

Deutsche Gesellschaft für seelische Gesundheit bei Menschen mit geistiger Behinderung e.V.

Michael Seidel (Hrsg.)

# Menschen mit erworbenen Hirnschäden – (keine) Randgruppe in der Behindertenhilfe ?!

Dokumentation der Arbeitstagung der DGSGB am 16.3.2012 in Kassel

Materialien der DGSGB Band 28

Berlin 2013

Bibliografische Information der Deutschen Bibliothek

Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte Informationen sind im Internet über <a href="http://dnb.ddb.de">http://dnb.ddb.de</a> abrufbar.

#### ISBN 978-3-938931-29-5

<sup>®</sup> 2013 Eigenverlag der DGSGB, Berlin

Internet: klaus.hennicke@gmx.de

1. Aufl. 2013

Alle Rechte vorbehalten. Das Werk und seine Teile sind urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung in anderen als den gesetzlich zugelassenen Fällen bedarf der vorherigen schriftlichen Einwilligung des Verlages. Hinweis zu § 52a UrhG: Weder das Werk noch seine Teile dürfen ohne vorherige schriftliche Einwilligung des Verlages öffentlich zugänglich gemacht werden. Dies gilt auch bei einer entsprechenden Nutzung für Lehr- und Unterrichtszwecke.

Printed in Germany.

Druck und Bindung: sprintout Digitaldruck GmbH, Grunewaldstr. 18, 10823 Berlin

# Menschen mit erworbenen Hirnschäden – (keine) Randgruppe in der Behindertenhilfe ?!

Dokumentation der Arbeitstagung der DGSGB am 16.3.2012 in Kassel

## **Inhaltsverzeichnis**

	Seite
Michael Seidel	4
Menschen mit erworbenen Hirnschäden – keine Randgruppe in der Behindertenhilfe?! – Einführung in das Thema	
Michael Seidel	11
Geistige Behinderung und erworbene Hirnschäden - was sind die Unterschiede?	
Karin Schoof-Tams	20
Erworbene Hirnschäden: ein Sammelbegriff für eine äußerst heterogene Gruppe von Schädigungen und Störungen	
Sabine Unverhau	29
Wer ist denn hier behindert? - Die Gestaltung von Rehabilitation und Eingliederung im Spannungsfeld verschiedener Bewertungssysteme	
Wolfgang Fries	43
Behinderung der Teilhabe nach erworbener Hirnschädigung – subjektive und externe Faktoren	
Hans-Jürgen Alscher	49
Anforderungen an die Rahmenbedingungen im Wohn- und Arbeitsbereich	
Matthias Schmidt-Ohlemann	69
Angebote für Menschen mit erworbenen Hirnschäden in der Eingliederungshilfe (SGB XII) und in der Pflegeversicherung (SGB XI) – Möglichkeiten und Grenzen	
Slawomir Mrozek	90
"Die Aphasie"	
Autoren	93

# Menschen mit erworbenen Hirnschäden – keine Randgruppe in der Behindertenhilfe?! Einführung in das Thema

#### **Michael Seidel**

### **Einleitung**

In der Bundesrepublik Deutschland erleidet jährlich etwa eine Viertel Million Menschen jeden Alters in der Folge von Unfällen, Schlaganfällen, Herzstillständen, Vergiftungen usw. eine Schädigung des Gehirns mit unterschiedlichen Folgen (s. die übrigen Beiträge dieser Broschüre; außerdem Stiftung Neuronales Netzwerk). Nach den Ursachen lassen sich traumatische und nichttraumatische Hirnschädigungen unterteilen. Die Folgen Schädigung – der Einwirkung der Noxe – werden, wenn sie fortbestehen, mit dem Sammelbegriff erworbene Hirnschäden (eng. aquired brain damages) bezeichnet. Manchmal liest man auch die Bezeichnung Hirnschädigung. Dieser Begriff sollte besser vermieden werden, weil der Begriff Schädigung auf den schädigenden Vorgang bzw. auf das schädigende Ereignis selbst, der Begriff Schaden hingegen auf das Ergebnis der Schädigung zielt. Eine eigenständige diagnostische Kategorie im Klassifikationssystem ICD-10 (WORLD HEALTH ORGANIZATION 1992) sind die erworbenen Hirnschäden nicht. Vielmehr gliedert sich das unter diesem Oberbegriff gefasste Zustandsbild in einzelne diagnostische Komponenten auf.

## Symptome und Störungsbilder

Im Rahmen erworbener Hirnschäden können verschiedene Symptome und Störungsbilder auftreten (vgl. FROMMELT & LÖSSLEIN 2010, SILVER et al. 2005, Stiftung neuronales Netzwerk, THÖNE-OTTE & MARKOWITSCH 2004) (vgl. auch die anderen Beiträge in diesem Band). Dabei handelt es sich insbesondere um

- langdauernde Störungen des Bewusstseins (Syndrom der reaktionslosen Wachheit, Apallisches Syndrom, "Wachkoma")
- Störungen der Motorik und Koordination (Lähmung, Ataxie, Spastik),
- Störungen der Sensibilität
- Störungen des Schluckaktes, Störungen der Artikulation
- Störungen von Sprache und Sprechen
- Störungen kognitiver und mnestischer Funktionen

- Störungen sensorischer Funktionen (Riechen, Schmecken, Hören, Sehen usw.)
- Störungen neuropsychologischer Funktionen (z. B. Aphasie, Sprechapraxie, Apraxie, Agnosie, Anosognosie, Neglect, exekutive Dysfunktionen)
- Epileptische Anfälle
- Störungen des Antriebs und der Affektivität
- Störungen der Impulskontrolle, Aggressivität
- Psychotische Symptome (Halluzinationen, Wahn)
- Veränderungen der Persönlichkeit
- Störungen sexueller Funktionen
- Schlafstörungen
- Dysregulationen vegetativer Funktionen
- Chronische Schmerzsyndrome (Kopfschmerzen).

Bei traumatisch bedingten erworbenen Hirnschäden – z. B. infolge eines Verkehrsunfalls – können weitere Symptome (z. B. Frakturen, Querschnittslähmung, traumatische Amputationen von Gliedmaßen) oder auch Entstellungen (z. B. des Gesichtes) das Gesamtbild komplizieren.

Alle Symptome oder Störungsbilder eines erworbenen Hirnschadens können Gegenstand fortdauernder rehabilitativer Bemühungen sein. Eine besondere praktische Herausforderung stellen die häufigen psychischen Störungen im Rahmen der erworbenen Hirnschäden (ARCINIEGAS 2011, FLEMINGER 2008, LISHMAN 1968) dar. Eine spezielle Herausforderung stellt die *Anosognosie* bzw. eine Verminderung der Awareness (Bewusstheit der Beeinträchtigungen) dar. Dieser Begriff bezeichnet das neuropsychologische Phänomen, dass die Krankheit bzw. die Behinderung trotz vorhandener intellektueller Fähigkeiten Betroffenen nicht erkannt wird. Natürlich können auch vom psychologische Mechanismen (z. B. Verdrängung, Verleugnung) eine Rolle spielen.

Menschen, die erst im Erwachsenenalter ihren Hirnschaden erworben haben, verfügen zumeist über die mehr oder minder vollständige Erinnerung an ihre Biographie mit Erfahrungen, Kompetenzen und Erfolgen (Beruf, Familie, Freundeskreise usw.) (LUCIUS-HOENE & NERB 2010). Daran möglichst unbeeinträchtigt anknüpfen zu können ist eine nur allzu gut verständliche Erwartung der Betroffenen und ihrer Angehörigen. In einigen Fällen ist aber auch die Erinnerung an das früher Leben verloren gegangen oder entstellt.

Die konkrete Symptomatik eines erworbenen Hirnschadens hängt von der Kombination von Schädigungsfolgen, von deren Schwere, vom Ausmaß der spontanen Erholung und von dem durch therapeutisch-rehabilitative Maßnahmen beeinflussten Verlauf ab. Schädigungsmechanismen, Ort und Ausdehnung der Schädigung des Hirngewebes sowie Qualität und Zeitpunkt der frühen und der weiteren Rehabilitation einschließlich der Umgestaltung bzw. Beeinflussung der Umwelt (Kontextfaktoren) sind von großer Bedeutung für den Verlauf. Auf den Stellenwert der sog. Kontextfaktoren, wie sie die Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Internationale Behinderung Weltgesundheitsorganisation Gesundheit (ICF) der (SCHLIEHE 2006, SCHUNTERMANN 2007, SEIDEL 2003, WORLD HEALTH ORGANIZATION 2001) beschreibt, kann nicht nachdrücklich genug hingewiesen werden. So konnte in einer Studie an 49 Rehabilitationspatienten gezeigt werden, dass die Kontextfaktoren fast die Hälfte an der Gesamtbehinderung ausmachen (FRIES & FISCHER 2008).

### Rehabilitationsprozess

Nach Eintritt des Schadens des Zentralnervensystems, dem funktionelle und strukturelle Schäden des Nervengewebes von vorübergehender Natur oder von bleibender Dauer zugrunde liegen, durchlaufen die Betroffenen verschiedene Formen und Stufen von der akutmedizinischen Behandlung bis Rehabilitation (s. Beitrag SCHMIDT-OHLEMANN). Es sei ausdrücklich darauf hingewiesen, dass gerade für ZNS-Schäden gilt, dass vom ersten Moment der kurativ-medizinischen Versorgung an bereits die rehabilitativ-medizinische Versorgung beginnen sollte. Idealerweise werden in diesem Prozess der Rehabilitation durch spontane Regeneration von Funktionen, durch die Förderung von Selbstheilungskräften und durch gezielte therapeutische Maßnahmen schrittweise alle Folgen der ZNS-Schädigung beseitigt. Dabei liegen eine Restitution der geschädigten Funktionen oder Kompensationen der dauerhaft ausgefallenen Funktionen der Rückbildung der Symptomatik zugrunde. Wenn dies nicht gelingt, können und sollten die Funktionsdefizite durch Hilfsmittel und durch die Anpassung der individuellen Umwelt(en) kompensiert werden.

Die Rehabilitation selbst umfasst die medizinische, die berufliche und die soziale Rehabilitation. Für diese verschiedenen Schwerpunkte sind sowohl unterschiedliche Einrichtungen und Dienste als im gegliederten deutschen Sozialsystem auch unterschiedliche Leistungsträger (Krankenkassen, Rentenversicherungsträger, Sozialträger usw.) vorgesehen.

In vielen Fällen gelingt die Rehabilitation, also die möglichst weitgehende Wiederherstellung der geschädigten körperlichen (einschließlich mentalen) Funktionen, Aktivitäten und Teilhabemöglichkeiten nur sehr langsam oder in einem für den Betroffenen unzureichenden Maße. Oft bleiben schwere, als mehr oder minder langdauernde oder gar dauerhaft eingeschätzte Folgen (Bewusstseinsstörung, Orientierungsstörung, Lähmung, epileptische

Anfallsleiden usw.) zurück. Für sie muss eine ebenfalls gegebenenfalls eine als dauerhaft gedachte Versorgung in Anspruch genommen werden.

7

In Deutschland wird der Rehabilitationsprozess für gewöhnlich in die Phasen A bis F untergliedert (VERBAND DEUTSCHER RENTENVERSICHERUNGSTRÄGER 1995): Die Phase A ist die Phase der Akutbehandlung (intensivmedizinische Behandlung). Phase B ist die Phase der Frührehabilitation im Krankenhaus, in der noch intensivmedizinische Maßnahmen vorgehalten werden. In der Phase C der weiterführende Rehabilitation oder Stabilisierungsphase können die Patienten bereits kooperieren; allerdings ist noch medizinische Überwachung erforderlich und es besteht ein hoher Bedarf an Pflege. In der Phase D, der Phase der medizinischen Rehabilitation, sind die Patienten im Hinblick auf die Aktivitäten des täglichen Lebens weitgehend selbstständig. Die Phase E der Rehabilitationsphase mit schulischer nachgehenden oder Rehabilitation zielt auf die Wiedereingliederung. Neben diesen Phasen B bis E gibt es noch die Phase F. Die Phase F umfasst die dauerhaft unterstützenden, betreuenden oder der zustandserhaltenden Maßnahmen. Die klinischen Bilder reichen vom Koma über das Syndrom reaktionsloser Wachheit (Synonym für Apallisches Syndrom oder Wachkoma), über dauerhaft beatmungspflichtige Zustände bei Bewusstsein bis hin zu schweren Beeinträchtigungen der körperlichen oder mentalen Funktionen, der Aktivitäten und der Teilhabe.

Patienten der Phase F werden oft in Pflegeheimen oder in Einrichtungen der Behindertenhilfe betreut. In der Regel ist für den Aufenthalt in Pflegeheimen Pflegeversicherung verantwortlich, oft sind aber auch Leistungsträger (z.B. Rentenversicherungsträger, Berufsgenossenschaft, Unfallversicherung) zuständig. Bei einem Aufenthalt in einer Einrichtung oder bei der Begleitung durch einen Dienst der Behindertenhilfe sind in aller Regel die Leistungsträger der Sozialhilfe leistungsverpflichtet. Auch in diesen Fällen können gegebenenfalls wie bei der Pflege in Pflegeeinrichtungen andere Leistungsträger zur Finanzierung des Aufenthaltes oder einzelner Leistungen verpflichtet sein. Die Erfahrung lehrt, einige der für die Rehabilitationsphase F in Anspruch genommenen Pflegeheime und Einrichtungen der Behindertenhilfe sind gut auf die besonderen Bedürfnisse und Belange der Menschen mit erworbenen Hirnschäden vorbereitet. Allerdings können viele Einrichtungen den fortbestehenden komplexen Bedarf an Therapien (ärztliche Behandlungen und Koordination, aktivierende Pflege, Heilmittelversorgung, Hilfsmittelversorgung) und die anspruchsvolle Begleitung der erheblich mitbetroffenen Angehörigen nicht absichern. Bei der Rehabilitation, die grundsätzlich auf die Erlangung größtmöglicher Selbständigkeit und auf die Wiedereingliederung in den möglichst "normalen" sozialen Kontext zielen sollte, stehen neben Therapien weitesten Sinne, neben individualisierten im

ausstattungen vor allem die Maßnahmen der alltagsorientierten Therapie (GÖTZE & HÖFER 1999) im Vordergrund.

Menschen mit erworbenen Hirnschäden haben oft ein negatives Selbstkonzept (DOERING et al. 2010). Damit stellt die psychotherapeutische Begleitung der Betroffenen eine besondere Herausforderung dar (EXNER et al. 2010, STOLZ 2006). Außerdem müssen verlorene soziale Kompetenzen wieder trainiert werden (SCHELLHORN & PÖSSL 2010). Leider verhalten sich oft die Sozialleistungsträger bei der Gewährung von notwenigen Leistungen restriktiv. Oft wird die Phase F als quasi statische Endphase missverstanden oder interpretiert. Überhaupt ist das Phasenmodell in seiner linearen Logik heute kritisch zu hinterfragen. Für die Auseinandersetzung mit dem Phasenmodell

kritisch zu hinterfragen. Für die Auseinandersetzung mit dem Phasenmodell und seinen Grenzen ist allerdings hier nicht der Ort. Allerdings soll keinesfalls die enorme Kraft optimistischer Perspektive unterschätzt werden (FROMMELT & GRÖTZBACH 2010).

Einige der Einrichtungen und Dienste, die Menschen in der Rehabilitationsphase F begleiten, haben sich in der Bundesarbeitsgemeinschaft Phase F e. V. (BAG Phase F) zusammengeschlossen. Sie ist der Dachverband von Einrichtungen, die hirngeschädigte Patientinnen und Patienten langfristig versorgen. Die BAG Phase F vermittelt die Aktivitäten der Landesarbeitsgemeinschaften Phase F und arbeitet eng mit Selbsthilfegruppen und Angehörigenverbänden zusammen. Die BAG Phase F bemüht sich um die Entwicklung von fachlichen Standards, um die leistungsrechtlichen und vergütungstechnischen Absicherungen der erforderlichen komplexen Rehabilitation Leistungen. Auch die Bundesarbeitsgemeinschaft für (BUNDESARBETSGEMEINSCHAFT FÜR REHABILIATION 2003) hat sich dem Thema gewidmet.

Die Praxis lehrt, der Begriff der erworbenen Hirnschäden ist in der Behindertenhilfe wenig bekannt. Oft werden sogar der Begriff der geistigen Behinderung und der Begriff der erworbenen Hirnschäden nicht streng voneinander unterschieden. Das kann so weit gehen, dass in einigen Fällen sogar irrtümlich eine regelrechte Gleichsetzung erfolgt oder Menschen, die im Erwachsenenalter einen Hirnschaden erworben haben, als Menschen mit geistiger Behinderung bezeichnet werden.

Die Unterscheidung von Menschen mit geistiger Behinderung und Menschen mit erworbenen Hirnschäden ist keineswegs allein eine akademische Frage. Vielmehr lehrt die Praxis, dass die Bedarfslagen und Bedürfnisse von Menschen mit erworbenen Hirnschäden in Einrichtungen, die üblicherweise für Menschen mit seit Kindheit an bestehenden geistigen Behinderungen arbeiten, oft nicht ausreichend erkannt und verstanden werden. Die betroffenen Menschen und auch ihre Angehörigen werden demzufolge unzureichend versorgt, unterstützt

und begleitet. Menschen mit erworbenen Hirnschäden verfügen über eine Biographie und definieren sich demzufolge oft auch über eine mehr oder minder ausgeprägte Identität, die am früheren sozialen Status und früheren Kompetenzen anknüpfen möchte, die Akzeptanz der neuen Realitäten erschwert und demzufolge unter Umständen die Auseinandersetzung mit den aktuellen Defiziten behindert.

Familienangehörige sind durch die neue Situation mit einem behinderten Angehörigen nicht nur überaus belastet, sie sind gleichzeitig eine wichtige Ressource für die erfolgversprechende Rehabilitation der betroffenen Menschen. Sie benötigen einerseits gleichfalls kompetente Hilfe, um die neuen Gegebenheiten und die mit ihnen verbundene Prognose zu anzunehmen und zu bewältigen und ihre originären Kompetenzen konstruktiv einzubringen.

Es ist zu wiederholen: Einige der Einrichtungen und Dienste nehmen zwar Menschen mit erworbenen Hirnschäden auf, können aber weder konzeptionell noch im Hinblick auf unmittelbar verfügbare eigene Ressourcen oder erschließbare externe Ressourcen den komplexen Bedarf der Menschen mit erworbenen Hirnschäden absichern. Auch fehlt es oft an ausreichenden konzeptionellen Vorstellungen hinsichtlich der Begleitung der Betroffenen und ihrer Angehörigen.

Die heutige Arbeitstagung der DGSGB soll auf die Besonderheiten und Voraussetzungen der Versorgung von Menschen mit erworbenen Hirnschäden aufmerksam machen, um namentlich die Einrichtungen und Dienste der Eingliederungshilfe zu befähigen, dieser Zielgruppe besser als bisher gerecht zu werden. Allerdings fehlt leider im Programm der Veranstaltung die Thematisierung der Arbeit mit und der Unterstützung für die Angehörigen. Die subjektive Perspektive der Betroffene ist beispielhaft in dem Text aus der Autobiographie des polnischen Schriftstellers Slawomir Mrozek, geboren 1930, am Ende dieser Publikation vertreten.

### Literatur

- ARCINIEGAS, D. B. (2011): Addressing neuropsychiatric disturbances during rehabilitation after traumatic brain injury: current and future methods. Dialogues Clin. Neurosci 13: 325-345.
- BUNDESARBEITSGEMEINSCHAFT FÜR REHABILIATION (2003): Empfehlungen zur stationären Langzeitpflege und Behandlung von Menschen mit schweren und schwersten Schädigungen des Nervensystems in der Phase F. http://www.bag-phase-f.de/seiten/Empfehlungen.pdf.
- DOERING, B. K., CONRAD, D., RIEF, W. EXNER, C. (2010): Selbstkonzept nach erworbenen Hirnschädigungen. Veränderungen der Selbstwahrnehmung und subjektives Wohlbefinden. Z Neuropsychologie 21, 39-50.
- EXNER, C., DOERING, B. K., CONRAD, N., RIEF, W. (2010): Integration von Verhaltenstherapie und Neuropsychologie. Verhaltenstherapie 20, 119-126.
- FABY, S. (2001): Theoretische Grundlagen der Rehabilitation nach Hirnschädigung. LIT Verlag, Münster, Hamburg, London.

- FLEMINGER; S. (2008): Long-term psychiatric disorders after traumatic brain injury. Eur. J Anaesthesiol Suppl 42: 123-130.
- FRIES, W., FISCHER, S. (2008): Beeinträchtigungen der teilhabe nach erworbenen Hirnschädigungen: Zum Verhältnis von Funktionsstörungen, personbezogenen und umweltbezogenen Kontextfaktoren eine Pilotstudie. Rehabilitation 47, 265-274.
- FROMMELT, P., GRÖTZBACH, H. (2010): Kontextsensitive Neurorehabilitation: Einführung in die klinische Neurorehabilitation. In: FROMMELT, P., LÖSSLEIN, H. (Hrsg.) (2010): NeuroRehabilitation. Springer, Berlin, Heidelberg, New York, S. 3-22.
- FROMMELT, P., LÖSSLEIN, H. (Hrsg.) (2010): NeuroRehabilitation. Springer, Berlin, Heidelberg, New York.
- GÖTZE, R., HÖFER, B. (Hrsg.) (1999): AOT Alltagsorientierte Therapie bei Patienten mit erworbener Hirnschädigung. Thieme, Stuttgart.
- LISHMAN, W.A. (1968) Brain damage in relation to psychiatric disability after head injury. Br. J. Psychiatry 114: 373-410.
- LUCIUS-HOENE, G., NERB. N. (2010): Hirnschädigung, Identität und Biographie. In: FROMMELT, P., LÖSSLEIN, H. (Hrsg.) (2010): NeuroRehabilitation. Springer, Berlin, Heidelberg, New York, S. 93-106.
- STIFTUNG NEURONALES NETZWERK: http://neuronales-netzwerk.org/2012/erworbene-hirnschaedigung-verstehen-und-damit-leben-informationen-fuer-familienangehoerige (letzter Zugriff: 2. März 2013)
- SCHLIEHE, F. (2006): Das Klassifikationssystem der ICF. Rehabilitation 45, 258-271.
- SCHELLHORN, A., PÖSSL., J. (2010): Soziales Kompetenztraining nach erworbener Hirnschädigung Zufriedenheits- und Erfolgseinschätzungen von Patienten, Angehörigen und Therapeuten. Z. Neuropsychologie 21, 71-81.
- SCHUNTERMANN, M. F. (2007): Einführung in die ICF. Grundkurs Übungen offene Fragen. 2. überarb. Aufl. Ecomed, Landsberg.
- SEIDEL, M. (2003): Die internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. Geistige Behinderung, Heft 3, 244-254.
- SILVER, J. M., McALLISTER, T.W., YUDOFSKY, S. C (2005): Textbook of traumatic brain injury. American Psychiatric Publishing. Washington, London.
- SÜNKELER, I.H. (2010): Epidemiologie neurologisch bedingter Störungen. In: FROMMELT, P., LÖSSLEIN, H. (Hrsg.) (2010): NeuroRehabilitation. Springer, Berlin, Heidelberg, New York, S. 57-66.
- STOLZ, S. (2006): Psychotherapie bei erworbener Hirnschädigung: "Wer behandelt eigentlich die Diagnosegruppe F0 und was ist neuropsychologische Therapie?". Forum Psychotherapeutische Praxis 6, 4: 169-176.
- THÖNE-OTTO, A., MARKOWITSCH, H. J. (2004): Gedächtnisstörungen nach Hirnschäden. Hogrefe, Göttingen, Bern, Toronto, Seattle.
- VERBAND DEUTSCHER RENTENVERSICHERUNGSTRÄGER (1995): Phaseneinteilung in der neurologischen Rehabilitation. Rehabilitation 34, 119-127.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (ed.) (1992): International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems. WHO Geneva. (deutsch: DEUTSCHES INSTITUT FÜR MEDIZINISCHE DOKUMENTATION UND INFORMATION (DIMDI) (Hrsg.) (1994): Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme. 10. Revision. Bd. 1: Systematisches Verzeichnis. Urban & Schwarzenberg, München, Wien, Baltimore.)

# Geistige Behinderung und erworbene Hirnschäden - was sind die Unterschiede?

#### Michael Seidel

### **Einleitung**

Ausgangspunkt der nachfolgenden Darstellung ist die Tatsache, dass in Einrichtungen der Behindertenhilfe (Eingliederungshilfe nach SGB XII) viele erworbenen mit Hirnschäden betreut werden. Einrichtungen haben dieses Arbeitsfeld für sich entdeckt, sie nehmen solche Personen gezielt auf. In anderen Einrichtungen erfolgen die Aufnahmen solcher Personen eher zufällig. Einige Einrichtungen haben spezialisierte Angebote für Menschen mit geistiger Behinderung, andere betreuen sie sowohl im Wohnbereich als auch im Arbeits- und Beschäftigungsbereich gemeinsam mit Menschen mit geistiger Behinderung. Manchmal werden Menschen mit erworbenen Hirnschäden auch unter dem "Etikett" geistige Behinderung aufgenommen. Auch unter Fachleuten der Behindertenhilfe gibt es manchmal Unsicherheiten, wie geistige Behinderung und erworbene Hirnschäden voneinander zu unterscheiden sind, zumal es einige Gemeinsamkeiten gibt.

Kurzum: Der Begriff der erworbenen Hirnschäden ist in der Behindertenhilfe noch nicht ausreichend bekannt. Nicht nur die Begriffe geistige Behinderung und erworbene Hirnschäden werden nicht immer streng voneinander unterschieden. Vor allem werden die besonderen Bedarfslagen und Bedürfnisse der Menschen mit erworbenen Hirnschäden, der Unterschied zu den Bedarfslagen und Bedürfnissen der Menschen mit geistiger Behinderung und erworbenen Hirnschäden nicht ausreichend erkannt und verstanden.

Der Beitrag gliedert sich folgendermaßen:

- Begriffserklärung geistige Behinderung und Intelligenzminderung
- Abgrenzung von geistiger Behinderung und Demenz
- Begriffsklärung erworbene Hirnschäden
- Vergleichende Gegenüberstellung von geistiger Behinderung und erworbenen Hirnschäden

# Begriffsklärung geistige Behinderung und Intelligenzminderung

Die Begriffe geistige Behinderung und Intelligenzminderung sind im deutschen weitestgehend gleichbedeutend. Der Begriff Intelligenzminderung wurde für

die deutschsprachige Übersetzung (DILLING et al 1992) von mental retardation in der Internationalen statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10. Revision (ICD-10) (WORLD HEALTH ORGANIZATION 1992), der Begriff geistige Behinderung hingegen für die deutschsprachige Übersetzung (SASS et al. 1996) von mental retardation im Diagnostischen und statistischen Manual psychischer Störungen (DSM-IV) (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION 1994) verwendet. Im englischen Sprachraum ist der Begriff mental retardation mittlerweile weitestgehend durch den Begriff intellectual disability ersetzt worden.

Auch wenn sich ICD-10 und DSM-IV angesichts fortgeschrittener fachlicher Erkenntnisse gegenwärtig im Prozess der Weiterentwicklung zu ICD-11 bzw. DSM-5 befinden, soll hier noch auf die derzeit gültige Klassifikationen ICD-10 und das DSM-IV Bezug genommen werden.

Gemeinsam ist ICD-10 und DSM-IV, dass sie für Intelligenzminderung bzw. geistige Behinderung einen Intelligenzquotienten (IQ) unter 70 annehmen sowie wesentliche Einschränkungen in den Bereichen der Kommunikation, der lebenspraktischen Selbstversorgung, der Haushaltführung, der sozialen und zwischenmenschlichen Fertigkeiten, der **Nutzung** von Einrichtungen, der Selbstbestimmtheit, der funktionalen Schulleistung, der Arbeit, der Freizeit, Gesundheit und der Beachtung von eigener Sicherheit als Merkmale sehen. In beiden Klassifikationssystemen wird das Auftreten der Störung vor das 18. Lebensjahr gelegt. Eine Betrachtung der verminderten intellektuellen Kompetenz allein reicht also für die Diagnose Intelligenzminderung bzw. geistige Behinderung nicht aus.

Übrigens kann eine zu strenge Interpretation eines gemessenen IQ durchaus ihren Zweck verfehlen. Insbesondere die Einteilung der Schweregrade in leichte, mittelgradige, schwere und schwerste geistige Behinderung ist eher an beschreibbaren Kompetenzen bzw. an Problemen in der Alltagsbewältigung festzumachen als an einem explizit gemessenen Intelligenzquotienten (vgl. DILLING et al. 1991). Je ausgeprägter die Intelligenzminderung ist, desto ungenauer messen nämlich die verschiedenen Intelligenztests. verschiedenen Intelligenztests messen nämlich nicht alle das Gleiche. Es gibt es Intelligenztests, die eher das Wissen und verbale Fähigkeiten, und Tests, die eher Problemlösefähigkeiten und Aufgabenbewältigung erfassen. Gemäß der ICD-10 handelt es sich bei Intelligenzminderung um "eine in sich in der manifestierende, stehengebliebene Entwicklung oder unvollständige Entwicklung der geistigen Fähigkeiten, mit besonderer Beeinträchtigung von Fertigkeiten, die zum Intelligenzniveau beitragen, wie z.B. Kognition, Sprache, motorische und soziale Fähigkeiten." (DILLING et al 1991, S. 238). Außerdem heißt es in der ICD-10: "Für die endgültige Diagnose muss sowohl eine Störung

im Intelligenzniveau als auch der Anpassung an die Anforderungen des alltäglichen Lebens bestehen" (DILLING et al. 1991, Seite 239).

Die Ursachen einer geistigen Behinderung sind vielfältig. An erster Stelle sind die genetischen Faktoren zu nennen. Es muss heute angenommen werden, dass viel mehr Störungsbilder durch genetische Faktoren bedingt oder mitbedingt sind als man in der Vergangenheit glaubte. Diese Einschätzung beruht darauf, dass mittlerweile sowohl das Wissen um genetische Ursachen zugenommen hat als auch die Erkennung genetischer Ursachen mittels moderner genetischer Diagnostik in einem viel umfangreicheren Sinne als früher möglich ist. Als weitere Ursachen gibt es die pränatalen Schädigungen der Leibesfrucht, bei denen eine auf Embryo bzw. Fetus übergreifende Infektionserkrankung der Mutter, eine Vergiftung, physikalische Einwirkungen (z. B. radioaktive Strahlen) usw. die geistige Behinderung bewirken. Schließlich gibt es die Gruppe der perinatalen Ursachen. In diese Gruppe perinataler Ursachen fallen alle schädigenden Einwirkungen, die unter der Geburt, während des Geburtsprozesses auftreten. Dazu gehören u. a. die vorzeitige Geburt eines noch unreifen Kindes mit nachfolgendem Atemnotsyndrom, Nabelschnurumschlingung, Fruchtwasseraspiration. Schließlich gibt es noch die postnatalen Schädigungen, in die alle in die Zeit nach der Geburt fallenden Schädigungsursachen eingeordnet werden. Unter diese Gruppe fallen auch die ZNS-Erkrankungen oder Schädelhirntraumata in frühester Kindheit. Auch nachteilige Umwelt- und soziokulturelle Faktoren können eine geistige Behinderung bewirken. Allerdings sind im Einzelfall nachteilige sozioemotionale, negative soziale und physische Faktoren nur schwer voneinander zu trennen. Schließlich bleibt in dem einen oder anderen Fall auch heute noch die Ursache für eine vorliegende Intelligenzminderung unbekannt.

