

Arbeitsgemeinschaft Teilhabe Rehabilitation, Nachsorge und Integration nach Schädelhirnverletzung

15. Nachsorgekongress der Arbeitsgemeinschaft Teilhabe, Rehabilitation, Nachsorge und Integration nach Schädelhirnverletzung:

Teilhabe – Anspruch und Wirklichkeit

Resolution

Die Arbeitsgemeinschaft Teilhabe, Rehabilitation, Nachsorge und Integration nach Schädelhirnverletzung hat sich seit 2006 unter der Federführung der ZNS – Hannelore Kohl Stiftung mit insgesamt 15 Kongressen für die Übernahme von Nachsorgeleistungen in die Regelversorgung ausgesprochen. Von allen beteiligten Akteuren, den Betroffenen und Angehörigen, den Vertretungen von Fachverbänden und Fachgesellschaften sowie von Wissenschaft, Sozialversicherung und politischen Vertretungen wurden dazu hinreichende und zwingende Argumente, Begründungen und Empfehlungen vorgelegt.

Nachsorge ist für die inzwischen über 1 Mio. Menschen mit erworbener Hirnschädigung und neurologischer Behinderung und mit einem besonders hohen und komplexen Versorgungsbedarf ein zentrales Element im nachklinischen Versorgungsprozess zur nachhaltigen Sicherung der Daseinsvorsorge, selbstbestimmter Lebensführung, gleichwertiger Lebensverhältnisse, gesundheitlicher Restitutionspotenziale wie auch der Wiedereingliederung und Teilhabe.

Die von der Deutschen Rentenversicherung und der Deutschen Unfallversicherung implementierten Nachsorgeprogramme gewährleisten eine Rehabilitation der Betroffenen und führen im Ergebnis dazu, dass die unfallbedingten Teilhabebehemmnisse weitestgehend abgebaut werden. Die Realisierung sämtlicher Rehabilitationspotenziale verbessert jedoch nicht nur die Lebensqualität der Betroffenen nachhaltig, sie zeigt sich auch in der Kostenentwicklung des verantwortlichen Leistungsträgers als äußerst beitragsstabil.

Im Gegensatz dazu sind die Leistungen der Gesetzlichen Krankenversicherung aufgrund der Fokussierung auf eine möglichst kostengünstige Behandlung der Krankheit bzw. der Krankheitsfolgen gerade mit Blick auf die Rehabilitation der Menschen mit erworbenen Hirnschäden nicht ausreichend, um Rehabilitationsprozesse zu initiieren, Rehapotentiale zu generieren und zu heben. Im Ergebnis werden krankheitsspezifische Teilhabebehemmnisse – trotz auf Dauer hoher Versorgungskosten – zum Nachteil der betroffenen Menschen dauerhaft aufrechterhalten.

Der Nachsorgekongress fordert die Stärkung der Rehabilitationsträgerschaft der Gesetzlichen Krankenversicherung. Er fordert dazu den Gesetzgeber konkret auf, den § 12 Abs. 1 SGB V wie folgt zu ergänzen: § 12 SGB V Abs. 1 Satz 2: „Als notwendig, zweckmäßig und wirtschaftlich gelten alle Leistungen die geeignet sind, Rehabilitationspotenziale zu generieren und zu realisieren.“

Der Nachsorgekongress fordert den Gesetzgeber dazu auf, das Organ der Selbstverwaltung zu beauftragen, in Abstimmung mit den Patientenvertretern und unter Hinzuziehung von Leistungserbringern

Arbeitsgemeinschaft Teilhabe Rehabilitation, Nachsorge und Integration nach Schädelhirnverletzung

eine Richtlinie zur Entwicklung und Implementierung von krankheitsspezifischen Nachsorgekonzepten zu erlassen. Bereits durch andere Leistungsträger erfolgreich umgesetzte Nachsorgekonzepte sollen kurzfristig mit der Maßgabe übernommen werden, dass anstelle des Leistungsträgers die Gesetzliche Krankenversicherung tritt.

