

**ÖSTERREICHISCHES BUNDESINSTITUT FÜR GESUNDHEITSWESEN**



**ÖBIG**

**NEUROPSYCHOLOGISCHE UND  
PSYCHOSOZIALE VERSORGUNG VON  
MENSCHEN NACH EINEM  
SCHÄDEL-HIRN-TRAUMA**

**IM AUFTRAG DES  
BUNDESMINISTERIUMS FÜR GESUNDHEIT UND FRAUEN**

Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen



ÖBIG

# **Neuropsychologische und psychosoziale Versorgung von Menschen nach einem Schädel-Hirn-Trauma**

Waltraud Bednar  
Daniela Danzer  
Sonja Steif

Wien, Dezember 2005

Im Auftrag des  
Bundesministeriums für Gesundheit und Frauen

Der Umwelt zuliebe: Dieser Bericht ist auf chlorfrei gebleichtem Papier ohne optische Aufheller hergestellt.



# Kurzfassung

Die rasanten Fortschritte der High-Tech-Medizin sowie ein gut organisiertes Rettungswesen ermöglichen immer mehr Menschen das Überleben selbst nach schwersten Verletzungen des Zentralnervensystems wie das Schädel-Hirn-Trauma (SHT). Dabei bleiben häufig schwere, komplexe körperliche, geistige und sozio-emotionale Behinderungen und eine unsichere gesundheitliche sowie soziale Lage zurück. Als „Betroffene“ müssen nicht nur die Patientinnen und Patienten selbst betrachtet werden, sondern auch die Angehörigen, deren Leben sich meist dramatisch verändert.

Die vorhandenen epidemiologischen Daten erlauben lediglich eine grobe Annäherung an die „wahre“ Anzahl der an einem SHT leidenden Menschen. Schätzungen gehen davon aus, dass jährlich rund 20.000 bis 30.000 Personen in Österreich (0,25 bis 0,37 Prozent der Bevölkerung) ein SHT erleiden, etwa doppelt so viele Männer wie Frauen, der Großteil davon im zweiten und dritten Lebensjahrzehnt stehend. 30 Prozent dieser Personen überleben ihre Verletzungen nicht. Rund 1.000 Personen (0,0125 % der Bevölkerung) jährlich erleiden ein SHT mit äußerst schwerwiegenden gesundheitlichen Folgen, die eine intensive, manchmal lebenslange Behandlung und Betreuung benötigen. Aber auch ein SHT von mittlerem oder leichtem Schweregrad zieht oftmals langfristigen Rehabilitationsbedarf nach sich.

Interviews mit Angehörigen, SHT-Betroffenen und Expertinnen/Experten der Versorgung, Workshops mit Selbsthilfegruppen und facheinschlägige Literatur belegen, dass derzeit die Voraussetzungen dafür, dass SHT-Betroffenen nicht bloßes Überleben sondern ein Leben in weitest gehender Unabhängigkeit ermöglicht wird, bislang für den Großteil der Betroffenen nicht gegeben sind. Zum einen sind für die unverzügliche Rehabilitation nach der ersten Phase der akutstationären Behandlung eine Aufstockung der schätzungsweise 300 Betten für die SHT-Rehabilitation um weitere 170 und die Bereitstellung der damit verbundenen personellen Ressourcen sowie ein vom Bedarf und nicht der Art des Versicherungsanspruchs geregelter Zugang vonnöten. Zum anderen ist die Weiterentwicklung oder der Aufbau eines koordinierten, multiprofessionell besetzten und interdisziplinär arbeitenden ambulanten und mobilen Versorgungssektors in den Regionen erforderlich. Derzeit gibt es zwar vereinzelt solche Strukturen, jedoch – mit Ausnahme Vorarlbergs – keineswegs flächendeckend.

Die Leistungsangebote in Bezug auf die Neuropsychologie, die Ergo- und Physiotherapie und Logopädie in Form von niedergelassenen Praxen sind quantitativ nicht ausreichend und in qualitativer Hinsicht unzulänglich, sofern sie nicht miteinander koordiniert sind und auch aufsuchend angeboten werden. Dazu kommt, dass neuropsychologische Behandlung in freier Praxis derzeit nicht von den Kassen finanziert wird und daher für den Großteil der SHT-Betroffenen auch aus diesem Grund nicht zugänglich ist.

Langfristige Angebote wie Tagesstrukturen und Wohnbetreuung sind für ein weitgehend unabhängiges Leben der von den Folgen eines SHT Betroffenen unverzichtbar, derzeit aber kaum verfügbar bzw. nicht bedarfsgerecht. Zum einen kann die Inanspruchnahme von

betreuten Wohnformen als Alternative zur Betreuung der SHT-Betroffenen zu Hause auf Basis der in der überwiegenden Anzahl der Bundesländer vorgesehenen Rückerstattungspflicht der Sozialhilfegesetzgebung zu einer existenziellen Bedrohung der Betroffenen und ihrer Familien werden. Dies trifft genauso auf allenfalls vorhandene Angebote der Tagesstrukturierung zu. Zum anderen sind die vorhandenen Angebote größtenteils nicht auf die spezielle Problematik der SHT-Betroffenen eingestellt. Dabei stehen nicht so sehr die physischen Beeinträchtigungen im Vordergrund sondern die bleibenden kognitiven Störungen im Bereich des Gedächtnisses und vorausschauenden Planens und Handelns, psychosoziale Störungen bei der Anpassung und Wiedereingliederung in das Gemeinschaftsleben und affektive Störungen mit oft nicht kontrollierbaren Schwankungen der Stimmungslage, unkontrollierbare Episoden von Aggression, Antriebsminderung und depressive Verstimmung. Diese Problematik erfordert eine fachgerechte neuropsychologische und psychosoziale Behandlung und Betreuung der Betroffenen und der sie betreuenden Angehörigen sowie eine entsprechende Weiterbildung der Berufsgruppen, die in Tagesstrukturen und Wohnbetreuungen sowie in der Rehabilitation tätig sind.

Die Angehörigen der SHT-Betroffenen sind aufgrund der beschriebenen Versorgungsdefizite permanent mit schwersten Belastungen konfrontiert: Fehlende Rehabilitationsmöglichkeiten im stationären und ambulanten Sektor sowie fehlende aufsuchende Angebote oder adäquate Transportmöglichkeiten für die immobilen Patientinnen und Patienten, fehlende systematische Information über mögliche Zugänge zum vorhandenen Versorgungsangebot, Ungewissheit über die weiteren Entwicklungsmöglichkeiten des vom SHT betroffenen Familienmitglieds, fehlende fachgerechte Anleitung und Unterstützung für die Pflege und Betreuung zu Hause, fehlende Angebote für ein von den Angehörigen unabhängiges Leben der meist noch jungen Betroffenen sowie die Verhaltens- und emotionalen Störungen der Betroffenen verursachen über Jahre körperlichen und psychischen Stress und führen letztlich auch zu Erkrankungen der Angehörigen selbst. Manche betreuen ihr mittlerweile in seinem fünften Lebensjahrzehnt stehendes „Kind“ seit mehr als zwanzig Jahren zu Hause, ohne Aussicht auf eine Änderung dieser Situation und mit der Sorge, dass die zukünftige Betreuung des vom SHT betroffenen Familienmitglieds im Falle ihrer eigenen Pflegebedürftigkeit oder ihres Todes in einer keineswegs bedarfs- und bedürfnisgerechten Unterbringung in einem Pflegeheim enden wird.

