

Sprechtext zum Vortrag Zieger, 15. NSK, am 25. Mai 2023, in Dresden

Folie 1 (Portalseite)

Danke, Herr Dr. Pöpl, für die einführenden Worte.

Ich danke dem Veranstalter und der AG Teilhabe für die Einladung und den Vertrauensvorschuss zu diesem Update! Seit 34 Jahren unterstütze ich nun schon aktiv das Kuratorium ZNS bzw. die ZNS-Hannelore Kohl Stiftung!

Sehr geehrte Damen und Herren,

in den nächsten 25 Minuten bekommen Sie auf 16 Folien Einblicke in die Nachsorge für Menschen mit erworbener Hirnschädigung und neurologischer Beeinträchtigung/Behinderung, kurz MeH. Die Belange und Nöte dieser Menschen stehen im Mittelpunkt.

Ich bitte um Nachsicht, nicht zu gendern und viele Abkürzungen nicht auszuformulieren.

Folie 2 (Übersicht)

Die Gliederung folgt einem traditionellen Format.

Vor dem Hintergrund der bisher 14 Nachsorgekongresse sollen neue Entwicklungen aufgezeigt und „positive Fenster“ zu vorhandenen Optionen der Neuro-Nachsorge geöffnet werden. Dies geschieht ohne Anspruch auf Vollständigkeit oder ausgewogene Analyse. Anforderungen an die Regelversorgung bilden den Abschluss.

Folie 3 (I Problemhintergrund und Motivation)

Nach dem heutigen Verständnis der ICF wird Nachsorge als integraler Baustein einer ganzheitlichen Rehabilitation verstanden, mit dem Ziel der nachhaltigen Teilhabe.

Nachsorgemaßnahmen umfassen individuelle Nachuntersuchung, frühzeitige Erkennung und Behandlung von Krankheitsrisiken, Komplikationen und die Sekundärprophylaxe nach abgeschlossener stationärer Behandlung.

Im Sinne des Sozialgesetzbuches IX nimmt Nachsorge eine „Schlüsselposition“ im Rehabilitationsprozess ein. Sie zielt auf nachhaltige Rehabilitationserfolge, Pflegeunabhängigkeit, selbstbestimmte Lebensführung, Teilhabe am Gemeinschaftsleben und - wie in der Eingliederungshilfe - auf gleichwertige Lebensverhältnisse.

Begrenzungen der Verweildauer im stationären Versorgungsbereich führen immer wieder zu Rückfällen, Verschlechterung oder Stagnation. Nachsorge ist daher Vorsorge vor Wiedereinweisung, negativer Gesundheitsentwicklung, Behinderung und Lebensqualität.

Für die Nachhaltigkeit ist die Nachsorge entscheidend!

Seit 2006 setzen sich Akteure und Besucher der ZNS-Nachsorgekongresse für eine geregelte Nachsorge ein.

Doch wie steht es für die über 1 Mio. MeH-Betroffenen, Angehörigen und Familien um die Neuro-Nachsorge? Was können Betroffene an Maßnahmen und Leistungen erwarten? Was wird in der Regelversorgung vorgehalten? Bestehen Versorgungslücken? Welche Anforderungen ergeben sich daraus für die Verantwortlichen der Regelversorgung?

Motiviert zu diesem Update bin ich - im Ruhestand frei von Loyalitätsdruck und Interessenkollisionen - aus mehrfacher Perspektive:

Als ehemaliger Ärztlicher Leiter einer Neurologisch-neurochirurgischen Frührehabilitationsklinik,

als Unterstützer der Deutschen und Österreichischen Wachkoma- Gesellschaft,

als Mitwirkender am Positionspapier der DVfR „Reha-Phase E als Brücke zur Inklusion“ und Hochschullehrer,

als mitbetroffener Angehöriger von Familienmitgliedern mit hypoxischer Hirnschädigung (mein Schwager) und schwerem Hirninfarkt (meine älteste Schwester),

und nicht zuletzt als Unterstützer und Begleiter von Ratsuchenden eines regionalen Neuro-Netzwerkes, das alle beteiligten Akteure mit Hilfe einer Informationsplattform zu vernetzten versucht.

