

Pressekonferenz:

**Behinderte im Dschungel der Zuständigkeiten -
neuropsychologische Erfahrungen aus 11 Jahren Einzelfallentscheidungen und
das Beispiel des Herrn Stefan Lenger -**

In einer ordnungsliebenden Gesellschaft ist ein „Dschungel der Zuständigkeiten“ keine seltene Landschaftsform – und in der Regel führt das Bemühen um Orientierung, Überblick und Problemlösung zu neuen Ordnungen. Das kann erfolgreich sein.

Der Dschungel, in dem sich Schädel-Hirn-Verletzte befinden, weist jedoch Besonderheiten auf. Sich ihrer bewusst zu werden, ist notwendige Grundlage einer Wegweisenden Hilfe.

Das Bild des Dschungels steht für ein komplexes, vielfältiges, in ständiger Veränderung begriffenes lebendes System. Um sich in ihm zurecht zu finden, zu versorgen und Gefahren zu vermeiden, benötigt man eine gute Selbsteinschätzung, Respekt, Besonnenheit, Vorsicht und Einfallsreichtum.

Der Dschungel für einen Schädelhirnverletzten beginnt mit der Hirnverletzung selbst.

Dank des eindrucksvollen technischen Fortschritts in den Neurowissenschaften und der Medizin ist es möglich geworden, das Gehirn strukturell und funktionell in sehr hoher Auflösung dar zu stellen und bestimmte Prozesse auch zu beeinflussen – die Grundlage der weiter steigenden Überlebensrate bei Hirnverletzungen.

Der sog. „Blick ins Gehirn“ gibt dennoch nur Auskunft über ein Organ, nicht über die Person.

Um zu wissen, ob und wie ein Mensch nach einer Hirnverletzung noch wahrnehmen, denken, sprechen, fühlen und handeln kann, muss er das Wahrnehmen, Denken, Sprechen, Fühlen und Handeln versuchen – für sich selbst, um (wieder) Erfahrungen aufzubauen, unter gezielter und „repräsentativer“ Beobachtung für den Experten, der ihn dabei therapeutisch unterstützen möchte.

Das Gehirn steuert alle Aktivitäten einer Person, passt sich diesen aber auch an (grob: Ein „Sportlerhirn“ sieht anders aus als ein „Musikerhirn“). So vielschichtig wie die Persönlichkeit eines Menschen und „ihr“ Gehirn, so vielschichtig sind die Folgen einer Schädel-Hirn-Verletzung – es gibt keine zwei gleichen Fälle.

Zu weit ausgeholt auf einem Kongress zur Verbesserung der NACHsorge?

Muss man wissen, wie jemand in den Dschungel geraten ist, um ihn wieder heraus zu holen?

JA, um zu verhindern, dass es ihm nochmal passiert, JA, um anderen künftig ein solches Schicksal ersparen zu können.

Alle Angebote unseres Gesundheits- und Sozialsystems fußen darauf, einen Gesundheitsschaden bzw. einen Versorgungsbedarf möglichst korrekt definieren zu können.

Für die aktuelle Situation der Schädel-Hirn-Verletzten gilt:

a) Das vorhandene Wissen wird zu wenig genutzt.

- Die – fortlaufend verbesserten – diagnostischen Leitlinien der Neurologie wie der Neuropsychologie finden zu wenig Anwendung.
- Störungen der seelisch-geistigen Fähigkeiten = neuropsychologische Störungen werden – anders als körperliche Unfallfolgen - häufig übersehen, unterschätzt oder nicht dem Unfall, sondern anderen Ursachen zugeschrieben.
- Durch diese Fehleinschätzungen erhalten die Schädel-Hirn-Verletzten keine spezifische Behandlung. Sie werden in ihrem Alltag chronisch überfordert, verlieren ihren Arbeits- oder Ausbildungsplatz, entwickeln zusätzliche psychische Störungen.
- Sozialmedizinisch führt dies dazu, dass Ansprüche auf berufliche Rehabilitation, Erwerbsminderungsrente oder Teilhabeleistungen nur unzureichend oder gar nicht geltend gemacht werden können.

b) Das vorhandene Wissen reicht noch nicht aus.