Man kann vereinfacht zusammenfassen, dass eine geistige Behinderung bzw. Intelligenzminderung in der Kindheit, spätestens in der Jugend auftritt bzw. manifest wird. Ein Zustandsbild, das erst im Erwachsenenalter erworben wird, ist *niemals* eine geistige Behinderung, sondern immer ein erworbener Hirnschaden, oft unter dem Bild einer Demenz oder einer leichten kognitiven Störung.

Auch im Kindesalter können Demenzprozesse auftreten, wenn nämlich beispielsweise eine angeborene genetische Störung die Entwicklung während der ersten Lebensjahre zunächst noch unbeeinträchtigt lässt, dann aber zu einem Verfall der intellektuellen Fähigkeiten und einem Abbau anderer körperlichen Funktionen führt. Ein Beispiel für eine verzögert auftretende Störung im Kindesalter ist das Rett-Syndrom. Es gibt eine Vielzahl von Krankheitsbildern, die eine anfangs ungestörte oder unauffällige Entwicklung eines Kindes erst später beeinträchtigen.

Die weitestgehend gleichbedeutenden Begriffe geistige Behinderung und Intelligenzminderung beschreiben allerdings im Hinblick auf die Ursache, die Zeitpunkte der Verursachung, die Schweregrade, das Entwicklungspotential, die konkrete Ausprägung, zusätzliche Erkrankungen und Behinderungen (Komorbiditäten) usw. überaus heterogene Bilder. Deshalb sind sie – wie auch die Demenzen – auch als *Metasyndrome* bezeichnet worden (SALVADOR-CARULLA et al. 2011). Geistige Behinderung und Intelligenzminderung sind im Grunde genommen Sammelbegriffe. Sie fassen – wie die Demenzen – sehr unterschiedliche Zustände – im Hinblick auf Ursachen, Schweregrad, Verlauf, Komorbiditäten usw. – auf einer sehr hohen Abstraktionsstufe zusammen.

# Abgrenzung von geistiger Behinderung und Demenz

Unter einer Demenz versteht man für gewöhnlich eine deutliche Abnahme, einen Verlust vorher vorhandener intellektueller Leistungsfähigkeit und Gedächtnisleistungen sowie gewöhnlich auch eine deutliche Beeinträchtigung in den Aktivitäten des täglichen Lebens. Eine Demenz kann prozesshaft entstehen, sich schrittweise entwickeln (z. B. bei einer Alzheimer-Krankheit mit der Folge einer Demenz) oder sie kann sich abrupt einstellen (z. B. im Rahmen eines Zustandes nach einem Schlaganfall). In epidemiologischer Hinsicht spielen die mit dem Alterungsprozess verbundenen fortschreitenden Demenzen eine wesentlich größere Rolle als Demenzen anderer Ursachen. Deshalb prägt das Erscheinungsbild der fortschreitenden (progredienten) Demenzen des alten Menschen das öffentliche Bild der Demenzen.

Bei Demenzen wird Verlust von Gedächtnisleistung und kognitiven Fähigkeiten in der Regel von Verhaltensauffälligkeiten und emotionalen Problemen ("Verhaltensauffälligkeiten") begleitet, die unter praktischen Gesichtspunkten größere Bedeutung als die kognitiven mnestischen und Beeinträchtigungen haben. In der ICD-10 heißt es zur Demenz (ICD-10: F00 -F03) :"Bei der Demenz kommt es zu einer entscheidenden Abnahme der intellektuellen Leistungsfähigkeit und gewöhnlich auch zu Beeinträchtigungen in den persönlichen Aktivitäten des täglichen Lebens, wie Waschen, Ankleiden, Essen, persönliche Hygiene, bei Körperausscheidungen und bei der Benutzung der Toilette. Wie sich die Beeinträchtigung äußert, hängt stark von den sozialen und kulturellen Gegebenheiten ab, in den die betroffene Person lebt" (DILLING et al. 1991, S. 54). Weiter heißt es: "Die wesentliche Voraussetzung ist der Nachweis einer Abnahme des Gedächtnisses und des Denkvermögens mit beträchtlicher Beeinträchtigung der Aktivität des täglichen Lebens. Die Störung Gedächtnisses Speichern betrifft typischerweise Aufnahme, des Wiedergabe neuer Informationen. Früher gelerntes und vertrautes Material kann insbesondere in den späteren Stadien ebenfalls verloren gehen. Demenz ist mehr als eine Gedächtnisstörung: Es besteht auch eine Beeinträchtigung des

Denkvermögens, der Fähigkeit zu vernünftigem Urteilen und eine Verminderung des Ideenflusses. Die Informationsverarbeitung ist beeinträchtigt. Für den Betroffenen wird es immer schwieriger, sich mehr als einem Stimulus gleichzeitig aufmerksam zu zuwenden, z. B. an einem Gespräch mit mehreren Personen teilzunehmen; der Wechsel der Aufmerksamkeit von einem Thema zum anderen ist erschwert. Für die Demenz als einzige Diagnose wird der Nachweis von Bewusstseinsklarheit gefordert." (DILLING et al 1991, S. 55).

Im Hinblick auf den Schweregrad der kognitiven und mnestische Störungen sind die leichten kognitiven Störungen (ICD-10: F06.7) von der Demenz zu unterscheiden. In der ICD-10 heißt es zur leichten kognitiven Störung: "Die über Gedächtnisstörung, Hauptmerkmale sind Klagen Vergesslichkeit, Lernschwierigkeiten und eine verminderte Fähigkeit, sich längere Zeit auf eine Aufgabe zu konzentrieren. Das Erlernen eines neuen Stoffes wird subjektiv für schwierig gehalten, auch wenn ein Test objektiv normale Werte zeigt. Keines dieser Symptome ist so schwerwiegend, dass die Diagnose Demenz (...) oder Delir (...) gestellt werden kann" (DILLING et al. 1991, S. 75). Eine leichte kognitive Störung kann statisch sein – also nicht fortschreiten –, wenn das schädigende Ereignis oder der schädigende Prozess beendet ist. Dieses liegt etwa vor, wenn ein Schädelhirntrauma oder ein Hirninfarkt überstanden ist und gegebenenfalls sogar ein gewisser Rehabilitationserfolg eingetreten ist. Eine leichte kognitive Störung kann aber natürlich auch den Beginn einer Entwicklung hin zu einer regelrechten Demenz darstellen, wenn ein fortschreitender Krankheitsprozess (z. B. Alzheimer-Krankheit, Parkinson oder HIV) zugrunde liegt.

Geistige Behinderung bzw. Intelligenzminderung und Demenz einerseits und Demenz bzw. leichte kognitive Störung andererseits weisen erhebliche Überlappungen ihrer Merkmale oder Symptome auf. Trotzdem sind sie prinzipiell voneinander streng zu unterscheidende Zustände. Dennoch können bzw. Intelligenzminderung und Demenz einerseits und Demenz bzw. leichte kognitive Störung andererseits im Erwachsenenalter sogar nebeneinander bestehen. So kann etwa ein erwachsener Mann, der schon sein ganzes Leben lang eine geistige Behinderung hat, im höheren Alter auf der Grundlage einer Gefäßalterung eine fortschreitende vaskuläre Demenz entwickeln. Es gibt sogar in manchen Fällen einen inneren Zusammenhang zwischen einer lebenslang bestehenden geistigen Behinderung und einer im fortgeschrittenen Lebensalter auftretenden Demenz. Bekannt ist diese Konstellation für Menschen mit Trisomie 21 (Down-Syndrom). Von der Trisomie 21 ist bekannt, dass bei einem nennenswerten Anteil der davon Betroffenen im 4. /5. Lebensjahrzehnt eine rasch fortschreitende Alzheimer-Demenz auftritt (MARGALLO-LANA et al. 2007). Die Ursache liegt in genetisch begründeten Besonderheiten des Eiweißstoffwechsels der Nervenzellen bei Trisomie 21, die zur Ausbildung einer Alzheimer-Demenz disponieren (CORK 1990).

## Begriffsklärung erworbene Hirnschäden

Erworbene Hirnschäden können durch traumatische Ursachen, also durch mechanische Traumata (Schädel-Hirn-Traumata), und durch nichttraumatische Ursachen wie Schlaganfälle, zerebrale Blutungen, Hirninfarkte, hypoxische Schädigungen des ZNS in Folge eines Kreislaufstillstandes (z. B. Herzinfarkt), durch Hirnentzündungen, sogar durch progrediente Hirnerkrankungen entstehen. Der Begriff erworbener Hirnschaden ist ebenfalls ein Sammelbegriff für nach Art, Schwere, Ursache und Verlauf sehr unterschiedliche Schäden, die nach der Geburt, überwiegend im Erwachsenenalter, eingetreten sind. Eine eigenständige diagnostische Kategorie für erworbene Hirnschäden existiert in der ICD-10 nicht.

Gemeinsam ist den erworbenen Hirnschäden, dass auf der Grundlage unterschiedlich ausgedehnter und unterschiedlich lokalisierter Schädigungen der Hirnstrukturen mehr oder minder bleibende Schädigungen der Hirnfunktionen vorliegen. In der Folge dieser irreversiblen oder nur unzureichend zu bessernden Schädigungen der Hirnfunktion bleiben verschiedene Beeinträchtigungen unterschiedlicher Aktivitäten und Beeinträchtigungen der Teilhabe bestehen. Diese sind dann Gegenstand rehabilitativer Bemühungen.

Neurodegenerative Erkrankungen (z. B. Multiple Sklerose, Alzheimer-Krankheit) können zu Symptomen eines erworbenen Hirnschadens führen. Viele Autoren beziehen den Begriff der erworbenen Hirnschäden ausschließlich auf Folgezustände von einmaligen, gegebenenfalls wiederholten Ereignissen (z. B. Schädel-Hirn-Traumata, Schlaganfälle).

Wie sich das konkrete Zustandsbild – die Symptomatik – eines erworbenen Hirnschadens zu einem bestimmten Zeitpunkt darstellt, hängt maßgeblich davon ab, wie massiv die Schädigung war und welcher Bereich des Gehirns in bleibender Weise in seiner Funktion beeinträchtigt ist. Das Gehirngewebe besitzt eine hochgradige funktionelle Differenzierung. Es gibt Hirnareale, in denen Schädigungen vergleichsweise geringe Folgen haben. Manche Areale des Gehirns haben sehr spezialisierte Aufgaben. Diese Aufgaben können nur in begrenztem Maße oder überhaupt nicht durch andere Bereiche des Gehirns übernommen werden, wenn die primär zuständigen Areale dauerhaft geschädigt sind. Rehabilitation zielt u. a. darauf, Funktionsübernahmen durch bestimmte Hirnareale zur Kompensation der Ausfälle der primär zuständigen Hirnareale zu fördern. Allerdings hat die sogenannte Plastizität, also die Anpassungsfähigkeit des Gehirns, Grenzen.

Im Rahmen erworbener Hirnschäden können verschiedene Symptome und Störungsbilder auftreten (FROMMELT & LÖSSLEIN 2010, SILVER et al. 2005, THÖNE-OTTE & MARKOWITSCH 2004) (vgl. auch andere Beiträge in dieser Publikation).

# Vergleichende Gegenüberstellung von geistiger Behinderung und erworbenem Hirnschaden

Bei geistiger Behinderung bzw. Intelligenzminderung bestehen die Symptome von Geburt an oder treten kurz nach der Geburt auf. Im Mittelpunkt stehen die intellektuellen oder kognitiven Beeinträchtigungen und die Beeinträchtigungen der Alltagskompetenzen. Bei erworbenen Hirnschäden hingegen handelt es sich um sehr unterschiedliche Schädigungsbilder, die nach der Geburt, in der späteren Kindheit, in der Jugend und im Erwachsenenalter entstehen und bei denen oft, aber keineswegs immer eine kognitive und mnestische Beeinträchtigung vorliegt.

Geistige Behinderung bzw. Intelligenzminderung hat verschiedene Ursachen, verschiedene Schweregrade und weist oft zusätzliche Erkrankungen und Behinderung (Multimorbidität, Mehrfachbehinderung) in Abhängigkeit der konkreten Ursache auf. Erworbene Hirnschäden weisen gleichfalls verschiedene Ursachen, verschiedene Schweregrade und fast immer ein komplexes Behinderungsbild auf. Insbesondere dann, wenn kognitive, mnestische und affektive Funktionen geschädigt sind, erweisen sich Rehabilitation und Betreuung als aufwändig und schwierig.

Natürlich können Ereignisse wie beispielsweise Hirnentzündungen, Schädelhirntraumata, Hirnoperationen schon im Kindes- und Jugendalter einen erworbenen Hirnschaden auslösen. Insofern gibt es nicht nur eine breite Überlappung zwischen den Symptomen und Folgen von Demenz und von geistiger Behinderung bzw. Intelligenzminderung, sondern auch einen zeitlichen Übergangsbereich, in dem sich trefflich darüber streiten lässt, ob es sich noch um eine geistige Behinderung oder schon um einen erworbenen Hirnschaden handelt. Auf jeden Fall stellt die erfolgreiche Rehabilitation von Jugendlichen mit einer erworbenen Hirnschäden Kindern und anspruchsvolle Aufgabe mit besonderen Bedingungen dar (GERARD & LIPINSKI 1996). Dies liegt daran, dass Kinder oder Jugendliche, die von einem hirnschädigenden Ereignis betroffen werden, auf tatsächlich noch vorhandene oder nur vermeintlich noch vorhandene Kompetenzen ihres Lebens vor dem Ereignis zurückgreifen können oder wollen. Das trifft auf Personen, die erst im Erwachsenenalter ihren Hirnschaden erworben haben, im besonderen Maße zu, verfügen sie doch über ihre eine Erinnerung an die Biographie mit Erfahrungen, Kompetenzen und Erfolgen (Beruf, Familie, Freundeskreise usw.). Daran möglichst unbeeinträchtigt anknüpfen zu können ist eine nur allzu gut verständliche Erwartung der Betroffenen und ihrer Angehörigen.

Die große Anzahl der Symptome und Störungen im Rahmen eines erworbenen Hirnschadens und die damit verbundene Vielgestaltigkeit der konkreten Problemlagen findet ihre Entsprechung durchaus auch bei Menschen mit geistiger Behinderung. Nur zählt man dort Epilepsien, Lähmungen, vegetative Störungen nicht unmittelbar zur geistigen Behinderung, sondern interpretiert sie als *Komorbiditäten*. Dies geschieht selbst dann, wenn die kognitiven und die motorischen oder die psychischen Symptome

Zusammengefasst: Geistige Behinderung bzw. Intelligenzminderung und erworbene Hirnschäden sind jeweils Sammelbegriffe. Ein entscheidender Unterschied liegt im Zeitpunkt der Entstehung. Das wiederum wirkt sich erheblich auf die Identität, Kompetenzen und Erwartungen der Betroffenen und auf die Anforderungen an den Rehabilitationsprozess aus.

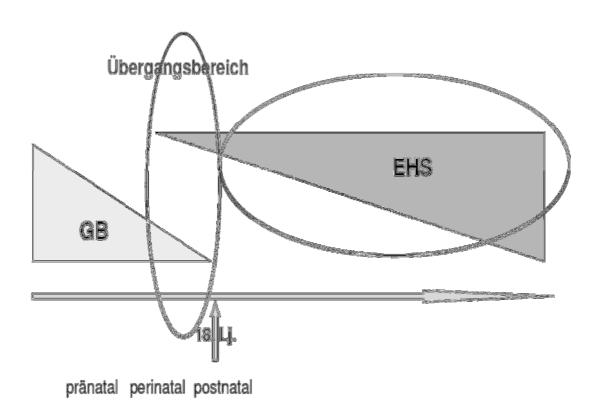


Abb. 1: Überlappung des Entstehungszeitraums von geistiger Behinderung und von erworbenen Hirnschäden (nähere Erläuterung im Text).

Abb. 1 stellt das Verhältnis von geistiger Behinderung und erworbenen Hirnschäden mit einem deutlichen Überlappungsbereich hinsichtlich der Zeiten der Entstehung vereinfacht dar. Die breite Überlappung trägt der Tatsache Rechnung, dass einerseits der Zeitraum der Entstehung einer geistigen Behinderung bzw. Intelligenzminderung definitionsgemäß bis an das 18. Lebensjahr heran reichen kann, dass andererseits die Erfahrung lehrt, dass Kinder und Jugendliche mit erworbenen Hirnschäden mehr oder minder deutliche Unterschiede zu Kindern und Jugendlichen mit von Beginn des bewussten Lebens an bestehenden Beeinträchtigungen aufweisen. Diese Unterschiede beider Gruppen von Kindern und Jugendlichen sollten tunlichst beachtet werden.

#### Literatur

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA): Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders DSM-IV (4th edition). American Psychiatric Association, Washington, DC 1994. (deutsch: SAß, H. et al.: Diagnostisches und Statistisches Manual Psychischer Störungen DSM-IV. Hogrefe, Göttingen 1996)
- CORK, L. C (1990): Neuropathology of Down syndrome and Alzheimer Disease. Am. J. Med. Gent. (Suppl.) 7, 282-286.
- DILLING, H., MOMBOUR, W., SCHMIDT, M. H. (Hrsg.) (1991): Internationale Klassifikation psychischer Störungen. ICD-10 Kapitel V (F): Klinisch-diagnostische Leitlinien. Huber, Bern.
- GERARD, C., LIPINSKI, C. G. (1996): Schädel-Hirn-Verletzungen bei Kindern und Jugendlichen. TRIAS Thieme Hippokrates Enke, Stuttgart.
- MARGALLO-LANA., M. L., MOORE, P. B., KAY, D. W., PERRY, R. J., REID, B. E., BERNEY, T. P., TYRER, S. P. (2007): Fifteen-year follow up of 92 hospitalized adults with Down's syndrome: incidence of cognitive decline, its relationship to age and neuropathology. J. Intell. Disabil. Res. 51, 463-477.
- SAß, H., WITTCHEN, H.-U., ZAUDIG, M. (1996): Diagnostisches und Statistisches Manual Psychischer Störungen. DSM-IV. Hogrefe, Göttingen.
- SALVADOR-CARULLO, L., REED, G. M.; VAEZ-AZIZI, L. M., COOPER, S.-A., MARTINEZ-LEAL, R., BERTELLI, M., ADNAMS, C. COORAY, S., DEB, S., AKOURY-DIRANY, L., GIRIMAJI, S. C., KATZ, G., KWOK, H., LUCKASSON, R., SIMEONSSON, R., WALSH, C., MUNIR, K., SAXENA., S. (2011): Intellectual developmental disorders: towards an new name, definition and framework for "mental retardation/intellectual disability" in ICD-11. World Psychiatry 10 (3), 175-180.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (ed.) (1992): International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems. WHO Geneva. (deutsch: DEUTSCHES INSTITUT FÜR MEDIZINISCHE DOKUMENTATION UND INFORMATION (DIMDI) (Hrsg.) (1994): Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme. 10. Revision. Bd. 1: Systematisches Verzeichnis. Urban & Schwarzenberg, München, Wien, Baltimore.)
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (ed.) (2001) International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF. WHO, Geneva. (deutsch: Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information DIMDI (Hrsg) (2005): Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) der Weltgesundheitsorganisation. DIMDI. Köln.)

# Erworbene Hirnschäden: ein Sammelbegriff für eine äußerst heterogene Gruppe von Schädigungen und Störungen

#### **Karin Schoof-Tams**

Einen Hirnschaden kann man als bisher gesunder Mensch jederzeit erwerben durch Krankheiten wie Schlaganfall, Hirnblutungen, entzündliche Erkrankungen des Gehirns, Zustände nach Sauerstoffmangel (z. B. nach Herzstillstand), Zustände nach Vergiftung durch Alkohol oder Medikamente. Einen Hirnschaden kann man aber auch durch körperliche Erkrankungen, die zu einer Stoffwechselstörung führen (z. B. Beispiel Erkrankungen der Leber oder der Nieren), erleiden.

Die Neurowissenschaften haben die Erkenntnis gewonnen, dass alle psychischen Störungen eine neurobiologische Grundlage haben und dass das Gehirn das Organ unseres Verhaltens und Erlebens ist. Schäden im Gehirn wirken sich daher immer auch auf Erleben und Verhalten aus. Das Gehirn weist aber auch nach Hirnschädigung noch eine große Plastizität auf und kann sich (in Grenzen) reorganisieren. Die Grenzen sind durch Art und Ausmaß der Erkrankung gegeben, aber auch noch durch andere Aspekte, auf die ich im weiteren Verlauf noch kommen werde.

Vielfältige körperliche Störungen können nach einer Hirnschädigung auftreten: Lähmungen, Spastik, Störungen der Koordinationsfähigkeit, des Sprechens, Schluckstörungen, Hormonelle Störungen, Störungen der Ausscheidungsfunktionen und andere mehr. Inhalt dieses Beitrags sollen jedoch schwerpunktmäßig die neuropsychologischen Störungen sein.

Die Neuropsychologie ist das Teilgebiet der Psychologie, das sich mit den Zusammenhängen von Gehirn und den psychologischen Dimensionen des Verhaltens beschäftigt. Gegenstand der Klinischen Neuropsychologie ist dementsprechend die Beziehung zwischen pathologischen Zuständen und Funktionen des Gehirns und psychologischen Grundfunktionen. Die Klinische Neuropsychologie hat mit der Zeit eine Reihe spezifischer Diagnostik- und Therapieverfahren entwickelt, die Menschen mit erworbenen Hirnschäden bei ihrer meist schwierigen Reintegration zur Verfügung stehen.

Neuropsychologische Störungen sind Störungen der Kognitionen (visuelle Wahrnehmung, visuell räumliche, räumlich-kognitive räumlichund konstruktive Funktionen, Aufmerksamkeit, Gedächtnis, Sprache, Exekutivfunktionen), des Erlebens (Emotionen, Affekte, Motivation), des Sozialverhaltens (Distanzminderung, Impulskontrollstörungen) und der Persönlichkeit. Die Störungen des Sozialverhaltens und der Persönlichkeit ergeben sich häufig aus den Grundstörungen der Kognitionen und des Erlebens im sozialen Miteinander.

Im Bereich der *visuellen Wahrnehmung* können Hemianopsie oder andere Gesichtsfelddefekte, Doppelbilder durch Lähmungen der Augenmuskeln oder Störungen der visuellen Suchstrategien dazu führen, dass ein Mensch beispielsweise nicht mehr richtig lesen kann. Doppelbilder beeinträchtigen die Eignung zum Führen eines Kraftfahrzeuges ebenso wie Hemianopsien.

Räumliche Wahrnehmungsstörungen, räumlich-kognitive und räumlich-konstruktive Störungen finden sich bei rechtshemisphärischen Hirnläsionen. Patienten können z. B. Winkel, Längen oder Abstände nicht mehr korrekt einschätzen. Dies hat zur Folge, dass sie Baupläne oder Landkarten nicht mehr zweckgemäß benutzen oder keine schriftlichen Rechenaufgaben mehr lösen können.

Störungen der *Aufmerksamkeit* zählen zu den häufigsten Störungen nach Hirnschädigung. Man unterscheidet verschiedene Aspekte der Aufmerksamkeit wie die tonische und die phasische Wachheit (*Alertness*): Patienten mit Störungen in diesem Bereich sind im Akutzustand oft nur schwer ansprechbar, es zeigen sich Anzeichen zeitlicher, örtlicher und auf die eigene Person bezogener Desorientierung. Sie klagen später über erhöhte Ermüdbarkeit und verringerte Belastbarkeit. Patienten mit Alertness-Störungen sind möglicherweise in ihrem ganzen zukünftigen Leben nicht mehr als zwei Stunden am Tag konzentrationsbelastbar, sie sind vielleicht noch in der Lage, eine Arbeit inhaltlich durchzuführen, aber eben nicht acht Stunden oder auch nur vier Stunden lang am Tag.

Man unterscheidet zwischen tonischer und phasischer Alertness. Die tonische Alertness ist die grundsätzliche Reaktionsbereitschaft, eine allgemeine basale Wachheit, die über den Tag etwas schwankt. Vormittags ist sie zumeist etwas besser, nachmittags haben wir einen Tiefpunkt und am späteren Nachmittag wird es wieder etwas besser. Die tonische Alertness bildet grundsätzlich eine Basis, von der aus wir auf unsere Umwelt regieren können. Die phasische Alertness ist die Reaktionsfähigkeit auf zusätzliche Warnreize, auf die wir dann verstärkt oder gezielt reagieren können. Als Beispiel mag ein plötzliches krachendes Geräusch beim Autofahren gelten, auf das wir mit erhöhter Aufmerksamkeit reagieren, um gegebenenfalls zu handeln. Auf ein solches unerwartetes Geräusch können Gesunde mit einer Aktivierung des Aufmerksamkeitsniveaus und mit Verkürzung der Reaktionszeit reagieren.

Ein weiterer besonderer Aspekt der Aufmerksamkeit ist die *Aufmerksamkeits-fokussierung*. Es ist die Fähigkeit, seine Aufmerksamkeit auf einen Reiz zu konzentrieren und sich nicht durch andere Reize ablenken zu lassen.

Normalerweise können Menschen sich gut fokussieren. Nehmen wir uns selbst als Beispiel: Neben den Vorträgen gibt es hier im Raum viele andere Geräusche: Da spricht jemand leise mit seinem Nachbarn, die Klimaanlage rauscht, von draußen dringen Geräusche der Straßenbahn herein. Trotzdem sind Sie alle wahrscheinlich in der Lage, sich auf den Vortrag zu konzentrieren. Für hirngeschädigte Menschen kann das schwierig sein. Bei Störungen der Aufmerksamkeit fokussierten können sie beispielsweise der Krankengymnastik ihre Übungen nicht fortführen, wenn ein neuer Patient den Raum betritt oder jemand im Raum spricht. Sie sind dann sofort mit ihrer Aufmerksamkeit bei diesem neuen Reiz. Auch die Ablenkung durch aufsteigende eigene Gedanken kann dazu führen, dass Patienten sich nicht mehr auf die Therapie konzentrieren können.

22

Ein weiterer wichtiger Aspekt der Aufmerksamkeit ist die Aufmerksamkeitsdauer. Patienten mit eingeschränkter Daueraufmerksamkeit ermüden rasch bei jeder intellektuellen oder praktischen Tätigkeit. Sie müssen daher viele Pausen einlegen. Eine längere ununterbrochene Arbeitszeit ist ihnen oft nicht mehr möglich.

Weiterhin kann eine eingeschränkte *Aufmerksamkeitskapazität* zu Problemen führen. Patienten können Schwierigkeiten haben, mehrere Dinge gleichzeitig zu beachten. Wir alle sind in der Lage, uns zum Beispiel beim Autofahren mit unserem Mitfahrer zu unterhalten, obwohl gleichzeitig das Radio läuft. Wir sind trotzdem in der Lage, plötzliche Veränderungen auf der Straße zu realisieren. Hirngeschädigte Menschen können das oft nicht mehr.

Der in der neuropsychologischen Diagnostik verwendete Begriff der *Vigilanz* bezeichnet – anders als in der Medizin – eine Resistenz gegenüber Monotonie. Vigilanz meint die Fähigkeit, auch in monotoner Reizumgebung wach zu bleiben und auf sehr selten auftretende Reize zu reagieren. Benötigt wird diese Fähigkeit bei Kontrolltätigkeiten, z. B. in Atomkraftwerken, wo auf kritischen und handlungsrelevante Reize sofort reagiert werden muss. Auch bei nächtlichen Autobahnfahrten ist diese Fähigkeit wichtig. Sie kann gestört sein, wenn der Hirnstamm eines Menschen (z. B. durch Hirndruck) geschädigt wurde und damit das aufsteigende retikuläre Aktivierungssystem (ARAS) im Hirnstamm betroffen ist.

Weiterhin kennen wir Störungen der räumlichen Aufmerksamkeitsausrichtung, auch als Neglect bezeichnet. Menschen mit einer Schädigung der rechten Hirnhemisphäre sind oft nicht mehr in der Lage, den Raum richtig und vollständig wahrzunehmen. Hierbei geht es allerdings weniger um ein "nichtsehen-können", sondern mehr um ein Vernachlässigen der Reize zu einer Seite hin. Einen Neglect kann es zu beiden Seiten hin geben, meist tritt er aber nach rechtshirniger Läsion zur linken Seite hin auf. Der Neglect nach links ist häufiger und auch nachhaltiger als der Neglect nach rechts.

Patienten klagen nach Hirnschädigung am meisten über *Gedächtnisstörungen*. Viele Gedächtnisstörungen sind aber in Wirklichkeit Aufmerksamkeitsstörungen. Probleme der Aufmerksamkeitsfokussierung, eine verlangsamte Informationsaufnahme oder Probleme mit dem Arbeitsgedächtnis – der Schnittstelle zwischen Aufmerksamkeit und Gedächtnis – können dazu beitragen, dass Informationen nicht ausreichend aufgenommen werden können.

Eine umfassende Untersuchung von möglichen Gedächtnisstörungen muss verschiedene Aspekte des Gedächtnisses beachten, insbesondere dann, wenn die Untersuchung die Basis für eine neuropsychologische Therapie bilden soll. Der Gedächtnisprozess besteht aus verschiedenen Phasen: Der Erwerb von Informationen (Lernen), das Abspeichern von Informationen (Behalten) und das Abrufen von Informationen (Erinnern). Ein wichtiger Aspekt dabei ist das Arbeitsgedächtnis als Teil der Zentralen Exekutive (Supervisory Attentional System). Das Arbeitsgedächtnis sorgt dafür, dass Gedächtnisinhalte kurz behalten und gleichzeitig weiter verarbeitet werden können. Informationen werden zudem materialspezifisch verarbeitet. So werden Informationen an anderer Stelle im Gehirn verarbeitet als nonverbale Informationen. Dementsprechend kann das Gedächtnis materialspezifisch unterschiedlich gestört sein. Zusätzlich ist es wichtig, den Schweregrad einer Gedächtnisstörung zu erfassen. Schwere Gedächtnisstörungen bedürfen einer anderen Behandlung als leichte.

Besondere Schwierigkeiten bereiten Verletzungen des Frontalhirns oder diffus axonale Schädigungen. Diffus axonale Schädigungen entstehen dadurch, dass etwa bei einem Aufprall des Kopfes im Rahmen eines Unfalls viele Regionen des Gehirns der Krafteinwirkung ausgesetzt sind. Es kommt zu Rotations- und Beschleunigungsbewegungen mit nachfolgenden Zerreißungen von vielen Axonen (Nervenzellfortsätze). Am ehesten kann das MRT Hinweise auf das Vorliegen solcher Verletzungen geben. Diffus axonale Schädigungen und Frontalhirnschäden führen oft zu massiv beeinträchtigenden und schwer behandelbaren Folgestörungen, insbesondere zu den Störungen der Exekutivfunktionen. Zu den Exekutivfunktionen gehören:

- Initiierung von Handlungen,
- Arbeitsgedächtnis,
- komplexe Aufmerksamkeit (Aufmerksamkeitskontrolle),
- logisches Denken,
- Handlungsplanung,
- Handlungskontrolle,
- Kontrolle von Wahrnehmungs-, Gedächtnis- und motorischen Prozessen und Affekten sowie

#### • Störungseinsicht.

Aus Schädigungen der dafür relevanten Hirnstrukturen resultieren gesteigerte Ablenkbarkeit und Impulsivität, Probleme beim prospektiven Gedächtnis, beim Planen und beim Problemlösen, bei der Emotions- und Verhaltensregulation, oft in der gesamten Handlungsfähigkeit sowie eine eingeschränkte Störungseinsicht. Unangemessene Reaktionen, geringe soziale Frustrationstoleranz, sexuelle und oder aggressive Enthemmtheit machen das Zusammenleben mit einem davon betroffenen Menschen oft sehr schwer. Auch wenn Patienten theoretisch die Folgen ihres Verhaltens vorhersehen können, können sie oft einen aktuellen Impuls nicht zurückdrängen. Unkontrollierbares Verhalten oder auch Stimmungsschwankungen können episodisch auftauchen, z. T. findet man auch anfallsähnliche Zustandsbilder.