Folie 4 (II Update als Methode)

Dieses Update ist eine Recherche und Informationssammlung

unter gezielter Stichwortsuche wie: Reha-Nachsorge Nachsorgekonzept, Nachsorgeleistung, Nachsorgemaßnahmen, Nachsorge-Zentrum, Neuro-Nachsorge, Neurorehabilitation Phase E, nachgehende ambulante Rehabilitation, und zwar

zu bestimmten Fragestellungen wie: Vorhandene Einrichtungen?

Leistungsangebote? Neurokompetenz? Selbsthilfe? Patienten- und Angehörigenzentrierung? Selbstbestimmte Teilhabe? Bürokratische Hürden? Positive Ansätze und Sonderregelungen? Forschungs- und Innovationsprojekte?

in unterschiedlichen, verfügbaren Informationsquellen wie: Soziales Gesetzbuch, Gesundheitsministerium, Sachverständigenrat, RehaDat, RehaInnovativen, Leistungsträger, Leistungsanbieter, Fachverbände, Behinderten- und Selbsthilfe, Neuro-Netzwerke, Beratungsstellen, ZNS-Veröffentlichungen, Forschungsberichte und Innovationsprojekte.

Folie 5 (III Ergebnisse-1)

Bei „Neuro-Nachsorge“ ist zunächst an grundlegende Arbeiten zu erinnern:

Das Konzept zur ambulanten neurologischen Rehabilitation der BAR 2005;

Zahlreiche Veröffentlichungen zur Neuro-Rehabilitation Phase E, beispielsweise von Reuther und anderen: „Nachgehende Leistungen zur sozialen Re-Integration und Teilhabe - ein Kontinuum“? (2012);

Das DVfR-Positionspapier „Reha-Phase E der Neuro-Rehabilitation als Brücke zur Inklusion“ und die BAR-Empfehlungen zur Phase E der Neurologischen Rehabilitation (2014);

Die Nachsorgeprogramme der Deutschen Rentenversicherung mit IRENA (Intensivierte Rehabilitationsnachsorge) und weiteren Angeboten;

Die Nachsorgekonzepte der Deutschen Gesetzlichen Unfallversicherung zur unter Umständen lebenslangen Nachsorge von Querschnittgelähmten, Poly- und Schädelhirntraumatisierten;

Die 14 Dokumentationsbände der ZNS-Nachsorgekongresse - einschließlich der Studie von Nothnagel (2015), in der rund 90 Prozent von über 400 Betroffenen, Angehörigen und Experten eine große Unzufriedenheit mit Nachsorge und Teilhabe beklagt haben;

Die beiden Lehrbücher: „Teilhabe! Neue Konzepte der Neurorehabilitation“ (2007) und „Teilhabe!! NeuroRehabilitation und Nachsorge zu Teilhabe und Inklusion“ (2017) von Fries und anderen, mit vielen neurokompetenten Beiträgen;

Die Materialien der Bundesarbeitsgemeinschaft Nachsorge MeH, des Bundesverbandes Kinderneurologie-Hilfe e.V., der AG Teilhabe, der BAG Wohnen, der BAG Werkstätten und der MZEBs;

Und es geht noch weiter:

Das Lehrbuch „Rehabilitation“ der BAR mit einem Abschnitt zur neurologischen Nachsorge in Kapitel 6 von Pichler (2018);

Der Abschlussbericht „Rehainnovativen – Impulse für die Weiterentwicklung der Medizinischen Rehabilitation“, herausgegeben von BMAS und DVfR, in Abstimmung mit dem BMG, vom Dezember 2020, mit Empfehlungen zur Einführung einer systematischen Nachsorge Hirngeschädigter und zum Aufbau regionaler Neuro-Netzwerke;

Das Positionspapier der Kommission Schlaganfallnachsorge der Deutschen Schlaganfall Gesellschaft (2022), davon Teil 3 mit strukturellen Konzepten aus vertragsärztlicher Sicht;

Das aktuelle Forderungspapier der Stiftung Deutschen Schlaganfall-Hilfe zur Optimierung der Nachsorge (2023).