Der technische Fortschritt führte zu einem Boom neurowissenschaftlicher Forschung - „Dekaden des Gehirns“ wurden ausgerufen. So sind – unbestritten wertvolle – Erkenntnisse über das Gehirn, über funktionelle Diagnostik und über medizinische Behandlungsmöglichkeiten in der Akut- und Frühphase einer Hirnverletzung gewonnen worden.

Der Einfluss von Strukturen und Ordnungen an dieser Stelle:

Erforscht wurde und wird das Erforschbare. Erforschbar ist, was sich in die Vorschriften für kontrollierte Studien, Förderrichtlinien und damit nicht zuletzt auch in die legitimen Etappenziele einer wissenschaftlich orientierten Berufslaufbahn einfügt.

Ein Beispiel:

Für die Entwicklung einer Gedächtnistherapie benötigt man unter wissenschaftlichen Gesichtspunkten möglichst „isolierte“ Gedächtnisstörungen, Erfolgskriterium ist in der Regel eine gedächtnispsychologische Laboraufgabe.

Der typische Schädelhirnverletzte hat keine isolierten Störungen – und es nützt ihm auch nichts, am Ende einer Behandlung mehr Punkte in einem Gedächtnistest zu erlangen. Benötigt werden Behandlungskonzepte, die im Alltag eingesetzt werden können – und die im Alltag Verbesserungen bewirken.

Dies setzt eine andere Art der Forschung voraus.

c) „Natürliche“ Wissensgrenzen werden nicht akzeptiert.

Ungeachtet aktueller und möglicher Fortschritte in der Forschung:

Das Gehirn verändert sich lebenslang, in sich und in ständiger Wechselwirkung mit den Anforderungen, die ihm das Leben stellt. Dies gilt auch für Schädel-Hirn-Verletzte.

Bei Kindern wird das besonders deutlich. Hier trifft die Schädel-Hirn-Verletzung ein noch in der Entwicklung begriffenes Organ. Dies kann bedeuten:

Das Kind erholt sich gut, kann sich verloren gegangene Fähigkeiten wieder erarbeiten. Dies kann bedeuten: Es treten – oft mit großer Verzögerung – Spätfolgen der Hirnverletzung auf, ursprünglich angelegte Entwicklungsschritte werden behindert.

Im Verlauf der Rehabilitation ist es immer wieder erforderlich, Urteile und Entscheidungen zu fällen, die den weiteren Weg entscheidend beeinflussen.

Bei Kindern ist dies zum Beispiel die Frage, welche Schule sie mit ihrer Hirnverletzung besuchen können.

In Bezug auf die verfügbaren Schulformen sitzen schädelhirnverletzte Kinder zwischen allen Stühlen. Ähnlich verhält es sich mit Ausbildungen bzw. der Frage, ob jemand ausbildungsfähig wird.

Leitet den Gutachter der Blick auf die Störungen, entscheidet er sich für eine „beschützende“ Struktur, z.B. eine Förderschule, eine Werkstatt für behinderte Menschen.

Hierbei besteht ein hohes Risiko, dem schädelhirnverletzten Menschen Entwicklungsmöglichkeiten zu nehmen – nicht zuletzt auch deshalb, weil er sich typischerweise nicht als „Behinderter“ empfindet und auf diese Einordnung zutiefst gekränkt und verbittert reagiert.

Beurteilungen und Entscheidungen sind unverzichtbar. Wie im Dschungel müssten sie aber dem angepasst werden können, was uns 100 oder 1000 Meter später begegnet.

Derzeit gilt hingegen: Die Schädel-Hirn-Verletzten müssen sich der weit weniger flexiblen Versorgungslandschaft anpassen. Gebraucht würde eine individuell anpassungs- bzw. lernfähige Versorgung. Sie ist realisierbar.

Es gibt die Schädelhirnverletzten, bei denen eine entwicklungsbegleitende Rehabilitation im Alltag düsteren Anfangsprognosen zum Trotz den Weg in ein „normales“, selbstständiges Leben mit beruflicher Teilhabe bereiten konnte. Ein teils jahrelanger Kampf um Einzelfallentscheidungen ist dem voraus gegangen – der nicht „flächendeckend“ geführt werden kann.

Das Bewusstsein für Möglichkeiten und Grenzen diagnostischer Verfahren, akute wie zu erwartende Folgen einer Hirnschädigung zu erfassen, ist der erste sichere Schritt in den Dschungel.