### Neuropsychologische Defizite im Alltag

Die zwölf häufigsten Beschwerden nach Schädelhirntrauma (VAN ZOMEREN Gedächtnisstörungen (49%), Müdigkeit (41%), Schlafbedürfnis (39%),**Irritierbarkeit** (36%),Verlangsamung (34%),Aufmerksamkeitsprobleme (31%),Angst (31%), Ablenkbarkeit (30%). Benommenheit (27.5%), Lärmintoleranz (26%), Kopfschmerzen (25.5%) und Antriebslosigkeit (25.5%).

Die exemplarische Beschreibung von Menschen, die in einem Wohnheim in Wohngruppen - spezialisiert für neuropsychologisch beeinträchtigte Personen - leben, gibt einen guten Einblick in die Alltagsrelevanz, aber auch in die Spezifität der neuropsychologischen Störungen:

- Herr A. kann beim Fahren mit seinem E-Rollstuhl auf der Straße nicht auf Warnhinweise durch seinen Begleiter reagieren (Störung der geteilten Aufmerksamkeit).
- Frau B. bemerkt auf der Straße die von links kommenden Fahrzeuge nicht (Neglect).
- Herr C. kann bei laufender Kaffeemaschine nicht essen (Störung selektiven Aufmerksamkeit).
- Herr D. kennt nach zwei Jahren noch immer nicht den Namen der Betreuer im Wohnheim (schwere Gedächtnisstörung).
- Herr E. kann Ärger- und Wutimpulse nicht kontrollieren (Inhibitionsstörungen).
- Herr F. kann sein Geld nicht einteilen (Störung der exekutiven Funktionen)
- Herr G. kann sein Geld nicht einteilen (schwere Akalkulie)
- Frau H. vergisst immer wieder, dass sie schwere Gedächtnisstörungen hat, und will das Abitur machen.

Ähnliche Störungen können sich aber unterschiedlich auf das Leben eines Menschen auswirken. Weitere Einflussvariablen im Hinblick auf die Folgen für die Alltagsbewältigung sind die prämorbide Persönlichkeit, das soziale Umfeld solche Faktoren wie Ausbildung, Kultur, Stigma, medizinische Behandlungsmöglichkeiten, Finanzen, Barrieren, Versorgung, Netzwerk, Beruf, Schule oder persönliche Ressourcen. Ein gut ausgebildeter Mensch mit einer hohen Leistungsmotivation kann oft trotz erheblicher Störungen bessere Erfolge erzielen als eine Person mit gleichen funktionellen Defiziten, die bereits prämorbid – vor dem Ereignis – wenig Leistungsmotivation gezeigt hat.

25

Die psychische Verarbeitung einer erworbenen Hirnschädigung verlangt den Betroffenen und ihren Angehörigen sehr viel ab. Nach der Schädigung nicht oder nur noch eingeschränkt verfügbare Multi-Tasking-Fähigkeiten, die herabgesetzte geistige, emotionale und körperliche Konfrontation mit Rollenanforderungen aus dem früheren Leben trotz funktioneller Einschränkungen und verändertem emotionalen Zuweisung neuer, stärker abhängiger Rollen (höhere Abhängigkeit von Unterstützung und Pflege, verstärkte Fürsorge Dritter, neue Machtbalance in Partnerschaft und Familie), Konfrontation mit Vorurteilen oder Entwertungen, Vermutung von Vorurteilen oder tatsächliche Entwertungen durch Dritte sind nach der Entlassung aus einer Krankenhaus- oder Rehabilitationsbehandlung erhebliche Belastungsfaktoren.

So fanden sich in einer Studie zwei Jahre nach dem hirnschädigenden Ereignis Merkmale wie Aggressivität, Rigidität, mangelnde Einsicht, Angst, Mangel an sozialer Wahrnehmung. Selbstbezogenheit, Temperamentsausbrüche, Irritabilität und Impulsivität sogar deutlicher ausgeprägt als direkt nach dem Ereignis (HALL et al. 1994). Quellen von emotionalem Stress sind Furcht oder Erschrecken, Verwirrtheit oder Mangel an Verständnis, Müdigkeit, zu hohe Anforderungen, unbekannte oder ungewohnte Erwartungen anderer Personen sowie unrealistische oder unerreichbare persönliche Erwartungen zu nennen. Der Umgang mit negativen Emotionen wie Irritabilität und Ärger (Impulsivität, Frustration, Wahrnehmung der Opferrolle, von falscher oder ungerechter Behandlung), Angst (vor Kontrollverlust, vor Unsicherheit) sowie Verlust und Depression (Inadäquatheit, Fehler, Unfähigkeit, eigene Ziele zu halten oder erreichen) tragen zum Stressaufbau bei.

Menschen mit (im späteren Leben) erworbenem Hirnschaden haben ein Leben vor dem Ereignis gehabt. Sie erinnern sich – unter Umständen sogar idealisierend – daran. Sie erwarten und erhoffen nunmehr ein Verhalten Dritter ihnen gegenüber wie sie es aus der Zeit vor der Hirnschädigung kennen. Dieses ist aus den bereits benannten Gründen oft nicht der Fall. Die betroffenen Personen entwickeln auch deshalb in einem erheblichen Ausmaß komorbide

psychische Störungen: 30 von 91 Patienten entwickelten im ersten Jahr nach Schädel-Hirn-Trauma eine Major Depression. Von denen zeigten 76.7% komorbide Angststörungen, 56.7% aggressives Verhalten. Diese Patienten hatten signifikant ausgeprägte Störungen in den Exekutivfunktionen; sie waren sozial schlecht angepasst bei einer Nachuntersuchung nach sechs Monaten und zwölf Monaten (JORGE et al. 2004).

Angehörigen Befinden der Das psychische von Patienten mit Schädelhirntrauma ist ebenfalls beeinträchtigt. So berichten in einer Studie die Angehörigen über Frustration (Mütter 100%, Ehefrauen 84%), Reizbarkeit (Mütter 55%; Ehefrauen 74%), Ärger (Mütter 55%; Ehefrauen 68%) und Depressionen (Mütter 45%, Ehefrauen 79%). Soziale Isolation ist ein Problem bei 27% der Mütter und 74% der Ehefrauen (KREUTZER et al. 2002). Sie ist determiniert durch den psychosozialen Kontext des Patienten und seiner Angehörigen, sowie dessen Veränderung durch die Erkrankung. Erhebliche Veränderungen finden auf verschiedenen psychosozialen Ebenen statt: Beruf, Arbeit, Haushalt (finanzielle Einbußen), im soziale und Freizeitbereich (Hobbies, Sozialkontakte) und in der Familie (Partnerbeziehung, Verantwortlichkeiten und Aufgaben des gesunden Partners, Rollenwechsel). Über die Hälfte von 62 untersuchten Familien wiesen eine negative familiäre Funktionstüchtigkeit auf. Partner sind mehr beeinträchtigt als Eltern. Die größten Probleme traten in den Bereichen Kommunikation und affektive Beteiligung auf (KREUTZER 1994).

### **Fallbeispiele**

Zwei Fallbeispiele sollen die Probleme verdeutlichen und die Behandlungsmöglichkeiten skizzieren:

**Frau R.,** 36 Jahre alt: Soziale Situation vor dem Unfall: Studentin, sprach mehrere Sprachen flüssig, kam aus sehr wohlhabenden Elternhaus. Unfall mit 20 Jahren mit schwerem Schädelhirntrauma. Bifrontale Läsionen, schwere kognitive Einschränkungen, schwere Ataxie, dysarthrische Sprechstörung, auf den Rollstuhl angewiesen.

Hauptproblematik: Schwere aggressiv getönte Verhaltensstörungen (schrie stundenlang, warf sich in selbstverletzender Weise aus dem Rollstuhl, zerstörte das Inventar).

Behandlung: Probleme: 1. Beruhigende Medikation führte in der Regel zur deutlichen Verschlechterung der Fähigkeiten des täglichen Lebens. Die Familie lehnte deshalb jede medikamentöse Behandlung ab. 2. Die Patientin konnte Jahre nach dem Unfall immer noch nicht akzeptieren, dass der Zustand sich nicht mehr wesentlich ändern würde. Sie lehnte deshalb Hilfsmittel teilweise ab. 3. Das Verhalten des Personals des Pflegeheims, in dem sie lebte, verstärkte das

Problemverhalten. Ergebnis: Mit einem zweimaligen neuropsychologischverhaltenstherapeutischen Intensivprogramm und Übertragung der Rückmeldungsaspekte auf das Team des Pflegeheimes konnte eine fast völlige Reduktion des Problemverhaltens erreicht werden.

Herr M., 38 Jahre alt: Schädelhirntrauma dritten Grades im 36. Lebensjahr., temporale Kalottenfraktur mit ausgedehnten Kontusionen rechts, links-frontal sowie diffus axonaler Schädigung. Ca. ein Jahr lang stationäre Rehabilitation, die immer wieder unterbrochen wurde durch längere Psychiatrieaufenthalte wegen Aggressivität. Danach drei Jahre lang im Pflegeheim mit neuropsychologischer Spezialabteilung.

Soziale Folgen: Konnte nicht zuhause sein, seine Ehefrau trennte sich von ihm, neunjährige Tochter wollte keinen Kontakt zu ihm. Die völlig überforderte Mutter nahm ihm alle Aufgaben ab und hinderte ihn an Kontakten zu anderen Bewohnern.

Zustand bei Aufnahme: Motorik und Sprache ungestört, erhebliche innere und motorische Unruhe, konnte nur wenige Minuten bei einer Beschäftigung bleiben, Initiierungsstörung, erheblich auf unmittelbare Bedürfnisbefriedigung fixiert (Rauchen), teilweise erheblich aggressiv gespannt, neuropsychologische Diagnostik und Therapie nicht möglich. Massive neuroleptische Medikation. Behandlung: Keine Anforderungen an aktive Mitarbeit, lediglich Angebote. Verhinderung von Situationen, in denen aggressive Impulse wahrscheinlich werden würden. Täglich kurze Gespräche über Problemverhalten und seine Sorgen bezüglich seiner Ehe und seiner Kinder. Nach Abklingen der aggressiven Angespanntheit (nach ca. zwei Jahren) können die Psychopharmaka reduziert werden. Danach erfolgreiche Erprobung von eigeninitiativen Tätigkeiten (selbständige Geldverwaltung, allein mit öffentlichen Verkehrsmitteln nach Hause fahren). Danach Entlassung in die Wohnung der Mutter und intensive ambulante neuropsychologische Rehabilitation.

Ergebnis: Herr M. ist heute selbständig, lebt in eigener Wohnung, arbeitet wieder halbtags in seinem alten Betrieb (in niedrigerer Position). Er kümmert sich sogar jetzt um seine alte Mutter und hat wieder guten Kontakt zu seinen Kindern.

### Literatur

- HALL, K.M., KAZMARK, P., STEVENS, ENGLANDER, J., O'HARE, P., WRIGHT, J. (1994): Family Stressors in traumatic brain injury: a two-year follow-up. Arc Phys Med Rehabil Aug; 75 (8), 876-84
- JORGE, R.E., ROBINSON, R.G., MOSER, D., TATENO, A., CRESPO-FACORRO, B., ARNDT, S. (2004): Major Depression Following Traumatic Brain Injury. Arch Gen Psychiatry 61, 42-50
- KREUTZER, J. S., GERVASIO, A. H., CAMPLAIR; P. S (1994): Primary caregivers' psychological status and family functioning after brain injury. Brain Inj. 8: 197-210.

KREUTZER, J.S., KOLAKOWSKY-HAYNER, S.A., DEMM, S.R., MEADE, M.A.(2002): Structured approach to family intervention after brain injury. J Head Trauma Rehabil. Aug; 17(4), 349-67 VAN ZOMEREN, A.H.(1981): Reaction time and attention after closed head injury: Lisse, NL: Swets&Zeitlinger

# Wer ist denn hier behindert? - Die Gestaltung von Rehabilitation und Eingliederung im Spannungsfeld verschiedener Bewertungssysteme

#### Sabine Unverhau

## **Einleitung**

"Ich bin doch nicht behindert." So verschieden die Menschen waren, die in gut zwölf Jahren ambulante neuropsychologische Hilfe in Anspruch genommen haben, und so grundlegend die erlittene Hirnschädigung ihr Leben auch verändert hatte, so übereinstimmend war ihr Selbstverständnis, das sich in diesem Satz widerspiegelt: Sie alle empfanden sich weiterhin auf dem Weg zurück in das Leben, das sie eigentlich hatten führen wollen. Demgegenüber erschien der Begriff "Behinderung" wie das Eingeständnis, an den Grenzen, die die Hirnschädigung gesetzt hat, nichts mehr ändern zu können.

Die Chancen, eine Hirnschädigung zu überleben, sind mit den technischen Fortschritten der Intensivmedizin erheblich gestiegen – und unmittelbar zu erkennen. Dass es trotz eines zunächst oft eindrucksvollen Behandlungserfolges in den späten Phasen der Rehabilitation zu Problemen kommt, die den erreichten Gesundheitszustand wie die schulische, berufliche und soziale Integration gefährden, ist eine Erkenntnis, die sich erst in der letzten Zeit langsam durchsetzt.

Wie können Unterstützungskonzepte für hirnverletzte Menschen aussehen, die "so normal wie möglich", aber auch so "besonders wie nötig" behandelt werden möchten, die für eine Behindertenwerkstatt bzw. Förderschule zu gut, für eine reguläre Arbeitstätigkeit, Ausbildung oder Beschulung aber (noch) nicht gut genug sind?

Problemstellungen wie diese bestimmen den Alltag des neuropsychologischen Fachdienstes als einem Behandlungsangebot, das ganz am Ende der neurologischen Behandlungskette angesiedelt ist.

Mit den bei dieser Arbeit gesammelten Erfahrungen, dargelegt an exemplarischen Fallbeispielen, möchte dieser Beitrag das Anliegen der Fachtagung unterstützen, mehr Einblicke in die spezifischen Bedürfnisse von Menschen mit erworbenen Hirnschäden zu gewinnen und ihnen den Weg in eine adäquate Versorgung zu ebnen.

# Typische Schicksale von Menschen nach erworbener Hirnschädigung: "Viel erreicht und nichts gewonnen"

Welche psychosozialen Folgen die langfristigen Auswirkungen einer erworbenen Hirnschädigung in Wechselwirkung mit den auf sie nicht spezifisch zugeschnittenen Versorgungsstrukturen haben, lässt sich am besten an konkreten Fällen verdeutlichen. Es sind keine bedauerlichen Einzelfälle, sondern prototypische Verläufe für die große Gruppe von Menschen, deren Hirnschädigung vor 10 bis 20 Jahren kaum körperliche, jedoch neuropsychologische Störungen der kognitiven Funktionen, des Verhaltens und Erlebens hinterlassen hat.

### **Fallbeispiel Clemens**

Clemens ist 12 Jahre, als er von einem Auto angefahren wird und ein schweres Schädel-Hirn-Trauma erleidet. Nach einer dreimonatigen Rehabilitation in weiter Entfernung von seinem Zuhause erreicht er eine weitgehende körperliche Wiederherstellung und drängt auf Rückkehr. Der Versuch, die schulische Laufbahn in der bis dahin mit gutem Erfolg besuchten 7. Klasse eines Gymnasiums fort zu setzen, scheitert trotz intensiver Bemühungen. Nach vier Monaten muss Clemens auf eine Realschule wechseln. Diese tiefe persönliche Kränkung wird dadurch verstärkt, dass ärztlicherseits der Zusammenhang der reduzierten Leistungsfähigkeit mit dem Unfall in Frage gestellt wird. Auch in den Folgejahren werden die Unfallfolgen in den turnusmäßigen Begutachtungen der Unfallversicherung erheblich unterschätzt, da sich Clemens körperlich gut erholt hat und seine kognitive wie sozioemotionale Entwicklung nur oberflächlich überprüft wird. Mit ganzer Kraft konzentriert sich Clemens auf seine schulische Laufbahn, erreicht die Fachoberschulreife, besucht eine Wirtschaftsfachschule und absolviert dort das Fachabitur. Nach einer Ausbildung zum Bürokaufmann nimmt er ein betriebswirtschaftliches Studium an einer Fachhochschule auf.

Mit 26 Jahren kommt es zum Zusammenbruch. Wegen Angstzuständen und Suizidgedanken sucht Clemens selbst vorübergehend Hilfe in einer psychiatrischen Klinik. Er kehrt in die Obhut seiner Eltern zurück, bemüht sich mit Unterstützung verschiedener Dienste um einen beruflichen Einstieg mit seiner kaufmännischen Ausbildung. Mit jedem Fehlversuch wächst in Clemens die Verbitterung, trotz der Teilerfolge nicht den Erwartungen gerecht werden zu können, die er für sich wie auch für sein Ansehen bei anderen erfüllen möchte. Das Gefühl, immer der Unterlegene zu sein, lässt ihn aggressiv werden. Da Clemens immer schneller davon ausgeht, man nutze seine Defizite aus, nehme ihn nicht ernst, kommt es in allen Lebensbereichen zu Konflikten und einer zunehmenden Isolation.

Eine umfassende neuropsychologische Diagnostik kann die Hintergründe seiner Probleme schlüssig aufdecken: Seit dem Unfall leidet Clemens unter ausgeprägten Störungen der Gedächtnis- und der sog. Exekutivfunktionen (Handlungsplanung und -kontrolle, Flexibilität etc.). Lernen unvorstellbarer Kraftakt, was auch Berge von akribisch verfassten Unterlagen einer trotz SHT sehr dokumentierten. Dank auten Leistungsfähigkeit war es Clemens gelungen, das Wissen punktuell und bestimmte Prüfungen verfügbar halten. zusammenhängende Wissensbasis, die für den nächsten Schritt im Studium bzw. für die berufliche Nutzung von Kenntnissen erforderlich wäre, konnte auf Grund der Gedächtnisstörungen aber nicht entstehen. Entsprechende Grenzen konnte Clemens auch mit maximaler Anstrengung nicht mehr überwinden und er dekompensierte.

Die neuropsychologischen Befunde führen – über Umwege – zu einer Neubewertung der Unfallfolgen und damit zumindest zu einer besseren finanziellen Absicherung.

Verschiedenste Versuche, therapeutische und berufsrehabilitative Hilfe anzubieten, erreichen Clemens hingegen nicht mehr. Seine innere Zerrissenheit spiegelt sich darin, dass er zeitgleich seine Eingliederung in eine Werkstatt für Menschen mit Behinderungen und eine Fortsetzung seines Studiums beantragt.

### **Fallbeispiel Janna**

Auch Janna setzt alles daran, trotz eines als 13-jährige bei einem Reitunfall erlittenen Schädel-Hirn-Traumas ihre Schullaufbahn auf dem Gymnasium fortsetzen zu können. Sie wiederholt eine Klasse. Die Suche nach Hilfe führt zur Feststellung von sonderpädagogischem Förderbedarf. Janna muss in eine Förderschule wechseln.

Etappenweise gelingt ihr die Rückkehr in die Regelbeschulung. Obwohl das Schädel-Hirn-Trauma keine körperlich sichtbaren Folgen hinterlassen hat, erreicht Janna die Aufnahme in ein Internat für Körperbehinderte, an dem reguläre Schulabschlüsse erworben werden können. Sie kehrt schließlich mit 19 Jahren an das Gymnasium zurück, wo sie zwei Jahre später mit einem Notendurchschnitt von 3,7 ihr Abitur besteht.

In der Folge scheitern zwei Ausbildungsversuche als Laborantin und Arzthelferin. Die Arbeitsagentur veranlasst eine Berufsfindung in einem bekannten Berufsbildungswerk. Die Maßnahme wird mit dem Urteil "nicht ausbildungsfähig" vorzeitig beendet. Jana bricht zusammen, verbringt zehn Monate in einer psychiatrischen Klinik. Ihr wird eine "100%ige" Schwerbehinderung zuerkannt. Mit 24 Jahren vermittelt sie die Arbeitsagentur in eine beschützte und geförderte Ausbildung zur Bürokauffrau. Nach deren

großer Beraterstab Abschluss bemüht sich ein aus Arbeitsberater, *Integrations fachdienst,* Therapeuten und Familie um eine berufliche Eingliederung. Arbeitsversuche scheitern daran, dass Janna ihr berufliches Wissen auf Grund von Gedächtnis- und Konzentrationsstörungen nicht zuverlässig umsetzen kann, selbst einfache Tätigkeiten, z.B. Kopieren, müssen kontrolliert werden. Zudem irritiert sie ihre Arbeitskollegen durch ein Verhalten, das sie kindlich, sehr verletzlich und für ein berufliches Umfeld zu anhänglich erscheinen lässt. In der Familie hat sich Jannas Sonderrolle längst etabliert, hier erhält sie unbegrenzt Schutz und Fürsorge. Nach 15 Jahren Ringen um eine Rückkehr in das ursprünglich geplante Leben richtet sich Janna "im Kinderzimmer" ein.

# Warum kommt es zu solchen Entwicklungen?

Bei den meisten Ursachen einer erworbenen Hirnschädigung stehen zunächst körperliche bzw. unmittelbar als Funktionsausfall erkennbare Folgen im Vordergrund. Dies ergibt sich aus medizinischen Notwendigkeiten, aber auch aus der Tatsache, dass diese den Betroffenen selbst viel schneller bewusst werden. Zudem verleitet eine anfänglich sichtbare Erholung von einem lebensbedrohlichen Zustand und völliger Hilflosigkeit auch die beteiligten Professionellen zu optimistischen "Hochrechnungen".

Erst in der Auseinandersetzung mit dem vertrauten Alltag werden die Auswirkungen verbliebener neuropsychologischer Störungen auf die selbstständige Lebensführung, auf das Befinden und auf den Umgang mit anderen sichtbar. Aus einem von anderen schweren körperlichen Erkrankungen geprägten Krankheitsverständnis heraus wird den Betroffenen anfänglich eine gewisse Schonfrist eingeräumt. Mit zunehmendem Abstand zum Unfall- bzw. Krankheitsereignis normalisieren sich die Erwartungen, werden problematische Verhaltensweisen anderen Ursachen wie fehlender Motivation oder Begabung, "schlechtem Benehmen", ungünstigen externen Umstände etc. zugeschrieben.

Für die Betroffenen stellt das anhaltende Missverhältnis zwischen großer Anstrengungsbereitschaft und unzureichenden Ergebnissen eine psychische Belastung dar, die sich ihrerseits negativ sowohl auf die Leistungsfähigkeit als auch auf die Beziehung zu anderen auswirkt. Durch diese Negativspirale kommt es mit Verzögerung zu sekundären psychischen Erkrankungen wie Angst oder Depression und psychosozialen Folgen wie dem Verlust des Arbeitsplatzes oder der Trennung vom Partner.

Besonders hoch ist das Risiko einer solchen Negativentwicklung nach einer Hirnschädigung im Kindesalter: Kinder müssen nicht nur den durch die Erkrankung eingetretenen Verlust an bereits erworbenen Fähigkeiten und Kenntnissen wieder aufholen, sondern auch die mit ihrem Lebensalter stetig

wachsenden Anforderungen bewältigen. Zudem kann es – anders als bei Erwachsenen – auf der Ebene der primären funktionellen Störungen auch wieder zu Verschlechterungen kommen, weil sich bestimmte genetisch festgelegte Prozesse der Hirnreifung (Ausdifferenzierung von Nervenstrukturen) nach einer erworbenen Hirnschädigung oft nicht in der üblichen Form vollziehen.

Auf diese Weise fallen die Kinder im Vergleich zu ihren Altersgenossen wieder in ihrer Entwicklung zurück, was sich zeitlich auch häufig mit der Pubertät überschneidet und somit nicht selten anfangs dieser zugeordnet wird.

Da sich Kinder körperlich oft gut erholen, wird in vielen Fällen nach Abschluss der stationären Rehabilitation versucht, in die vor dem Unfall besuchte Schule zurück zu kehren. Erst mit einer gewissen Latenz kommt diese Kaskade aus Zurücksetzen, Wechsel in einfachere Schulformen, Stützunterricht, Verhaltensauffälligkeiten und Familienkonflikten in Gang, die sich, wie in den obigen Beispielen, in suizidale Krisen steigern kann.

Diagnostisch lässt sich oft eine wechselwirkende Kombination aus Störungen der Aufmerksamkeits-, Gedächtnis- und Exekutivfunktionen objektivieren, die von Beginn an das Lernen erschwert, aber in vielen Fällen zunächst noch durch einen höheren Zeiteinsatz, vermehrte Anstrengung und Nachhilfe ausgeglichen werden kann.

Wenn Probleme in Form von negativen Konsequenzen für die Teilhabe (Scheitern bei Abschlüssen, Bewerbungen oder in Ausbildungsverhältnissen) sichtbar werden, haben sich die sie verursachenden Störungen schon in einem Ausmaß generalisiert und chronifiziert, dass sie nur noch schwer zu beeinflussen sind. Insbesondere hat der jahrelange Fokus auf die kognitive bzw. schulische Leistungsentwicklung zu einer gravierenden Vernachlässigung der sozio-emotionalen Entwicklungsaspekte geführt. Selbst wenn sich noch bestimmte Bildungsziele haben erreichen lassen, verhindern fehlende Selbstständigkeit und fehlende soziale Kompetenzen (z.B. sich in andere einfühlen, ihre Perspektive einnehmen, eigene Bedürfnisse zurückstellen, Nähe und Distanz angemessen regulieren können) eine berufliche Integration.

# Erworbene Hirnschäden: Der neuropsychologische Blickwinkel

Aus neuropsychologischer Sicht ergeben sich für Versorgung von Menschen mit erworbenen Hirnschäden somit folgende Grundsätze:

Eine Hirnschädigung trifft die Person in ihrer Gesamtheit.

Biologisch bzw. medizinisch betrachtet verändert sie die körperlichen (neuronalen) Grundlagen der Informationsverarbeitung. Die Wiederherstellung bestimmter Funktionen wie z.B. des Gedächtnisses oder der Reorganisation der

Informationsverarbeitung insgesamt ist dementsprechend ein zentrales Behandlungsziel. Psychologisch betrachtet verändert sich die Sicht auf das Leben – auf die eigene Person, ihre Aufgaben und Möglichkeiten, ihr Verhältnis zu anderen, ihre Bewertung innerhalb bestimmter gesellschaftlich geprägter Normen. Ebenso verändert sich die Sicht der anderen auf die Person mit der Hirnschädigung.

34

Die engen Beziehungen zwischen kognitiven, behavioralen, emotionalmotivationalen und psychosozialen Faktoren müssen sich in einem ganzheitlichen Behandlungs- und Versorgungskonzept widerspiegeln. Schon lange ist bekannt, dass der Transfer funktionstherapeutischer Behandlungsergebnisse aus der Klinik in den Alltag nicht ohne weitere, spezifische Hilfestellungen gelingt.

Zudem kann das Ziel einer Reorganisation neuronaler Prozesse nur erreicht werden, wenn die therapeutisch wirksamen Impulse ausreichend häufig einwirken. Im Bereich motorischer Funktionstherapie hat sich aus dieser Erkenntnis der sog. *Forced-Use-Ansatz* entwickelt: Die Benutzung eines gelähmten Armes wird "erzwungen", in dem man den spontanen, einfacheren Einsatz des gesunden Armes verhindert. Zudem muss dafür gesorgt werden, dass der Patient die zusätzliche Zeit erhält, die er für die Nutzung des funktionsbeeinträchtigten Armes benötigt – und ihm niemand mit einem falsch verstandenen Ansatz von Hilfsbereitschaft zuvorkommt.

Im Prinzip gilt für die Reorganisation seelisch-geistiger Fähigkeiten das Gleiche: Der Betroffene muss sich selbst neu kennen lernen, Erfahrungen mit den Veränderungen sammeln. Er muss lernen, welche Ziele er jetzt mit welchen Strategien erreichen kann. Die störungsspezifisch möglichen Strategien müssen konsequent eingesetzt und automatisiert werden können, ohne dass dieser Lernvorgang durch externe Reaktionen gestört wird.

Einen solchen Lern- und Anpassungsprozess zu unterstützen, ist eine wesentliche Aufgabe der neuropsychologischen Therapie. Alle Merkmale der Persönlichkeit des Patienten und seiner individuellen Lebenssituation werden als Impulse für den weiteren Entwicklungsprozess gewertet, unter diesem Aspekt analysiert und in das Therapiekonzept einbezogen. Die Arbeit mit dem Patienten – an der Verbesserung bestimmter Fähigkeiten, an der Erarbeitung störungsspezifischer Lern- und Arbeitsstrategien, an der Krankheitsbewältigung – und die Arbeit an der Gestaltung der Umgebungsbedingungen greifen fortlaufend ineinander. Ziel ist es, ein Verhältnis zwischen Anforderungen und Unterstützung herzustellen, das den Patienten stimuliert und ihm Erfolgserlebnisse ermöglicht, ohne die Grenzen seiner Belastbarkeit oder Frustrationstoleranz zu überschreiten, und die Wahrscheinlichkeit von Frustrationen verringert.

Die Folgen einer Hirnschädigung stellen immer auch eine Belastung für andere, für die Personen des sozialen Umfeldes, dar. Besonders Angehörige und relevante weitere Bezugspersonen – z.B. am Arbeitsplatz oder in der Schule – benötigen fachliche Unterstützung, um ein adäquates Verständnis und konstruktive Umgangsformen entwickeln zu können, ohne selbst in eine Überforderungssituation zu geraten. Je besser die Bezugspersonen die Veränderungen bewältigen, desto besser kann sich auch der Betroffene selbst entwickeln. Entsprechend ist die neuropsychologische Arbeit mit den Bezugspersonen eine indirekte Therapie für den Betroffenen.

# Alltag der ambulanten neuropsychologischen Versorgung: "Nichts ist einfach, aber …"

### **Fallbeispiel Benny**

Benny ist 9 Jahre alt und Schüler der 3. Grundschulklasse, als er auf dem Rückweg vom Sport von einem Auto angefahren wird und ein schweres Schädelhirntrauma erleidet. Nach 8 Monaten stationärer Rehabilitation bestehen weiterhin deutliche Störungen der Aufmerksamkeit sowie leichtere Störungen der Sprache und des sprachgebundenen Lernens. Aus Sicht der Klinik ist Benny mit dem Besuch einer Regelschule überfordert. Sie veranlassen ihren Sozialdienst, das Verfahren zur Eingliederung in eine Körperbehindertenschule einzuleiten. Als Bennys Eltern nachvollziehen können, dass es sich nicht – wie erwartet – um eine Krankenschule, sondern um einen grundlegenden Wechsel der Schulform handelt, versuchen sie diesen zu verhindern.

Auch aus neuropsychologischer Sicht erscheint eine solchermaßen gravierende Weichenstellung verfrüht. Es bedarf nunmehr eines erheblichen Einsatzes, um die Schulbehörde zu einer Aussetzung des Umschulungsverfahrens und die Grundschule zu einer Wiederaufnahme von Benny zu bewegen.