Folie 6 (Ergebnisse-2)

Die Stichwortsuche „Nachsorge“ unter dem Bundesportal des BMG www.gesund.bund.de hat 43 Einträge, davon 29 für onkologische Erkrankungen sowie einige weitere für internistische und unfallchirurgische Erkrankungen ergeben.

Kurioserweise findet sich nur **ein einziger Neuro-Eintrag**, nämlich **„Komplexbehandlung bei Querschnittlähmung“** als Kennziffer des Prozedurenkatalogs für die Fall-Abrechnung des Krankenhauses.

Schlaganfall, Schädelhirntrauma und andere schwere neurologische Erkrankungen kommen nicht vor!

Hierzu ein kritischer Hinweis: Reha-, Nachsorge- und Teilhabebedarfe ergeben sich nicht allein aus Hauptdiagnosen (ICD), sondern aus den syndromalen Krankheitsfolgen, die zu Einschränkungen der Aktivitäten und Teilhabe im Alltag, Beruf und sozialem Umfeld und verschiedenen Lebensbereichen führen und/oder bereist ein (drohendes) Behinderungspotenzial aufweisen.

Folie 7 (Ergebnisse-3)

Wie kommen Betroffene an Nachsorgeleistungen?

Der erste Schritt ist die Beratung und Kommunikation mit den Betroffenen im Akut- oder Rehakrankenhaus durch den Sozialdienst und die behandelnden Ärzte. Das erfolgt keineswegs immer, auch bei Schwerstbetroffenen und bei drohender Behinderung nicht.

Spätestens beim Entlassmanagement sollten Verordnungen und Empfehlungen gegeben werden. Auch das erfolgt nicht immer. Häufig wird das an die ärztliche Regelversorgung delegiert.

Beratungsdefizite bestehen aufgrund fehlender neurospezifischer Kenntnisse und Neurokompetenzen, auch bei der Ergänzenden Unabhängigen Teilhabeberatung, Selbsthilfe und den Sozialverbänden. Häufig bestehen Unkenntnisse über Nachsorgeangebote und Strukturen für MeH.

Ausnahme bilden ZNS- und MeH-Beratungsstellen sowie Neuro-Netze und MZEBs!

Folie 8 (Ergebnisse-4)

Welche Angebote und deren Umsetzung finden Betroffene vor?

Das Spektrum an Nachsorgemaßnahmen, Nachsorgeleistungen, Zuständigkeiten und Regelungen ist vielfältig, breit gestreut und unübersichtlich.

Betroffene werden häufig an die hausärztliche Regelversorgung verwiesen. Diese beschränkt sich meistens auf rein krankheitsspezifische Verordnungen und Maßnahmen.

Neurologen werden oft nicht hinzugezogen.

Neurokompetente Therapie und Pflege ist, wenn überhaupt vorhanden, oft nicht bekannt. Es sei daran erinnert, dass eine Neuropsychologische Therapie seit 2012 verordnet werden kann.

Ambulante Reha- und Nachsorgeangebote, wenn überhaupt vorhanden und bekannt, sind meist nicht im Blick, obwohl Hirnverletzte ein hohes Behinderungspotenzial aufweisen und ein komplexer Nachsorge- und Teilhabebedarf besteht!

Antrags- und Widerspruchsverfahren sind zeitaufwändig und oft bürokratisch hinderlich. Nicht selten ist schon früh ein Fachanwalt für Sozialrecht nötig. Recht haben und Recht bekommen ist ein großer Unterschied.

Folie 9 (Ergebnisse-5)

Leitungserbringer sind die stationären, teilstationären und ambulanten Reha- und Nachsorgeeinrichtungen, Zentren, Fach- und Hausarztpraxen, Therapeutische Dienste und Pflegedienste.