Die Erfahrungen aus der Beratungspraxis zeigen, dass eine Realisierung berechtigter Ansprüche der Betroffenen verschiedener Leistungsträger im Rahmen einer ganzheitlichen Teilhabeleistung nach den Regelungen des SGB IX mit erheblichen bürokratischen Barrieren belastet ist. Den Betroffenen ist es deshalb vielfach nicht möglich, zeitnah und umfänglich die zustehenden Leistungen zu erhalten.

Der Nachsorgekongress fordert den Gesetzgeber auf, die bestehenden Barrieren der Leistungsbeantragung zu senken, indem den Betroffenen ein Recht auf eine Unterstützung durch einen „Persönlichen Organisator“ zur Realisierung seiner Ansprüche im Rahmen einer ganzheitlichen Teilhabe, gewährt wird. Der „Persönliche Organisator“ wird durch den Betroffenen beauftragt. Er ist ausschließlich dem Betroffenen verpflichtet. Der persönliche Organisator übernimmt in Absprache mit dem Leistungsberechtigten die Koordination und Steuerung der Prozesse mit den beteiligten Akteuren. Der persönliche Organisator zeigt seine Tätigkeit beim örtlich zuständigen Betreuungsgericht an. Seine Leistungen werden nach Maßgabe der Vergütungen für die Tätigkeit von Berufsbetreuern vom Betreuungsgericht vergütet. Die geleisteten Vergütungen werden durch das für die Leistungen der Teilhabe zuständige Bundesministerium erstattet.ⁱ

Nachsorgekonzepte, -programme und -leistungen der Rehabilitationsträger unterscheiden sich hinsichtlich Art, Umfang und Zugang deutlich für gesetzlich Krankenversicherte. Während für Unfallversicherte alle zur Verfügung stehenden Mitteln einzusetzen sind, werden gesetzlich Krankenversicherte im Gegensatz dazu ausschließlich notwendig, ausreichend und zweckmäßig sowie nach den Regeln der Wirtschaftlichkeit behandelt. Diese Beschränkung auf eine rein medizinische Behandlung ohne rehabilitative Teilhabeleistungen ist unwirtschaftlich, gilt doch das Teilhabegebot für alle Rehabilitationsträger.ⁱⁱ

Damit die notwendige und überfällige Nachsorge für Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen und neurologischen Behinderungen endlich in die Regelversorgung übernommen wird, fordern wir die Politikverantwortlichen in Kommune, Land und Bund auf:

- Teilhabe fördernde Leistungen zu gewähren, anstatt leistungsablehnend zu entscheiden,
- den Versicherten ihren gesetzlich verankerten Anspruch auf ein Versorgungsmanagement, insbesondere zur Lösung von Problemen beim Übergang in die verschiedenen Versorgungsbereiche, zu gewähren (§ 11 (4) SGB V),
- bürokratische Barrieren für die Leistungsberechtigten (analog zum DGUV Brain Check-Verfahren) bei der Beantragung von Leistungen durch die Unterstützung eines persönlichen

Arbeitsgemeinschaft Teilhabe Rehabilitation, Nachsorge und Integration nach Schädelhirnverletzung

Organisators, der von den Betroffenen bestimmt wird, abzubauen,

- einheitliche, flächendeckende und sektorenübergreifende Nachsorge-Strukturen aufzubauen,ⁱⁱⁱ
- individuell zugeschnittene und im Verlauf angepasste Ziele und Maßnahmen, je nach Bedarfsermittlung, Nachsorge- und Teilhabeplan zu gewähren.^{iv}

Die im Bundesteilhabegesetz (BTHG) geforderte Entscheidungsfrist über die Zuständigkeit wird durch inflationäre Gutachtenanforderungen umgangen. Eine Überprüfung, ob die beauftragten Gutachter das BTHG kennen oder befähigt sind, die komplexen Bedarfe von Menschen mit erworbener Hirnschädigung zu erkennen, erfolgt durch die Leistungsträger meist nicht.

In §§ 12, 13 SGB IX werden die Maßnahmen zur Unterstützung der frühzeitigen Bedarfserkennung ausgeführt. Menschen mit erworbener Hirnschädigung benötigen aufgrund der häufig multimodalen Einschränkungen eine proaktive Beratung und Aufklärung über die rehabilitativen Maßnahmen, neurokompetente Unterstützung gemeinsam von allen Leistungsträgern.