Schließlich darf Benny die 3. Klasse wiederholen. Dies wird durch eine neuropsychologisch-schulische Rehabilitationsmaßnahme unterstützt. Ihr Ziel ist es, über die spezifische Behandlung verbliebener Störungen hinaus alle entwicklungsrelevanten Aspekte so zu berücksichtigen, dass ein "therapeutisch wirksamer Alltag" entsteht (Abb. 1). Methodisch wird dies durch einen Behandlungsplan (Tab.1) umgesetzt, In ihm greifen die Behandlung der Funktionsstörungen, die psychotherapeutische Unterstützung von Benny beim Bewältigen der Unfallfolgen, eine neuropsychologisch angeleitete Hausaufgabenbetreuung und die Beratung der Eltern wie der Lehrer ineinander. Im weiteren Verlauf bewältigt Benny die Grundschule so gut, dass er sogar eine Realschulempfehlung erhält.

Abb. 1



Tab. 1: Behandlungsplanung für Benny

ZIELSETZUNG	THERAPEUTISCHE MASSNAHMEN	
	direkt	indirekt
Verbesserung der kognitiven Funktionen	Therapie der Aufmerksamkeits-, Gedächtnis- und Exekutivfunktionen	Vermittlung störungsspezifischer Lernstrategien
Verhaltensaufbau	Anleitung zum Umgang mit Defiziten bei schulischen Anforderungen; Anwendung der Lernstrategien	Anleitung zum Umgang mit Frustration und Angst in leistungsbezogenen wie sozialen Situationen
Aufbau einer stabilen psychischen Verfassung	Verarbeitung des Unfallereignisses und seiner Folgen	Wiederaufbau von Selbstsicherheit und Selbstwertgefühl
Optimierung des Lebensumfelds	Anpassung der schulischen Rahmenbedingungen störungsspezifische Hausaufgabenbetreuung	Beratung und Betreuung der Familie; Beratung und Kooperation mit Schule, Therapeuten, Ärzten

# **Fallbeispiel Carolin**

Die 22jährige Bankkauffrau Carolin erleidet auf dem Weg zur Arbeit durch einen Autounfall ein sehr schweres Schädel-Hirn-Trauma. In 21 Monaten stationärer und teilstationärer Rehabilitation arbeitet sie sich von einem Zustand vollständiger Hilflosigkeit und Pflegebedürftigkeit auf eine gewisse Selbstständigkeit in alltäglichen Dingen hoch. Dabei gibt es für sie nur ein Motiv: die Rückkehr in »ihre« Sparkasse.

37

Im Rahmen der teilstationären Rehabilitation wird der Versuch unternommen, Carolin in einfachste Bürotätigkeiten einzuweisen. Nach vier Monaten signalisiert die Sparkasse, dass die Mitarbeiter den damit verbundenen Belastungen nicht mehr gewachsen sind. Der Reha-Leistungsträger, der Betrieb und die beteiligten Ärzte bzw. Therapeuten halten die Eingliederung in eine Behindertenwerkstatt für das einzig Erreichbare. Hier legen nun die Eltern ihr Veto ein, da sie ihrer Tochter einen in der ländlichen Gegend sicheren "Abstieg" dieser Art nicht zumuten möchten. Zwei Jahre nach dem Unfall droht Carolin eine weitgehende Isolation, die auch den erreichten Stand der Rehabilitation gefährdet.

Glückliche Umstände in Gestalt eines sozial engagierten Bankdirektors und eines sehr bemühten Berufshelfers ermöglichen ein neuropsychologisches Experiment:

Über den Zeitraum eines Jahres soll bei möglichst geringer Belastung des kollegialen Umfelds – eine Bedingung des Arbeitgebers – versucht werden, mit Carolin sukzessive ein Aufgabenrepertoire zu erarbeiten, durch das sie andere Mitarbeiter entlastet und selbst im Umfang einer Halbtagsstelle beschäftigt werden kann. Diese innerbetriebliche Qualifizierung wird engmaschig störungsneuropsychologisch begleitet. Mit Carolin werden Arbeitsstrategien entwickelt, durch aufaabenspezifische die sie die Anforderungen bewältigen kann. Daneben wird auch der Kontakt zu den beruflichen Bezugspersonen fortlaufend moderiert, erneute um Missverständnisse oder Überforderung zu verhindern.

Am Ende der insgesamt gut verlaufenen einjährigen Maßnahme müssen immer noch Bedenken des Arbeitgebers hinsichtlich einer arbeitsvertraglichen Bindung ausgeräumt werden, was durch einen spezifischen Produktivitätstest ohne therapeutische Begleitung gelingt. Carolin erhält einen neuen Arbeitsvertrag.

Über große betriebliche Probleme und Veränderungen hinweg bleibt dieses Arbeitsverhältnis stabil.

Die erfolgreiche berufliche Rehabilitation wirkt sich auch auf die soziale Situation aus. Carolin entwickelt eine zunehmende Selbstständigkeit im häuslichen Umfeld, nimmt Fahrstunden und erlangt viereinhalb Jahre nach dem Schädelhirntrauma ihre Fahreignung wieder. Sie bezieht eine eigene Wohnung

und verbessert sich auch in anderen alltagspraktischen Fähigkeiten so positiv weiter, dass ein weitgehend selbstständiges Leben möglich wird.

Medizinisch betrachtet verändern sich die schweren Folgen des Schädel-Hirn-Traumas in dieser Phase nicht mehr, die verbliebenen motorischen wie neuropsychologischen Störungen werden mit einer Minderung der Erwerbsfähigkeit auf 80 von 100 und entsprechender Schwerbehinderung bewertet. Dennoch konnte hinsichtlich Integration und Lebensqualität ein gutes Ergebnis erreicht werden.

# **Fallbeispiel Andreas**

Andreas erleidet mit 19 eine schwere Schädelhirnverletzung. Am Ende einer gut 18-monatigen Rehabilitation sind seine kognitiven Fähigkeiten weiterhin in allen Bereichen erheblich eingeschränkt. Daneben bestehen eine Gesichtsfeldeinschränkung (Hemianopsie) sowie motorische Störungen des Bewegens (Ataxie) und des Sprechens (Dysarthrie).

Nach Entlassung aus der Klinik verbringt er noch mit seiner langjährigen Freundin gut sechs Monate in einer gemeinsamen Wohnung, dann zerbricht die Beziehung an den Folgen der Hirnverletzung.

Eine hundertprozentige Minderung der Erwerbsunfähigkeit sowie ein ebenso hoher Grad der Behinderung bilden die Grundlage für eine bescheidene, aber verlässliche finanzielle Absicherung.

Für Andreas ist das nur bedingt relevant. Er wünscht sich eine sinnvolle Aufgabe und die damit verbundenen sozialen Kontakte. Eine berufliche Integration ist damit nicht wirtschaftlich, aber aus therapeutischen Gründen von zentraler Bedeutung.

Seine persönlichen Stärken sieht Andreas in seinem "Händchen" für alte Menschen. Es gelingt ihm, dies in einem ersten Praktikum unter Beweis zu stellen. Die Schwierigkeiten, die sich aus den Folgen der Hirnschädigung für formale Aspekte der Arbeit wie das Einhalten von Regeln und für den adäquaten Umgang mit Kollegen ergeben, dominieren aber. Andreas absolviert einjährige berufsvorbereitende Maßnahme. Die individuellen eine Verbesserungen reichen iedoch nicht für eine Neubewertung Ausbildungsfähigkeit. Ein privater Ausbildungsverein gibt Andreas Möglichkeit, an einem Ausbildungsgang für Altenpflegehelfer teilzunehmen. Schule war für Andreas schon vor dem Unfall ein schwieriges Kapitel. Mit seinen schwerwiegenden kognitiven Defiziten ist es jetzt erst recht ein ungeheurer Kraftakt. Noch problematischer gestaltet sich allerdings die praktische Ausbildung. Trotz ausführlicher Vorinformationen und Beratung der Ausbilder wird Andreas wiederholt für seine "Vergesslichkeit" getadelt. Besonders

belastend für seine Kollegen ist allerdings seine "lockere" und zu direkte Art, die Folge einer Verletzung verhaltenssteuernder Hirnbereiche.

39

Als Andreas nach wiederholten Rückschlägen und nur mit besonderen Prüfungskonditionen schließlich die Prüfung besteht, verweigert man ihm zunächst die Ausgabe des Zeugnisses. Es werden Bedenken geäußert, ob Menschen mit einer solchen Behinderung überhaupt im sozialen Bereich eingesetzt werden können. Ein Gesundheitszeugnis war bereits bei der Anmeldung zur Ausbildung erforderlich gewesen. Nunmehr benötigt Andreas ein weiteres Zeugnis, um die Anerkennung für die bestandene Prüfung zu erhalten.

Noch größere Schwierigkeiten verbinden sich mit dem beruflichen Einstieg. Zwar kann nach einem erfolgreichen Langzeitpraktikum ein Arbeitgeber gewonnen werden, Andreas eine Chance zu geben, doch wiederholt verweigern sich die übrigen Mitarbeiter der Zusammenarbeit. Nicht in der Pflege, aber als *Betreuungsassistenz* im Sozialdienst findet sich schließlich Einsatzmöglichkeit. Doch auch hier droht das Arbeitsverhältnis daran zu scheitern, dass Andreas bestimmte Verhaltensweisen nicht zuverlässig genug unterlassen kann. Die klassische Sichtweise "Wenn das geht, machen wir ein Angebot", wird zur Sackgasse. Es gelingt, sie umzudrehen: Gemeinsam mit den Mitarbeiterinnen des Sozialdiensts konzipiert der Arbeitgeber eine 13,75-Stunden-Stelle, deren Arbeitszeiten so an bestimmte Aufgaben und Dienste anderer Mitarbeiter gekoppelt sind, dass sich der Betrieb die Einstellung von Andreas zutraut. Zudem wird zugesichert, dass die Mitarbeiterinnen weiterhin bedarfsgerecht neuropsychologische Beratung in Anspruch nehmen können.

# Möglichkeiten und Grenzen der aktuellen Versorgung

Die neurologische Rehabilitation hat sich auf der Basis gesammelter Erfahrungen in Phasen strukturiert und entsprechende Einrichtungen Danach geschaffen. theoretisch steht das große Angebot Fördermaßnahmen, Eingliederungshilfen, Assistenzleistungen und Hilfsmitteln zur Verfügung, das sich an alle (Schwer-)Behinderten richtet. Entscheidend ist die Frage: Unter welchen Bedingungen können sie genutzt und wie können sie kombiniert werden? Bestimmte Strukturvorgaben werden den typischen Problemen von Menschen mit erworbenen Hirnschäden nicht gerecht. Dazu zählt die Trennung zwischen medizinischer und beruflicher Rehabilitation. Wie in obigen Beispielen deutlich wird, ist eine "Krankenbehandlung" im Sinne von einer Heilung bzw. Linderung der zugrunde liegenden Störungen ohne Alltagsbezug und damit ohne die direkte Verknüpfung mit "Rehabilitation" als "Wiederherstellung von Funktionalität und Teilhabe" nicht zielführend.

Nicht gerecht werden den Menschen mit erworbenen Hirnschäden auch das Verständnis von Behinderung und die darauf fußenden Angebote von Hilfen. Es beginnt mit der Problematik des sog. Ressourcen-Etikettierungsdilemmas: Damit eine Hirnschädigung nicht zur Behinderung wird, muss sie zunächst als solche anerkannt werden.

Wie hier mehrfach dargestellt, trifft der Begriff Behinderung konnotativ nicht das Selbstverständnis von Menschen mit erworbenen Hirnschäden, aber auch nicht das Krankheitsverständnis von den sie zunächst betreuenden Experten der neurologischen Rehabilitation. Zudem gilt insbesondere für Kinder, dass eine Hirnschädigung zwar eine deutliche Erschwernis der weiteren Entwicklung darstellt, aber nicht von Beginn an eine statische Behinderung darstellt.

Das nächste Problem ergibt sich daraus, wie Behinderung klassifiziert und festgestellt wird. Das klassische Bild des Behinderten, das einem auch als Hinweisschild an vielen Stellen begegnet, ist der Rollstuhlfahrer.

Tab.2: Gegenüberstellung von MdE-Graden bei Schädigungen der unteren Gliedmaßen und des Gehirns

(vgl. Praxisinformationen für die Schwerbehindertenvertretung: GdB/MdE-Tabelle)

Untere Gliedmaßen	MdE in %
Ausfall des N. tibialis	30
Ausfall des N. femoralis	40
Verlust eines Beines im Unterschenkel	50
Verlust eines Beines im Knie	70
Gebrauchsunfähigkeit eines Beines	80
Verlust eines Beines im Hüftgelenk	80
Gehirn	MdE in %
Hirnschädigungen mit geringer Leistungsbeeinträchtigung	30-40
Hirnschädigungen mit mittelschwerer Leistungsbeeinträchtigung	50-60
Hirnschädigungen mit schwerer Leistungsbeeinträchtigung	70-100

Aus: Rauschelbach, H.-H. (2000): Bewertungstabellen (MdE, GdB, Invaliditätsgrade, Integritätsschäden). In: Rauschelbach, H.-H., Jochheim, K.-A. Widder, B. (Hrsg.): Das neurologische Gutachten. Thieme: Stuttgart.

Zur Feststellung des Grades von Behinderung oder der Minderung der Erwerbsfähigkeit werden "Gliedertaxen" benutzt. Körperliche Schäden werden hier "bis auf das Fingerglied genau" aufgelistet. Für die Einstufung von Hirnschäden steht hingegen nur eine grobe Einteilung in drei Schweregrade zur Verfügung, die der Komplexität der Störungsbilder bei erworbener Hirnschädigung in keiner Weise gerecht wird (Praxisinformationen für die Schwerbehindertenvertretung: GdB/MdE-Tabelle) (vgl. die Gegenüberstellung in Tabelle 2).

Neuropsychologische Störungen kann man im Gegensatz zu den meisten körperlichen Behinderungen nicht unmittelbar sehen. Sie können nur in einer differenzierten Diagnostik herausgearbeitet werden, die die subjektive Beschwerdeschilderung des Betroffenen mit standardisierten psychometrischen Verfahren und Verhaltensdaten abgleicht.

Die Diagnostik, die in den üblicherweise mit beruflicher, schulischer oder sozialer Teilhabe befassten Behörden oder Einrichtungen stattfindet, ist in der Regel nicht dazu geeignet, neuropsychologische Störungen zu erfassen. Dementsprechend kommt es fast regelhaft zu Fehleinschätzungen.

Wie belastend und absurd so die Situation für die Menschen wird, die "nur noch" unter neuropsychologischen Störungen, etwa einer Gedächtnisstörung, leiden, illustriert die verzweifelte Forderung eines Patienten: "Bitte nehmt mir ein Bein ab".

Des Weiteren findet sich auch in der Einteilung von Behinderungen keine adäquate Kategorie für die Probleme, die es zu lösen gilt. So hängen z. B. die schulische Integration von Kindern und die Gestaltung einer Schulassistenz von der Frage ab, ob eine Hirnschädigung als Körperbehinderung, als Lernbehinderung oder als seelische Behinderung bewertet wird.

Hinsichtlich der Hilfen zur beruflichen Teilhabe basiert das Vorgehen auf der Idee der "Passung". Damit verbindet sich die Vorstellung, das Leistungsprofil eines behinderten Menschen so mit dem Anforderungsprofil eines Arbeitsplatzes abzugleichen, dass im Idealfall die Behinderung für die Aufgabe keine Rolle spielt.

Bei Behinderungen des Körpers oder der Sinnesorgane, die klar zu orten sind, ist dies ein gangbarer Weg.

Ein sehr plakatives Beispiel dafür ist die querschnittsgelähmte Person, die seine untere Körperhälfte nicht mehr nutzen kann. Mit Kopf, Armen und Händen kann sie hingegen eine Vielzahl beruflicher Tätigkeiten vollwertig ausüben – bekannterweise bis hin zum Ministeramt. Neuropsychologischen Störungen kann man nicht oder nur sehr begrenzt aus dem Weg gehen. Es gibt keine Tätigkeit, bei der man auf Gedächtnis, Konzentration oder Handlungsplanung verzichten kann.

Wie oben dargestellt, ist es hingegen möglich zu erarbeiten, unter welchen Bedingungen, mit welchen Arbeitsstrategien und gegebenenfalls mit welchen Hilfsmitteln ein hirngeschädigter Mensch seine erhaltenen Fähigkeiten nutzen und betrieblich verwertbare Arbeit leisten kann.

### Resümee

Die Folgen einer erworbenen Hirnschädigung sind so vielfältig wie die Personen und Lebenssituationen, die von ihnen betroffen werden. Subjektives Leiden und Behinderung entstehen aus der Diskrepanz zwischen dem, was der Einzelne tun oder erreichen wollte und dem, was er tun oder erreichen kann. Die Überwindung dieser Diskrepanz ist ein komplexer Lern- und Anpassungsprozess, der einer ganz individuellen Dynamik und Schwankungen unterliegt. Für die Gestaltung von Hilfs- und Helfersystemen bedeutet das: Sie müssen mitlernen, flexibel sein, fortlaufend Instrumente der Förderung mit Instrumenten der Versorgung und Betreuung der Entwicklung angepasst in einer guten Balance halten, vorzeitige Festschreibungen verhindern.

Es gibt bereits viele gute Grundlagen für Hilfen – sozialrechtlich wie in Form von Versorgungsangeboten. Was fehlt, sind Konzepte dafür, wie sie für Menschen mit erworbenen Hirnschäden nutzbar gemacht werden können. Hier müssen Klassifikations- bzw. Zugangswege kritisch hinterfragt und die sich aus dem Geflecht von Zuständigkeiten ergebende Schnittstellenprobleme überwunden werden.

Das Leben nach einer erworbenen Hirnschädigung fordert nicht nur von den Betroffenen ein Umdenken, eine Neuorientierung, sondern in Übereinstimmung mit dem Behinderungsbegriff der ICF, der die Bedeutung der Umweltfaktoren herausstellt, vor allem auch von ihrer Umwelt.

# Literatur

Praxisinformationen für die Schwerbehindertenvertretung: GdB/MdE-Tabelle: [http://landingpages.wolterskluwer.de/media/landingpages/schwerbehindertenver/gdb\_md e tabelle.pdf]

# Behinderung der Teilhabe nach erworbener Hirnschädigung – subjektive und externe Faktoren

# **Wolfgang Fries**

Der folgende Beitrag konzentriert sich auf subjektive und einige externe Faktoren, die sich nach erworbener Hirnschädigung als Barrieren für die Teilhabe erweisen können. Zunächst soll noch einmal die gesetzliche Grundlage für die Rehabilitation, nämlich das SGB IX, zu Rate gezogen werden, worin der Auftrag der Rehabilitation besteht.

Das § 4 SSGB IX definiert die Aufgaben und Ziele der Rehabilitation folgendermaßen:

- Behinderung abzuwenden, zu beseitigen, zu mindern, ihre Verschlimmerung zu verhüten oder ihre Folgen zu mildern,
- Einschränkungen der Erwerbsfähigkeit oder völlige Pflegebedürftigkeit zu vermeiden, zu überwinden, zu mindern oder eine Verschlimmerung zu verhüten sowie den vorzeitigen Bezug anderer Sozialleistungen zu vermeiden oder laufende Sozialleistungen zu mindern,
- Teilhabe am Arbeitsleben entsprechend den Neigungen und Fähigkeiten dauerhaft zu sichern oder
- die persönliche Entwicklung ganzheitlich zu fördern und die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft sowie eine möglichst selbstständige und selbstbestimmte Lebensführung zu ermöglichen oder zu erleichtern.

Wesentlich ist in dieser gesetzlichen Vorschrift die Ergänzung in Absatz 2, nämlich dass diese Ziele zu verfolgen sind "unabhängig von den Ursachen der Behinderung". Gemeint ist damit, dass *alle* möglichen Ursachen von Behinderung in dem Rehabilitationsprozess zu berücksichtigen sind. Das wirft die Frage auf, wodurch denn Menschen nach einer erworbenen Hirnschädigung in ihrer Teilhabe am Leben in der sozialen Gemeinschaft eingeschränkt werden.

# Hindernisse der Teilhabe für Menschen mit Behinderungen

Die Hemmnisse oder Hindernisse oder Barrieren der Teilhabe sind vielgestaltig. Die Abb. 1 gibt einen Überblick. Im Vordergrund der Beeinträchtigung stehen zunächst natürlich die gestörten oder beeinträchtigten Funktionen der Person. Daneben gibt es noch weitere Faktoren, die den betroffenen Menschen daran hindern, am sozialen Leben teilzunehmen. Es sind auf der Seite der betroffenen Person die Kränkungen des Selbstideals, übertriebene oder sogar unrealistische eigene Zielvorgaben, die Beschämung über die eigenen Insuffizienzen, Angst und Depression. Auf der anderen Seite wirken sich aber die Umweltfaktoren,

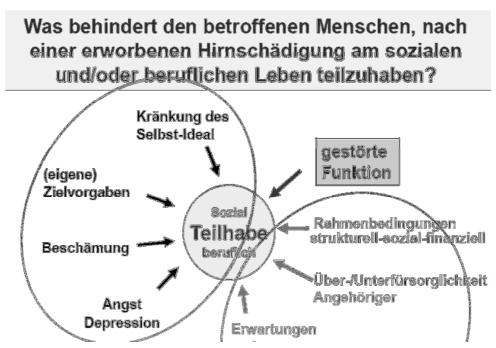
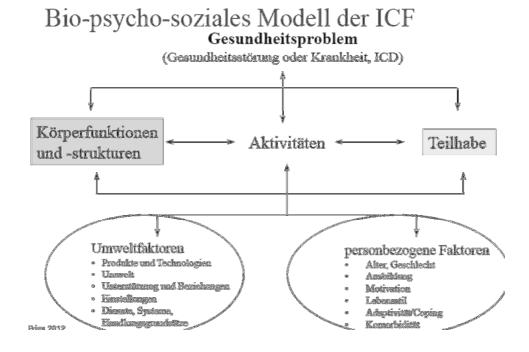


Abb. 1: Die Wirkung förderlicher und hinderlicher Faktoren

etwa problematische Rahmenbedingungen struktureller, sozialer und finanzieller Art sowie die Über- oder Unterfürsorglichkeit von Angehörigen hemmend aus. Überhaupt können die Erwartungen Dritter sowohl eine förderliche als auch eine hemmende Wirkung entfalten. In der Sprache der ICF (Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit der WHO) (WORLD HEALTH ORGANIZATION 2001) handelt es sich hierbei um Kontextfaktoren, die nicht Teil des Gesundheitsproblems sind, aber auf die Teilhabe Einfluss nehmen (Abb. 2).

Abb. 2: Das bio-psycho-soziale Modell in der ICF

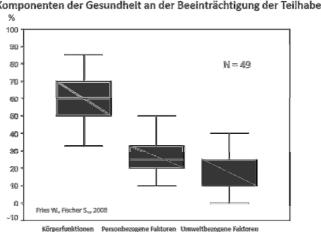


45

Es zeigt sich, dass das bio-psychosoziale Modell der ICF, wie es sich in der Beschreibung des Wechselverhältnisses des Gesundheitsproblems einer Person, der Schädigungen der Körperfunktion der Strukturen, der Beeinträchtigung der Aktivitäten und der Beeinträchtigung der Teilhabe in Wechselwirkungen mit den Kontextfaktoren darstellt, bedeutsam ist.

Der Stellenwert dieser Kontextfaktoren konnte in einer eigenen Untersuchung an 49 Personen (FRIES & FISCHER 2008) konnten wir nachgewiesen werden. Bei der Einschätzung der Komponenten der Gesundheit an der Beeinträchtigung der Teilhabe durch das therapeutische Team zeigte sich, dass die Kontextfaktoren mit einem ganz erheblichen Anteil, nämlich zu 40% zu der Gesamtbehinderung beitragen (Abb. 3).

Abb. 3: Komponenten der Beeinträchtigung der Teilhabe



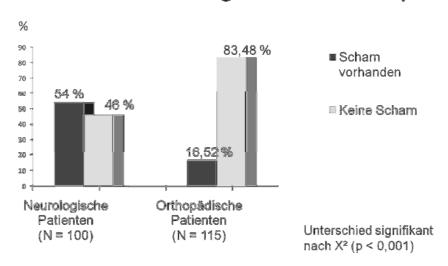
Anteile der Komponenten der Gesundheit an der Beeinträchtigung der Teilhabe (%)

Über diese allgemeine Betrachtung hinaus lohnt sich eine vertiefte Betrachtung einzelner Faktoren. Welche Faktoren wirken sich förderlich auf die Rückgewinnung oder Förderung von Teilhabechancen aus? Im Folgenden sollen einzeln besprochen werden, wie Resilienz, Zuversicht (das "Optimismus-Gen"), das Selbstkonzept (Identität), die Flexibilität oder Anpassungsfähigkeit und schließlich auch der Humor wirksam werden.

Unter Resilienz verstand man ursprünglich nur die Stärke eines Menschen, Lebenskrisen (schwere Krankheiten, Arbeitslosigkeit, Verluste Nahestehender usw.) ohne lange Beeinträchtigung zu überstehen. Personen, die eine hohe Resilienz aufweisen, haben erlernt, dass sie es selbst sind, die über eigenes Schicksal bestimmen. Ihnen ist eine sogenannte Kontrollüberzeugung zu Eigen; sie selbst sind die Kontrolleure, die Steuerleute ihres Schicksals. Sie vertrauen also nicht auf Glück oder Zufall, sondern sie nehmen die Dinge selbst in die Hand. Sie ergreifen die Möglichkeit, die sie sich bietet. Sie haben auch ein realistisches Bild von ihren Fähigkeiten. In der heutigen Persönlichkeitspsychologie werden auch Menschen als *resilent* bezeichnet, die eines der drei häufigsten "big five" Persönlichkeitsprofile aufweisen. Das "big five" oder 5 Faktorenmodell umfasst folgende Merkmale: Neurotizismus, Extraversion, Offenheit für Erfahrungen, Verträglichkeit und Rigidität oder Gewissenhaftigkeit.

Zu den wesentlichen personbezogenen Faktoren, die sich als Barriere der Teilhabe in der Person selbst erweisen kann, gehören psychische Instabilität (NEO-FFI - Neurotizismus), Angst, Depression und ein negatives Selbstkonzept (MARINO et al., 2012). Darüber hinaus lehrt die ärztliche Erfahrung, dass sich Menschen mit erworbener Hirnverletzung häufig wegen ihrer Behinderung und der damit wahrgenommenen Abweichung von der eigenen oder von der vermuteten sozialen Norm schämen. Häufig kommt es dann aufgrund der schambedingten Hemmung sozialer Aktivitäten oder sozialer Entfaltung zu einer tatsächlichen Beeinträchtigung der Teilhabe. Diese durch die Scham bedingte Beeinträchtigung der Teilhabe kann stärker ausgeprägt sein, viel wirksamer sein als die Behinderung durch das eigentliche funktionelle Defizit. Die Bedeutung von Scham wurde empirisch untersucht bei Menschen mit neurologischen Krankheiten wurde im Vergleich zu orthopädischen Patienten (Fries et al., 2010). Abb. 4 stellt das Ausmaß der Scham bei neurologischen und orthopädischen Patienten im Vergleich dar. Es fällt sofort ins Auge, dass neurologische Patienten mehrheitlich (55 %) über Scham berichten. Dazu im deutlichen Kontrast stehen die Befunde bei orthopädischen Patienten, bei denen nur 17 % über Scham berichten. Dabei unterschied sich die generelle, nicht anlassbezogenen (d.h. nicht krankheitsbezogene) Schamneigung für beide Patientengruppen nicht.

Abb. 4: Scham bei neurologischen und orthopädischen Patienten im Vergleich Krankheitsbezogene Scham deskriptiv



aUnter der Betrachtung der Rehabilitation im Hinblick auf Effektivität, Effizienz und Nachhaltigkeit muss eine nachhaltige rehabilitative Therapie daher nicht allein die Überwindung der funktionellen Defizite in den Blick nehmen, vielmehr muss sie unbedingt die fördernden und die hemmenden Kontextfaktoren, d.h. das Lebensumfeld und die Lebenswirklichkeit des Patienten in die Behandlung einschließen. Die komplexe Verflechtung der Faktoren, die zu einer Beeinträchtigung in der Teilhabe beitragen, und die vielfältigen ableitbaren notwendigen und therapeutischen Interventionen sind schematisch in Abb. 5 dargestellt. Nur das funktionelle Defizit zu verbessern reicht nicht aus, wenn die in der Person begründeten Faktoren und die Umweltfaktoren nicht berücksichtigt werden. Denn die "ökologische" Wirksamkeit der Rehabilitation ist daran zu messen, in welchem Maß die erworbenen Verbesserungen tatsächlich im Alltag und im wirklichen sozialen Umfeld für den Patienten nutzbar sind, genutzt werden und auch langdauernd nutzbar bleiben. Dies kann nur durch eine angemessene Nachsorge im interdisziplinären Kontext ausreichend sichergestellt werden.

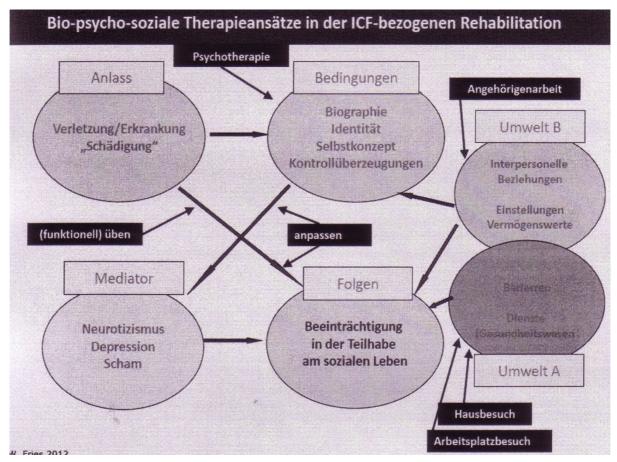


Abb. 5: Bio-psycho-soziale Therapienansätze

# Literatur

- FRIES, W., FISCHER, S. (2008): Beeinträchtigungen der Teilhabe nach erworbenen Hirnschädigungen: Zum Verhältnis von Funktionsstörungen, personbezogenen und umweltbezogenen Kontextfaktoren eine Pilotstudie. Rehabilitation 47; 265 274
- FRIES, W., SCHÄFER, S. (2010): Scham nach erworbener Hirnschädigung Eine Pilotstudie. Z. für Neuropsychologie 21 (3), 182
- MARINO, J., FRIES, W., DIEHL, S. (2012) Personbezogene Kontextfaktoren bei Patienten mit einer erworbenen Hirnschädigung in der ambulanten teilhabebezogenen Rehabilitation: Therapeuteneinschätzung und psychometrische Verfahren. *Neurol Rehabil 18 (6): 381*
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (ed.) (2001) International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF. WHO, Geneva. (deutsch: Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information DIMDI (Hrsg.) (2005): Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) der Weltgesundheitsorganisation. DIMDI. Köln.)

# Anforderungen an die Rahmenbedingungen im Wohn- und Arbeitsbereich

# Hans-Jürgen Alscher

Die derzeitige fachliche Debatte im Zusammenhang der Eingliederungshilfe thematisiert Inklusion, Sozialraumorientierung und die Abwendung von der einrichtungszentrierten hin zur personenzentrierten Hilfe. In der nachklinischen Rehabilitation stark hirngeschädigter Menschen bedarf es vieler vorbereitender Unterstützungsprozesse in Richtung Sozialraumorientierung und vor allem intensiver Bemühungen in Richtung personenzentrierter Hilfe. Damit setzt sich dieser Beitrag auseinander.