Hierzu eine Auswahl an Einrichtungen mit mehr oder weniger vertraglich sicheren Regelungen zur Neuro-Nachsorge:

Zentrum für Neurologische Therapie Bad-Neuenahr Ahrweiler, mit einem bewährten Modulsystem,

Nachsorgezentrum Augsburg, mit nachklinischen Angeboten, ambulanten Praxen, ambulant betreutem Wohnen und Wohnheim für MeH unter einem Dach,

Zentrum für Postakute Neurorehabilitation der Fürst-Donnersmarck-Stiftung Berlin-Frohnau,
Neurologisches Nachsorgezentrum „ZweitesLeben“ am Medbo Bezirkskrankenhaus
Regensburg;

Neurologisches Reha-Team München-Pasing mit Tagesklinik für Komplexbehandlung und
Nachsorge;

Gesundheitsportal „Schlaganfallbegleitung“ Ravensburg;

Stiftung Pfennigparade und REVERSY (München) und andere Stiftungen der Behinderten-
und Eingliederungshilfe wie Stiftung Bethel (Bielefeld), Stiftung Scheuern (Nassau) und
andere.

Viele andere engagierte und neuro-erfahrene Einrichtungen können aus Zeitgründen nicht
genannt!

Folie 10 (Ergebnisse-6)

Was leisten die Rehabilitationsträger an Neuro-Nachsorge im Vergleich? Beschränke mich
auf die vier großen Rehabilitationsträger.

In der Gesetzlichen Krankenversicherung bestehen nach § 43 SGB V Absatz 1 lediglich
Ansprüche auf „Ergänzende Leistungen zur medizinischen Rehabilitation“ und nach Absatz 2
auf „Sozialmedizinische Nachsorge“, aber nur für „chronisch kranke und schwerkranke
Kinder und Jugendliche, die das 14. Lebensjahr, in besonders schwerwiegenden Fällen das
18. Lebensjahr noch nicht vollendet haben“.

Es sei daran erinnert, dass bei MeH im Kindes- und Jugendalter, aber auch bei Erwachsenen,
Hirnschädigungen ohne ausreichende Rehabilitation, Nachsorge und Teilhabe zu
neuropsychologischen Funktions-, Lern- und Verhaltensstörungen führen können, die das
spätere schulische, berufliche und soziale Leben beeinträchtigen. Vernachlässigte
Krankheitsfolgen müssen, wenn trotz großer neuroplastischer Potenziale des Gehirns
überhaupt noch möglich, kostenintensiv zu Lasten der Solidargemeinschaft verspätet
nachbehandelt werden.

In der Deutschen Rentenversicherung gibt es nach der medizinischen Rehabilitation auch für
Neuro-Betroffene mit IRENA ein Intensiviertes Reha-Nachsorgeprogramm in stationären und
ambulanten Reha-Einrichtungen zu drei Therapiefeldern in der Gruppe mit maximal 36
Einheiten.

Daneben gibt es mit T-RENA trainingstherapeutische Angebote und mit Psy-RENA Angebote
zur Unterstützung erlernter Verhaltensweisen und zur Stress- und Konfliktbewältigung.

Außerdem kann Nachsorge im Anschluss an eine Kinder- und JugendlichenRehabilitation zur
Sicherung des Rehabilitationserfolges und der schulischen/ausbildungsgemäßen Integration
gewährt werden.

In der Deutschen Gesetzlichen Unfallversicherung bestehen für Schädel-Hirntrauma,
Polytrauma und Querschnittlähmung umfassende, integrierte Nachsorgekonzepte auf
ganzheitlicher ICF-Basis.

Diese sind stationär und ambulant gestuft, nach individuellen Bedarfen geplant und werden teilhabeorientiert strukturiert umgesetzt. Sie werden unter Umständen lebenslang durchgeführt. Angehörige, Familien und soziales Lebensumfeld werden einbezogen.

Alle Hilfsmittel einschließlich Anpassung und Umbau des häuslichen Umfeldes werden geleistet.

In der Sozialhilfe als Rehaträger wird die Eingliederungshilfe immer wieder behindert durch die ungleiche Rechtsauslegung und Rechtsanwendung der Länder und Kommunen gegenüber den Ansprüchen des leistungsberechtigten Personenkreises!

Folie 11 (Ergebnisse-7)

Ein Beispiel für geregelte Nachsorge ist „SOS-Care – Schlaganfallnachsorge“.