Die Teilhabeplanung wie in § 19 SGB IX gefordert, soll von den Leistungsträgern „im Benehmen miteinander“ und „in Abstimmung mit dem Leistungsberechtigten“ erstellt und kommuniziert werden (Forderung nach einer transparenten Teilhabeplanung, an der die Klienten beteiligt werden).^v Dies bedeutet im Einzelnen:

- Sicherung von Nachhaltigkeit der in der Reha erreichten Fortschritte und Dauerhaftigkeit der Integration auf der Basis der ICF.^{vi}
- Aufheben der Ungleichbehandlung und Benachteiligung von GKV-Versicherten gegenüber anderen Krankheitsarten und Leistungsträgern durch konsequente Umsetzung nachgehender Leistungen zur Rehabilitation und Teilhabe.^{vii}
- Gleiche Rechtsauslegung und Rechtsanwendung gegenüber Ansprüchen des leistungsberechtigten Personenkreises in der Eingliederungshilfe durch die Rehabilitationsträger in Ländern und Kommunen (§§ 90 und 99 SGB IX).^{viii}

Diese Resolution wird zeitnah auf www.nachsorgekongress.de in leichter Sprache abrufbar sein.

Zur besseren Lesbarkeit wird das generische Maskulinum verwendet. Die verwendeten Personenbezeichnungen beziehen sich – sofern nicht anders kenntlich gemacht – auf alle Geschlechter.

Arbeitsgemeinschaft Teilhabe Rehabilitation, Nachsorge und Integration nach Schädelhirnverletzung

Diese Forderungen werden aufgestellt in Übereinstimmung mit bereits formulierten Schriften "Reha Innovativen" (BMAS & DVfR, 12/2020) und "Erfahrungsbericht zu Gemeinsame Empfehlung (GE)" (BAR 2022) sowie zahlreichen Informationen und Dokumenten zur Neuro-Nachsorge:

- Konzept zur ambulanten neurologischen Rehabilitation der BAR (2005), dessen Überarbeitung für dieses Jahr vorgesehen ist
- BAR-Empfehlungen zur Phase E der Neurologischen Rehabilitation 2013
- Reuther P, Hendrich A, Kringler W, Vespo E (2012), Die neurologische RehaPhase E: Nachgehende Leistungen zur sozialen (Re)Integration und Teilhabe – Ein Kontinuum?, Rehabilitation, 51: 424-430
- DVfR-Positionspapier Reha-Phase der Neuro-Rehabilitation als Brücke zur Inklusion 2014
- Nachsorgeprogramme der Deutschen Unfallversicherung (DGUV) zur lebenslangen Nachsorge von Polytraumatisierten (häufig mit Schädelhirnverletzung) und von Querschnittgelähmten
- Nachsorgeprogramme der Deutschen Rentenversicherung (DRV) mit Programm IRENA (Intensivierte Rehabilitationsnachsorge, auch für Neuro-Betroffene)
- DGUV (2016) Schädel-Hirn-Verletzungen. Qualitätsstandards in der gesetzlichen Unfallversicherung <https://publikationen.dguv.de/versicherungsleistungen/rehabilitation/3021/schaedel-hirn-verletzungen>
- 14 Dokumentationsbände zu den ZNS-Nachsorgekongressen (2007-2022)
- Zwei Lehrbuchauflagen „Teilhabe! Neue Konzepte der Neurorehabilitation“ (2007), hrsg. von Fries, Lösli & Wagenhäuser (2007) und „Teilhabe!! NeuroRehabilitation und Nachsorge zu Teilhabe und Inklusion“ (2017), hrsg. von Fries, Reuther & Lösli mit jeweils vielen neurokompetenten Beiträgen
- Materialien der BAG Nachsorge erworbener Hirnschäden bei Kindern und Jugendlichen und des Bundesverbandes Kinderneurologie-Hilfe e.V.
- Springer-Lehrbuch der BAR „Rehabilitation“ (2018) mit Kapitel 6.4 zur neurologischen Nachsorge (Pichler)
- Betroffenenzentriertes Gesundheitsportal „Schlaganfallbegleitung“ mit Erfahrungen zur strukturierten Schlaganfallnachsorge („Stroke-Nurse“) und einem Selbsthilfe-Forum für Be-