Gerade in einem Wohngruppensetting, wie es in unserem P.A.N. Zentrum für Post-Akute Neurorehabilitation angeboten wird, sind diese Unterstützungsprozesse eng an den Wohn- und Arbeitsbereich geknüpft. Der nachfolgende Beitrag zeigt Rahmenbedingungen für ein personenzentriertes, rehabilitatives Wohnen und Arbeiten von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen auf. Die Anforderungen an die Rahmenbedingungen im Wohn- und Arbeitsbereich stelle ich Ihnen aus Sicht der Neuropädagogik vor. Zur Illustration sind einige Fallbeispiele angeführt. Mein Dank gilt meinen Kolleginnen Gabi LANGE, Angela PEIL und Silke SCHLICHTING für das Beisteuern zusätzlicher Informationen und Anregungen sowie für den fachlichen Austausch.

# **Einleitung**

Von Beruf bin ich Heilerziehungspfleger, Sozialarbeiter und Neuropädagoge. Ich arbeite im P.A.N. Zentrum für Post-Akute Neurorehabilitation im Fürst Donnersmarck-Haus. Das ist eine Einrichtung der Fürst Donnersmarck-Stiftung zu Berlin. Die Stiftung hat eine fast 100-jährige Geschichte und ist heute in den Bereichen Bildung, Touristik und Rehabilitation tätig. Ziel und Zweck der 1916 gegründeten Stiftung ist die Rehabilitation von Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderungen. Beginnend mit der Post-Akuten Neurorehabilitation bietet die Stiftung dem jeweiligen Selbständigkeitsgrad der Rehabilitation angemessene Betreuungs- und Wohnformen an.

Für Menschen, die eine Schädigung des zentralen Nervensystems erworben haben, werden in der postakuten Neurorehabilitation Brücken zwischen dem Aufenthalt in einer Rehabilitationsklinik und dem Auszug in eine ambulante Wohnform gebaut. Ziel unserer Arbeit ist es, die Teilhabefähigkeit der Rehabilitanden so zu fördern, dass sie nach dem Aufenthalt möglichst selbstständig, d.h. außerhalb einer stationären Einrichtung ihr Leben führen

können. Dies gelingt 60-70 % unserer Rehabilitanden nach einer Aufenthaltsdauer von bis zu zweieinhalb Jahren (BAMBORSCHKE 2012).

Jährlich erleiden ca. 270000 Menschen in Deutschland eine Hirnschädigung (GOLKA 2012). Schauen wir uns die Lebensbedingungen vieler Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen an. Es zeigt sich, dass viele dieser Menschen Lebensbedingungen vorfinden, die sie in ihrer Teilhabe behindern.

# "Erdbeben im Kopf – Riesenbaustelle" - die möglichen Auswirkungen einer Hirnschädigung

In welche Situation sind die Menschen nach einer Hirnschädigung geworfen? In der Vorbereitung auf diesen Vortrag entstand in mir das Bild von Menschen, die sowohl innerlich als auch äußerlich ein Erdbeben durchleiden: "Das Leben ist eine Baustelle. Das Leben mit einem erworbenen Hirnschaden ist eine Riesenbaustelle – ausgelöst durch ein Erdbeben.

Das Gebäude, der Körper ist rein äußerlich nicht immer beschädigt; oftmals sehen die Menschen sehr vital aus. Tief in ihrem Inneren, im Gehirn - dem Gebäudemanagement gewissermaßen - treten Störungsfolgen auf, neuropsychologische Defizite entstehen: Handlungsplanungsstörungen werden erkennbar. Der betroffene Mensch weiß nicht, was er zuerst und was er zuletzt machen soll. Gedächtnisstörungen, welche die Menschen weitgehend von der Vergangenheit und der Zukunft abkoppeln, können auftreten. Auch schwere komplexe kognitive Einschränkungen, die die allgemeine Denkfähigkeit stark herabsetzen und tiefer gehende Gespräche behindern, sind keine Seltenheit.

Das Erdbeben zerstört manchmal auch nur Teile der Wohnungseinrichtung, z.B. stürzen Bücherregale um. Sprachstörungen wie aphasische Störungen können die Folge sein. Und eine erfolgreiche Kommunikation benötigt nun viel Geduld auf beiden Seiten. Halbseitenlähmungen erfordern unter Umständen die Benutzung eines Rollstuhls oder sie können zu funktionaler Einhändigkeit führen. Der Alltag gleicht einer unpassierbaren Trümmerlandschaft.

Zu all dem Unheil im eigenen Gebäude ist oftmals auch die ganze Infrastruktur ringsherum zerstört. Übliche Wege werden zum Labyrinth, wenn die Orientierungsfähigkeit verloren gegangen ist. Der Mensch möchte wieder zu den bekannten Orten zurückgehen – die nicht vom Erdbeben zerstört wurden – und erkennt nicht – zumal bei fehlender Krankheitseinsicht –, dass seine Fähigkeiten dazu nicht mehr ausreichen.

Das Schlimmste nach einem Erdbeben ist oftmals, dass auch Familie, Kinder und auch die besten Freunde verschüttet werden. Sie ziehen sich zurück, sind überfordert und mit ihrem eigenen Alltag beschäftigt. Soziale Isolation droht. Doch mit etwas Glück und Beziehungsarbeit tauchen sie wieder auf. Der Wiederaufbau beginnt.

# Die Herkules-Aufgabe – das Leben neu erleben und leben lernen

Die Rehabilitanden haben nun die Herkules-Aufgabe zu leisten, das ganz normale Leben ganz neu leben zu lernen. Dieses ist oftmals aufgrund der Schwere der Hirnverletzung im vertrauten Rahmen nicht möglich. Darum wird nach der klinischen Rehabilitation manchmal eine Wohnform benötigt, innerhalb derer die elementaren Dinge des Lebens in Ruhe neu wiedererlernt und ausprobiert werden können. Voraussetzung hierfür ist, dass ein Lernpotential vorhanden ist, welches es ermöglicht, Altes neu zu lernen und Neugelerntes zu festigen.

In der nachklinischen Rehabilitation geht es darum, Kompensationsmöglichkeiten kennenzulernen und zu nutzen, die Verselbständigung in allen ADL-Bereichen (Activity of daily living, Aktivitäten des täglichen Lebens) weiterzuentwickeln, das soziale Umfeld mit einzubeziehen und wiederzubeleben, eine neue Identität aufzubauen und nicht zuletzt darum, eine neue Zukunftsperspektive zu entwickeln. Auf die meisten Lernfelder kann ich hier nicht oder nur am Rande eingehen. Ich belasse es bei deren Benennung, weil sie nicht Hauptgegenstand der Erörterung sind.

# Konzeptionelle Anforderungen im Wohnbereich und die Handlungsprinzipien der Rehabilitation

Die fachlichen Anforderungen innerhalb des Wohnbereichs sind vielschichtig und vielfältig. Die Wohngruppe ist zeitweiliges Lebenszentrum des Rehabilitanden und damit der Ort, wo der Rehabilitand viel Zeit verbringt. Dort werden aber auch Schwierigkeiten der Lebensbewältigung erkennbar und Ressourcen aufgespürt. Die Mitarbeiter der Wohngruppe sind zentrale Ansprechpartner, wenn es um letzte Entwicklungen, um die aktuelle Situation und um die konkrete Steuerung der Rehabilitation geht.

Information" bestehen Von diesem "Zentrum der aus Kontakte unterschiedlicher verschiedenen Intensität zu Kooperationspartnern: Lebenspartner und Familienangehörige, gesetzliche Betreuern Bevollmächtige, Therapeuten und Ärzte, Behörden und Ämter, weitere externe Dienstleister (z. B. Orthopädiemechaniker, Apotheke, Fußpflege) und interne Dienstleistern (z. B. Küche, Haustechnik, Leitung). Die Rolle des Mitarbeiters als Bezugsbetreuer ist zentral. Er ist damit betraut, Informationen zu bündeln und die Rehabilitation wesentlich zu begleiten. Er ist auf eine gute Kooperation mit den genannten Beteiligten angewiesen. Dieses erfordert ein hohes Maß an Managementfähigkeiten und guter Kommunikation.

Die Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation hat für die Rehabilitation der Phase F Rahmenempfehlungen (BUNDESARBEITSGEMEINSCHAFT FÜR REHABILIATION 2003) herausgebracht, die trotz ihrer vorrangigen Ausrichtung

auf Pflegeeinrichtungen auch für Wohnbereiche in der Eingliederungshilfe Gültigkeit haben. Hier stehen folgende Handlungsprinzipien im Mittelpunkt (vgl. FRIES et al. 2007):

- Teilhabe
- Interdisziplinarität
- Zielorientierung
- Selbstbestimmung
- Komplexität
- Gruppendynamik und Gruppenatmosphäre.

Den Rahmen der Teilhabeförderung von Menschen mit erworbenen Hirnschäden hat der Gesetzgeber in § 4 SGB IX (Leistungen zur Teilhabe) festgelegt. Es wird ein elementarer Auftrag der Eingliederungshilfe angesprochen, nämlich die "persönliche Entwicklung ganzheitlich zu fördern und die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft sowie eine möglichst selbständige und selbstbestimmte Lebensführung zu ermöglichen oder zu erleichtern". Auch für einen Wohnbereich in der nachklinischen postakuten Phase kann "das Ziel, die vollständige Teilhabe behinderter Menschen am Leben in der Gesellschaft zu verwirklichen" (DEUTSCHER BUNDESTAG 2004) als Vision verstanden werden und kleinschrittig umgesetzt werden.

Für viele Rehabilitanden ist die Welt draußen, die Welt der Teilhabe auch durch den teilweise langfristigen Aufenthalt in den Reha-Kliniken fremd geworden. Diese Fremdheit verursacht Ängste und Unsicherheiten, wenn Orientierungs- und Kommunikationsfähigkeiten nicht ausreichen, sich in dieser Welt zu bewegen. Auch trotz intensiver Motivation sind viele Rehabilitanden zunächst nicht bereit sich in Richtung Teilhabe zu öffnen. Sie haben schlichtweg noch kein Interesse an der Außenwelt. Ihr eigenes Leiden steht noch zu sehr im Mittelpunkt. Neuropädagogische Aufgabe ist es, erst einmal auszuloten, an welche früheren Interessen und Fähigkeiten angeknüpft werden könnte. Für die Einrichtung und für den Neuropädagogen der Wohngruppe ist das Begleiten in Richtung Teilhabe ebenfalls eine professionelle Herausforderung: Von Seiten der Einrichtung gilt es, die Dienstpläne auf die Teilhabebedürfnisse der Rehabilitanden auszurichten und auch kurzfristigen Teilhabewünschen flexibel zu begegnen.

Von Seiten des begleitenden Neuropädagogen bedarf es der fachlichen Kompetenz und eines hohen Maßes an Organisations- und Anstrengungsbereitschaft, um auch in schwierigen Situationen außerhalb des geschützten Rahmens und innerhalb der Gruppe souverän mit Widrigkeiten umgehen zu können.

# Beispiel: Besuch des Karnevals der Kulturen der Welt

Frau A, 53 Jahre, Hirnblutung, Aphasie, Epilepsie, Hemiparese, rollstuhlpflichtig. Sie hat Freude am Leben und an der Kultur. Es war ihr großer Wunsch, den Karneval der Kulturen der Welt in Berlin mit einem Mitrehabilitanden zu besuchen. Beide sind auf einen Faltrollstuhl angewiesen und können sich nur über kurze Wegstrecken allein fortbewegen. Die Sonderfahrdienstbestellung konnte nicht realisiert werden, da bereits alle Fahrten ausgebucht waren. Es wurde der Plan entwickelt, mit öffentlichen Verkehrsmitteln zu fahren und einen alten Freund von Frau A um Unterstützung zu bitten – mit Erfolg. Ein Neuropädagoge, , zwei Rehabilitanden und der erwähnte Freund von Frau A nahmen die Herausforderung an und machten sich auf den Weg.

53

Berlin verfügt über eine gute Infrastruktur im öffentlichen Nahverkehr mit vielen Aufzügen für mobilitätseingeschränkte Menschen. Ausgelöst durch einen defekten Aufzug in einem Bahnhof kam es zu Komplikationen, was die Teilhabe zwar erschwerte, jedoch nicht in Frage stellte. Vor Ort an einem bestimmten Punkt der Route des Karnevalszuges wurde ein gesonderter Bereich für mobilitätseingeschränkte Menschen eingerichtet, der gefunden werden musste. Dieser Platz ermöglichte einen guten Blick auf den Umzug und bot gleichzeitig eine barrierefreie Sanitärversorgung. Dieser Ort stellte eine Insel dar, welche den Rehabilitanden viel Raum gab und aus der Enge der Massen befreite. Die beiden Rehabilitanden sprachen noch Tage später mit Begeisterung von ihren Erlebnissen.

# Interdisziplinarität

Nach einem Erdbeben ist kein Mensch allein in der Lage, wirksam und nachhaltig zu helfen. Die Neuropädagogen der Wohngruppe benötigen den interdisziplinären Austausch zu den Therapeuten, Ärzten und anderen Fachleuten, damit Rehabilitation gelingen kann. Wir Mitarbeiter des multiprofessionellen Teams der Wohngruppe nennen uns Neuropädagogen (vgl. AMAND). Dieser Begriff verdeutlicht, dass es einer pädagogischen Spezialisierung, besonderer Fortbildungen und Erfahrungen bedarf, damit Rehabilitation von Menschen mit erworbenen Hirnschäden gut gelingen kann. Wichtig ist, dass der Neuropädagoge nicht nur den fachlichen Austausch mit anderen Disziplinen pflegt, sondern professionelle Aspekte anderer Disziplinen - hier vor allem der Neuropsychologie, der Logopädie, Ergotherapie und der Physiotherapie – in sein eigenes professionelles Handeln integriert. Auch muss über ein Grundverständnis für neurobiologische er und rehabilitationsmedizinische Zusammenhänge verfügen.

# Beispiel: Gehtraining auf der Wohngruppe

Frau B, 42 Jahre, Zustand. nach. Hirninfarkt, hatte in der Rehaklinik gute Fortschritte gemacht, war jedoch bei Aufnahme in der Wohngruppe immer noch auf den Faltrollstuhl angewiesen. Sie konnte nur mühsam in Begleitung kurze Wegstrecken zurücklegen. Im Rahmen der physiotherapeutischen Behandlung erfolgte ein intensives Lauftraining. Auf der Wohngruppe bewegte sie sich zunächst ausschließlich im Rollstuhl fort und war nicht motiviert, im Gruppenalltag Laufübungen zu absolvieren. Nach erfolgreicher Eingewöhnung formulierte Frau B den Wunsch wieder Laufen zu lernen. In enger Absprache mit dem interdisziplinären Team, welchem auch die Physiotherapeutin wurde festgelegt, wie innerhalb der Wohngruppe therapeutische Gehtraining fortgesetzt werden kann. Zunächst vom Flur zur Gruppenküche, später vom ihrem Zimmer in die Gruppenküche zu den Mahlzeiten. Die Wegstrecke wurde immer wieder verlängert. Aufgrund der positiven Entwicklung reichte schon bald die aufmerksame Begleitung aus. Jetzt nach 1,5 Jahren läuft Frau B innerhalb der Gruppe selbständig ohne Hilfsmittel frei, ausreichend sicher und benötigt nur noch für längere Wegstrecken einen elektrischen Scooter.

54

Eine gute Kommunikation mit dem Rehabilitanden und zwischen den verschiedenen Fachdisziplinen ist für eine gelingende Rehabilitation unerlässlich. Nur so ist gemeinsames zielgeleitetes Arbeiten möglich. Die Effekte im Interesse optimal ausgeschöpfter Entwicklungschancen können sich potenzieren.

# Zielorientierung

Nach § 4 SGB IX werden Leistungen zur Teilhabe nur gewährt, wenn es dem Leistungserbringer möglich ist, Ziele im Bereich der Teilhabe zu formulieren und zu verfolgen. Hier wird ein zentrales Element der modernen Reha-Philosophie formuliert. Für den Alltag bedeutet Rehabilitationsmaßnahmen ausschließlich dem Ziel der Verbesserung von Teilhabe dienen müssen. Die Verbesserung von Funktion an und für sich, das heißt die Verbesserung übungsspezifischer Fertigkeiten in Motorik, Kognition und Sprache ist nur solange gerechtfertigt, als nachgewiesen ist, dass hierdurch die Teilhabe verbessert werden kann." (FRIES et al. 2007, S. 10). Dieser neue Blick auf die Rehabilitation macht deutlich, dass jede Übung, dass jedes Training nicht Selbstzweck auf einer bloß funktionellen Ebene sein darf, sondern an ein Ziel im Lebensraum des Rehabilitanden gebunden sein muss.

55

### **Zielorientierung in der Praxis**

Der Neuropädagoge ist gehalten, sich nicht von sich aus die Ziele für den Rehabilitanden auszudenken. So etwas fällt Pädagogen tendenziell schwer, da sie als Fachkräfte manchmal den Eindruck haben, schon zu wissen, was für den Rehabilitanden gut und richtig ist. Zielgerichtetes und kompetentes Arbeiten heißt in diesem Zusammenhang, Kontakt zum Rehabilitanden aufzunehmen, ihn in seiner Welt mit seiner komplexen Biografie, mit seinen Ressourcen kennenzulernen und seine Ziele und Träume – "wieder laufen lernen" oder "in eine eigene Wohnung ziehen" - ernst zu nehmen, auch wenn diese Ziele zunächst nicht realistisch erscheinen. Wenn irgendwo ein Fünkchen Begeisterung oder Leidenschaft für ein Ziel vorhanden ist, dann können nämlich diese Energien Großartiges bewirken. Die eigentliche Herausforderung neuropädagogischer Arbeit ist es, die genannten Ziele anzuerkennen und mit dem Rehabilitanden so zu präzisieren, dass sie – hoffentlich – schrittweise erreicht werden, also ein realistisches Teilhabeziel darstellen. Auf das Beispiel von Frau B bezogen könnte das Ziel lauten: "Ich möchte innerhalb der nächsten 4 Wochen lernen, selbständig von meinem Zimmer in die Gruppenküche zum Abendessen zu laufen."

# Selbstbestimmung

Selbstbestimmung für Menschen auf mit erworbenen Hirnschädigungen wird von vielen Rehabilitanden, vom Gesetzgeber und auch in der Fachliteratur betont: "Das Primat der Selbstbestimmung zieht sich wie ein roter Faden durch das SGB IX. Das Gesetz stellt damit eine umfassende Wende in der Stellung behinderter Menschen dar und leitet in der Geschichte behinderter oder Behinderung bedrohter Menschen von einen Paradigmenwechsel ein, der im gesamten Gesundheitssektor Beachtung finden muss. Der Wechsel vollzieht sich weg von der Fürsorge und hin zum Leitbild selbst bestimmenden, mündigen und eigenverantwortlich handelnden Patienten bzw. Rehabilitanden" (STEINKE & PHILGUS 2005, S. 4). Das Konzept der Selbstbestimmung ist grundsätzlich wichtig. Doch was ist, wenn aufgrund der Hirnschädigung die Selbstwahrnehmung, die Kritikfähigkeit und die Krankheitseinsicht stark gestört sind?

In der Praxis treffen wir bei den Rehabilitanden oft auf fehlenden Antrieb, Zielarmut und fehlende Bewusstheit der eigenen Grenzen. Dann ist es schwierig, das Recht auf Selbstbestimmung zu realisieren, weil sich dann teilweise die Rehabilitationsmaßnahme ad absurdum führen würde. Es gilt aber, den Übergang von der tendenziellen Fremdbestimmung im Krankenhaus zu einer möglichst autonomen Lebensführung behutsam zu gestalten. Im Wohnbereich gilt es zunächst – sensibel für die Wünsche des Rehabilitanden –

eine tragfähige Beziehung zu ihm aufzubauen. Wenn ein Arbeitsbündnis mit ihm geschlossen werden konnte, ermöglicht das teilweise die Lenkung von außen. Der Neuropädagoge sollte alles daran setzen, im Vorfeld das Einvernehmen mit dem Rehabilitanden zu erarbeiten, wenn es um teilweise oder zeitweilige Fremdsteuerung geht. Wenn die Selbststeuerung noch nicht wieder ausreichend reguliert werden kann, muss der Rehabilitand genau beobachtet und – soweit möglich – befragt werden, um zu erkennen, ob ein Zugewinn an Lebensqualität und Lebensfreude erreicht werden konnte.

#### **Beispiel:**

Frau C. 46 Jahre, Kleinhirninfarkt, massive Antriebsstörung, wollte nach dem Abendessen immer gleich ins Bett. Wir haben sie durch lenkende Führung dahin gebracht, dass sie nach dem Abendessen mit den anderen Rehabilitanden gemeinsam Nachrichten schaute. Nach ca. einer Woche war die Steuerung von außen nicht mehr notwendig und das Ritual des Nachrichtenschauens verselbständigte sich. In späteren Gruppengesprächen konnte Frau C mit einem Lächeln und etwas Stolz von aktuellen Nachrichten berichten.

In diesem Zusammenhang hat sich das Konzept des *Prompting* (GOLDENBERG et al. 2002), einer Form gestufter Hilfestellung, bewährt. Dabei wird ein bedarfsgerecht gestuftes Verfahren gewählt:

- zuerst eine unspezifischen Hilfestellung "Sie wollten doch noch etwas nach dem Abendessen machen"
- dann ein konkreter Hinweis mit Handlungsaufforderung "Fahren Sie bitte zum Fernseher"
- zuletzt eine taktile Handlungsaufforderung, die in die Handlung hineinführt.

Wenn bei der zuletzt erwähnten Intervention starke Abwehr bzw. Aggression entsteht, sollte davon abgesehen werden.

Wenn Selbstbestimmung noch nicht allein und vollständig umgesetzt werden kann, kann man eine niedrigschwellige Form der Selbstbestimmung in der Weise ermöglichen, dass Auswahlmöglichkeiten angeboten werden: "Möchten Sie jetzt lieber malen oder einen Spaziergang machen?" Dadurch wird der Rehabilitand aufgefordert, zwischen zwei Dingen zu wählen und darüber nachzudenken, was ihm besser gefällt. Das zu können oder zu erlernen ist ein wichtiger Teilschritt auf dem Weg zur Verwirklichung von möglichst vollständiger Selbstbestimmung.

# Komplexität

Nachfolgend werden drei wichtige Aspekte angesprochen, die die Rehabilitation im Wohnbereich mit sich bringt und nur teilweise nachhaltig beeinflussbar sind.

57

#### Bleibende Beeinträchtigungen werden erkannt

Trotz intensiver Bemühungen und erlebbarer Fortschritte des Rehabilitanden kommt irgendwann der Punkt, wo klar wird, dass z. B. Rollstuhlpflichtigkeit und amnestische Störungen langfristig oder dauerhaft erhalten bleiben. Depressionen als Reaktion darauf können die Folge sein. Es erfordert eine enorme Anpassungsleistung, sich in solch einer Situation gewissermaßen neu erfinden zu müssen. Intensive psychologische und neuropädagogische Begleitung ist dann notwendig.

#### Verlauf der Langzeitrehabilitation oftmals eher wellenförmig

Erschwerend kommt hinzu, dass der Rehabilitationsverlauf in der Langzeitrehabilitation oftmals nicht linear, sondern eher wellenförmig verläuft oder sogar zeitweise Rückschritte aufweist. Hierfür sind oftmals vor allem medizinische Gründe wie z. B. nicht hinreichend einstellbare Epilepsien oder ungünstige Veränderungen des Hirndrucks zu nennen. Aber auch Veränderungen der sozialen oder physischen Umwelt spielen hier hinein.

#### Zwangswohngemeinschaft mit Regeln

Menschen mit erworbenen Hirnschäden kommen aus hoch individualisierten Lebensbezügen. Sie gestalteten bis zum Ereignis ihr Leben im Wesentlichen autonom.

In den Einrichtungen der Eingliederungshilfe ist alles plötzlich anders. Die Rehabilitanden werden mit einem festen Regelwerk, mit Hausordnung, Tagesplänen, Therapieplänen usw konfrontiert. Hier gelten viele neue Regeln. Es gilt, sich diesen Regeln anzupassen, damit das Leben in einer größeren Gruppe geordnet ablaufen kann. Eine der neuropädagogischen Herausforderungen ist im Alltag immer wieder, Aushandlungsprozesse zu ermöglichen und zu einer konstruktiven Lösung zu kommen.

# Gruppendynamik und Gruppenaktivität

Die Eigenart der Wohnsituation in einer Wohngruppe ist bedeutungsvoll: Die Qualität der Kommunikation bei strukturierten Gruppenangeboten oder in Alltagssituationen beeinflusst den Erfolg und das Tempo der Rehabilitation. Dies wird häufig unterschätzt. Es geht um die Schaffung Gruppenatmosphäre, in der ein gutes soziales und emotionales Miteinander möglich ist. Eine Grundhaltung von Akzeptanz, Respekt und Wohlwollen sowohl zwischen Professionellen und Rehabilitanden als auch zwischen den Rehabilitanden – ist von zentraler Bedeutung. Eine gute Beziehung untereinander und zu den Mitarbeitenden des Wohnbereichs ist wichtig für die Neuentwicklung von Selbstvertrauen.

Wir versuchen, die Gruppensituation der Wohngruppe im Sinne einer angeleiteten Selbsthilfegruppe zu gestalten. So werden grundlegende soziale Kompetenzen trainiert, gegenseitige Unterstützung erfahrbar sowie Verbundenheit und Selbstwirksamkeit erlebbar.

#### **Beispiel:**

Frau A, 53 Jahre, Hirnblutung, Aphasie, Epilepsie, Hemiparese, rollstuhlpflichtig. Sie liebt trotz einer starken aphasischen Störung die Kommunikation, ist begeisterungsfähig und ermuntert andere Rehabilitanden. Die Bühne der Wohngruppe ist ihr zu klein geworden. Sie benötigt nun Unterstützung bei der Suche nach einer Theatergruppe in Berlin.

# Räumliche Anforderungen im Wohnbereich

Neben den konzeptionellen Bedingungen im Wohnbereich spielen die räumlichen Bedingungen eine wichtige Rolle. Im Rahmen meines Beitrages habe ich diese auf folgende vier Bereiche reduziert: Räumliche Trennung, Barrierefreiheit, Kompensationshilfen, Kooperationspartner.

### Räumliche Trennung

Aus Gesprächen mit Rehabilitanden mit erworbenen Hirnschäden wird klar, dass sie die räumliche Nähe z. B. zu geistig behinderten Menschen ablehnen. die Gründe sind komplex und individuell verschieden. Unabhängig von den individuellen Gründen dafür ist es wichtig, diesen Wunsch ernst zu nehmen. Deshalb soll eine Wohngruppe für Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen möglichst nicht in unmittelbarer Nähe zu Wohngruppen mit geistig behinderten Menschen etabliert werden. Schon gar nicht ist es sinnvoll, Menschen mit geistiger Behinderung und erworbenen Hirnschäden auf ein und derselben Gruppe zu betreuen. Dies muss eine wohlbegründete Ausnahme bleiben.

#### **Barrierefreiheit**

Aufgrund häufiger körperlicher Einschränkungen (z. B. Hemiplegie) muss die bauliche Infrastruktur barrierefrei sein: keine Treppen oder starke Steigungen im Außenbereich, viel Raum für Rollstühle im Innenbereich, breite Türen, unterfahrbare Küchenmöbel, Haltegriffe usw.

# Hilfen zur Kompensation

Es ist eine zentrale Aufgabe, Rehabilitanden mit einer Hemiplegie oder mit neuropsychologischen Defiziten mit Hilfsmitteln zur Kompensation ihrer Defizite zu versorgen. Zur Veranschaulichung einige Beispiele und Bilder aus dem Wohnbereich:



Bei häufig vorkommender funktioneller Einhändigkeit ist der Einsatz eines Ablagebrettes (Abb. 1) notwendig, damit der Rehabilitand eine korrekte Aufrichtung am Tisch hat.

**Abbildung 1: Ablagebrett** 



Ein Klemmbrett (Abb. 2), bei dem mit einer Hand z. B. eine Gurke erst befestigt und dann geschnitten werden kann, ist ebenfalls bei funktioneller Einhändigkeit hilfreich.

Abb. 2: Klemmbrett



Zur Orientierung in komplexen Abläufen, z. B. bei der Küchenarbeit, ist die gleichzeitige Instruktion in Wort und Bild oft hilfreich (Abb. 3).

Abb. 3: Gleichzeitige Instruktion in Wort und Bild

Auch können Rehabilitanden zu wechselseitiger Unterstützung motiviert werden. Ein Beispiel: Zwei Rehabilitanden mit funktionaler Einhändigkeit



Abb. 4: Gemeinsames Öffnen einer Flasche

öffnen gemeinsam eine Flasche (Abb. 4). Die Aktivierung der gegenseitigen Unterstützung der Rehabilitanden ist wichtig, dadurch weil Kommunikation angeregt wird und sich der helfende Rehabilitand als hilfreich erlebt. Außerdem wird dadurch die soziale Kontaktaufnahme unterstützt.

#### Abb. 5: Piktogramme



Piktogramme (Abb. 5) sind zur leichteren Instruktion und Orientierung für Menschen mit aphasischen Störungen hilfreich, teilweise auch das Schreiben oder das Zeichnen auf einer Tafel oder einem Blatt Papier. Außerdem kann der gezielte Einsatz von Gestik oder Pantomime hilfreich sein und überdies Spaß

machen. Die kompensatorischen Kommunikationsformen sind sehr vielfältig. Sie werden allenfalls durch fehlende Phantasie begrenzt.

# Kooperationspartner

Auch noch nach dem Aufenthalt in der Rehaklinik bleibt der medizinische und therapeutische Unterstützungsbedarf erfahrungsgemäß sehr groß. Hierfür bedarf es gut funktionierender Kooperationen. Am besten ist es, wenn sich Ärzte und Therapeuten in unmittelbarer Nähe befinden, da bei notwendiger Begleitung die Wege nur kurz sind, Personalressourcen zur Begleitung geschont werden und die Interdisziplinarität durch informelle Kontakte zusätzlich gefördert wird. Wenn das nicht möglich ist, sollte eine tragfähige Kooperation in der Weise hergestellt werden, dass Ärzte, Orthopädiemechaniker usw. regelmäßig Hausbesuche in der Einrichtung durchführen. Das vereinfacht die Abläufe und fördert die niederschwellige Kommunikation erheblich.

# Anforderungen an die Rahmenbedingungen im Arbeits- und Beschäftigungsbereich

Im Folgenden finden sind Betrachtungen zu den Anforderungen an die Rahmenbedingungen im Arbeitsbereich aus dem Blickwinkel Neuropädagogik im Wohnbereich. Menschen definieren sich wesentlich über ihre Tätigkeit, über ihren Beruf usw. Die diesbezügliche Identität – die Erinnerung an diese Kompetenzen – bleibt nach einer erworbenen Hirnschädigung meistens erhalten. Ein wichtiges Ziel der langfristigen Rehabilitation in unserer Einrichtung ist es, wieder an die Teilhabe im Arbeitsleben heranzuführen. Aufgrund neuropsychologischer Einschränkungen wie Antriebsschwäche oder Orientierungsstörungen kann es sinnvoll sein, zunächst Arbeit und Beschäftigung zu erproben und dabei gleichzeitig eine individuelle Tagesstruktur zu entwickeln. Dazu bietet sich die Tätigkeit in einer therapeutischen Werkstatt an. Aufgrund der Schwere der Einschränkungen der Rehabilitanden gelang uns in der Vergangenheit nur sehr selten die Integration in den ersten Arbeitsmarkt. Aus diesem Grunde beschränke ich mich auf die Integration in den geschützten Arbeitsbereich.