Nach wie vor sind es in erster Linie die Mütter, Ehepartnerinnen, Lebensgefährtinnen oder Schwestern, die ihren Beruf zugunsten der Pflege und Betreuung des vom SHT betroffenen Familienmitglieds aufgeben. Stellenwert, Arbeitsintensität und Belastung dieser Tätigkeit werden von anderen Familienangehörigen, der Öffentlichkeit und der Politik nach wie vor gering geschätzt. Trennungen und Scheidungen infolge innerfamiliärer Dauerbelastungen, minimales Einkommen, unzureichende PflegegeldEinstufung und fehlende Pensionsversicherung programmieren den sozialen Abstieg dieser Frauen vor.

Vor dem Hintergrund des skizzierten Ist-Standes und den beschriebenen Anforderungen an eine bedarfs- und bedürfnisgerechte ambulante Versorgung wird daher die Entwicklung und Erprobung eines Versorgungsmodells mit Case-Management-Funktion und einem versorgungsbereichsübergreifenden Finanzierungsbudget in einer oder mehreren Regionen vorgeschlagen. Die Betroffenen benötigen ein abgestuftes stationäres und ambulantes Versor-

gungsangebot, das den unterschiedlichen Bedarfslagen und Bedürfnissen gerecht wird. Das heißt u. a., dass die Leistungsangebote ohne finanzielle, soziale und geografische Barrieren zugänglich sein müssen sowie dass sie im Sinne des Case-Managements koordiniert sind und auch aufsuchende Dienste zur Verfügung gestellt werden. In allen Versorgungsbereichen, insbesondere aber in denen der langfristigen Rehabilitation, sind die fachgerechte Beratung und Unterstützung der Angehörigen sowie die adäquate Behandlung der psychosozialen Anpassungsstörungen und kognitiven Defizite der Betroffenen die zentralen Voraussetzungen für eine Integration in befriedigende Alltagsbezüge.

# Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung.....	1
2	Bedarf und epidemiologische Grundlagen.....	5
2.1	Überblick: Bedarf an Behandlung, Rehabilitation und Betreuung.....	5
2.2	Epidemiologische Grundlagen für die Einschätzung des quantitativen Bedarfs.....	8
3	Leitlinien und Standards der Versorgung.....	15
4	Stationäre Versorgung.....	18
4.1	Allgemeine strukturelle Erfordernisse.....	18
4.2	Neuropsychologische und psychosoziale Versorgungserfordernisse.....	20
4.3	Ist-Stand.....	23
4.3.1	Allgemeine strukturelle Erfordernisse.....	23
4.3.2	Neuropsychologisches und psychosoziales Versorgungsangebot.....	26
4.4	Entwicklungserfordernisse.....	27
5	Versorgung von Patientinnen und Patienten mit „Apallischem Syndrom“.....	30
5.1	Soll-Stand.....	30
5.2	Ist-Stand.....	32
5.3	Entwicklungserfordernisse.....	33
6	Ambulante Versorgung.....	35
6.1	Generelle Anforderungen an die ambulante Versorgung.....	35
6.2	Multiprofessionelle ambulante Grundversorgung.....	38
6.3	Ambulante neuropsychologische und psychosoziale Versorgung.....	40
6.4	Ist-Stand.....	42
6.5	Entwicklungserfordernisse.....	58
7	Fazit – aus Sicht der Betroffenen, der Angehörigen und der in der Versorgung Tätigen.....	60
	Literatur.....	63
	Anhang.....	65



# Tabellen- und Abbildungsverzeichnis

Abbildung 2.1: Stationäre Patientinnen und Patienten in Indikationsgruppe „NT“ nach Geschlecht 1992-2003 .....	9
Tabelle 2.1: Glasgow-Coma-Scale für Erwachsene .....	10
Tabelle 2.2: SHT-Einteilung nach Glasgow-Coma-Scale .....	11
Tabelle 2.3: Geschätzte Anzahl der Personen mit schwerem Schädel-Hirn-Trauma und seinen Folgen (GCS 3-8 bzw. Bewusstlosigkeit länger als 24 Stunden) – Schätzungen der Inzidenzen pro Jahr .....	12
Tabelle 4.1: Personelle Ausstattung (Neuropsychiatrie, Sozialarbeit) in der stationären Neurorehabilitation – Empfehlungen 2004 .....	23
Tabelle 4.2: Bettenkapazitäten in der stationären Rehabilitation in Akutkrankenanstalten und Rehabilitationszentren – Soll-/Ist-Vergleich nach Versorgungszonen für die Indikationsgruppe „Neurologische Traumen/SHT“ .....	24
Tabelle 5.1: Soll-Ist-Vergleich der Einrichtungen für die Langzeitbetreuung von Wachkoma- Patientinnen und -Patienten .....	33

Tabellen im Anhang

## Abkürzungsverzeichnis

BVA	Versicherungsanstalt öffentlich Bediensteter
EW	Einwohnerinnen/Einwohner
GCS	Glasgow-Coma-Scale
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
SHT	Schädel-Hirn-Trauma



# 1 Einleitung

Das ÖBIG (Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen) legt im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit und Frauen (BMGF) den Abschlussbericht der Studie zur neuropsychologischen und psychosozialen Versorgung von Menschen mit Schädel-Hirn-Trauma vor.

## Ausgangslage

Zunehmende Mobilität, Freizeit- und Risikoorientierung gehören zu den wichtigsten Ursachen schwerer Unfälle. Die rasanten Fortschritte der High-Tech-Medizin sowie ein gut organisiertes Rettungswesen ermöglichen immer mehr Menschen das Überleben selbst nach schwersten Verletzungen. Hervorragende Leistungsangebote auf neuropsychologischem Gebiet, aber auch in den Bereichen der Physiotherapie, Ergotherapie und weiterer in der Neurorehabilitation eingesetzter Verfahren können bei entsprechend raschem und intensivem Einsatz auch eine weitgehende gesundheitliche Wiederherstellung bewirken. Zuletzt beeindruckten die spektakulären Erfolge in der Behandlung und Rehabilitation des Rennfahrers Karl Wendlinger die interessierte Öffentlichkeit. Der Spitzensportler erlitt 1994 im Training zum Formel I Grand Prix von Monaco in Folge eines schweren Unfalls ein Schädel-Hirn-Trauma (SHT). Innerhalb von zwei Monaten konnte Wendlinger die Universitätsklinik verlassen und sechs Wochen später begann er erneut mit Testfahrten in einem Rennwagen. Zweieinhalb Jahre nach dem Unfall sei er wieder »der Alte« gewesen. Grundlage des schnellen und dauerhaften Erfolgs waren die exzellente Notfallversorgung und akutstationäre Behandlung sowie die – in seinem Fall außerordentlich intensive – stationäre Rehabilitation. Wesentlicher Faktor war auch die Fortsetzung der intensiven Rehabilitation nach der Entlassung aus dem stationären Bereich (tägliches stundenlanges Training). Im Allgemeinen ist ein SHT jedoch die häufigste Ursache für eine lebenslange Behinderung bei den unter 60-Jährigen.