Auf der Suche nach dem nächsten Schritt zeigt sich: Es fehlt nicht an Behandlungsmaßnahmen.

Die neurologische Rehabilitation hat sich auf der Basis gesammelter Erfahrungen in Phasen strukturiert und entsprechende Einrichtungen geschaffen.

Theoretisch steht Schädelhirnverletzten auch das große Angebot von Fördermaßnahmen, Eingliederungshilfen, Assistenzleistungen und Hilfsmitteln zur Verfügung, das sich an alle (Schwer-)Behinderten richtet.

Für wen aber ist wann was wie lange eine effektive Hilfe?

Es wäre wünschenswert, die Antwort an diese Fragen an individuellen inhaltlichen Kriterien ausrichten zu können.

Häufiger wird durch strukturelle Gegebenheiten entschieden:

Wer ist der zuständige Kostenträger, welche Behandlungen kann/will er genehmigen, welche Einrichtungen sind verfügbar, welche haben Kapazitäten etc.

Bestimmte Strukturvorgaben – z.B. die Trennung zwischen medizinischer und beruflicher Rehabilitation – werden den typischen Problemen Schädelhirnverletzter nicht gerecht.

Am ehesten lassen sich diese Probleme noch lösen, wenn der Kostenträger – wie im Fall der gesetzlichen Unfallversicherung - zumindest für beides zuständig ist. Dann kann ein „roter Faden“ in die gesamte Rehabilitation eingebracht und ein besseres Gesamtergebnis erzielt werden.

Ohne diesen bleibt es den schädelhirnverletzten Menschen überlassen, die verschiedenen Reha-Erfahrungen und Ergebnisse zusammen zu führen und in ihrem Alltag zu nutzen – eine Aufgabe, mit der sie durch die Natur ihrer Erkrankung/ Behinderung in der Regel überfordert sind.

Die vergleichsweise junge „Philosophie der Teilhabe“ ist wichtig für schädelhirnverletzte Menschen.

Sie steht für die Erkenntnis: Auch eine sehr gute Rehabilitation führt nicht „automatisch“ zurück in ein selbst-

ständiges Leben – man ist weiter von Dschungel umgeben.

Aktuell gilt es, die geschaffenen „Instrumente“ zur Teilhabe auch auf schädelhirnverletzte Menschen abzustimmen:

Eine Form, berufliche Teilhabe zu erreichen, basiert auf der Idee der „Passung“.

Damit verbindet sich die Vorstellung, das Leistungsprofil eines Behinderten 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 der Querschnittsgelähmte, der seine untere Körperhälfte nicht mehr nutzen kann. Mit Kopf, Armen und Händen kann er eine Vielzahl beruflicher Tätigkeiten vollwertig ausüben – bekannterweise bis hin zum Ministeramt.

Neuropsychologische 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.

Möglich ist es hingegen zu erarbeiten, unter welchen Bedingungen, mit welchen Arbeitsstrategien und ggf. Hilfsmitteln ein schädelhirnverletzter Mensch seine erhaltenen Fähigkeiten nutzen und betrieblich verwertbare Arbeit leisten kann. Dies ist ein – ggf. etwas längerer – Lernprozess, bei dem auch die beteiligten Arbeitgeber und Kollegen Beratung und Unterstützung brauchen.

Die Erfahrungen mit der beruflichen Integration schädelhirnverletzter Menschen zeigen:

Schädel-Hirn-Verletzte Menschen sind nicht „leistungsgemindert“, sondern „anders“. Das kann sich nicht nur in Form von „unlogischen“ Leistungsschwankungen, sondern auch in einem anderen Sozialverhalten zeigen – letzteres ist oft viel bedeutsamer für die langfristige Integration.

NACHHALTIG kann man potenzielle Arbeitgeber – und das genauso wichtige kollegiale Umfeld - weder rechtlich noch mit finanziellen Anreizen dazu bringen, schädelhirnverletzte Menschen zu beschäftigen. Man muss sie dafür gewinnen und unterstützen.

Alle diese Aussagen lassen sich durch die persönlichen Schicksale illustrieren, die in einem ambulanten neuropsychologischen Fachdienst als „Endstation“ der sog. Rehabilitationskette an die Tür klopfen.

Immer individuell – und doch lassen sich „Muster“, typische Risikosituationen, „Strukturprobleme“ erkennen.