# **Therapeutische Werkstatt**

Den ersten niedrigschwelligen Kontakt zur Arbeitswelt nach einer Schädel-Hirn-Verletzung ermöglicht in unserer Einrichtung die therapeutische Werkstatt. Dort kann zwischen Holz- und Textilwerkstatt gewählt werden. Es handelt sich nicht um eine Arbeitsmaßnahme im klassischen Sinne, sondern um eine vorbereitende Maßnahme. Sie findet viermal wöchentlich für jeweils drei Stunden statt.

Eine Aufnahme in die Trainingswerkstatt ist vor allem dann sinnvoll, wenn sich Rehabilitanden langsam wieder an das Thema Arbeiten herantrauen und eine berufliche Rehabilitation in einer WfbM oder auf dem ersten Arbeitsmarkt wünschen. Im Rahmen der Trainingswerkstatt stehen vor allem zwei übergeordnete Ziele im Vordergrund:

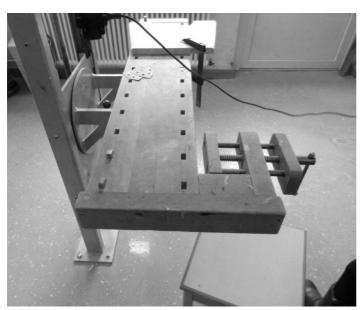
### 1. Förderung der allgemeinen Arbeitsfähigkeit

Hierzu gehört beispielsweise die Förderung von Ausdauer und Belastungsfähigkeit, von Konzentration, von Merkfähigkeit und Handlungs- und Arbeitsplanung.

#### 2. Kennenlernen und Ausprobieren von Kompensationsstrategien

Aufgrund der Schwere der Einschränkungen geht es wesentlich um die Entwicklung von Kompensationsmöglichkeiten und um die positive Erfahrung, trotz starker Einschränkungen produktiv tätig sein zu können.

Nachfolgend Beispiele aus der Praxis, wie in der Werkstatt Defizite mit vergleichsweise einfachen Hilfsmitteln kompensiert werden können:



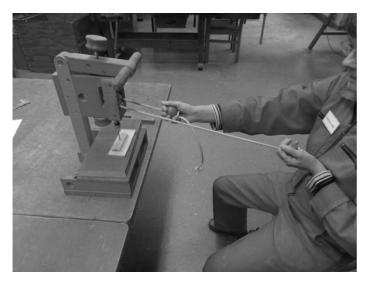
Eine höhenverstellbare Werkbank (Abb. 6) kann an die unterschiedlichen Erfordernisse bei unterschiedlicher Körpergröße angepasst werden. Eine bequeme, ergonomisch korrekte Körperhaltung bei der Arbeit ist für die Belastbarkeit, für die Qualität des Ergebnisses und unter gesundheitlichem Aspekt überaus wichtig.

Abb. 6: Höhenverstellbare Werkbank



Eine Tischanpassung in Form einer Einbuchtung in der Tischplatte (Abb. 7) dient der leichteren Kontrolle einer Spastik oder Ataxie

Abb. 7: Angepasster Arbeitstisch mit eingebuchteter Tischplatte



Eine manuell angetriebene Bohrmaschine (Abb. 8), durch ein Seil angetrieben, erzwingt den Einsatz beider Arme. So werden Streckung und Kraftübung des gelähmten Arms bewirkt.

Abb. 8: Manuell angetriebene Bohrmaschine



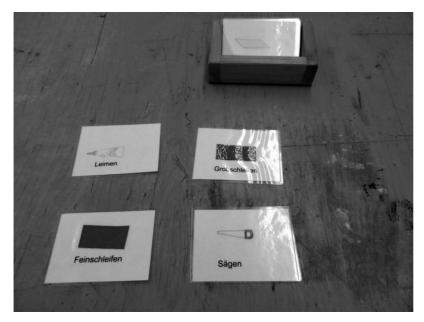
Bei funktioneller Einhändigkeit der am Sticken interessierten Rehabilitanden wird der Stickrahmen am Tisch (Abb. 9) befestigt.

Abb. 9: Am Tisch befestigter Stick-rahmen



Zur Kompensation von Gedächtnisstörungen werden die für den nächsten Tag abgesprochenen Tätigkeiten im Werkstattbuch (Abb.10) festgehalten.

Abb. 10: Werkstattbuch



Kleine Bild-Wort-Karten (Abb. 11) dienen der Kommunikationsunterstützung bei der Abschlussbesprechung der Arbeit.

Abb. 11: Kleine Wort-Bild-Karten

# Arbeitsaufnahme außerhalb der Einrichtung

Bei Vermittlung einer Arbeit außerhalb der Einrichtung ist es wichtig, den Rehabilitanden mit seinen Ressourcen und Interessen genau zu kennen. Beispielsweise können "Inselbegabungen" entdeckt werden, die eine sinnvolle Integration in eine externe WfbM ermöglichen können.

Häufig zeigt sich, dass sich Rehabilitanden mit ihren Fähigkeiten nur selten richtig einschätzen. Dafür kann fehlende Krankheitseinsicht verantwortlich sein. In diesen Fällen ist es hilfreich, wenn der Rehabilitand die Möglichkeit bekommt, seine Fähigkeiten unter möglichst realistischen Bedingungen auszuprobieren.

#### **Beispiel:**

Herr D, 43 Jahre, Moya Moya Syndrom, Hemiparese, starke Antriebsstörung Herr D wünschte, trotz funktioneller Einhändigkeit in seinen alten Beruf als Baumaschinenführer zurückzukehren. Allen fachlichen Beratungen zum Trotz ließ sich Herr D von diesem Wunsch nicht abbringen. Ihm wurde bei seinem früheren Arbeitgeber ermöglicht, zur Probe Bagger zu fahren, um selbst in dieser Situation seine Schwierigkeiten erleben können. Erst nach dieser eigenen Erfahrung und nachdem der alte Arbeitgeber eine eindeutige Rückmeldung aufgrund seiner vor Ort gemachten Beobachtungen gab, konnte Herr D bewegt werden, eine neue Arbeitsperspektive zu suchen.

Das Prinzip des "begleitenden Scheiterns" hat sich hier bewährt. Lernerfahrungen vermitteln sich am besten über eigene Erfahrungen.

Nach vier verschiedenen Praktika bzw. Hospitationen in verschiedenen Werkstätten für behinderte Menschen konnte eine Tätigkeit gefunden werden, der Herr D regelmäßig, jedoch ohne ausgeprägte Motivation nachging. In den nahen Werkstätten für Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen konnte Herr D hingegen für sich keine Tätigkeit finden, die ihn inhaltlich ansprach. Letztlich konnte er eine Tätigkeit in einer Werkstatt für Menschen mit seelischer Behinderung finden und akzeptieren. Nach Auszug in eine eigene Wohnung war Herr D wenig später nicht mehr zur Arbeit zu motivieren, obwohl im Rahmen des Betreuten Einzelwohnens sozialpädagogische Begleitung sichergestellt wurde. Verwahrlosungstendenzen traten auf.

Dieses Beispiel zeigt, dass es bei Menschen mit neuropsychologischen Defiziten zu erheblichen Ablehnungen kommen kann, wenn es zur Veränderung in Richtung eines weniger betreuten Settings kommt oder nur leichte Überforderungen auftreten. Dreh- und Angelpunkt für das Gelingen der externen Arbeitsaufnahme ist die eigene, verinnerlichte Motivation des Rehabilitanden. Wenn diese nicht nachhaltig aufgebaut werden kann, bleibt auch die dauerhafte Integration in eine Werkstatt für behinderte Menschen schwierig.

# Spezielle Anforderungen an Werkstätten für Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen

Mittlerweile haben zwei Werkstattträger in Berlin spezielle Angebote für Menschen mit erworbenen Hirnschäden etabliert. Die Werkstattträger konnten für ihr Angebot mit den Leistungsträgern die Leistungen und Entgeltsätze extra aushandeln. Beispielsweise können dadurch Arbeitszeitverkürzungen bei mangelnder Belastbarkeit einfacher erfolgen, Therapien auch während der Arbeitszeit wahrgenommen werden oder bei erhöhtem Pausenbedarf Rückzugsmöglichkeiten angeboten werden.

Die Erfahrung zeigt, dass diese Werkstattplätze trotz der ausdrücklichen Spezialisierung auf Menschen mit erworbenen Hirnschäden für viele Rehabilitanden nicht passen, weil die dort angebotenen Tätigkeiten nicht zum Rehabilitanden passen oder ihm nicht interessant erscheinen. Es gilt im Grunde genommen, immer sehr individuelle Lösungen zu finden.

Oft ist die berufliche Integration in Werkstätten für *psychisch kranke* Menschen leichter möglich, da wohl eine im Leben erworbene psychische Erkrankung und ein erworbener Hirnschaden eher als miteinander verwandt erlebt werden als eine geistige Behinderung.

Die meisten Rehabilitanden erhalten bei Aufnahme noch Krankengeld (maximal 72 Wochen, 1,5 Jahre nach Eintritt der Behinderung). In dieser Zeit ist es normalerweise nicht möglich, schon eine Beschäftigung in einer WfbM aufzunehmen. Die Zahlung des Krankengeldes der Krankenkasse verhindert die Arbeitsaufnahme in einer WfbM und verzögert den Beginn der beruflichen Rehabilitation. Häufig wird gegen Ende der Zahlung von Krankengeld eine Erwerbsminderungsrente (EU-Rente) beantragt, wenn nach Ablauf der Krankengeldzahlung keine direkte Rückkehr auf den ersten Arbeitsmarkt möglich ist. Während der Antrag auf EU-Rente läuft, kann eine Maßnahme der WfbM nicht finanziert werden. Der Rententräger prüft nach dem Grundsatz "medizinische oder auch berufliche Rehabilitation vor Rente". In der Regel fällt diese Prüfung negativ aus, so dass die Berentung eintritt.

Bei Interesse des Rehabilitanden an Arbeit und Tagesstruktur wird zunächst ein Praktikum in einer WfbM angestrebt, welches in der Regel zwei Wochen dauert. Auf Antrag übernimmt in der Regel der zuständige Leistungsträger – meistens das Sozialamt – die entstehenden Fahrtkosten. Das Praktikum soll dazu dienen, Werkstattfähigkeit festzustellen (formaler Grund), und gleichzeitig klären, ob sich der Rehabilitand die Arbeit dort vorstellen kann. Mit dem Bericht der Werkstatt wird ein "Antrag auf Teilhabe am Arbeitsleben" gestellt. Der Antrag ist entweder an den Rententräger oder an das Arbeitsamt zu stellen. An das Arbeitsamt geht der Antrag, wenn wegen fehlender Einzahlung oder weil überhaupt noch keine Ausbildung erfolgt ist, gar kein Rentenanspruch besteht (z. B. bei sehr jungen Rehabilitanden).

# Zusammenfassung

Es ist wichtig, die fachlichen Bedingungen im Wohn- und Arbeitsbereich sorgfältig zu gestalten und den Bedürfnissen der Rehabilitanden anzupassen, weil an diesen zentralen Lebens- und Erfahrungsorten nicht nur viel Zeit verbracht wird, sondern weil hier der Ort ist, um Leben wieder leben zu lernen.

Die Rehabilitation von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen im postakuten Bereich zielt auf die Eingliederung, muss also teilhabefördernd erfolgen.

Diese Anforderung stellt Einrichtungen im Wohnbereich vor organisatorische und konzeptionelle Herausforderungen, die nicht immer konfliktfrei erfüllt werden können. Dieses gilt vor allen Dingen im Zusammenhang mit dem Recht auf Selbstbestimmung der Rehabilitanden. Fehlender Antrieb, Zielarmut und häufig vermindertes Bewusstsein hinsichtlich des Ausmaßes der Beeinträchtigungen (Awareness) erfordern die lenkende Unterstützung von außen.

Interdisziplinäre Zusammenarbeit ist notwendig. Sie erfordert vom Neuropädagogen die Integration von Wissen und Kompetenzen aus den anderen Fachdisziplinen in sein eigenes professionelles Handeln, damit umfassende Rehabilitation stattfinden kann. Alle neuropädagogischen Bemühungen sollten der Steigerung der Teilhabe mit Lebensqualität und Lebensfreude dienen.

Es gilt die Rehabilitation im Wohnbereich an den Zielen und Interessen des Rehabilitanden ausgerichtet zu gestalten und ihn bei der Gestaltung so weit wie möglich aktiv zu beteiligen. Die Komplexität des Wohnens in einer Wohngruppe verlangt auch, dass bestimmte Regeln des gemeinsamen Wohnens formuliert und eingehalten werden. Immer wieder sind neue Aushandlungsprozesse erforderlich, damit die Rehabilitation klientenzentriert erfolgt.

Die Gruppendynamik und die angeleitete Kommunikation in der Wohngruppe haben einen hohen Stellenwert, weil sie die Grundlage für den Wiederaufbau von Sozialkompetenzen und Selbstvertrauen darstellen.

Die baulichen Anforderungen an den Wohn- und Arbeitsbereich bestehen vor allem in barrierefreien Räumlichkeiten und in der bedarfsgerechten Bereitstellung von Kompensationshilfsmitteln. Viele andere Anforderungen unterscheiden sich meines Erachtens nicht wesentlich von den Anforderungen anderer spezifischer Gruppen der Behindertenhilfe.

Im Arbeits- und Beschäftigungsbereich ist es wichtig, niedrigschwellige Angebote zu etablieren, damit schrittweise wieder erste Erfahrungen mit der Arbeitswelt gemacht werden können. Hierbei wird von den meisten Rehabilitanden die räumliche Trennung von geistig behinderten Menschen gewünscht. Oft werden von Rehabilitanden spezielle Angebote der Werkstätten für Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen abgelehnt. Hier zeigt sich, dass eine weitere Differenzierung im Angebotsspektrum wünschenswert wäre.

Die Arbeit mit Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen ist und bleibt spannend, vor allem weil deren rehabilitative Entwicklungen oft dynamisch und voller unerwarteter Überraschungen sind.

# Literatur

- AMAND, MONIKA, Was ist Neuropädagogik? http://www.neuropaedagogik.de/html/was\_ist\_np\_.html (letzter Zugriff 3.8.2012)
- BUNDESARBEITSGEMEINSCHAFT FÜR REHABILIATION (2003): Empfehlungen zur stationären Langzeitpflege und Behandlung von Menschen mit schweren und schwersten Schädigungen des Nervensystems in der Phase F. http://www.bag-phase-f.de/seiten/Empfehlungen.pdf.
- DEUTSCHER BUNDESTAG (2004): Bericht der Bundesregierung über die Lage behinderter Menschen und Entwicklung ihrer Teilhabe. Bundestags-Drucksache 15/4575
- BAMBORSCHKE, S. (2012): Postakute Langzeit-Rehabilitation im P.A.N. Zentrum. Neurol Rehabil, 18 (3): S.171
- FRIES, W., LÖSSL, H., WAGENHÄUSER, S. (2007): Teilhaben! Neue Konzepte der NeuroRehabilitation für eine erfolgreiche Rückkehr in Alltag und Beruf. Thieme Verlag, Stuttgart, New York, S. 10 12.
- GOLDENBERG, G., PÖSSL J., ZIEGLER, W. (2002): Neuropsychologie im Alltag, Thieme Verlag, Stuttgart, New York, S. 124.
- GOLKA, T.(2012): 30.000 Euro für Forschungsarbeit in der neurologischen Rehabilitation, 2012. http://www.dgn.org/news/1-news/961-30000-euro-fuer-forschungsarbeit-in-der-neurologischen-rehabilitation.html (letzter Zugriff 3.8.2012)
- SGB IX Sozialgesetzbuch Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen, § 4 SGB IX Leistungen zur Teilhabe http://www.sozialgesetzbuch-sgb.de/sgbix/4.html (letzter Zugriff 3.8.2012)
- STEINKE, B., PHILGUS, B. (2005): Moderne (zeitgemäße) Rehabilitation und Teilhabe, in Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (Hrsg.) Rehabilitation und Teilhabe. Wegweiser für Ärzte und andere Fachkräfte der Rehabilitation, Deutscher Ärzte-Verlag, Köln, S. 4

# Angebote für Menschen mit erworbenen Hirnschäden in der Eingliederungshilfe (SGB XII) und in der Pflegeversicherung (SGB XI) – Möglichkeiten und Grenzen

#### **Matthias Schmidt-Ohlemann**

Der folgende Beitrag befasst sich mit den Möglichkeiten und Grenzen der Angebote für erwachsene Menschen mit erworbenen Hirnschäden im Rahmen der Eingliederungshilfe nach SGB XII und der Pflegeversicherung nach SGB XI.

#### Personenkreis

Zunächst sind die erworbenen Hirnschäden nach Ursachen, Erscheinungsbildern und Folgen zu differenzieren.

Erkrankungen Verschiedene und Ereignisse können zu erworbenen Hirnschäden führen. Dazu gehören insbesondere zerebrale Gefäßerkrankungen Hirnblutung), Schädel-Hirn-Traumata, zerebrale (Schlaganfall, (Schädigungen des Hirngewebes durch akuten Sauerstoffmangel, z.B. bei Herz-Kreislauf-Stillstand nach Herzinfarkt oder Ertrinken), metabolisch-toxische Schädigungen des Gehirns (z. B. Vergiftungen als Unfall oder nach Suizidversuch), entzündliche Erkrankungen des Gehirns und Hirntumoren. Unter den Begriff erworbene Hirnschädigungen fassen wir im Sinne einer finalen Betrachtungsweise auch, anders als in der Literatur oft üblich, die Folgen einiger chronisch-progredient verlaufender Erkrankungen (z. B. Morbus Parkinson, Multiple Sklerose), sofern sie sich am ZNS manifestieren und deshalb gleichartige oder ähnliche Folgen am Zentralen Nervensystem wie die anderen genannten Schädigungen aufweisen.

Schädigende Ereignisse können das Gehirn in jedem Lebensalter treffen, d. h. Kinder, Jugendliche, Erwachsene im erwerbsfähigen Alter und Erwachsene im Lebensabschnitt nach der Erwerbsfähigkeit. In diesem Beitrag begrenzen wir uns auf erwachsene Menschen im erwerbsfähigen Alter mit in Folge eines Ereignisses oder wiederholter Ereignisse oder einer chronischen Krankheit erworbenen Schäden des ZNS, da Angebote für Kinder und Jugendliche einige Besonderheiten aufweisen müssen, die eine getrennte Betrachtung verlangen. Dies gilt sinngemäß auch für geriatrische Patienten im Lebensalter über 70 Jahren mit Multimorbidität. Bei Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen verbleiben in der Mehrzahl nach der akuten Schädigung mehrfache Behinderungen. In der Sprache der ICF liegen bei ihnen Beeinträchtigungen auf der Ebene der Funktionen des Gehirns, der Aktivitäten der Person und der sozialen Teilhabe vor.

Im Mittelpunkt der nachfolgenden Darstellungen stehen die Menschen, deren Akutbehandlung abgeschlossen und deren medizinischen Rehabilitation soweit fortgeschritten ist, dass nun die Aufgaben ihrer Eingliederung in Gesellschaft und Arbeitsleben zu lösen und die Voraussetzungen für eine möglichst umfassende Teilhabe zu schaffen sind. Sie benötigen nach Abschluss der akutmedizinischen Behandlung medizinischen und der Rehabilitation oft weitergehende, umfassende störungsbildspezifische Behandlung, Unterstützung, Förderung Assistenz. Weitere und Leistungen medizinischen, beruflichen und sozialen Rehabilitation über einen längeren Zeitraum werden erforderlich, um wieder ein Höchstmaß an Unabhängigkeit, umfassender körperlicher, geistiger, sozialer und beruflicher Fähigkeiten und damit die volle Teilhabe an allen Aspekten des Lebens zu erreichen und zu aufrecht zu erhalten (vgl. Art. 26 UN-BRK). Sie benötigen in der Regel vor allem Unterstützung, um ihre Fähigkeiten und Kompetenzen weiter zu entwickeln, sowie Inklusion und Teilhabe am gesellschaftlichen Leben tatsächlich zu erreichen.

Schädigungen des Hirngewebes führen zu vielgestaltigen Folgen, die verschiedene Funktionsbereiche des Gehirns betreffen. Dazu gehören z. B. Störungen der Sprache, der sprachlichen Kommunikation (z. B. Aphasie, Dysarthrie, Sprechapraxie, Apraxie), motorische und sensorische Funktionsstörungen (z. B. Hemiparese, Tetraparese, Ataxie, Schluckstörungen, chronische Schmerzen), kognitive Funktionsstörungen (z. B. Störungen der Denkabläufe und exekutiven Funktion), mnestische Funktionsstörungen (Gedächtnis- und Orientierungsstörungen), emotionale und motivationale Funktionsbeeinträchtigungen (z. B. Antriebstörung, verminderte Belastbarkeit, erhöhte Reizbarkeit, Depressivität), Organisch bedingte Persönlichkeits- und Verhaltensänderungen, fehlende Krankheitseinsicht (Anosognosie) (s. a. Beitrag von M. Seidel).

Neben den eben aufgeführten Funktionsstörungen sind insbesondere die neuropsychologischen Syndrome hervorzuheben. Dazu gehören insbesondere zerebrale Sehstörungen, Störungen räumlicher Leistungen, Störungen von Aufmerksamkeit Bewusstsein, Neglect-Phänomene, und Gedächtnisstörungen, Frontalhirnsyndrome mit Folgen vor allem im Verhalten, Agnosie, sog. Leitungsstörungen, Diskonnektionssyndrome, Orientierungsstörungen, dysexekutive Störungen (Störung der Planungen und Lösung komplexer Probleme) u. a. Diese Syndrome sind oft schwer zu erkennen und können in besonderem Maße die Teilhabe beeinträchtigen. Ihre Behandlung, Förderung und Assistenz erfordert besondere neuropsychologische Kompetenz.

In diesem Zusammenhang sei auf die komplexen Wechselwirkungen der Beeinträchtigungen auf den verschiedenen Ebenen (Körperfunktionen und Körperstrukturen, Aktivitäten, Teilhabe) auf dem Hintergrund von Kontextfaktoren (umweltbezogene Kontextfaktoren und personbezogene Kontextfaktoren) im Sinne der ICF verwiesen.

### Bedarfe von Menschen mit erworbenen Hirnschäden

Was benötigen Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen an Angeboten im Hinblick auf

- Krankheit: Angebote der Therapie (einschließlich Hilfsmittelversorgung)
- Pflegebedürftigkeit: Angebote der Pflege
- Beeinträchtigungen der Funktionsfähigkeit: Angebote der medizinischen, schulischen, beruflichen und sozialen Rehabilitation
- Teilhabe und Inklusion: Leistungen zur Teilhabe an der Gesellschaft (Eingliederungshilfe)
- Arbeits-/Beschäftigungsfähigkeit: Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben
- die Existenzsicherung bei Erwerbsunfähigkeit: Geldleistungen (z. B. Rente)?

Bezogen auf die zugrundeliegenden Schädigungen kommen in der akuten und postakuten Phase zunächst Maßnahmen der medizinischen Behandlung in Frage. Dabei sind ausdrücklich abgestimmte multiprofessionelle bzw. interdisziplinäre Zugänge mit spezifischer *Neurokompetenz*<sup>1</sup> erforderlich.

Nach einem gewissen Zeitraum ist ein Zustand erreicht, der solche therapeutischen Maßnahmen in den Hintergrund treten lässt, auch wenn sie weiterhin begleitend in erheblichem Umfang erforderlich bleiben können. Häufig bleiben Behinderungen im Sinne des Artikels 1 BRK² bzw. des § 2 SGB IX ³ bestehen. Ausdruck dieser Behinderungen ist in vielen Fällen Pflegebedürftigkeit (vgl. § 14 SGB XI). Deshalb treten jetzt Angebote für die Teilhabe am Arbeitsleben und der Gesellschaft bzw. Gemeinschaft sowie die Bewältigung von Pflegebedürftigkeit in den Vordergrund.

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> Unter "Neurokompetenz" wird der bewusste Einsatz von neurowissenschaftlichen Kenntnissen und klinischen Erfahrungen aller an der Neuro-Rehabilitation beteiligten Disziplinen in allen Phasen der neurologischen Rehabilitation verstanden. Der Begriff drückt aus, dass es sich um störungsbildspezifische Kenntnisse und Erfahrungen bezüglich erworbener Hirnschäden handeln sollte, insbesondere im Hinblick auf die neuropsychologische Problemstellungen und ihre Relevanz für das alltägliche Handeln und die rehabilitative Praxis. (DVfR: Positionen a.a.O.)

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> "Zu den Menschen mit Behinderungen zählen Menschen, die langfristige körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, welche sie in Wechselwirkung mit verschiedenen Barrieren an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern können" (Art 1 BRK)

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> "Menschen sind behindert, wenn ihre körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist. Sie sind von Behinderung bedroht, wenn die Beeinträchtigung zu erwarten ist." § 2 Abs. 1 SGB IX

Es ist für die Teilhabe und Inklusion Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen und auch für ihre Lebensqualität von großer Bedeutung, dass sie selbst und ihre Angehörigen und Bezugspersonen nicht ausschließlich auf Therapien bauen mit dem Ziel, die Beeinträchtigungen gänzlich zu beseitigen, möglich Vielmehr sollten nicht ist. voraussichtliche Beeinträchtigungen, verbliebene Fähigkeiten und vorhandene Ressourcen zur Basis einer Änderung des bisherigen Lebensentwurfes werden und so die Tatsache einer bleibenden Behinderung in den Lebensentwurf integriert werden.. Das ist eine komplexe Herausforderung und verlangt kompetente Unterstützung und psychologische Führung. Dies soll weitergehende Behandlung nicht ausschließen, verlagert aber den Schwerpunkt der Bedarfe und der Angebote. Schon bei der Entwicklung modifizierter Lebensstrategien sind viele Menschen auf professionelle, oft neurokompetente Hilfe und Unterstützung angewiesen. Die Kenntnis und die Nutzung fachgerechter Angebote, zu denen auch die Pflege und die Eingliederungshilfe gehören, sind für diese neue Lebensgestaltung von großer Bedeutung.

hat dazu eine Stellungnahme und ein Positions-Diskussionspapier erarbeitet<sup>4</sup>, das eine Neuorientierung der Phase E der neurologischen Rehabilitation im Sinne einer Brücke zur Inklusion vorschlägt. Ausdruck gebracht, Damit wird zum dass es eine eigenständige Rehabilitationsaufgabe ist, die Voraussetzungen für eine möglichst umfassende Teilhabe zu schaffen. In diesem Konzept werden Leistungen verschiedener Sozialleistungsträger in ihrer besonderen Bedeutung für Menschen mit Hirnschädigungen herausgearbeitet. Dazu gehören Leistungen bei Pflegebedürftigkeit und Leistungen der Eingliederungshilfe.

# Grundlegendes zur Pflegebedürftigkeit

Der Begriff der Pflegebedürftigkeit ist im §14 SGB XI geregelt. Dort heißt es:

- (1) Pflegebedürftig im Sinne dieses Buches sind Personen, die wegen einer körperlichen, geistigen oder seelischen Krankheit oder Behinderung für die gewöhnlichen und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens auf Dauer, voraussichtlich für mindestens sechs Monate, in erheblichem oder höherem Maße (§15) der Hilfe bedürfen.
- (2) Krankheiten oder Behinderungen im Sinne des Absatzes 1 sind:
  - 1. Verluste, Lähmungen oder andere Funktionsstörungen am Stütz- und Bewegungsapparat,
  - 2. Funktionsstörungen der inneren Organe oder der Sinnesorgane,

<sup>&</sup>lt;sup>4</sup> Die Papiere erscheinen in Kürze auf www.dvfr.de.

3. Störungen des Zentralnervensystems wie Antriebs-, Gedächtnis- oder Orientierungsstörungen sowie endogene Psychosen, Neurosen oder geistige Behinderungen.

Damit sind erworbene Hirnschädigungen ausdrücklich als Ursachen für Pflegebedürftigkeit benannt. Die Pflege muss sich auf die störungsbildspezifischen Probleme, hier vor allem die neuropsychologischen Beeinträchtigungen einstellen. Der § 28 SGB XI zählt folgende Leistungen auf:

- 1. Pflegesachleistung (§ 36)
- 2. Pflegegeld für selbst beschaffte Pflegehilfen (§ 37)
- 3. Kombination von Geldleistung und Sachleistung (§ 38)
- 4. Häusliche Pflege bei Verhinderung der Pflegeperson (§ 39)
- 5. Pflegehilfsmittel und technische Hilfen (§ 40)
- 6. Tagespflege und Nachtpflege (§ 41)
- 7. Kurzzeitpflege (§ 42)
- 8. Vollstationäre Pflege (§ 43)
- 9. Pflege in vollstationären Einrichtungen der Hilfe für behinderte Menschen (§ 43a)
- 10. Leistungen zur sozialen Sicherung der Pflegepersonen (§ 44)
- 11. Zusätzliche Leistungen bei Pflegezeit (§ 44a)
- 12. Pflegekurse für Angehörige und ehrenamtliche Pflegepersonen (§ 45)
- 13. Zusätzliche Betreuungsleistungen (§ 45b)
- 14. Leistungen des persönlichen Budgets nach § 17 Abs. 2 bis 4 des Neunten Buches des SGB.

Die Details dieser verschiedenen Leistungen sind unter den jeweiligen Paragraphen des SGB XI nachzulesen.

Nach § 2 Abs. 1 SGB XI sollen die Leistungen der Pflegeversicherung "den Pflegebedürftigen helfen, trotz ihres Hilfebedarfs ein möglichst selbständiges und selbstbestimmtes Leben zu führen, das der Würde des Menschen entspricht. Die Hilfen sind darauf auszurichten, die körperlichen, geistigen und seelischen Kräfte der Pflegebedürftigen wiederzugewinnen oder zu erhalten." Insofern sollte sich Pflege nicht auf die Durchführung von Ersatzhandlungen bei den Aktivitäten des täglichen Lebens oder der Behandlungspflege beschränken.

Pflegeleistungen bei Menschen mit erworbenen Hirnschäden können in speziellen Einrichtungen der Pflege erbracht werden:

- in Einrichtungen der Phase F
- in Fachpflegeheimen bzw. spezialisierten Pflegeheimen
- in speziellen Pflegeeinrichtungen und Pflegewohngruppen

Solche Pflegeangebote sind dann problematisch, wenn dort die Pflege eindeutig im Vordergrund steht, nicht hingegen die Förderung von Teilhabe

oder Inklusion. Dass dies der Fall ist, ist zum Teil dadurch begründet, dass wegen des besonderen Bedarfes die Behandlungspflege ganz im Vordergrund steht und die knappen Ressourcen aufbraucht.

Ein weiteres Problem im alltagspraktischen Handeln der Pflegeeinrichtung besteht darin, dass die in der Sache notwendigen spezialisierten therapeutischen Maßnahmen nur schwer sicherzustellen sind. Die Finanzierung eines bedarfsgerechten umfassenden therapeutischen Angebots ist nicht immer gesichert. In vielen Fällen wird die Pflege für die betroffenen Personen mehr oder minder als Endstation eines als nicht mehr rehabilitationsfähigen Pflegebetreuungsprozesses angesehen, selbst wenn in Wirklichkeit noch immer ein Rehabilitationspotential bzw. eine Möglichkeit zur Teilhabe besteht.