Dieser Ansatz wurde von der Uniklinik Dresden und der AOK PLUS Ost-Sachsen entwickelt und erprobt. Seit 2016 besteht ein Versorgungsvertrag nach § 140 SGB V.

„SOS-Care“ hat für über 1000 Betroffene eine strukturierte, ambulante, nachhaltige und offenbar auch für eine wirtschaftliche Nachsorge gesorgt, ist aber regional beschränkt.

Folie 12 (Ergebnisse-8)

Derzeit laufende Innovationsprojekte des Gemeinsamen Bundesausschusses der GKV-Krankenversicherung zum Thema „Nachsorge“ sind:

„SANO – Strukturierte ambulante Nachsorge nach Schlaganfall“, ein Versorgungsforschungsprojekt des Klinikum Ludwigshafen unter Beteiligung von 40 Neurologischen Kliniken zur Überprüfung eines strukturierten sektorenübergreifenden Nachsorgeprogrammes mit knapp 3000 akquirierten Patient:innen, gestartet 2019, Nachbeobachtungszeit bis Anfang 2022, Veröffentlichung Ende 2023 zu erwarten.

„Stroke Care – Optimierte sektorenübergreifende koordinierte und evidenzbasierte Schlaganfallnachsorge“, eine Interventionsstudie mit einer patientenzentrierten Messung der Ergebnisqualität unter der Leitung des UKE Hamburg, Laufzeit Juli 2019 bis Juni 2023, der Ergebnisbericht steht bevor.

„OptiNIV - Optimierung der nachklinischen Intensivversorgung bei neurologischen Patienten“, ein teamgestütztes ambulantes Nachsorgeprojekt in der Außerklinischen Intensivpflege von Patienten aus FrühRehaZentren. Ziel ist die Verbesserung der langfristigen Entwöhnung von Beatmung oder Trachealkanüle. Das Projekt der Ludwig-Maximilian-Universität München mit Beteiligung von 5 Neurologischen Kliniken und der AOK Bayern ist 2021 gestartet, Laufzeit 3,5 Jahre.

„STROKE OWL“, ein Anschlussprojekt der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe Ostwestfalen-Lippe zwecks Klärung von speziellen Fragen zur Etablierung von Patientenlotsen, Projektdauer 2023-2026.

Folie 13 (IV Auswertung und Diskussion-1)

Die Auswertung ergibt:

Die Angebote und Verfahren sind vielfältig, intransparent und unübersichtlich, vom jeweiligen Träger bestimmt und abhängig, hinsichtlich Leistungsumfang und Art oft nur

gering und nicht nachhaltig, für Betroffene und beteiligte Akteure nur schwer erreichbar und oft nicht ziel-, personen- und teilhabegerecht ausgerichtet.

Es fehlt, oft schon im Krankenhaus, an neurokompetenter Information, Beratung, Entlassmanagement, Unterstützung, Kommunikation und Vernetzung.

Versorgungsaufgaben werden oft an die vertragsärztliche Regelversorgung delegiert, Neurologen nicht hinzugezogen und notwendige Nachsorgemaßnahmen, gerade für Schwerbetroffene, aus fachlicher Unkenntnis, finanziellen Gründen und/oder aus bürokratischen Hürden oft nicht eingeleitet.

Betroffene - und auch Ärzte - scheitern bei der Umsetzung an bürokratischen Hürden, komplizierten Zuständigkeiten, engen Widerspruchsfristen, mangelnder Kommunikation und Vernetzung - und nicht zuletzt auch an Versorgungslücken.

Es fehlt eine zielgruppenspezifische und partizipative Versorgungsforschung und eine einheitliche Versorgungsqualität.

Ob die Innovations-Projekte jemals Eingang in die Regelversorgung finden, ist völlig ungewiss.

Folie 14 (Auswertung und Diskussion-2)

Ein kritischer Blick auf die Gesetzliche Krankenversicherung als Rehabilitationsträger zeigt: Neuro-Nachsorge als Regelleistung ist nicht vorhanden.

Die medizinische Rehabilitation beschränkt sich auf teure krankheitsspezifische Diagnostik und Behandlung. Die vorsorgenden und gesundheitsfördernden Potenziale von Rehabilitation und Teilhabe werden nicht genutzt.