Das Schädel-Hirn-Trauma (SHT) umfasst eine breite Varianz von Verletzungen unterschiedlicher Schweregrade. Dieser Umstand erschwert eine exakte Bestimmung der in Österreich betroffenen Personen sowie insbesondere jener Patientengruppe, die nach einem Schädel-Hirn-Trauma einen systematischen Rehabilitationsbedarf aufweist. Die angegebenen Zahlen in der Literatur zur jährlichen Inzidenz schwanken zwischen 100 und 350 pro 100.000 Einwohner. Die jährliche Anzahl akutstationärer Patientinnen und Patienten in Österreich bewegt sich an der oberen Grenze dieser Werte (rund 320:100.000 EW bzw. rund 26.000 Patientinnen und Patienten pro Jahr). Nach Einschätzung von Expertinnen und Experten versterben rund fünf Prozent der von einem SHT Betroffenen noch *während* des stationären Aufenthalts. Bei weiteren 80 Prozent der Aufnahmen handelt es sich um leichtere Fälle ohne systematischen Rehabilitationsbedarf. Demnach ist davon auszugehen, dass jährlich zumindest 6.000 bis 7.000 Personen einen neurologischen Rehabilitationsbedarf aufweisen (vgl. ÖBIG 2004a). Nach bisherigen Expertenschätzungen sind doppelt so viele Männer wie Frauen von einem Schädel-Hirn-Trauma betroffen, davon zahlreiche junge Männer zwischen 18 und 30 Jahren.

Während in Österreich die Akutversorgung von SHT-Patienten und -Patientinnen gesichert ist, weisen die *Frührehabilitation* (Phasen B und C laut Phasenmodell der Österreichischen Gesellschaft für Neurorehabilitation), insbesondere aber die *Langzeitversorgung* Defizite auf (ÖBIG 2004a). Derzeit fehlen einerseits ausreichende Kapazitäten für eine rasche und intensive Frührehabilitation, was aber, wie der Fall des Spitzensportlers zeigt, einen zentralen Erfolgsfaktor darstellt. Andererseits gibt es schwerwiegende Defizite in Hinblick auf ein qualitativ hochstehendes und quantitativ ausreichendes Angebot an Hilfen, um Menschen nach der Akutversorgung eines SHT *langfristig* ein Leben in angemessener Unabhängigkeit zu ermöglichen sowie pflegenden Angehörigen professionelle Unterstützung anbieten zu können. Auch nach der Entlassung aus der akutstationären Behandlung sind die gezielte Weiterbehandlung der somatisch-neurologischen Beeinträchtigungen sowie der Veränderungen in Psyche und Sozialverhalten von Personen mit SHT erforderlich. Derzeit sind aber beispielsweise neuropsychologische Behandlungen fast ausschließlich im stationären Bereich erhältlich. Dies gilt umso mehr für komplexe Programme, an denen darüber hinaus die Leistungen mehrerer Berufsgruppen (Physio-, Ergo-, Musiktherapie, etc.) beteiligt sind.

In vielen Fällen wird zwar das Überleben auch bei sehr schweren SHT ermöglicht, jedoch um den Preis schwerwiegender Defizite und chronischer Pflegeabhängigkeit. Die mangels Alternativen vorgenommene Unterbringung der oft jungen Patienten und Patientinnen mit SHT in Alten- und Pflegeheimen kann nicht als bedürfnisgerecht erachtet werden.

Ein weiteres grundlegendes Problem, ist nicht nur die mangelnde Zugänglichkeit des Angebots (eingeschränkte Behandlungskapazitäten in der Frührehabilitation und weitgehend fehlende Behandlungs- und Betreuungskapazitäten außerhalb des stationären Sektors), sondern nach wie vor die Finanzierung der langfristigen Behandlung. Das Pflegegeld reicht nicht für die Finanzierung der erforderlichen gezielten Rehabilitationsmaßnahmen wie das neuropsychologische Training, physio- und ergotherapeutische sowie weitere rehabilitative Maßnahmen. Bei Unterbringung in speziellen Einrichtungen, sofern diese für die Betroffenen zugänglich sind, wird in einigen Bundesländern über Regressforderungen die materielle und soziale Sicherheit der Familie gefährdet.

## **Ziele und Inhalte der Arbeiten**

Aufgrund der angeführten Probleme in der Versorgung von SHT- Patienten und Patientinnen nach der Entlassung aus dem Akutkrankenhaus werden Institutionen auf Bundes- und Länderebene seit geraumer Zeit mit der Aufforderung konfrontiert, die Versorgungssituation dieser Menschen zu verbessern. Dabei geht es vor allem um die Versorgung nach der Akutbehandlung im Hinblick auf eine zielorientierte Rehabilitation und Reintegration, die auf die Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten sowie der Angehörigen abgestimmt ist.

Das ÖBIG wurde daher in den Jahren 2003 und 2004 vom Strukturfonds mit der Durchführung einer Studie zur „Neurorehabilitation in Österreich“ beauftragt. Schwerpunkt dieser Arbeiten waren die Durchführung einer systematischen Bestandsanalyse der Angebote in Akutkrankenanstalten, Rehabilitationszentren und ambulanten Einrichtungen sowie die Durchführung einer morbiditätsbasierten Bedarfsschätzung für das gesamte Spektrum der Neurorehabilitation. Im Unterschied zum gegenständlichen Projektkonzept wurde der

Schwerpunkt dabei auf die *medizinische Versorgung* in den Rehabilitationsphasen B bis E gelegt (und nicht auf dauerhafte und langfristige Rehabilitationsmaßnahmen wie „aktivierende Behandlungspflege“ im Sinne der Rehabilitationsphase F).

Ziele der gegenständlichen Studie im Auftrag des BMGF sind die Darstellung der erforderlichen neuropsychologischen und sonstigen psychosozialen Versorgungsangebote für Menschen mit Schädel-Hirn-Traumen in der Frührehabilitation sowie insbesondere in der langfristigen neuropsychologischen und psychosozialen Behandlung und Betreuung, die Untersuchung des Ist-Standes und das Aufzeigen von Entwicklungserfordernissen.

Im Einzelnen sollen folgende Fragen untersucht werden:

- Wie viele Patienten und Patientinnen mit SHT gibt es in etwa? Wie lässt sich diese Patientengruppe hinsichtlich ihres Therapie- und Rehabilitationsbedarfs beschreiben bzw. quantifizieren?
- Welchen Zielen und Leitlinien soll die Versorgung von SHT- Patienten folgen und welche Qualitätsstandards (insbesondere Zugänglichkeit der Angebote für Betroffene und Angehörige) sind daher für die Weiterentwicklung der Versorgung anzulegen?
- Welche Behandlungs- und Betreuungsangebote und welche Hilfen im neuropsychologischen und psychosozialen Bereich benötigen SHT- Patientinnen und Patienten nach der ersten Phase der akutstationären Versorgung und welche stehen tatsächlich zur Verfügung? Inwiefern entsprechen diese den definierten Qualitätsstandards?
- Welche Entwicklungserfordernisse lassen sich in der Versorgung der Zielgruppe aus Sicht der Betroffenen, der Angehörigen, der Politik und von mit der Versorgung befassten Personen, Expertinnen und Experten sowie Organisationen feststellen und welche Maßnahmen zur Weiterentwicklung der Versorgung können gesetzt werden?