Es ist selbstverständlich, dass Leistungen der Pflegeversicherung nur ausgelöst werden können, wenn die Pflegebedürftigkeit anerkannt ist. Gerade bei neuropsychologisch geprägten Störungsbildern wird allerdings oft eine niedrige oder gar keine Pflegestufe anerkannt, was dazu führt, dass der in der Sache notwendige Pflegeaufwand nicht finanziert wird. (Vgl. dazu die Diskussion um den Pflegebedürftigkeitsbegriff.)

Wenn Menschen mit erworbenen Hirnschäden in herkömmlichen Einrichtungen der Pflege untergebracht werden, entstehen häufig Probleme durch die allgemeine Struktur der Bewohnerschaft einer solchen Einrichtung (altersbedingte Einschränkung, altersbedingte Demenz etc.). Häufig fehlt es aber auch bei den Mitarbeitenden solcher Einrichtung an der Kenntnis spezifischer Problemlagen und rehabilitativer Handlungsprinzipien sowie an den Ressourcen, um die Teilhabe zu ermöglichen. Die erforderlichen medizinischen bzw. therapeutischen Angebote werden in der Regel sowohl in qualitativer als quantitativer Hinsicht unzureichend vorgehalten. Es kommt folglich sowohl zu sekundären Krankheitsfolgen und Komplikationen als auch zu milieubedingten Schäden und zu sozialer Isolation, die sich auf der Ebene der Motivation als Beeinträchtigung des Rehabilitationsprozesses auswirkt. Häufig fehlt in Pflegeeinrichtungen eine fördernde, anregende Tagesstruktur. Auch die Nutzung von Hilfsmitteln, selbst wenn sie vorhanden sind, wird nur unzureichend gefördert oder angeleitet, auch weil dies knappe Ressourcen speziellen bindet. Deshalb stehen Forderungen nach ambulanten Pflegediensten einschließlich Intensivpflege und die Bereitstellung entsprechender Wohnformen mehr denn je auf der Tagesordnung.

Der Vollständigkeit halber sei noch auf die Hilfe zur Pflege nach dem SGB XII hingewiesen (vgl. §§ 61-66 SGB XII).

## Phase F

Im Rahmen der traditionellen rehabilitationswissenschaftlichen Phaseneinteilung gibt es die Phase F, in der Menschen behandelt werden, bei denen in den letzten Monaten der vorausgegangenen Reha-Phasen B und C kein weiterer funktioneller Zugewinn erreicht werden konnte, bei denen jedoch aufgrund von Ursache, Krankengeschichte und Verlauf der Schädigung eine positive Prognose zur langfristigen Erreichung der Behandlungs- und Rehabilitationsfähigkeiten in den Phasen B, C und D besteht. Das übergeordnete Ziel der Phase F ist es, die Behandlungs- und Rehabilitationsfähigkeit für die Phasen B, C oder D zu erreichen und die möglichst weitgehende Selbstständigkeit wieder herzustellen sowie die soziale Interaktion (z. B. in häuslicher Umgebung) zu verbessern und zu erhalten. <sup>5</sup>

75

Die Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) hat für die Phase F-Einrichtungen folgende Aufgaben zusammengestellt: Grundpflege, medizinische Behandlungspflege, soziale Betreuung, Beratung der Angehörigen sowie ggf. Anleitung der Angehörigen zur Eingliederung des Patienten in die häusliche Umgebung, Unterkunft und Verpflegung, Sicherstellung der ärztlichen Leistungen sowie Sicherstellung der weiteren ärztliche verordneten Leistungen (z. B. Heil- und Hilfsmittel). Allerdings bestehen im Hinblick auf die Praxisbedingungen bei der Realisierung der Phase F folgende Probleme:

- Pflege ist vorrangig und die Förderung von Teilhabe und Eingliederung (Inklusion) wird nicht als zentrale Aufgabe gesehen.
- Die Behandlung mit dem Ziel nochmaliger medizinischer Reha-Maßnahmen der Phasen C oder D und damit einer wesentlichen Verbesserung steht im Vordergrund, obwohl dies eine sehr ferne oder in manchen Fällen eine unerreichbare Perspektive darstellt.
- Die Einrichtungen sind nicht durchgängig auf die Realisierung der Teilhabe eingerichtet.
- Spezifische Maßnahmen sind oft nicht verfügbar. Besonderer Mangel besteht im Hinblick auf Unterstützung im Hinblick auf Unterstützte Kommunikation, spezielle Hilfsmittel und ihre Nutzung, neuropsychologische sowie neuro-orthopädische Betreuung.

Die Phase F ist leistungsrechtlich typischerweise auf die Pflegeleistungen der Pflegeversicherung, Unfallversicherung und Sozialhilfe ausgerichtet. Darüber hinausgehende ärztliche und ärztlich verordnete Leistungen (z.B. Heil- und Hilfsmittel) werden vom jeweils zuständigen Leistungsträger (insbesondere Gesetzliche Krankenkassen oder Unfallversicherungsträger) finanziert.

\_

<sup>&</sup>lt;sup>5</sup> Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation

76

Zuständigkeit und Umfang der Leistungspflicht des Sozialleistungsträgers richten sich im Einzelfall nach dem für ihn geltenden Vorschriften.

Menschen in Phase F-Einrichtungen sind aber Menschen mit Behinderungen, für die in vollem Umfang Ansprüche aus dem SGB IX bzw. aus dem SGB XII bestehen. Meist sind jedoch in den Phase F-Einrichtungen und erst recht in herkömmlichen Pflegeinrichtungen Leistungen der Eingliederungshilfe nicht oder allenfalls als Zusatzleistung vorgesehen. Statt also die umfassenden Leistungen der Eingliederungshilfe zu erhalten, werden diese Menschen auf eine "Teilkaskoversorgung" zur Pflege verwiesen, die ggf. ergänzt wird um Leistungen zur Pflege nach dem SGB XII sowie Leistungen der Krankenbehandlung. Unter dem Aspekt, dass diese Menschen als Personen mit Behinderung im Sinne der UN-Behindertenrechtskonvention anzusehen sind, haben auch sie ein Recht auf Inklusion und Teilhabe. Deshalb bedarf die Rahmenempfehlung der BAR im Lichte der Behindertenrechtskonvention sowie des SGB IX einer Revision.

Sind die Phase F-Einrichtungen immerhin spezialisierte Einrichtungen, muss man jedoch im Hinblick auf die allgemeinen Pflegeeinrichtungen feststellen, dass Menschen mit schweren Schädigungen des zentralen Nervensystems dort häufig fehlplatziert sind. Deshalb sollten stets zumindest die Möglichkeit von ergänzenden Leistungen der Eingliederungshilfe geprüft werden bzw. die Inanspruchnahme eines andern geeigneten Wohnangebotes im Rahmen der Eingliederungshilfe.

## Menschen mit erworbenen Hirnschäden und SGB IX

Menschen mit erworbenen Hirnschäden haben eine Behinderung infolge hirnschädigender Erkrankungen oder Ereignisse, SO dass ihre Leistungsansprüche im Lichte des SGB IX und der BRK Art 26 betrachtet werden müssen. Im SGB IX gelten Menschen als behindert, "wenn ihre körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist." Menschen mit erworbenen Hirnschäden sind häufig in diesem Sinne behindert. Damit haben sie einen Anspruch auf alle Leistungen zur Rehabilitation und Teilhabe für behinderte Menschen. Leistungen zur Teilhabe werden erbracht als

1. Leistungen zur medizinischen Rehabilitation

<sup>&</sup>lt;sup>6</sup> Zu den Menschen mit Behinderungen zählen Menschen, die langfristige körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, welche sie in Wechselwirkung mit verschiedenen Barrieren an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern können (Art 1 BRK)

- 2. Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben
- 3. Unterhaltssichernde und andere ergänzende Leistungen
- 4. Leistungen zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft.

Stets ist bei Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen zu prüfen, ob nicht Leistungen nach dem SGB IX in Betracht kommen. Zudem sind die allgemeinen Vorschriften zu Verfahren, Beratung usw. zu beachten. Ein Verweis allein auf die Einzelgesetze wie das SGB V, das SGB XI oder gegebenenfalls das SGB XII wird den Bedarfslagen meist nicht gerecht. Insbesondere ist es nicht sachgerecht, bei diesen Menschen die Pflege und die Leistungen des SGB XI und gegebenenfalls noch nach § 37 SGB V (häusliche Krankenpflege) in den Vordergrund zu stellen.

## Menschen mit erworbenen Hirnschäden und SGB XII

Nach dem Sozialgesetzbuch XII, namentlich nach § 53 Abs. 1 SGB XII, sind Menschen wesentlich behindert, wenn bei ihnen folgende Bedingungen gegeben sind: "Personen, die durch eine Behinderung im Sinne § 2 Abs. 1 Satz 1 SGB IX wesentlich in ihrer Fähigkeit, an der Gesellschaft teilzuhaben, eingeschränkt oder von einer solchen wesentlichen Behinderung bedroht sind, erhalten Leistungen der Eingliederungshilfe, wenn und solange nach der Besonderheit des Einzelfalles, insbesondere nach Art oder Schwere der Behinderung, Aussicht besteht, dass die Aufgabe der Eingliederungshilfe erfüllt werden kann."

§ 53 Absatz 3 SGB XII formuliert, "besondere Aufgabe der Eingliederungshilfe ist es, eine drohende Behinderung zu verhüten oder eine Behinderung oder deren Folgen zu beseitigen oder zu mildern und die behinderten Menschen in die Gesellschaft einzugliedern. Hierzu gehört insbesondere, den behinderten Menschen die Teilnahme am Leben in der Gemeinschaft zu ermöglichen oder zu erleichtern, ihnen die Ausübung eines angemessenen Berufs oder einer sonstigen angemessenen Tätigkeit zu ermöglichen oder sie soweit wie möglich unabhängig von Pflege zu machen."

Die Eingliederungshilfeverordnung bestimmt zum Personenkreis, der Eingliederungshilfe erhalten kann, folgendes:

§ 1 Körperlich wesentlich behinderte Menschen:

Körperlich wesentlich behinderte Menschen sind Personen, die durch körperliche Gebrechen wesentlich in ihrer Teilhabefähigkeit eingeschränkt im Sinne des § 53 Abs. 1, Satz 1 SGB XII sind:

1. Personen, deren Bewegungsfähigkeit durch eine Beeinträchtigung des Stütz- oder Bewegungssystems in erheblichem Umfange eingeschränkt ist, (...)

6. Personen, die nicht sprechen können, Seelentaube und Hörstumme, Personen mit erheblichen Stimmstörungen sowie Personen, die stark stammeln, stark stottern oder deren Sprache stark unartikuliert ist.

§ 2 Geistig wesentlich behinderte Menschen

Geistig wesentlich behinderte Menschen im Sinne des § 53 Abs. 1 Satz 1 des SGB XII sind Personen, die infolge einer Schwäche ihrer geistigen Kräfte in erheblichem Umfange in ihrer Fähigkeit zur Teilhabe am Leben in der Gesellschaft eingeschränkt sind.

§ 3 Seelisch wesentlich behinderte Menschen

*(...)* 

2. Seelische Störungen als Folge von Krankheiten oder Verletzungen des Gehirns, von Anfallsleiden oder von anderen Krankheiten oder körperlichen Beeinträchtigungen. (...)

Mindestens eines dieser Kriterien trifft in der Regel für Menschen mit erworbenen Hirnschäden zu. Insofern kann grundsätzlich ein Anspruch auf Eingliederungshilfe bestehen. Allerdings ist die Zuordnung dieser Personengruppe zur Gruppe der wesentlich behinderten Menschen häufig nicht oder nicht korrekt vorgenommen worden. Deshalb wurde diese Personengruppe eigens in der Orientierungshilfe der BAG der überörtlichen Sozialhilfeträger (BAGüS) näher beschrieben:

Begriff der erworbenen Hirnschädigungen ist ein ungenauer Sammelbegriff, der zum Ausdruck bringt, dass ein mehr oder minder komplexes Schädigungsbild durch ein oder mehrere im Laufe des Lebens auf das Gehirn einwirkende Ereignisse, wie Schädelhirntraumata, Schlaganfälle; Entzündungen des Gehirns, Hirntumoren usw. entstanden ist. Die Symptomatik erworbener Hirnschädigungen kann psychische oder neuropsychologische Einschränkungen Merkfähigkeit und Gedächtnis, Einschränkungen der von Steuerungsfähigkeit, Einschränkungen der Aufmerksamkeit, der Konzentration, der Körperwahrnehmung, Störung der Handlungsorganisation, der räumlichen Orientierung oder psychotische Symptome, Wahn wie Trugwahrnehmungen oder Depressivität ebenso umfassen wie traumatische Lähmung, Epilepsien, spastische Sinnesbehinderung, Störungen Sprachproduktion und des Sprachverständnisses (Aphasie). Hirnschädigungen können also körperliche Behinderungen (einschließlich Sinnesbehinderungen) und seelische Behinderungen (z.B. in Folge von hirnorganischem Psychosyndrom) umfassen. "7

\_

<sup>&</sup>lt;sup>7</sup> BAGüS: Der Behinderungsbegriff nach SGB IX und SGB XII und die Umsetzung in der Sozialhilfe – Orientierungshilfe für die Feststellung der Träger der Sozialhilfe zur Ermittlung der Leistungsvoraussetzung nach dem SGB XII in Verbindung mit der Eingliederungshilfeordnung vom 24.11.2009.

Je nachdem, welche Behinderung im Vordergrund steht, kann man eine Zuordnung zu den Gruppen körperlich, geistig oder seelisch behinderter Menschen vornehmen, ohne dass dies immer trennscharf möglich ist. Da Einrichtungen und Dienste sich aber mit ihren Angeboten an dieser Aufteilung orientieren, können diese im Hinblick auf die besondere Art und die Komplexität der Beeinträchtigungen bei Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen den speziellen Bedarf an neurokompetenten und komplexen Hilfen nicht decken. Außerdem benötigen Menschen mit erworbenen Hirnschäden häufig intensive Behandlungs- und Fördermaßnahmen und nicht nur Assistenzleistungen. Insofern stellt diese Personengruppe eine besondere Gruppe mit einem besonderen Hilfebedarf dar.

## Einrichtungen und Dienste der Eingliederungshilfe

Welche Einrichtungen und Dienste der Eingliederungshilfe werden von Menschen mit erworbenen Hirnschäden für eine bedarfsgerechte Unterstützung der Teilhabe benötigt? Diese Frage kann man nach verschiedenen Gesichtspunkten beantworten:

- A. Differenzierung der Angebote nach Personengruppen
  - Einrichtungen oder Dienste für Menschen mit geistiger Behinderung
  - Einrichtung oder Dienste für Menschen mit seelischer Behinderung
  - Einrichtungen oder Dienste für Menschen mit Körperbehinderung
- B. Differenzierung nach Schweregrad und Bedarfstypologie
  - Menschen mit Chancen auf dem ersten Arbeitsmarkt
  - Menschen mit Bedarf an beruflicher Rehabilitation bzw. Beschäftigung in einer WfbM
  - Menschen mit Bedarf an Tagesstruktur/sozialer Teilhabe im zweiten Lebensraum
  - Menschen mit erheblicher Pflegebedürftigkeit, gegebenfalls dominierende Behandlungspflege
- C. Differenzierung nach Wohn- und Unterstützungsform
  - Übergangseinrichtung
  - Dauerwohnen
  - Ambulant betreutes Wohnen
  - Wohnen mit Assistenz (selbständig oder in Familie)
- D. Ergänzende oder Komplementäre Dienste, z. B.
  - Beratungsdienste
  - Intensivpädagogische Dienste/Krisenintervention
  - Neuropsychologische Dienste, Supervision.

Sobald eine komplexe oder auch eine sogenannte mehrfache Behinderung vorliegt, entstehen systematische Zuordnungsprobleme und praktische Probleme in der bedarfsgerechten Gestaltung der Angebote.

Voraussetzungen für eine sachgerechte Zuweisung zu geeigneten Diensten und Einrichtungen sind insbesondere:

- Umfassendes Assessment der Beeinträchtigung der funktionalen Gesundheit (ICF-Orientierung)
- Bedarfsermittlung unter Berücksichtigung von Rehabilitation und Inklusion
- Erstellung eines Hilfe- und Teilhabeplanes einschließlich aller notwendigen Maßnahmen aller gegebenenfalls zuständigen Sozialleistungsträger

Voraussetzung für die Umsetzung des Teilhabeplanes ist die Bereitstellung geeigneter Leistungsangebote im Sinne der Verfügbarkeit und Erreichbarkeit einschließlich einer gesicherten Finanzierung.

Menschen mit erworbenen Hirnschäden können unter dem Kriterium der Teilhabeprognose – in Abhängigkeit von Art und Schwere der Beeinträchtigung der funktionalen Gesundheit – in vier Gruppen eingeteilt werden<sup>8</sup>:

- 1. Menschen mit guten Aussichten der Beschäftigung auf dem ersten Arbeitsmarkt, gegebenenfalls auch bei bleibenden Beeinträchtigungen.
- 2. Menschen mit voraussichtlich bleibenden relevanten Funktions- und Aktivitätseinschränkungen mit fraglicher Beschäftigung auf dem ersten Arbeitsmarkt, voraussichtlich länger dauerndem Bedarf an Leistungen der medizinischen, beruflichen und sozialen Rehabilitation und Versorgung einschließlich Pflege und Assistenz mit der langfristigen Perspektive zumindest der Beschäftigung in einer Werkstatt für Menschen mit Behinderungen und Wohnen in eigener Häuslichkeit, gegebenenfalls mit Assistenz oder betreuten Wohnformen.
- 3. Menschen mit voraussichtlich erheblichen und andauernden Funktions- und Aktivitätseinschränkungen, so dass die soziale Eingliederung ganz im Vordergrund steht (zu Hause, im Wohnheim), gegebenenfalls Beschäftigung in einer Werkstatt für Menschen mit Behinderung (WfbM), in Förderbereichen von WfbM oder in Tagesförderstätten oder entsprechenden alternativen Tagesstrukturen.
- 4. Menschen mit schwerster lang dauernder Beeinträchtigung, umfangreicher Pflege- und Behandlungsbedürftigkeit, z. B. mit Tracheostoma und Beatmung.

Menschen mit erworbenen Hirnschäden haben oft einen prolongierten Rehabilitationsbedarf. Maßnahmen der medizinischen Rehabilitation werden leider oft zu früh beendet, selbst wenn noch mittel- oder langfristig ein

<sup>&</sup>lt;sup>8</sup> Vgl. DVfR Positionen. a. a. O.

81

Rehabilitationspotential besteht. Die Klienten gelangen zurück nach Hause in eine zumeist unzulänglich ausgebaute, suboptimale Versorgungsstruktur, sind jedoch nicht oder noch nicht in der Lage, eine berufliche oder soziale Rehabilitation zu absolvieren. Dennoch bestehen bei vielen Menschen grundsätzlich noch immer Chancen im Hinblick auf die Verbesserung sowohl der körperlichen Funktionen als auch der Aktivitäten und vor allem der Teilhabe. Um diese zu fördern und zu entwickeln, bedarf es spezifischer ambulanter und stationärer Angebote, mit denen eine dauerhafte Heimaufnahme oder eine bleibende Beeinträchtigung der sozialen Teilhabe verhindert und schrittweise die optimale funktionale Gesundheit erreicht werden kann. Dies ist eine Aufgabe der Eingliederungshilfe, die allerdings derzeit auf diese Aufgabe nicht ausreichend ausgerichtet ist. Oft wird nur versucht, Menschen mit erworbenen Hirnschäden in vorhandene Angebote für Menschen mit Behinderung, z. B. mit geistiger oder körperlicher Behinderung, zu integrieren, ohne diese selbst zu verändern bzw. bedarfsgerecht für diese Personengruppe auszurichten. Deshalb ist es notwendig, die Gruppe der Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen als eigene, besondere Gruppe von behinderten Menschen zu behandeln, um ihren Bedarfen gerecht werden zu können.

Dies kann durchaus in den typischen Formen der Einrichtungen und Dienste der Eingliederungshilfe erfolgen, allerdings nicht immer in einem gemeinsamen Alltag und gleicher Gestaltung des Alltagslebens und nur mit einem differenzierten, spezifischen und oft zusätzlichen Angebot (s. u.). Zu den Angebotsformen zählen insbesondere:

- Wohnen (Stationäres Wohnen, Betreutes Wohnen, Familiäres Wohnen mit persönlichem Budget für persönliche Assistenz, Einzelwohnen mit persönlichem Budget für Assistenzen gegebenenfalls im Arbeitgebermodell, Kurzzeitwohnen u. a.)
- Arbeit und Beschäftigung (Werkstatt für Menschen mit Behinderung (WfbM), Tagesförderstätten, Tagesstrukturierende Angebote, Persönliche Assistenz/stationäres Wohnen bei beruflicher Rehabilitation oder freiberuflicher Tätigkeit u. a.)
- Freizeit und Kultur (Freizeitmaßnahmen, persönliche Assistenz mit persönlichem Budget u. a.)

Auf dem Hintergrund der Erkenntnis, dass die regulären Einrichtungen der Eingliederungshilfe in der Regel nicht in der Lage sind, die speziellen pädagogischen, therapeutischen und sonstigen fachlichen Bedarfe dieser Personengruppe ausreichend zu befriedigen, haben sich verschiedene Sonderformen der Postakuten Neurorehabilitationen auf der Grundlage der Eingliederungshilfe entwickelt. Sie reagieren mit ihrem spezialisierten Angebot

auf den besonderen Bedarf an weiterhin intensiver und spezialisierter Förderung und Therapie. Modelle dafür sind:

- Übergangseinrichtungen zur postakuten Neurorehabilitation (z. B. PAN-Zentrum Berlin),
- Spezialisierung einer Einrichtung für Menschen mit Körperbehinderung mit einem Anteil Übergangseinrichtung (z. B. Diakonie Bad Kreuznach),
- Subspezialisierung von Komplexeinrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung, und
- Subspezialisierung innerhalb einzelner Angebote.

## Ergänzende oder komplementäre Leistungen

Menschen mit erworbenen Hirnschäden benötigen häufig die Leistungen spezieller Fachdienste und Experten aus verschiedenen Bereichen, hier am Beispiel medizinisch-therapeutischer Hilfen, und zwar sowohl in der Phase des Überganges als auch auf Dauer.

Ergänzende bzw. komplementäre medizinische und therapeutische Angebote sind: Ergänzungen zum gesundheitlichen Regelversorgungssystem und Ergänzungen zu Angeboten dezentralisierten Wohnens und Arbeitens. Sie müssen für Menschen mit Behinderung, hier auf Grund einer Hirnschädigung, bei Bedarf vorhanden, erreichbar und verfügbar sein, damit sie die Chance haben, ihre funktionale Gesundheit, d.h. ihre Teilhabefähigkeit soweit wie möglich zu entwickeln, d.h.

- ihre Schädigungen zu verringern,
- ihre Funktionen zu weit wie möglich zu entfalten,
- alle Aktivitäten selbständig oder mit Assistenz auszuüben, die ihnen wichtig sind,
- weitestgehend unabhängige Teilhabe in allen Lebensbereichen zu erreichen und
- damit in ihrer Lebensgestaltung so frei wie möglich zu werden.

Als Beispiele für spezielle Angebote, die für Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen genutzt werden, können folgende komplementären und ergänzenden Angebote dienen, die die Stiftung Kreuznacher Diakonie in der Region Rheinhessen–Nahe-Hunsrück vorhält. Bei der Bereitstellung sind beteiligt:

 Das Rehabilitationszentrum Bethesda (RZB) mit den Arbeitsfeldern Wohnen für Menschen mit Körperbehinderungen (Schwerpunkt zunehmend: Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen), Förderschule, Sozialpädiatrisches Zentrum sowie einige der unten genannten komplementären Dienste 83

- die Heilpädagogischen Einrichtungen (HPE) mit den Arbeitsfeldern ambulantes und stationäres Wohnen an verschiedenen Standorten, Förderschule, sowie einige der unten genannten komplementären Dienste
- Die Diakonie Werkstätten (DW) mit den Arbeitsfeldern Werkstätten für behinderte Menschen an verschiedenen Standorten einschließlich des Bereichs berufliche Bildung und Außenwerkstattplätzen sowie Tagesförderstätten.

Diese Bereiche stellen teils gemeinsam, teils jeweils einzeln folgende komplementäre Angebote bereit:

- 1. Integrierter teilhabeorientierter ärztlicher Dienst mit einer Ermächtigung zur Beteiligung an der vertragsärztlichen Versorgung mit den ärztlichen Fachgebieten Physikalische und rehabilitative Medizin, Orthopädie, Psychiatrie und Neurologie einschließlich der Angebote im Sinne eines heimärztlichen Dienstes für die Nutzerinnen und Nutzer der verschiedenen Einrichtungen. Die vertragsärztlichen Anteile des Angebotes werden – auf ärztliche Überweisung – in einer für die Allgemeinheit offenen Form, nämlich als Institutsambulanz, angeboten. In den verschiedenen Einrichtungen der Eingliederungshilfe sowie Förderschulen, auch außerhalb der Kreuznacher Diakonie, werden ärztliche Visiten angeboten. Der ärztliche Dienst erfüllt die Aufgabe eines integrierten Gesundheitsmanagements und der Beratung hinsichtlich der Teilhabe und der funktionalen Gesundheit im Sinne von ICF und SGB IX. Wichtiger Teil der Aufgaben ist insbesondere die Unterstützung der Teilhabeplanung und deren Umsetzung (auch durch Leistungserschließung schwerpunktmäßig medizinischer Maßnahmen), die Koordination und das Netzwerkmanagement sowie die Sicherstellung nachgehender Hilfe zur Sicherung der Wirksamkeit der ärztlichen und ärztlich verordneten Leistungen und zur Sicherung der Teilhabe der behinderten Menschen am Arbeitsleben. Die Finanzierung erfolgt dual aus Eingliederungshilfe und Leistungen des SGB V.
- 2. Zweigpraxis eines Allgemeinarztes am Standort Meisenheim innerhalb des Bodelschwingh-Zentrums der Heilpädagogischen Einrichtungen. Sie ist offen auch für externe Patienten mit entsprechendem Bedarf an spezialisierter Erfahrung. Duale Finanzierung aus Eingliederungshilfe und Leistungen nach SGB V.
- 3. Teilhabeorientierte integrierte arbeits- und rehabilitationsmedizinische Betreuung der Beschäftigten in der WfbM (DW der Kreuznacher Diakonie und anderer Träger) sowie in den Tagesförderstätten in Form von Sprechstunden und Visiten am Arbeitsplatz an verschiedenen Standorten. Duale Finanzierung aus Eingliederungshilfe (§ 10 Abs. 3 Werkstättenverordnung) und SGB V Leistungen.

84

- 4. Funktionale Förderung durch Fachdienste, teilweise integriert als Heilmittel (SGB V) speziell für Menschen mit Behinderung, zum Teil integriert in die Eingliederungshilfe (SGB XII) zur Förderung funktionaler Kompetenz und Selbständigkeit. Die Leistungen zielen insbesondere auf die Bereiche Lokomotion, Mobilität, Aktivitäten des täglichen Lebens, Kommunikation, Schulung zur zweckmäßigen Hilfsmittelanwendung, Beratung zur Umweltgestaltung usw. sowie auf die Mitwirkung bei der Teilhabeplanung und bei der Umsetzung der im Teilhabeplan vereinbarten Ziele. Auch dieses Angebot ist offen für externe Klienten. Duale Finanzierung aus Eingliederungshilfe und SGB V Leistungen.
- 5. Mobile Rehabilitation als Maßnahme medizinischer Rehabilitation nach § 40 Abs. 1 SGB V sowie § 111 c SGB V mit dem Schwerpunkt für externe Rehabilitanden mit Behinderungen, auch mit altersbedingten Behinderungen älterer Menschen. Schwerpunkt: Aufsuchende, häusliche erworbenen Rehabilitation von Menschen mit Hirnschädigungen. Behandlung von Klienten in Heimen der Eingliederungshilfe möglich. (Reine SGB V-Leistung sowie in Einzelfällen auch Finanzierung durch die Gesetzliche Unfallversicherung)
- 6. Beratungsstelle für Unterstützte Kommunikation und assistive Technologien. Sie wird als Kompetenzzentrum vom Bundesland Rheinland-Pfalz direkt gefördert, arbeitet auf der Grundlage einer landesweiten Rahmenvereinbarung mit den Sozialhilfeträgern, erbringt spezialisierte Heilund Hilfsmittel auf der Grundlage von Zulassungen nach SGB V und erbringt spezialisierte Assistenzleistungen für Bewohner des Rehabilitationszentrums Bethesda. (Multiple Finanzierung unter Beteiligung der Eingliederungshilfe, der Krankenkassen und anderer Sozialleistungsträger). Die Beratungsstelle steht allen Altersgruppen und unabhängig von der Wohnform allgemein zur Verfügung.
- 7. Spezialisierte Hilfsmittelsprechstunden einschl. kontinuierlicher Kooperation mit Hilfsmittelfirmen zur speziellen Hilfsmittelversorgung. (Bestandteil der Angebote nach Nr. 1, 3, 4, 5, 6 s. o.)
- 8. Gemeinsame Konsile und Spezialsprechstunden in Bad Kreuznach mit externen Experten auf den Fachgebieten der operativen Orthopädie, der Neurochirurgie, der Neuroorthopädie, sowie mit der Spina-bifida-Ambulanz (Mainz). (Angebunden an Angebote nach Nr. 1, s. o.)
- 9. Frei zugängliche Information, Beratung und sozialmedizinische Beurteilung, gegebenenfalls. Begutachtung durch den Landesarzt für Körperbehinderte für Betroffene und alle Sozialleistungsträger. (Offizielle Ernennung und Refinanzierung durch das Land Rheinland-Pfalz nach § 62 SGB IX)
- 10.Teilhabeorientierte Rehabilitationspflege und Beratung im Rahmen der Eingliederungshilfe. Dieses Angebot richtet sich vorwiegend nach innen an

die Einrichtungen und Dienste der Kreuznacher Diakonie, ist im Rahmen der Institutsambulanz (s. Nr. 1) aber grundsätzlich auch offen für externe Nutzer.

- 11. Wohnraum- und Sozialberatungsstelle für Personen mit Behinderungen im Landkreis Bad Kreuznach, angegliedert an den Mobilen Rehabilitationsdienst. Die Leistungen werden überwiegend durch den örtlichen Sozialhilfeträger neben einem Anteil aus der Mobilen Rehabilitation finanziert.
- 12. Psychologischer Fachdienst. Dieser Fachdienst ist in allen Einrichtungen der Kreuznacher Diakonie verfügbar. (Finanzierung: Eingliederungshilfe)
- 13. Kompetenzzentrum Autismus für stationäre und ambulante Klienten mit einer Diagnose aus dem Autismusspektrum. (Finanzierung: Eingliederungshilfe)
- 14. Stationäre Therapiegruppen bei Doppeldiagnosen mit speziellem therapeutischem Milieu. (Finanzierung: Eingliederungshilfe)
- 15. Betreuungsvereine zur Unterstützung ehrenamtlicher Betreuer.
- 16.Fort- und Weiterbildungsangebote, vorgehalten durch die Mitarbeiter der Einrichtungen, zum Teil ergänzt durch externe Referenten. Das Angebot ist überwiegend offen und in verschiedenen Veranstaltungsformen realisiert (Reha-Forum, Fachtagungen, Angebote der Akademie der Stiftung Kreuznacher Diakonie, Ethikforum.