Herr Lenger hat den Mut, seine Probleme öffentlich zu machen – in der Hoffnung, damit sich und anderen helfen zu können. Es kostet ihn nicht nur Mut. Auf Grund der Folgen der Schädel-Hirn-Verletzung ist es für ihn eine ungeheure Anspannung und ein Kraftakt, sich Gesprächen zu stellen.

Sein Schicksal in Stichworten:

- schwerstes Schädel-Hirn-Trauma durch Autounfall als 18jähriger Oberstufenschüler
- Unfallumstände nicht zu klären = privater Unfall = wechselnde Kostenträger
- dramatischer Kampf ums Überleben, 3 Wochen Koma
- nach dem Aufwachen relativ schnelles Wiedererlangen grundlegender Fähigkeiten (sprechen, gehen etc.) = trügerische Hoffnungen
- 2 Jahre stationäre Rehabilitation
- Urteil: gebessert, aber nicht ausbildungsfähig – Helferebene Berufsförderungswerk empfohlen
- Herr L erkämpft sich „reguläre“ Ausbildung
- 2002 Abschluss als Veranstaltungstechniker
- seit 9 Jahren ohne Arbeit
- 2003 und 2007 stationäre berufliche Rehabilitationsmaßnahmen, Ergebnis: teilweise sehr gute Fähigkeiten, aber auf Grund der schweren Gedächtnisprobleme im Arbeitsleben nicht nutzbar
- Depression als psychische Folgeerkrankung, ambulante und tagesklinische Behandlungen
- ein „amtlich bestätigter“ gut erhaltener Intellekt
- eine gute „Fassade“ - teils existenziell wichtig, teils aber existenziell gefährlich, weil der Hilfebedarf nicht erkannt wird
- Image als krankheitsuneinsichtig, „Querulant“ oder „Drückeberger“
- Vereinsamung, Resignation
- hohe Überlastung der Familie/ Eltern
- 50% Minderung der Erwerbsfähigkeit – aber 0% Chancen auf einen Arbeitsplatz
- Hartz IV
- kein Telefon, keinen PC, kein Internet
- (mind.) 7 ernsthaft bemühte Anlaufstellen im Helfersystem, aber (noch) 100% Ratlosigkeit
- Hilfsangebote, die er nicht nutzen kann, weil er dafür Hilfe bräuchte....
- Hinweise auf gut erhaltene Leistunginseln in einem „Meer von Problemen“
- Dilemma: Sicherung der Existenz – oder doch noch ein Rehabilitationsversuch?
- Wenn Reha – wie anders, damit es im Alltag ankommt?

Fazit aus neuropsychologischer Sicht:

Es gibt nicht DEN SHT-Betroffenen – folglich kann es auch nicht DIE Versorgungsstruktur geben, die ihm hilft - und nicht DEN Weg aus dem Dschungel.

Eine Schädel-Hirn-Verletzung bringt das Leben eines Menschen in allen Bereichen aus der Balance.

Der „krank“ bzw. „behindert“ machende Aspekt ist die zu große Diskrepanz zwischen dem, was dieser Mensch tun oder erreichen wollte und dem, was er tun oder erreichen kann.

Die Überwindung dieser Diskrepanz ist ein Lernprozess aus Neu- bzw. Wiedererlernen und Anpassung im Sinne von Trauer überwinden und alternative Ziele entwickeln.

Maximale Rehabilitationsergebnisse können wir erreichen, wenn es gelingt, den schädelhirnverletzten Menschen in der Bewältigung des täglichen privaten wie beruflichen Lebens systematisch zu fördern und – jeweils komplementär – ihn durch Instrumente der Versorgung und Betreuung vor zu hohen Anforderungen zu schützen.

Ob wir dafür wirklich neue Strukturen benötigen, ist fraglich.

Strukturen entwickeln nicht selten einen „Selbsterhaltungstrieb“. Aus der Suche nach „Strukturen für Betroffene“ wird so leicht die Suche nach „Betroffenen für die Struktur“ - legitim, aber nicht hilfreich.

Der Alltag eines SHT-Betroffenen wird ein Dschungel bleiben.

Wir benötigen Experten, die bereit sind, den SHT-Betroffenen durch den Dschungel zu begleiten und ihn dabei zu unterstützen, sich dort einen bewohnbaren Ort – seine ökologische Nische - zu schaffen.