Diesen Fragen wird in der vorliegenden Studie in Kapitel 2 durch das Aufzeigen vorhandener epidemiologischer Daten und die Skizzierung der Leitlinien und Standards für die Versorgung von SHT-Patientinnen und -Patienten in Kapitel 3 nachgegangen. Darauf basierend werden die Anforderungen an die Versorgung gegliedert nach stationärem (siehe Kapitel 4 und 5) und ambulanten Bereich (Kapitel 6) dargestellt. Diese werden jeweils dem derzeitigen Stand der Versorgung gegenüber gestellt und die entsprechenden Entwicklungserfordernisse abgeleitet.

Die neuropsychologische und psychosoziale Versorgung der Menschen mit einem SHT ist dabei nicht als isoliertes Segment zu betrachten, sondern eingebettet in den Gesamtrahmen der – einer komplexen Bedarfs- und Bedürfnislage entsprechenden – Frührehabilitation sowie der langfristigen Rehabilitation und Betreuung. Unter stationärem Bereich werden dabei jene Versorgungsangebote verstanden, in denen Patientinnen und Patienten für die Zeit ihrer Behandlung und Rehabilitation in „ein Bett“ einer Krankenanstalt oder eines Rehabilitationszentrums aufgenommen sind.

Die Versorgung von Wachkoma-Patientinnen und -Patienten nimmt hier eine spezielle Stellung ein. Ihr ist ein eigenes Kapitel gewidmet.

Sämtliche Versorgungsbereiche der Behandlung, Rehabilitation und Betreuung, die der vom SHT betroffene Mensch im Rahmen seines Alltagslebens benötigt – das auch im Setting eines Wohn- oder eines Pflegeheims angesiedelt sein kann – sind unter dem Titel der „ambulanten Versorgung“ angeführt.

## **Methodisches Vorgehen und Datengrundlage**

Methodisch erfolgte die Studie durch

- Aufbereitung der vorhandenen einschlägigen Materialien zur neuropsychologischen und psychosozialen Versorgung von SHT- Patientinnen und Patienten im Kontext der multidimensionalen Versorgung in Bezug auf Richtlinien und Qualitätsstandards
- Schriftliche und mündliche Befragungen von Expertinnen und Experten, Einrichtungen und Organisationen der Versorgung von SHT- Patientinnen und -Patienten sowohl zu den erforderlichen Qualitätsstandards der Versorgung als auch zum Ist-Stand. Folgende Personen wurden befragt:
  - Dr. Arthur Bernhard Brucker, Facharzt für Neurologie, Oberösterreich
  - Prim. Dr. Helscher und Mitarbeiterinnen/Mitarbeiter, Neuropsychologische Tagesklinik Maria Theresienschlössel, Wien
  - Herr Heinz Hierzer und Dr. Heinz Mairhofer, Altenhof Oberösterreich
  - Dr. Gisela Pusswald und Dr. Gottfried Reissig, Gesellschaft für Neuropsychologie Österreich
  - Herr Resch, Österreichischer Verein für bürospezifische Anlehre und Weiterbildung für Körperbehinderte (ÖVBauWK)
  - Dr. Steinhoff, Facharzt für Neurologie, Rehabilitationszentrum Grimmenstein
- Darstellung und Diskussion vorhandener Daten zur stationären und außerstationären Versorgung von SHT- Patientinnen und -Patienten
- Workshops mit Betroffenen und/oder Angehörigen zur Erfassung der zentralen Bedürfnisse hinsichtlich der Bereitstellung von Behandlungsangeboten und Hilfen. Mit folgenden Organisationen wurden Workshops durchgeführt:
  - Selbsthilfegruppe SHT Steiermark
  - SHT-Lobby und Selbsthilfegruppe SHT Oberösterreich
  - Selbsthilfegruppe SHT Wien
  - Interview mit der Leitung der Selbsthilfegruppe SHT Niederösterreich
- Einzelne Tiefeninterviews mit Betroffenen und Angehörigen zu deren Lebenssituation. Insgesamt wurden fünf Interviews durchgeführt.

## 2 Bedarf und epidemiologische Grundlagen

Im Folgenden wird der Frage nachgegangen, welchen Bedarf an Behandlung, Rehabilitation und Betreuung Menschen nach einem SHT haben, und wie viele Menschen einen solchen Bedarf aufweisen. Auf Basis vergleichbarer Modelle des Krankheitsverlaufs wird zunächst anhand eines Fallbeispiels ein erster Überblick über den Behandlungs- und Rehabilitationsbedarf nach einem SHT gegeben. Anschließend werden die verfügbaren epidemiologischen Daten zur Größenordnung der hier interessierenden Zielgruppen dargestellt.

### 2.1 Überblick: Bedarf an Behandlung, Rehabilitation und Betreuung

Der Behandlungs-, Rehabilitations- und Betreuungsbedarf nach einem Schädel-Hirn-Trauma ist von der Schwere und den Charakteristika der eingetretenen Verletzungen abhängig sowie von individuellen und sozialen Kontextfaktoren (Biographie, Ressourcen der Angehörigen, Zugänglichkeit des Angebots, etc.). Eine erste grobe Skizzierung des Bedarfs lässt sich anhand der gebräuchlichen Phasenmodelle von neurologischen Erkrankungen vornehmen, wobei diese als Prozesse zu sehen sind, die durch typische Phasen gekennzeichnet werden, die jeweils einen bestimmten Behandlungs-, Rehabilitations- und Betreuungsbedarf nachsichziehen (ÖBIG 2004a). Dabei kann ein von einem SHT betroffener Mensch sämtliche Phasen linear durchlaufen, er kann jedoch auch eine Phase „überspringen“ oder einen Rückfall in eine frühere Phase erleiden. Auch Stagnation des Krankheitsprozesses und Chronifizierung sind mögliche Verläufe.

Im Folgenden wird anhand des Fallbeispiels eines jungen Mannes, der durch einem Motorradunfall ein schweres Schädel-Hirn-Trauma mit Stammhirnverletzung, Blutungen im gesamten Hirnbereich, Zerstörung der Temporallappen, Mittelgesichtsfrakturen, Verlust der Sehkraft eines Auges, Schlüsselbeinbruch, Leberkapselhämatom usw. erlitten hat, dieses sechs Krankheits- bzw. Genesungsphasen umfassende Modell vorgestellt und das in diesem Fall erforderliche und tatsächlich vorhandene Angebot im Überblick beschrieben.

**Phase A - Akutbehandlung:** Der junge Mann befindet sich nach dem Unfall ca. fünf Wochen im Koma und benötigt die *gesamte Infrastruktur eines Akutkrankenhauses mit neurologischer oder neurochirurgischer Intensivstation*. Diese Behandlung erhält er nach Transferierung vom Unfallort in die Intensivabteilung einer Zentralkrankenanstalt unverzüglich. Der Schweregrad der Verletzungen und deren Folgen entspricht gemäß der Glasgow-Coma-Scale (GCS) einem Wert von vier, das Trauma ist also sehr schwer (siehe Tabelle 2.1). Er muss beatmet werden, alle zwei Stunden erfolgt eine Absaugung des Schleims aus der Lunge, die Ernährung erfolgt mittels PEG-Sonde. Es werden zudem Antibiotikatherapie und eine Schwemmtherapie durchgeführt. Pflegerisch erfolgt von Beginn an basale Stimulation.