Vorgestellt von den
der AG Teilhabe
auf dem 15. Nachsorgekongress
am 26.05.2023, Dresden

Arbeitsgemeinschaft Teilhabe Rehabilitation, Nachsorge und Integration nach Schädelhirnverletzung

troffene und Angehörige, in Zusammenarbeit mit den Neuro-Zentrum Ravensburg
<https://schlaganfallbegleitung.de/nachsorge/rehabilitation>

- Abschlussbericht „RehInnovativen – Impulse für die Weiterentwicklung der Medizinischen Rehabilitation“ (BMAS & DVfR, in Abstimmung mit BMG, 12/2020) mit zahlreichen Nachsorgeempfehlungen für Menschen mit erworbene Hirnschädigung (MeH)
<https://www.dvfr.de/arbeitschwerpunkte/projektberichte/>
- Positionspapier Teil 1-3 der Kommission Schlaganfallnachsorge der Deutschen Schlaganfall Gesellschaft (2022), Teil 3 mit strukturellen Konzepten für zukünftige Versorgungsformen - aus vertragsärztlicher Sicht; <https://link.springer.com/article/10.1007/s00115-021-01230-w>
- Forderungspapier (2023) der Stiftung Deutschen Schlaganfall-Hilfe zur Optimierung der Nachsorge, <https://www.schlaganfall-hilfe.de/de/aktuelles/2022/mediziner-fordern-optimierung-der-nachsorge>.

Es liegen alle grundlegenden Informationen zur Neuro-Nachsorge vor!

Fassung vom 15.05.2023

ⁱ Erläuterung: Ausgangspunkt zum „Persönlichen Organisator“ war ein kritischer Austausch in Bezug auf die Zielrichtung und die Verortung der bekannten „Kümmerer“, „Case-Manager“, „Fallmanager“ etc.

Der „Persönliche Organisator“ soll – wie immer in den Entwicklungen – das „Gute“ übernehmen und das „Schlechte“ ausklammern.

Dies spiegelt sich in den beiden Worten wieder. Persönlich ist der Organisator, weil er durch den Betroffenen selbst mandatiert wird. Er nimmt mit der Beauftragung eine individuelle Vertrauensposition ein. In dieser „Cura“ ist er dem „Kümmerer“ nahe.

Der Begriff des „Organisators“ soll eine zielgerichtete Ausrichtung des Handelns darstellen. Der Organisator soll die erforderlichen Hilfen – also Geld- und Sachleistungen – für den Betroffenen organisieren. Der Organisator ist aber anders als die Case- und Fallmanager in seiner Tätigkeit in keiner Institution verhaftet. Der Betroffene wird also nicht „gemanaged“, sondern er ist vielmehr Auftraggeber in eigener Sache. Durch die Ablösung der Tätigkeit aus den Institutionen soll der Autonomiegedanke eine Konkretisierung erfahren. Unabhängig von Institutionen und nur dem Betroffenen verpflichtet.

Wer kann Persönlicher Organisator sein? Die simple Antwort auf diese Frage lautet: Jeder!

Vorgestellt von den
der AG Teilhabe
auf dem 15. Nachsorgekongress
am 26.05.2023, Dresden

Arbeitsgemeinschaft Teilhabe Rehabilitation, Nachsorge und Integration nach Schädelhirnverletzung

Das Entscheidende und Konstitutive für die Tätigkeit ist das mit der Beauftragung verbundene Vertrauen des Betroffenen. Das kann auch nach unseren „professionellen“ Maßstäben zu „unvernünftigen“ Entscheidungen führen, wie „Heinz um die Ecke“ als persönlicher Organisator. Dabei führt diese „unvernünftige“ Entscheidung nicht zwingend zu schlechten Ergebnissen, weil „Heinz“ vielleicht für seinen Kumpel ganz anders „kämpft“. Auch wenn es uns schwerfallen mag – auch solche Entscheidungen sind Ausdruck der Autonomie der Betroffenen und müssen von uns respektiert werden.