AOK-finanzierte Regelungen wie die „SOS-Care“ Dresden sind zwar selten, sind aber wichtige „Fenster“ für einen Blick in heute schon verwirklichte und ausbaufähige Optionen. Sie kommen vereinzelt und verstreut, als Modul, Komplexleistung oder als integrierte Versorgung vor. Jede Uniklinik könnte so etwas unternehmen. Wo ein Wille ist, ist auch ein Weg!

Sonderregelungen sind jedoch kein Regelfall und letztlich von der Vertragsautonomie der Krankenkasse und deren Ermessensspielraum abhängig.

Ein solches Kräfteverhältnis benachteiligt Krankenversicherte mit MeH, verstößt gegen den Gleichbehandlungsgrundsatz und unterläuft eine systematische Regelversorgung für MeH!

Es stellt sich daher die Frage, ob die Gesetzliche Krankenkasse ihre ständig steigenden Ausgaben nicht doch einem unzweckmäßigen und unwirtschaftlichen Mitteleinsatz zu Lasten der Betroffenen und der Solidargemeinschaft schuldet ...,

während die Unfallkasse ihre im Vergleich weniger stark gestiegenen Ausgaben einer streng vorgegebenen, zweckmäßigen, präventiven, integrativen und gesundheitsfördernden Mittelvergabe für Rehabilitation, Nachsorge und Teilhabe verdient?

Um das Motto des vorangegangenen Vortrages von Frau Prof. Seel (BAR) aufzugreifen: Hochleistungsmedizin braucht Hochleistungsrehabilitation“ - mit Nachsorge und Teilhabe!

Folie 15 (Auswertung und Diskussion-3)

Wie vom Gesetzgeber immer wieder zu hören, sollen Patienten und Betroffene zur Mitwirkung und Selbstbestimmung befähigt sein.

Dazu empfiehlt sich ein „Persönlicher Organisator“/eine „Persönliche Organisatorin“:

Er/sie wird vom Betroffenen bestimmt, oder durch einen zur Betreuung eingesetzten Angehörigen;

Er/sie wird im Auftrag des Betroffenen und zur Stärkung seiner aktiven Mitwirkung am Versorgungsmanagement nach § 11 Absatz 4 SGB V tätig;

Er/sie koordiniert und steuert in Absprache mit dem Betroffenen den Nachsorgeprozess. Von ihm getroffene Maßnahmen sind verbindlich umzusetzen; entwürdigende Bittstellerei wird beendet; Widerspruch ist möglich;

Der/die persönliche Organisator:in stellt somit eine starke Alternative zu den vorhandenen Formen des Fallmanagements dar!

Folie 16 (V Anforderungen an die Regelversorgung)

Folgende Anforderungen an die Verantwortlichen sind zu stellen:

Aufnahme umfassender, einheitlicher, flächendeckender und sektorenübergreifender Nachsorge-Strukturen auf ICF-Basis in die Regelversorgung für MeH!

Abbau bürokratischer Hürden; Betroffene sind in die Verfahren einzubeziehen: Persönliche/r Organisator/Organisatorin!

Regelversorgung sektoren- und trägerübergreifend von Anfang an auf der Grundlage von Nachsorge-Checks („Brain Check“), Nachsorge- und Teilhabeplan mit klaren, strukturierten Empfehlungen und Verordnungen für die nachklinischen Akteure!

Statt unpersönlicher Nachsorgeprogramme: Maßnahmen an individuellen Bedarfen, Wunsch- und Wahlrecht und vereinbarten Zielen ausrichten!

Die Vernachlässigung von Neuro-Rehabilitation und Neuro-Nachsorge durch die Krankenversicherung verhindert Nachhaltigkeit und Teilhabe. Das daraus resultierende unwirtschaftliche Verhalten zu Lasten der Gesundheit der Betroffenen und der Solidargemeinschaft ist nicht länger hinzunehmen!

Die Verantwortlichen sind zum Handeln aufgefordert!

Danke für ihre Aufmerksamkeit!