**Phase B - Frührehabilitation:** Nach einem Monat befindet sich der junge Mann in der Phase der Frührehabilitation. Er benötigt nach wie vor *die Ressourcen einer neurologischen*

*Abteilung.* Er leidet zwar nach wie vor unter einer schweren Bewusstseinsstörung, ist jedoch zeitweise ansprechbar ist. Er muss weiterhin künstlich ernährt werden und ist inkontinent. Es treten häufig Komplikationen auf, die mit intensivmedizinischen Maßnahmen behandelt werden. So muss er zumindest zeitweise beatmet werden. Nun setzen abgesehen von der basalen Stimulation im Rahmen der Pflege weitere rehabilitative Maßnahmen ein, die den Bewusstseinszustand bessern und sukzessive die Mitarbeit des Patienten an den Therapien ermöglichen. Die Voraussetzungen dazu sind zunehmend gegeben, da der junge Mann nicht dauernd beatmungspflichtig ist, sich der Kreislauf stabilisiert, seine Verletzungen versorgt und die Knochenbrüche übungstabil sind. Es wird mit der Mobilisation begonnen. Der junge Mann ist halbseitig gelähmt und trägt einen Dauerkatheter und hat nach wie vor eine PEG-Sonde für seine Ernährung. Die Pflegepersonen setzen ihn in einen Rollstuhl mit Kopfstütze und fixieren ihn, um ein Herausfallen aus dem Rollstuhl zu verhindern. Im vorliegenden Fallbeispiel kam zusätzlich zu den vorhandenen Behandlungen und Betreuungen des Akutbeispiels die permanente Unterstützung der Mutter des jungen Mannes. Diese kündigte ihre Anstellung, um ausschließlich für ihren Sohn zu sorgen. Sie unternimmt in dieser Phase erste Ausfahrten mit ihm in das Krankenhausgelände, massiert ihn, spricht viel mit ihm, liest ihm vor, zeigt ihm Bilder und benennt, was zu sehen ist. Sie setzt sich intensiv mit schriftlichen und mündlichen Informationen über alle die Krankheit, ihre Folgen, mögliche Prognosen, Behandlungsmaßnahmen und Unterstützungsmöglichkeiten betreffenden Fakten auseinander. Sie pflegt intensiven Austausch mit den betreuenden Pflegepersonen und einer Selbsthilfegruppe und holt sich Anleitung und Beratung für den Umgang mit ihrem Sohn.

**Phase C – Weiterführende Neurorehabilitation:** Allmählich erreicht der junge Mann die sogenannte Stabilisierungsphase, d. h. dass er vollständige Bewusstseinsklarheit erreicht hat, zum Teil orientiert ist und mit einer weiterführenden Rehabilitation beginnen kann. Diese könnte auch in einem *spezialisierten Rehabilitationszentrum* erfolgen oder aber – wie im Falle des jungen Mannes – weiterhin im *Akutkrankenhaus*. Der Patient ist nun imstande, täglich für wenige Stunden an verschiedenen therapeutischen Maßnahmen mitzuwirken. Allerdings ist noch immer ein hoher pflegerischer Aufwand notwendig. Es folgen *logopädische, ergotherapeutische, neuropsychologische und physiotherapeutische Trainingsmaßnahmen* mit dem Ziel, dass der Patient wieder selbstständig essen lernt, seine tägliche Pflege wieder allmählich übernehmen kann, beginnt, das Sprechen wieder zu erwerben, Orientierung in Raum und Zeit zumindest teilweise wiedergewinnt, das Gedächtnis schult und soweit wie möglich mobil wird.

Zwei Monate nach dem Unfall kann der junge Mann mit Unterstützung gehen und wird von seinen Eltern nach Hause geholt, wo er seit Jahren nicht mehr gelebt hat. Er hat nach wie vor räumliche Orientierungsschwierigkeiten, erkennt zwar seine Mutter wieder aber viele seiner Freunde nicht mehr. Er erkennt auch sein Jugendzimmer wieder aber nicht mehr die Wohnumgebung.

**Phase D – Weiterführende stationäre oder komplexe ambulante Rehabilitation:** Nun könnte eine intensive Rehabilitation in einem *Neurorehabilitationszentrum* beginnen. Der junge Mann ist frühmobilisiert, weitgehend selbstständig sowie ganztägig kooperationsfähig. Mangels Angebot, bleibt der junge Mann jedoch im Hause seiner Eltern. Auch im ambulan-



ten Bereich gibt es kein koordiniertes, intensives Rehabilitationsangebot, das anstelle des stationären in Anspruch genommen werden könnte.

**Phase E – Nachgehende Rehabilitation:** In dieser Phase ist der Einsatz von *nachgehenden Rehabilitationsleistungen* erforderlich. Hier geht es insbesondere um die Sicherung des medizinischen Behandlungserfolgs, die Vorbeugung einer Behinderung, die Vermeidung oder Minderung von Pflegebedürftigkeit sowie um die berufliche, soziale und häusliche Wiedereingliederung.

Im Falle des jungen Mannes übernimmt seine Mutter kontinuierlich die zentralen Maßnahmen der Aktivierung und Normalisierung mit folgendem Erfolg: Zwei Jahre nach dem Unfall gehen sie gemeinsam einkaufen, der junge Mann macht meistens das Frühstück, füttert die Haustiere, spielt Computerspiele, arbeitet im Garten. Die Mutter besorgt Computerprogramme zum Hirnleistungstraining, organisiert jemanden, der ein Monat lang wöchentlich 20 Stunden mit ihrem Sohn am Computer arbeitet, sowie eine junge Frau, die mit ihm Mathematik lernt und verschiedene Freizeitaktivitäten unternimmt. Darüber hinaus nimmt sie mit ihrem Sohn regelmäßig die Angebote eines Beratungszentrums zum Tanzen, Malen und Entspannungstraining in Anspruch. Massagen in einem physikalischen Institut und Ergotherapie werden je nach Möglichkeit – über Verordnung durch die Krankenkasse bzw. den finanziellen Mitteln der Eltern entsprechend selbst finanziert – ebenfalls in Anspruch genommen. Der Vater unternimmt mit dem Sohn gelegentlich Radausflüge.

Der Bedarf an neuropsychologischer Behandlung und psychosozialer Betreuung sowie an dauerhaften und sinnvollen Beschäftigungsmöglichkeiten außerhalb des familiären Rahmens ist zwar dringlich gegeben, kann aber aufgrund mangelnden Angebots bzw. finanzieller Barrieren nicht befriedigt werden. Der intensive Einsatz der Mutter zeitigte bislang hervorragende Erfolge, die Belastung der Mutter bzw. der Eltern ist jedoch aufgrund der Schlafprobleme des jungen Mannes, seiner Gedächtnisschwierigkeiten, seiner Neigung zu impulsiven und teilweise auch aggressiven Ausbrüchen, seiner mangelnden Realitätseinsicht, was seine Möglichkeiten und Fähigkeiten betrifft, sehr hoch. Außerdem ist ungeklärt, wie der junge Mann langfristig – ohne die tägliche Unterstützung durch seine Mutter – sein Leben gestalten wird können.

**Phase F – Aktivierende Behandlungspflege:** Diese Phase umfasst die sogenannte aktivierende Behandlungspflege für Patientinnen und Patienten im Wachkoma, also Menschen, die nach Phase A das Bewusstsein nicht wieder erlangen. Sie werden im Pflegeheim oder von ihren Angehörigen zu Hause betreut. Diese Periode kann zwar möglicherweise das ganze Leben der Patientin bzw. der Patienten andauern (die erwartete Überlebensdauer beträgt vier bis fünf Jahre), die betroffene Person kann jedoch bei Besserung in die Phase der Frührehabilitation (Phase B) und auch in die darauf folgenden Phasen gelangen.

