz eine vernetzte Zusammenarbeit aller Akteure.
- Die DVfR hat zentrale Aspekte zur Umgestaltung und Erweiterung der Phase E der Neuro-Rehabilitation in einer Stellungnahme zusammengefasst ...“

Empfehlungen zur Phase E der neurologischen Rehabilitation (in Vorb. 2013)



- Zur Weiterentwicklung der neurologischen Rehabilitation werden trägerübergreifende Empfehlungen für die Phase E erarbeitet.
- Phase E als Brücke zur Inklusion
- **Zugänge zu Teilhabeleistungen ermöglichen, bedeutet Lebenschancen zu eröffnen.**





**Notstandsgebiet
NW-Niedersachsen**

**keine
Tagesstätten für
hirnverletzte
Kinder,
Jugendliche und
Erwachsene!**

Neue Auflage
2012

Fachverlag
NOT

Leimersheim

Herausforderungen für das Ambulatorium ReHAbilitation

Presseerklärung der Universität Oldenburg vom
9. Juli 2012:

Die Clearingstelle "Stroke,, ... will künftig einen zentralen Beitrag in der Vernetzung und Kooperation bestehender Versorgungsangebote in und um Oldenburg hin zu einem ganzheitlichen Beratungsangebot leisten.

„Dabei streben alle Beteiligten eine Kooperation mit dem künftigen Wissenschaftlichen Zentrum für Versorgungsforschung der European Medical School (EMS) an“, erläutert Prof. Dr. Gisela C. Schulze vom Ambulatorium für ReHAbilitation.

V Literatur ...

Literatur zu Teilhabe und Nachsorge (chronologisch)

- Fries, W., Lösli, H., Wagenhäuser, S. (Hrsg.) (2007): Teilhaben! Neue Konzepte der NeuroRehabilitation – für eine erfolgreiche Rückkehr in Alltag und Beruf. Stuttgart: Thieme Verlag
- Fries, W., Ludwig, L. (Hrsg.) (2007): Rehabilitation und Nachsorge nach Schädelhirnverletzung. [Möglichkeit und Wirklichkeit](#). Bad Honnef: Hippocampus Verlag
- Ebert, A., Fries, WE., Ludwig, L. (Hrsg.) (2008): Rehabilitation und Nachsorge nach Schädel-Hirnverletzung. [Möglichkeit und Wirklichkeit](#). Bad Honnef: Hippocampus Verlag

- Ebert, A., Fries, W., Ludwig, L. (Hrsg.) (2009): Rehabilitation und Nachsorge nach Schädelhirnverletzung. **NeuroRehabilitation stationär – und dann ...?** Bad Honnef: Hippocampus Verlag
- Ebert, A., Fries, W., Ludwig, L. (Hrsg.) (2010): Rehabilitation und Nachsorge nach Schädelhirnverletzung. **Teilhabe: Wege und Stolpersteine.** Bad Honnef: Hippocampus Verlag
- Ebert, A., Ludwig, L., Reuther, P. (Hrsg.) (2011): Rehabilitation nach Schädelhirnverletzung. **Hirnverletzung – die stille Epidemie! Wie kann Inklusion gelingen?** Bad Honnef: Hippocampus Verlag
- Fries, W., Ludwig, L. (Hrsg.) (2012): Rehabilitation und Nachsorge nach Schädel-Hirnverletzung. **Möglichkeiten und Wirklichkeit.** Bad Honnef: Hippocampus Verlag

ff. Literatur



... Selbsthilfeorganisationen ...

- Bundesverband Schädel-Hirnpatienten in Not e.V. / Deutsche Wachkoma Gesellschaft
- Bundesarbeitsgemeinschaft Phase F
- Forum Gehirn e.V.
- Locked-in-Syndrom LIS e.V.
- Patienten im Wachkoma e.V.
- Stiftung Deutsche Schlaganfallhilfe
- ZNS – Hannelore Kohl Stiftung

... Internetquellen und Adressen

- AG Teilhaben Nachsorge und Rehabilitation
- Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR): www.bar-frankfurt.de
- Deutsche Gesellschaft für Care und Case Management (DGCC): www.dgcc.de
- Deutsche Gesellschaft für Neurologische Rehabilitation: www.dgnr.de
- Deutsche Gesellschaft für Rehabilitationswissenschaften (DGRW): www.dgrw.de

- Deutsche Rentenversicherung Bund (DRV): www.deutsche-rentenversicherung-bund.de
Projekt Nachsorgezentrum: http://forschung.deutsche-rentenversicherung.de/ForschPortalWeb/contentAction.do?key=main_reha_ndv_deck
- Deutsche Vereinigung für Rehabilitation (DVfR) e.V.: www.dvfr.de **Diskussionsforum Rehabilitations- und Teilhaberecht:** www.reha-recht.de
- Lebenshilfe e.V. www.lebenshilfe.de **Zeitschrift Teilhabe**
- Nachsorgezentrum Augsburg GmbH: www.nachsorgezentrum-augsburg.de
- ZNS – Hannelore Kohl Stiftung www.hannelore-kohl-stiftung.de