Wahrscheinlicher ist aber der Weg, dass ein Betroffener aufgrund der Beratung in einer EUTB das Vertrauen fasst und den ihn beratenden Mitarbeitenden beauftragt. Es wäre also durchaus vorstellbar, dass Mitarbeiter der EUTB neben dem Stellenanteil in der Institution EUTB aufgrund einer persönlichen Beauftragung individuell in Bezug auf den Betroffenen tätig werden.

Gleichwohl können auch Anwälte, Budgetberater, Ärzte, Therapeuten, Pflegende, Case-Manager Studenten, Rentner und alle anderen die Aufgabe des persönlichen Organisations übernehmen.

Mit den organisatorischen Rahmenbedingungen der Angliederung an die Strukturen der Berufsbetreuer bei den örtlichen Betreuungsgerichten wird eine wohnortnahe Umsetzung ermöglicht. Durch die Angleichung an die Vergütung der Berufsbetreuer sollen langwierige Verhandlungsprozesse zwischen Leistungsträgern und Leistungserbringern vermieden werden. Dabei ist zu bemerken, dass auch der (Berufs-)betreuer letztlich kein Ausbildungsberuf ist.

ii Erläuterung: Die Interpretation des Wirtschaftlichkeitsgrundsatzes nach § 12, SGB V, führt im Ergebnis dazu, dass sich die gesetzlichen Krankenkassen in ihren Leistungen auf lediglich krankheitsversorgende Maßnahmen beschränken und sie damit den Grundsatz „Rehabilitation vor Pflege“ vernachlässigen, wodurch sich im Ergebnis die Leistungen der GKV nicht Teilhabe fördernd auswirken.

iii Erläuterung: Diese Strukturen müssen sich an den gesetzlichen Rahmenbedingungen des BTHG SGB IX orientieren, d.h. für Prävention, Rehabilitative Leistungen sowie Nachsorge und Eingliederungshilfe gilt, dass die Träger der Leistungen zur Teilhabe sich verpflichten, zusammenzuarbeiten („Leistungen wie aus einer Hand“). In der Realität bestehen auf Ebene der Leistungsträger keine Arbeitsanweisungen zur Umsetzung des SGB IX (BTHG).

iv Erläuterung: Realität ist, dass eine Aufklärung meist zufällig durch neurokompetente Leistungserbringer erfolgt, eine nahtlose Versorgung durch die Leistungsträger aber nicht unterstützt wird.

Arbeitsgemeinschaft Teilhabe Rehabilitation, Nachsorge und Integration nach Schädelhirnverletzung

^v *Erläuterung: Eine Teilhabeplanung (Ziel, Art und Umfang) muss sich an den individuellen Bedarfen orientieren und nicht an den von den einzelnen Kostenträgern bereits etablierten Angeboten. Ein „nahtloses Ineinandergreifen“ gelingt für die Menschen mit MeH nicht. (Forderung der Leistungen “wie aus einer Hand”, kein Festhalten an etablierten Angeboten, Schaffen von neuen Strukturen).*

^{vi} *Erläuterung: Dies gilt insbesondere für Schwerst-Hirngeschädigte mit einem hohem aktivierenden und/oder zustandserhaltenden andauernden Pflege- und Unterstützungsbedarf. Eine Umsetzung der Rahmenempfehlungen der Phase F durch den Aufbau flächendeckender wohnortnaher Nachsorgestrukturen steht noch aus; eine Übernahme der Qualitätsstandards der DGUV zur Phase F (2016, S. 42ff.) ist zu empfehlen.*

^{vii} *Erläuterung: Fakt ist, dass GKV-Versicherte mit onkologischen Erkrankungen beispielsweise geregelte Nachsorgeleistungen erhalten, nicht aber neurologisch Betroffene mit Schlaganfall oder SHT. Für GKV-Versicherte gibt es keine neurologische Nachsorge als Regelleistung.*

^{viii} *Erläuterung: Ein trägerübergreifendes Zusammenwirken der verantwortlichen Ministerien (BMAS, BMG) und Selbstverwaltungsorgane auf der Grundlage der Stellungnahme der DVfR „Rehaphase E als Brücke zur Inklusion“ und den „Empfehlungen zur Phase E der Neurologischen Rehabilitation“ der BAR aus dem Jahre 2013 ist notwendig.*