## 2.2 Epidemiologische Grundlagen für die Einschätzung des quantitativen Bedarfs

Von Interesse ist nun die Frage, wie viele Menschen nach einem SHT Behandlungs-, Rehabilitations- und Betreuungsbedarf haben: wie viele Menschen gibt es derzeit in Österreich, die an den Folgen eines SHT leiden und welches Angebot benötigen sie?

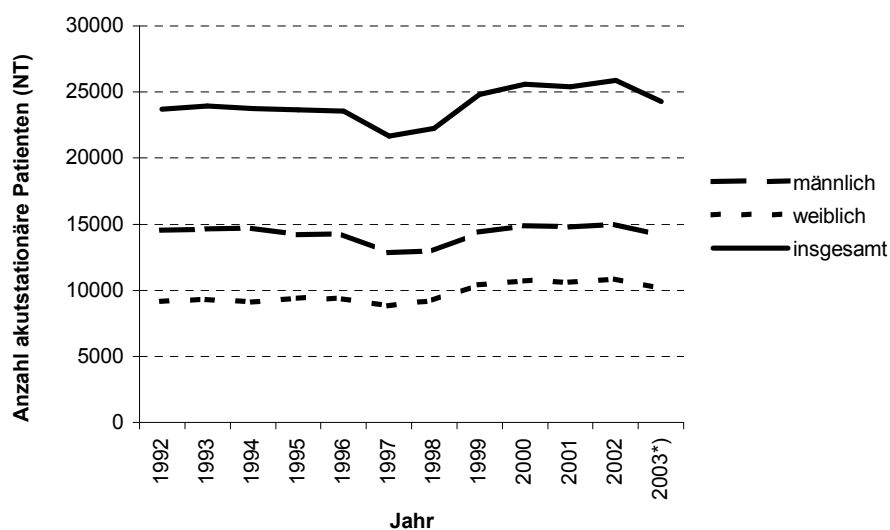
Die vorhandenen epidemiologischen Daten erlauben lediglich eine Annäherung an die „wahren“ Häufigkeiten des SHT, jedoch keine exakte Bestimmung von Inzidenz und Prävalenz. Während Schätzungen der Inzidenz – diese geben an, wie viele Personen innerhalb eines Jahres erstmals ein SHT erleiden – auf Basis mehrerer Untersuchungen im deutschsprachigen und US-amerikanischen Raum vorliegen, fehlen bislang valide Daten zur Prävalenz: Die Untersuchung, wie viele Menschen *insgesamt* in der Bevölkerung zu einem gegebenen Zeitpunkt oder innerhalb einer bestimmten Zeitspanne an den Folgen eines SHT leiden und daher Bedarf an Behandlung, Rehabilitation und Betreuung haben, ist mit erheblichen methodischen Problemen verknüpft.

Einzig verfügbare Datenquelle zur Schätzung der Prävalenz ist die Krankenanstaltenstatistik. Diese kann jedoch nur Auskunft über die Anzahl der Personen geben, die Bedarf an akutstationärer Behandlung haben und eine solche in Anspruch nehmen. Solche, die außerhalb dieses Versorgungsbereichs Behandlungen, Rehabilitation und Betreuung aufgrund der Folgen des SHT benötigen bzw. in Anspruch nehmen, sind damit nicht erfasst. Datenbanken, die die entsprechenden Informationen beinhalten, sind derzeit nicht vorhanden bzw. verfügbar. Ein weiteres Problem besteht darin, dass das in der Gesundheitsversorgung verwendete Klassifikationssystem (ICD) keine trennscharfe Zuordnung zur Symptomatik des SHT sondern lediglich eine Erfassung von neurologischen Traumen insgesamt ermöglicht. Diese inkludieren drei Diagnosegruppen, nämlich die Verletzung von Hirnnerven (S04 nach ICD 10), intrakranielle Verletzungen (S06 nach ICD 10) und Folgen von Verletzungen des Kopfes T90 nach ICD 10), sodass über die Daten der Krankenanstaltenstatistik zwar hinlänglich genaue Häufigkeiten des Vorkommens von SHT gewonnen werden können, jedoch nicht ausschließlich auf dieses eingegrenzt (siehe Abbildung 2.1).

### **Administrative Prävalenz – Bedarf an akutstationärer Behandlung**

Die administrative Prävalenz gibt eine Vorstellung davon, wie viele Menschen insgesamt aufgrund eines neurologischen Traumas Bedarf an einer akutstationären Behandlung haben und diese in Anspruch nehmen. Wie aus Abbildung 2.1 ersichtlich, bleibt die Anzahl der Patientinnen und Patienten mit neurologischen Traumen – diese umfassen insbesondere das SHT (schätzungsweise 80 Prozent der Anzahl) – im Zeitverlauf relativ stabil und bewegt sich in der Größenordnung von rund 25.000 Patientinnen und Patienten jährlich, wobei Männer deutlich häufiger betroffen sind als Frauen. Es kann also davon ausgegangen werden, dass der jährliche Zuwachs der hier interessierenden Zielgruppe relativ stabil ist.

Abbildung 2.1: Stationäre Patientinnen und Patienten in Indikationsgruppe „NT“ nach Geschlecht 1992-2003



NT = Neurologische Traumen, Schädel-Hirn-Traumen und spinale Traumen

\*) Für das Jahr 2003 sind nur vorläufige Daten verfügbar (exkl. UKH)

Quellen: BMGF - DLD der österreichischen KA 1992-2003; ÖBIG-eigene Berechnungen

### Inzidenz des SHT – jährlicher Zuwachs des Bedarfs

Die hier interessierenden Inzidenzschätzungen beziehen sich ausschließlich auf die Anzahl der Menschen, die innerhalb eines Jahres ein *SHT* erleiden. Die Schätzungen inkludieren auch solche Personen, die nach dem SHT keinen Bedarf an akutstationärer Behandlung haben, nicht aber solche, die wiederholt akutstationäre Behandlung, stationäre Rehabilitation und langfristigen ambulanten Betreuungs- und Behandlungsbedarf haben. Je nach zugrundeliegender Stichprobe, Region und Schweregradeinteilung wurden Werte von rund 0,25 bis 0,37 Prozent der Bevölkerung ermittelt, die innerhalb eines Jahres ein SHT erleiden. In absoluten Zahlen sind dies schätzungsweise 19.800 bis rund 30.000 Personen in Österreich. 30 Prozent dieser Personen überleben ihre Verletzungen nicht.

Der Großteil der internationalen Studien zeigt, dass etwa doppelt so viele Männer wie Frauen ein SHT erleiden. Diese Verhältnisse spiegeln sich, wie oben angeführt, auch in den Daten des akutstationären Sektors wider. Bei Kleinkindern zeigen sich keine diesbezüglichen Unterschiede (vgl. CORTBUS ET AL 1999).

In amerikanischen Studien zeigte sich vor allem bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen zwischen dem 15. und 24. Lebensjahr ein „Inzidenzgipfel“. In anderen internationalen Studien wird darüber hinaus auch auf eine erhöhte Inzidenz im Säuglings- und Kleinkindesalter hingewiesen (vgl. VERNET ET AL 2004). Das Schädel-Hirn-Trauma mit und ohne Verlet-

<sup>1</sup> Einen Überblick über SHT-Inzidenz-Unterschiede in Bezug auf Rasse und Altersgruppe bei Kindern in Amerika gibt LANGLOIS ET AL. 2005

zungen anderer Organe ist jedenfalls die häufigste Todesursache bis zu einem Lebensalter von 45 Jahren.