Diese Angebote sind in unterschiedlichem Umfang auf Hilfen für Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen ausgerichtet. An dieser Aufzählung wird deutlich werden, welche differenzierten Dienste und Einrichtungen benötigt werden und auch jetzt schon bereit gestellt werden können, soweit dazu ein breiter Konsens aller einschließlich der Leistungsträger vorliegt und die Leistungserbringer ein umfassendes und überzeugendes Konzept vorlegen.

## Sozialpsychiatrische Angebote

Personen mit erworbenen Hirnschäden benötigen aufgrund eines ausgeprägten psychiatrischen Störungsbildes oft psychiatrische Unterstützung. Allerdings finden Personen mit erworbenen Hirnschäden nur selten Zugang zum System der regionalen sozialpsychiatrischen Versorgung, weil dort oft keine neuropsychologische, neurologische und logopädische Versorgung vorgehalten wird und außerdem fast alle vorhandenen sozialpsychiatrischen Einrichtungen nicht hinreichend barrierefrei sind. Bei spezifisch psychiatrischen Fragestellungen werden die psychiatrische Institutsambulanz, die Tagesklinik, die tagesstrukturierenden Angebote, die Werkstatt für behinderte Menschen im Fachbereich seelische Behinderung, Soziotherapie, betreutes Wohnen und Wohngruppen in Anspruch genommen.

## Weiterentwicklungsbedarf ergänzender Angebote

Die komplementären bzw. ergänzenden Angebote haben hinsichtlich ihrer Organisation und der konzeptionellen Ausrichtung erheblichen Entwicklungsbedarf. Das betrifft im Einzelnen:

- 1. Die Weiterentwicklung des Rehabilitationsmedizinischen Dienstes zu einem Medizinischen Zentrum für Erwachsene mit Behinderungen (MZEB) und Abdeckung des Gesamtbedarfes an spezifischen Angeboten der Medizin für Menschen mit Behinderung in der Region einschließlich der Menschen mit erworbenen Hirnschäden, insbesondere mit dem Schwerpunkt Neuropsychologie.
- 2. Mobile Rehabilitation mit Präsenz an mehreren Standorten in der Region mittleres Bundesland Rheinland-Pfalz.
- 3. Unterstützte Kommunikation flächendeckend in der Gesamtregion durch Umsetzung der Rahmenvereinbarung Unterstützte Kommunikation.
- 4. Ambulanter Pflegedienst mit Schwerpunkt Behandlungspflege (§ 37 SGB V) und teilhabeorientierte Pflegeberatung und Fortbildung im Hinblick auf Neurokompetenz.
- 5. Ausbau des internen psychologischen Dienstes zu einem offenen psychologischen Fachdienst mit einem qualifizierten Beratungs-, Schulungs-, Fortbildungs- und Supervisionsangebot.
- 6. Intensivpädagogischer Dienst einschließlich Krisenintervention für alle Wohnformen.
- 7. Verbesserte Teilhabeplanung einschließlich Budgetberatung und allgemeine Sozialberatung.
- 8. Reaktivierung der Landesärzte für Menschen mit geistiger oder seelischer Behinderung.
- 9. Verbesserte Fort- und Weiterbildung im Hinblick auf Förderung der Aktivitäten und Teilhabe, rehabilitative Orientierung und Anwendung der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, der Behinderung und Gesundheit(ICF) insbesondere im Bereich der Eingliederungshilfe.

## Zusammenfassung

Die Eingliederungshilfe ist als Rehabilitationsträger im Sinne des SGB IX für die Langzeitrehabilitation im Sinne der Förderung von Körperfunktionen, Aktivitäten und Teilhabe, also für Beseitigung oder Minderung der Behinderung mit zuständig und eindeutig zuständig für die Förderung der Teilhabe am Leben in der Gesellschaft. Sie ist auf diese Aufgabe für die Personengruppe der Menschen mit erworbenen Hirnschäden nicht angemessen vorbereitet und ausgerichtet. Hierzu sind weitreichende Erweiterungen der Angebote zur Bedarfsdeckung qualitativ und quantitativ erforderlich. Die Einrichtungen der

Eingliederungshilfe nehmen heute schon Klienten mit erworbenen Hirnschäden auf, können diese aber oft nicht mit ausreichendem Erfolg fördern und rehabilitieren. Neben den Standardangeboten der Eingliederungshilfe sind komplementäre fachliche Angebote durch geeignete Dienste und Einrichtungen notwendig, die nicht oder nicht ausschließlich durch die Eingliederungshilfe, sondern unter Beteiligung anderer Rehabilitationsträger organisiert und dual oder mehrseitig finanziert werden. Grundlage der Rehabilitation ist eine umfassende Bedarfsermittlung, die auch die neuropsychologischen Defizite erfasst. Eine schematische und voreilige Zuordnung zur Gruppe der geistig oder seelisch behinderten Menschen wird dem Menschen mit erworbenen Hirnschäden nicht gerecht. Menschen mit erworbenen Hirnschäden können oft aus ihrer subjektiven Lebensperspektiven Einrichtungen und Dienste für geistig behinderte Menschen nicht akzeptieren. Dies muss man respektieren. Häufig sind auch die Bedürfnisse von geistig behinderten Menschen einerseits und Menschen mit erworbenen Hirnschäden nicht angemessen gleichzeitig zu befriedigen. Dennoch sollten sich komplementäre Dienste für Menschen mit geistigen und mehrfachen Behinderungen so qualifizieren und differenzieren, dass sie für Menschen mit erworbenen Hirnschäden im Sinne der regionalen Versorgung qualifizierte Angebote machen können.

## **Literatur**<sup>9</sup>

- BAMBORSCHKE, S., LENK, U., WENDA, S., SCHLICHTING, S., SCHMIDT, V. (2010): Postakute Neurorehabilitation langfristige Teilhabeförderung bei schwer betroffenen jüngeren Menschen mit erworbenen Hirnschäden ist erfolgreich, Z. Neurologie und Rehabilitation 14 (Suppl. 1): 289.
- BAUMANN, M., SCHMITZ, C., ZIEGER, A., (Hrsg.) (2010): Rehapädagogik Rehamedizin Mensch. Einführung in den interdisziplinären Dialog humanwissenschaftlicher Theorie- und Praxisfelder; Schneider-Verlag, Hohengehren.
- BEHRENS, J., BECKER, C., FLEISCHER, S., LORENZ, S., SAAL, S., SCHUBERT, M., RICHTER, D., WEBER, A., ZIMMERMANN, M. (2009): Nachsorge im Rehabilitationsprozess nach Schlaganfall: Realität und Perspektive; Sonderforschungsbereich 580, Universität Halle-Wittenberg. http://www.reha-verbund-sat.uni-halle.de/dokumente/Symposium/Behrens.pdf
- DENGLER, I., LEUKEL, N., MEUSER, T., JOST, W.H. (2006): Prospektive Erfassung der direkten und indirekten Kosten des Parkinsonsyndroms; Nervenarzt 77: 1204–1209.
- DIETL, M., POHLE, R., WEINGÄRTNER, M., POLGAR, R., GRÄßEL, E., SCHWAB, S. und KOLOMINSKY-RABAS, P.L. (2009): Schlaganfallursache und Pflegebedürftigkeit im Langzeitverlauf Langzeitergebnisse aus einem bevölkerungsbezogenem Schlaganfallregister dem Erlanger Schlaganfall Projekt (ESPro); Fortschr Neurol Psychiatr., 77 (12): 714-719.
- DEUTSCHE VEREINIGUNG FÜR REHABILITATION (DVfR): Phase E der Neuro-Rehabilitation als Brücke zur Inklusion – Positionen von Experten der Postakuten Rehabilitation und Nachsorge für Erwachsene mit erworbenen Hirnschädigungen aus der DVfR Entwurf Stand 18.3.2013 (erscheint in 2013 unter www.dvfr.de)

<sup>&</sup>lt;sup>9</sup> Die Literaturangaben sind teilweise dem Positionspapier der DVfR entnommen.

- DEUTSCHE VEREINIGUNG FÜR REHABILITATION (DVfR): Phase E der Neuro-Rehabilitation als Brücke zur Inklusion Stellungnahme der DVfR zur Neuorientierung der postakuten Rehabilitation und Nachsorge bei Erwachsenen mit erworbenen Hirnschädigungen, verabschiedet vom Hauptvorstand der DVfR am 18.3.2013 (erscheint in Kürze auf www.dvfr.de)
- DÜCHS, C., SCHUPP, W. et al. (2012): Schlaganfallpatienten nach stationärer neurologischer Rehabilitation der Phasen B und C Durchführung von Heilmittelbehandlungen und Arztkontakten in einem Zeitverlauf von 2 ½ Jahren nach Entlassung; Z. Phys. Med. Rehab 22: 125-133
- FLACHENECKER, P., STUKE, K., ELIAS, W., FREIDEL, M., HAAS, J., PITSCHNAU-MICHEL, D., SCHIMRIGK, S., ZETTL, U.-K. und RIECKMANN, P. (2008): Multiple-Sklerose-Register in Deutschland: Ausweitung des Projektes 2005/2006; Deutsches Ärztebl. 105 (7): 113-199; Zugriff über: http://www.aerzteblatt.de/archiv/58943.
- FRIES, W., LÖSSL, H., WAGENHÄUSER S. (Hrsg.) (2007), Teilhaben! Neue Konzepte der Neurorehabilitation für eine erfolgreiche Rückkehr in Alltag und Beruf, Thieme, Stuttgart.
- FROMMELT, P., LÖSSLEIN, H. (Hrsg.) (2010), NeuroRehabilitation: Ein Praxisbuch für interdisziplinäre Teams; Springer, Heidelberg.
- FUCHS, H. (2008): Vernetzung und Integration im Gesundheitswesen am Beispiel der medizinischen Rehabilitation; Asgard-Verlag Dr. Werner Hippe GmbH, Sankt Augustin.
- GRÄSSEL, E., SCHMIDT, R., SSCHUPP, W. (2012): Schlaganfallpatienten nach stationärer neurologischer Rehabilitation: Prädiktoren für Heimeinweisung und Tod im Verlauf von 2 ½ Jahren nach der Entlassung in häuslich-ambulante Versorgung, Z. Neurol. Rehab. 18 (6): 450.
- GUSTAVSSON, A. et al. (2011): Cost of disorders of the brain in Europe 2010; Z. European Neuropsychopharmacology, 21: 718-779
- HEUSCHMANN, P. U., BUSS, O., WAGNER, M., ENRES, M., VILLRINGER, A., RÖTHER, J., KOLOMINSKY-RABAS, P. L., BERGER, K. (2010): Schlaganfallhäufigkeit und Versorgung von Schlaganfallpatienten in Deutschland; Z. Aktuelle Neurologie 37: 333-340.
- HOESS, U., SchUPP, W. et al. (2008): Versorgung von Schlaganfallpatienten mit ambulanten Heil- und Hilfsmittel im Langzeitverlauf. Z. Phys. Med. Rehab. 18: 115-121
- KOLOMINSKY-RABAS. P. L., HEUSCHMANN, P. U., MARSCHALL, D., EMERT, M., BALTZER, N., NEUNDÖRFER, B., SCHOFFSKI, O., KROBOT, K. J. (2006): Lifetime Cost of Ischemic Stroke in Germany; Z. Stroke 37: 1179-1183.
- NABER, S., GRÄSKE, J., und WOLF-OSTERMANN, K. (2011): Ambulant statt stationär Wohnen mit Intensivbetreuung (WmI) für Menschen mit schweren Hirnschädigungen und (Mehrfach)Behinderungen, Evaluation eines Modellprojekts der Fürst-Donnersmarck-Stiftung. In: "Alice" Magazin der Alice-Salomon-Hochschule Berlin, Nr. 22/2011.
- NOLTE, C. H., JUNGEHÜLSING, G. J., ROPSSNAGEL, K., ROLL, S, WILLICH, S. N., VILLRINGER, A., MÜLLER-NORDHORN, J. (2009): Schlaganfallnachsorge, Z. Nervenheilkunde 28: 135-137.
- ÖHLINGER, S., MAIRHOFER, A. (2010): Langzeitrehabilitation im Niemandsland. Z. Neur.u.Rehab.16: 28-34
- REUTHER, P., (2011): Versorgungsbedarf und tatsächliche Versorgung neurologischer Patienten, Z. NeuroRehab. 3: 121-125.
- REUTHER, P., WALLESCH, C. W. (2010): Rehabilitation von Menschen mit erworbenen Hirnschäden Systematische und langfristige Nachsorge sicherstellen!, in: EBERT, A., FRIES, W. et al., (Hrsg.), NeuroRehabilitation stationär und dann...?; Hippocampus, Bad Honnef, 12-18.
- REUTHER, P., HENDRICH, A. et al. (2012): Die neurologische Rehabilitationsphase E Nachgehende Rehabilitationsleistungen zur sozialen Integration und Teilhabe: Ein Kontinuum? Z. Rehabilitation 51: 424-430.
- RICKELS, E., WILD, K. v., WENZLAFF, P., BOCK, W. J. (2006): Schädelhirnverletzung Epidemiologie und Versorgung, "Münster-Hannover Studie", Zuckschwerdt, C., München.

- SCHEID, R. und von CRAMON, Y. (2010): Klinische Befunde im chronischen Stadium nach Schädelhirntrauma; Z. Deutsches Ärzteblatt (Int.) 107 (12): 199-205
- SCHMIDT-OHLEMANN, M.: Regionalisierung und Soziale Netzwerke für eine regional orientierte Differenzierung und Verstärkung wohnortnaher Hilfsangebote für Menschen mit Körperbehinderungen; Studie im Auftrag des Verbandes Evangelischer Einrichtungen für die Rehabilitation Behinderter (VEERB) auf der Grundlage der Ergebnisse des Ad-hoc-Ausschusses "Regionalisierung, Differenzierung und Spezialisierung" Bad Kreuznach/Stuttgart 1995
- SCHMIDT-OHLEMANN, M.: Erfahrungen bei der Rehabilitation von Erwachsenen mit neurologischen Behinderungen in den Diakonie-Anstalten Bad Kreuznach, in: VOß, K.-D., W. BLUMENTHAL, W., MEHRHOFF, F. SCHMOLLINGER, M.: Aktuelle Entwicklungen in der Rehabilitation am Beispiel neurologischer Behinderungen.
- SCHMIDT-OHLEMANN, M, SCHWEIZER, C: Mobile Rehabilitation: Eine Innovation in der ambulanten medizinischen Rehabilitation. Rehabilitation 2009; 48(1): 15-25.
- SCHMIDT-OHLEMANN, M: Indikationsspezifische vs. fachübergreifende Mobile Rehabilitation Ergänzung oder Widerspruch im Konzept einer sozialraumorientierten Rehabilitation? Vortrag am 7.11. 2008, Berlin, BAG MoRe Workshop: "Mobile Rehabilitation- wohin?" www.dvfr.de (Veranstaltungen / Berichte 2008).
- SCHULZE, G. C.; ZIEGER, A. (Hrsg.) (2012): Erworbene Hirnschädigungen Neue Anforderungen an eine interdisziplinäre Rehabilitationspädagogik; Klinkhardt, Bad Heilbrunn.
- SCHUPP, W. (2001), Ärztliches Management in der Rehabilitation, Z. Arbeitsmed. Sozialmed. Umweltmed. 36/2001, 175-183.
- STEIB, S., SCHUPP, W. (2012): Therapie-Strategien in der Schlaganfallnachsorge, Nervenarzt 83: 467-475.
- STOLZ, S. (2009): Wie viele Menschen mit Behinderung durch erworbene Hirnschädigung gibt es in Deutschland? Analyse der Daten von DeStatis 1997-2007. In: EBERT, A., FRIES, W., LUDWIG, L. (Hrsg.) Reihe "Zentrales Nervensystem", Bd. 3, Hippocampus-Verlag, Bad Honnef.VERBAND DEUTSCHER RENTENVERICHERRUNGSTRÄGER (Hrsg.) (1995): Phaseneinteilung in der Neurologischen Rehabilitation. Z. Die Rehab. 34/3: 119-127
- WALBERT, T., REESE, J. P., DODEL, R. (2007): Krankheitskosten neurologischer Erkrankungen in Deutschland; Z. Nervenheilkunde 26: 260-268.
- WELTI, F., FUCHS, H., KÖSTER, P. (2007): Das Leistungserbringungsrecht des SGB IX Rechtlicher Rahmen für Verträge zwischen Diensten oder Einrichtungen und Rehabilitationsträgern (§ 21 SGB IX), Gutachten, Düsseldorf. Z. Die Rehab. 46/4: 111-115.
- WITTCHEN, H.-U. et al. (2011): The size and burden of mental disorders and other disorders of the brain in Europe 2010; European Neuropsychopharmacology, 21, 655-679
- ZIEGER, A. (2012): Kooperation von Medizin (Neurowissenschaften) und Rehabilitationspädagogik Entwicklung neuer Aufgabenfelder im Querschnitt. In: SCHULZE, G.C., ZIEGER A. (Hrsg).: Erworbene Hirnschädigungen Neue Anforderungen an eine interdisziplinäre Rehabilitationspädagogik; Klinkhardt-Verlag, Bad Heilbrunn: 40-51.

## "Die Aphasie" 10

#### **Slawomir Mrozek**

Dieses Ereignis oder besser: diese Katastrophe, hängt mit dem Gehirnschlag zusammen, den ich am Sonntag, den 15. Mai 2002, in der Vormittagszeit erlitt. Ich saß am Tisch und schrieb – ich weiß nicht mehr, was. Und plötzlich passierte etwas. Ich versuchte weiterzuschreiben, doch es wurde immer schlimmer. Also ging ich ins Schlafzimmer und legte mich hin. Ab und zu verlor ich das Bewusstsein.

Susana merkte als erste, dass etwas nicht in Ordnung war, und rief Dr. Krzysztof Strózik an. Zum Glück war er zu Hause, doch ich kann mich überhaupt nicht an den Moment erinnern, in dem er erschien. Ich weiß nur, dass ich in voller Sonne auf der Straße stand und auf den Krankenwagen wartete. Es war mir irgendwie schade um diesen Tag. Ich wusste, dass ich ihn niemals würde so wiedererleben können. Während ich im Krankenwagen lag, starrte ich in den blauen Himmel, und selbst dieses Gefühl des Bedauerns wurde mir gleichgültig. Der Krankenwagen hielt an. Dann gab es irgendwelche Korridore, irgendwelche Gänge und Gesichter, die sich über mich beugten, immer wieder andere. Alles war verworren und chaotisch.

Dann begann Schlimmes. Ich war an einem Ort, wo "zu Ungeheuern gewordene" Gegenstände nicht mehr aufzuhalten waren. Fließend, mal sich aufblähend bis zur Unendlichkeit, mal schwinden bis zur Unkenntlichkeit, ließen sie sich nicht fixieren. Zwar kämpfte etwas in mir um die Proportionen, doch jeden Augenblick drohte ich ins Nichts abzugleiten. Dann sah ich plötzlich mich selbst. Meine von mir imaginierte Gestalt erschien in der Tür und fing langsam an, an den Betten entlangzuwandern. Die Krankenschwestern beachteten sie nicht. Als sie mein Bett erreichte, legte sie sich mit Erleichterung hin. Dann hängte mich eine der Schwestern an den Tropf. Ich war gerettet.

Noch im Krankenhaus, als ich anfing, mich um das Bett herum zu bewegen, lebte ich von Illusionen. Ich war mir dessen nicht bewusst, dass ich die Sprache verloren hatte. Auf die freundlichen Bemerkungen der Schwestern reagierte ich mit artigem Lächeln, und das genügte mir. Alle ringsherum waren sehr höflich. Später erriet ich, warum. Man gab mir einfache Kinderübungen, die ich, je nach Befinden, machte oder nicht. Aber ich wusste noch nicht, dass ich die Fähigkeit, mich der gesprochenen oder geschriebenen Sprache zu bedienen, verloren

<sup>&</sup>lt;sup>10</sup> Auszug aus: Sławomir Mrożek: "Balthasar. Autobiographie". Diogenes Verlag AG Zürich. 2007, Seite 365- 374. Aus dem Polnischen von Marta Kijowska. Copyright (c) 2007 Diogenes Verlag AG Zürich mit freundlicher Genehmigung des Verlags.

hatte. Vorläufig beschäftigte ich mich mit Puzzles aus Bauklötzen, ohne mir dessen bewusst zu sein, wie wichtig sie für meine Fortschritte bei der Therapie nach dem Gehirnschlag waren. Susana klatschte mit mir in die Hände, angeblich zum Spaß, und zählte mit mir von eins bis zehn oder – wenn ich einen guten Tag hatte – von zehn bis eins. Sie brachte mir die Landkarte Europas als Puzzles für Kinder im Alter bis sieben Jahren. Die Landkarte bestand aus mehreren Teilen, und ich sollte sie zu einem Ganzen zusammenfügen. Das gelang mir nicht gleich. Dann tauchten irgendwelche Bewegungstherapeuten auf, und ich machte die Erfahrung, dass Bewegungen, die mir früher so einfach erschienen, dass sie kaum erwähnenswert waren, jetzt eine große Herausforderung darstellten. Es tauchten auch verschiedene Geräte auf, originell und einfach zu bedienen, angesichts deren ich anfangs machtlos war, die mir aber helfen sollten, meine wiederzuerlangen. Doch als Bewegungsfähigkeit dann Logotherapeuten dazukamen, rebellierte ich. Auf die mir gestellten Fragen reagierte ich mit Schweigen und tat so, als wäre ich stumm – war ich ja wirklich war. Nach einiger Zeit erschienen diese Personen nicht mehr.

Jeden Tag gegen zehn Uhr marschierte eine rituelle Prozession mit dem Klinikchef an der Spitze herein. Hinter ihm gingen Ärzte und Ärztinnen verschiedener Fachbereiche und am Ende Studenten. Es ist mir schon mehrmals aufgefallen, dass Militär und Krankenhaus der Demokratie nicht sehr dienlich sind.

Schließlich kam der Tag meiner Heimkehr. Vor der Tür bat ich um die Schlüssel, weil ich nach so langer Abwesenheit als erster die Wohnung betreten wollte. Aber ich war gar nicht imstande, die Alarmanlage abzuschalten, und auch nicht, den Schlüssel im Schloss umzudrehen, also tat man es für mich. Dann ging ich direkt ans Telefon, weil ich jemanden anrufen wollte, aber ich konnte die einzelnen Ziffern an der Tastatur des Telefonapparates nicht wählen, folglich ließ ich auch das sein. Ich setzte mich auf einen Stuhl und blieb dort eine Weile sitzen. Als ich wieder aufstand, begann sich alles zu drehen. Ich wüsste noch nicht, dass mein Vermögen, die mich umgebende Welt wahrzunehmen, meine Kenntnis gegensätzlicher Begriffe wie oben und unten, links und rechts und meine Fähigkeit, Entfernungen und Uhrzeiten zu schätzen, deutlich eingeschränkt waren. Ich begriff aber, dass ich von nun an würde mühsam arbeiten müssen, um das wiederzugewinnen, war ich verloren hatte.

Und so sah die Bilanz meiner Niederlage aus:

Ich hatte einige Fremdsprachen gekannt. Nach der Rückkehr aus dem Krankenhaus stellte sich heraus, dass ich mit in keiner von ihnen verständigen konnte.

Polnisch, meine Muttersprache, erschien mir plötzlich unverständlich. Ich konnte keinen zusammenhängenden Satz bilden.

Ich konnte zwar lesen, verstand aber nicht, was ich las.

Ich war nicht mehr imstande, Geräte wie Schreibmaschine, Computer, Fax und Telefon zu bedienen. Ich wusste auch nicht, wie man sich einer Kreditkarte bedient.

Ich konnte nicht rechnen und kam mit dem Kalender nicht zurecht.

Die Notwendigkeit, auf die Straße zu gehen, weckte in mir entschiedenen Widerstand. Ich hatte panische Angst vor Begegnungen mit Fremden.

Das einzige, was mir geblieben war, war die Fähigkeit, Musik zu hören. Ich hatte das Gefühl, dass ich sie jetzt viel besser verstand, insbesondere wenn ich die Augen schloss.

Angesichts meiner Apathie schlug mir mein Arzt, Dr. Krzysztof Strózik, vor, mich einer Therapie zu unterziehen und die Zusammenarbeit mit der Logopädin, Frau Magister Beata Mikolajko, zu versuchen. Ich hatte den starken Wunsch, wieder zu schreiben, also konnte es keine konventionelle Therapie sein. Dennoch fingen wir mit mühsamen Übungen im Wiederholen, Erinnern und Bilden erster, korrekter Sätze an. Ich musste meine Angst vor den Menschen und der Außenwelt ablegen. Ich musste meine Apathie überwinden und zu handeln beginnen. Die ersten Erfolge – korrekte Antworten auf die mir gestellten Fragen sowie die Tatsache, dass ich langsam die Orientierung in Zeit und Raum wiedererlangte und imstande war, das was um mich geschah, zu kommentieren – ließen mich die Hoffnung schöpfen, dass ich die Aphasie besiegen und zu meinem Beruf zurückkehren würde.

#### **Autoren**

### Hans-Jürgen Alscher

P.A.N. Zentrum für Post-Akute Neurorehabilitation im Fürst Donnersmarck-Haus, Berlin-Frohnau

Wildkanzelweg, 28, 13465 Berlin

E-Mail: alscher.fdh@fdst.de

## **Prof. Dr. med. Wolfgang Fries**

Praxis für interdisziplinäre neurologische Komplexbehandlung und Nachsorge Pasinger Bahnhofsplatz 4; 812141 München

#### Dr. med. Matthias Schmidt-Ohlemann

Rehabilitationszentrum Bethesda Stiftung kreuznacher diakonie Waldemarstr. 24 55543 Bad Kreuznach

E-Mail: rmdo@kreuznacherdiakonie.de

#### Prof. Dr. Michael Seidel

v. Bodelschwinghsche Stiftungen Bethel Maraweg 9, 33617 Bielefeld

E-Mail: michael.seidel@bethel.de

#### **Dr. Karin Schoof-Tams**

Leitung Neuropsychologie; Neurologische Klinik Westend Michael Wicker GmbH & Co.OHG Dr.-Born-Straße 9; 34537 Bad Wildungen

#### Dipl. Psych. Sabine Unverhau

Neuropsychologischer Fachdienst Ludolfstr. 18, 40597 Düsseldorf

Fon 0211 71199900; Fax 0211 71199901

E-Mail: unverhau@np-fachdienst.de

## **Impressum**

Die "Materialien der DGSGB" sind eine Schriftenreihe der Deutschen Gesellschaft für seelische Gesundheit bei Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (DGSGB) und erscheinen in unregelmäßiger Folge. Anfragen und Anforderungen an die Redaktion erbeten.

## Herausgeber

Deutsche Gesellschaft für seelische Gesundheit bei Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (DGSGB) Maraweg 9 33617 Bielefeld Tel. 49 + 521 144-2613 Fax 49 + 521 144-3467 www.dgsgb.de

#### Redaktion

Prof. Dr. Klaus Hennicke Nelkenstr. 3 12203 Berlin

Tel.: 0174/989 31 34

E-Mail klaus.hennicke@gmx.de

#### Zweck

Die Deutsche Gesellschaft für seelische Gesundheit bei Menschen mit geistiger Behinderung (DGSGB) verfolgt das Ziel, bundesweit die Zusammenarbeit, den Austausch von Wissen und Erfahrungen auf dem Gebiet der seelischen Gesundheit von Menschen mit geistiger Behinderung zu fördern sowie Anschluss an die auf internationaler Ebene geführte Diskussion zu diesem Thema zu finden.

# dgsgb

Deutsche Gesellschaft für seelische Gesundheit bei Menschen mit geistiger Behinderung e.V.

#### Hintergrund

Menschen mit geistiger Behinderung haben besondere Risiken für ihre seelische Gesundheit in Form von Verhaltensauffälligkeiten und zusätzlichen psychischen bzw. psychosomatischen Störungen. Dadurch wird ihre individuelle Teilhabe an den Entwicklungen der Behindertenhilfe im Hinblick auf Normalisierung und Integration beeinträchtigt Zugleich sind damit besondere Anforderungen an ihre Begleitung, Betreuung und Behandlung im umfassenden Sinne gestellt. In Deutschland sind die fachlichen und organisatorischen Voraussetzungen für eine angemessene Förderung von seelischer Gesundheit bei Menschen mit geistiger Behinderung noch erheblich entwicklungsbedürftig. Das System der Regelversorgung auf diesem Gebiet insbesondere niedergelassene Nervenärzte und Psychotherapeuten sowie Krankenhauspsychiatrie, genügt den fachlichen Anforderungen oft nur teilweise und unzulänglich. Ein differenziertes Angebot pädagogischer und sozialer Hilfen für Menschen mit geistiger Behinderung bedarf der Ergänzung und Unterstützung durch fachliche und organisatorische Strukturen, um seelische Gesundheit für Menschen mit geistiger Behinderung zu fördern. Dazu will die DGSGB theoretische und praktische Beiträge leisten und mit entsprechenden Gremien, Verbänden und Gesellschaften auf nationaler und internationaler Ebene zusammenarbeiten.

#### Aktivitäten

Die DGSGB zielt auf die Verbesserung

- der Lebensbedingungen von Menschen mit geistiger Behinderung als Beitrag zur Prävention psychischer bzw. psychosomatischer Störungen und Verhaltensauffälligkeiten
- der Standards ihrer psychosozialen Versorgung
- der Diagnostik und Behandlung in interdisziplinärer Kooperation von Forschung, Aus-, Fort- und Weiterbildung
- des fachlichen Austausches von Wissen und Erfahrung auf nationaler und internationaler Ebene.

Um diese Ziele zu erreichen, werden regelmäßig überregionale wissenschaftliche Arbeitstagungen abgehalten, durch Öffentlichkeitsarbeit informiert und mit der Kompetenz der Mitglieder fachliche Empfehlungen abgegeben sowie betreuende Organisationen, wissenschaftliche und politische Gremien auf Wunsch beraten.

#### Mitgliedschaft

Die Mitgliedschaft steht jeder Einzelperson und als korporatives Mitglied jeder Organisation offen, die an der Thematik seelische Gesundheit für Menschen mit geistiger Behinderung interessiert sind und die Ziele der DGSGB fördern und unterstützen wollen.

Die DGSGB versteht sich im Hinblick auf ihre Mitgliedschaft ausdrücklich als interdisziplinäre Vereinigung der auf dem Gebiet tätigen Fachkräfte.

#### Organisation

Die DGSGB ist ein eingetragener gemeinnütziger Verein. Die Aktivitäten der DGSGB werden durch den Vorstand verantwortet. Er vertritt die Gesellschaft nach außen. Die Gesellschaft finanziert sich durch Mitgliedsbeiträge und Spenden.

#### Vorstand:

Prof. Dr. Michael Seidel, Bielefeld (Vorsitzender) Prof. Dr. Klaus Hennicke, Berlin (Stellv. Vorsitzender) Prof. Dr. Theo Klauß, Heidelberg (Stellv. Vorsitzender) Prof. Dr. Gudrun Dobslaw, Bielefeld (Schatzmeisterin)

Dr. Knut Hoffmann, Bochum

Dipl.-Psych. Stefan Meir, Meckenbeuren Juniorprof. Dr. Pia Bienstein, Köln

#### **Postanschrift**

Prof. Dr. Michael Seidel v. Bodelschwinghsche Stiftungen Bethel Bethel.regional Maraweg 9 D-33617 Bielefeld

Tel.: 0521 144-2613 Fax: 0521 144-3467 www.dgsqb.de