### **Inzidenzen nach Schweregrad des SHT – jährlicher Bedarfszuwachs differenziert nach Schweregraden**

Von besonderem Interesse ist nun, wie viele Menschen aufgrund eines erlittenen SHT eine über die einmalige akutstationäre Behandlung oder Rehabilitation hinausgehende längerfristige Versorgung benötigen. Diese Einschätzung ist jedoch äußerst schwierig, da neurologische Erkrankungen Prozesse sind, deren Verlauf nicht genau vorhersagbar sind.

#### *Definition der Schwere des Schädel-Hirn-Traumas*

Die Einschätzung der Schwere eines SHT erfolgt international nach der sogenannten Glasgow-Coma-Scale (GCS), die 1974 von TEASDALE und JENNET eingeführt wurde. Diese Skala beinhaltet ein Punkte-Schema, mit dessen Hilfe eine Bewertung von Hirnfunktionsstörungen nach einer Schädel-Hirn-Verletzung möglich ist.

Dabei werden für die folgenden zu beobachtenden Reaktionen des von einem SHT betroffenen Menschen Punkte vergeben:

*Tabelle 2.1: Glasgow-Coma-Scale für Erwachsene*

<b>Glasgow-Coma-Scale für Erwachsene</b>		
<b>Augen öffnen</b>	Score	
	1	Kein Augenöffnen auf jegliche Reize
	2	Auf Schmerzreize
	3	Auf Anruf
	4	Spontan
<b>Verbale Kommunikation</b>	Score	
	1	Keine
	2	Einzelne Laute
	3	Einzelne Wörter
	4	Konversationsfähig, desorientiert
5	Konversationsfähig, orientiert	
<b>Motorische Reaktion</b>	Score	
	1	Keine
	2	Strecksynergien
	3	Beugesynergien
	4	Massenbewegung
	5	Gezielte Abwehrbewegung
6	Bewegung auf Aufforderung	

Quelle: Teasdale et al. 1974; ÖBIG-eigene Darstellung

Je nach erreichter Gesamtpunkteanzahl wird zwischen einem leichten, einem mittelschweren oder einem schweren SHT<sup>1</sup> unterschieden:

*Tabelle 2.2: SHT-Einteilung nach Glasgow-Coma-Scale*

Art des SHT	Punkte
Leichtes SHT	GCS 13 - 15
Mittelschweres SHT	GCS 9 - 12
Schweres SHT	GCS 3 - 8

Quelle: Vernet et al. 2004; ÖBIG-eigene Darstellung

Diese Einteilung kann für Menschen ab dem sechsten Lebensjahr verwendet werden. Für Jüngere sind entsprechende Adaptierungen erforderlich.

### *Inzidenzen nach Schweregrad*

Rund 88 Prozent der Personen, die ein SHT überleben, erleiden eine leichte Form. Aber auch beim leichten Schädel-Hirn-Trauma besteht für einen beträchtlichen Teil der davon betroffenen Menschen ein über den akutstationären hinausgehender Behandlungs- und Rehabilitationsbedarf. So ist laut Deutscher Gesellschaft für Neurologie<sup>2</sup> davon auszugehen, dass bei zehn bis 20 Prozent ein chronisches Posttraumatisches Syndrom auftritt. Dieses weist auch noch drei bis sechs Monate nach dem Trauma ein Schmerzsyndrom (Kopfschmerz, Nackenschmerz bzw. Nackensteifigkeit), ein vegetatives Syndrom (Übelkeit, Erbrechen, Schwindel, Orthostatische Dysregulation, distale Hyperhidrose, vegetativer Tremor), ein sensorisches Syndrom (wie Licht- und Geräuschempfindlichkeit, Geruchs- und Geschmacksstörungen) sowie ein neurasthenisches Syndrom (wie depressive Verstimmung, Leistungseinbußen, Reizbarkeit und Schlafstörungen) auf. Abgesehen von den erforderlichen medizinischen, im Speziellen neurologischen, und neuropsychologischen diagnostischen Maßnahmen sowie der medikamentösen Therapie sind auch bei dieser Zielgruppe eine integrative neuropsychologische, psychosomatisch-psychotherapeutische, physio- und ergotherapeutische Therapie sowie sozialarbeiterische Beratung und Betreuung erforderlich. Zielsetzungen sind die Behandlung der chronischen Schmerzen, Stressbewältigung, Klärung der Belastungsfaktoren und Depressionsbehandlung, Leistungstraining, Wiedereingliederung in das Berufsleben und Alltagsbewältigung.

Acht Prozent der SHT-Betroffenen benötigen aufgrund der mittleren Schwere des Traumas eine intensivere Behandlung.

Rund vier Prozent – das sind geschätzte 1.000 Personen – sind von einem schweren SHT mit größtenteils gravierenden Folgen betroffen (siehe Tabelle 2.3).

---

<sup>1</sup> Die Definition „schweres SHT“ wird in der vorhandenen Literatur unterschiedlich verwendet: Einige Autoren definieren das schwere SHT bei einer GCS-Punktzahl von 3 bis 5 oder < 7, andere wiederum bei GCS-Punkten von  $\leq 8$  oder sogar  $\leq 9$  ( vgl. ODER 2004).

<sup>2</sup> (<http://www.dgn.org/64.0.html> )

*Tabelle 2.3: Geschätzte Anzahl der Personen mit schwerem Schädel-Hirn-Trauma und seinen Folgen (GCS 3-8 bzw. Bewusstlosigkeit länger als 24 Stunden) – Schätzungen der Inzidenzen pro Jahr*

Bundesland	Bevölkerung	Inzidenzen schweres Schädel-Hirn-Trauma und seine Folgen										
		Inzidenz insgesamt 0,0125%	Geschätzte Häufigkeiten der Folgen eines schweren SHT									
			Todesfälle		Wachkoma		Schwerstbehinderung		Mittelgradige Behinderung		Gute Wiederherstellung	
			Mind. 30%	Max. 45%	Mind. 2%	Max. 14%	Mind. 10%	Max. 30%	Mind. 17%	Max. 20%	Mind. 7%	Max. 27%
Burgenland	277.665	35	10	16	1	5	3	10	6	7	2	9
Kärnten	557.784	70	21	31	1	10	7	21	12	14	5	19
Niederösterreich	1.562.790	195	59	88	4	27	20	59	33	39	14	53
Oberösterreich	1.389.201	174	52	78	3	24	17	52	30	35	12	47
Salzburg	522.682	65	20	29	1	9	7	20	11	13	5	18
Steiermark	1.183.681	148	44	67	3	21	15	44	25	30	10	40
Tirol	688.567	86	26	39	2	12	9	26	15	17	6	23
Vorarlberg	358.059	45	13	20	1	6	4	13	8	9	3	12
Wien	1.564.449	196	59	88	4	27	20	59	33	39	14	53
<b>Österreich gesamt</b>	<b>8.104.878</b>	<b>1.013</b>	<b>304</b>	<b>456</b>	<b>20</b>	<b>142</b>	<b>101</b>	<b>304</b>	<b>172</b>	<b>203</b>	<b>71</b>	<b>274</b>

Quellen: Deutsche Gesellschaft für Neurologie ([www.dgn.org./128.0.mtml](http://www.dgn.org./128.0.mtml)); ST.AT 2001; ÖBIG-eigene Berechnungen 2005

## **Bedarf an langfristiger Behandlung, Rehabilitation und Betreuung nach einem schweren Schädel-Hirn-Trauma**

Die geschätzten Inzidenzen für die Folgen eines *schweren* Schädel-Hirn-Traumas weisen erhebliche Schwankungsbreiten auf, da der Krankheitsverlauf einer Vielzahl von Einflussfaktoren unterliegt, nicht zuletzt auch dem der Verfügbarkeit adäquater, ohne zeitliche Verzögerung einsetzender Rehabilitationsmaßnahmen (siehe Tabelle 2.3):

- Maximal 27 Prozent der Patientinnen und Patienten, die ein schweres SHT erlitten haben, erholen sich gut, zumindest jedoch sieben Prozent.
- 30 bis 45 Prozent hingegen versterben.
- Zwei bis 14 Prozent erleiden ein Apallisches Syndrom (Wachkoma)
- Zehn bis 30 Prozent müssen mit schwerwiegenden Behinderungen rechnen.
- Bei 17 bis 20 Prozent bleiben mittelgradige Behinderungen zurück.

Auf Basis dieser Zahlen ist davon auszugehen, dass jährlich mindestens rund 700 Personen eine intensive *langfristige* Behandlung, Rehabilitation und Betreuung benötigen: das sind alle Fälle mit einem schweren SHT abzüglich derjenigen, die versterben sowie derjenigen, die sich laut Expertenaussage gut erholen.

### *Apallisches Syndrom - Wachkoma*

Eine der schwerwiegendsten Folgen eines SHT ist – wie oben angeführt – das Apallische Syndrom. Dieses kann sich zwar nach verschiedenartigsten Schäden des Gehirns – wie beispielsweise eine Gehirnblutung, ein Schlaganfall sowie eine vorübergehende Sauerstoffminderversorgung des Gehirns nach einer Wiederbelebung – entwickeln, die häufigste Form stellt jedoch das traumatische Apallische Syndrom dar. Die Österreichische Wachkomageellschaft ([www.wachkoma.at](http://www.wachkoma.at)) gibt folgende Definitionskriterien des Apallischen Syndroms:

- Spontanatmung ist erhalten.
- .Schlaf-Wach-Rhythmus ist erhalten.
- Augen sind geöffnet, es ist jedoch kein Fixieren möglich.
- Auf Ansprache oder Berührung erfolgt keine sinnvolle Reaktion.
- Es gibt keine eigene Kontaktaufnahme zur Umwelt.

Menschen mit diesem Syndrom sind somit hinsichtlich aller Aktivitäten des täglichen Lebens auf Unterstützung angewiesen, d. h. sie sind vollständig pflegeabhängig.

Wie oben auf Basis der Zahlen der Deutschen Gesellschaft für Neurologie ausgeführt, erleiden etwa zwei bis 14 Prozent der Menschen mit einem schweren SHT dieses Syndrom. In absoluten Zahlen wären dies jährlich rund 20 bis 142 Menschen.

Die Österreichische Wachkoma Gesellschaft gibt hinsichtlich der Epidemiologie bei Wachkoma nicht nur Inzidenz- sondern auch Prävalenzschätzungen an:

*Inzidenz:* 1 bis 2 Fälle pro 100.000 EW

*Prävalenz:* 5 bis 10 Fälle pro 100.000 EW

Auf die Einwohnerzahlen Österreichs umgelegt, bedeutet das 81 bis 162 neue Wachkoma-fälle pro Jahr (Inzidenz), somit eine etwas höhere Vorkommenshäufigkeit als sie von der Deutschen Gesellschaft für Neurologie angegeben wird.

Auf Basis der oben angeführten *Prävalenz*schätzung, ist insgesamt von 400 bis 800 Menschen in Österreich auszugehen, die an einem Apallischen Syndrom leiden. Nach einer Punktprävalenzuntersuchung, die Univ. Prof. Dr. Binder im Jahr 2001 für das Bundesland Wien durchführte, wurden 75 Patientinnen und Patienten mit Wachkoma in Akutkrankenanstalten sowie in den Pflegeheimen der Stadt Wien gezählt. Diese Größenordnung entspricht etwa einer Prävalenz von fünf Fällen pro 100.000 EW. Eine Untersuchung des Niederösterreichischen Gesundheits- und Sozialfonds (NÖGUS) im Jahr 2002 ergab einen Stand von 50 Wachkoma-Patientinnen und -Patienten in den niederösterreichischen Fondskrankenanstalten und Pflegeheimen. Diese Anzahl liegt deutlich unter der angenommenen Prävalenzrate von fünf Fällen pro 100.000 EW. Es ist denkbar, dass dieser Unterschied auch aufgrund einer Konzentration dieser Zielgruppe in den einschlägigen Einrichtungen der Großstadt mit bedingt sein kann, weil Angehörige auch aus anderen Regionen hier auf hochspezialisierte und neu entwickelte Behandlungsformen für Wachkoma-Patientinnen und -Patienten hoffen. Andererseits könnte dieser Unterschied auch durch einen höheren Anteil an häuslicher Pflege und Betreuung in Niederösterreich bedingt sein.

Langfristige Beobachtungen von Prim. Donis (Geriatrizentrum Wienerwald) ergaben, dass jährlich ca. 30 *neue* Wachkoma-Patientinnen und -Patienten in Wien zu versorgen sind. Das entspricht einer Inzidenzrate von zwei Fällen pro 100.000 EW. Die durchschnittliche Überlebensrate dieser zum Teil sehr jungen Menschen beträgt zwei bis fünf Jahre. Etwa ein Drittel verstirbt innerhalb des ersten Jahres, sodass in Wien ca. jedes Jahr 20 weitere Menschen im Wachkoma eine *Langzeitbetreuung* brauchen.

Verlauf und Prognose eines Wachkomas hängen von den eingetretenen Schäden ab. Das Wachkoma kann permanent bestehen bleiben oder sich im Laufe von Wochen, Monaten oder Jahren zurückbilden. Ein Jahr nach dem akuten Ereignis wird die Wahrscheinlichkeit einer Rückbildung sehr gering, aber nicht ausgeschlossen. Aus klinischen Erfahrungen geht hervor, dass grundsätzlich immer ein Aufwachen aus dem Wachkoma möglich ist.



### **3 Leitlinien und Standards der Versorgung**

Die neuropsychologische und psychosoziale Versorgung von Menschen, die an den Folgen eines SHT leiden, ist ein zentraler Bestandteil in der Behandlung, Rehabilitation und Betreuung dieser Zielgruppe. Die grundlegenden Leitlinien und Standards, die im Folgenden skizziert werden, sind eine Basis für die Darstellung der notwendigen Versorgung nach der akutstationären Behandlung in Phase A – nachdem also das Überleben der Patientinnen und Patienten, wenn auch mit oft schwersten Behinderungen und Beeinträchtigungen der Lebensqualität, vorläufig gesichert ist. Die Leitlinien sind nicht nur in Hinblick auf die Neuropsychologie und den psychosozialen Bereich sondern für den gesamten erforderlichen Angebotskomplex richtungsweisend.

Für eine bedarfs- und bedürfnisgerechte Versorgung von SHT-Patientinnen und -Patienten sind – genauso wie für andere Zielgruppen der gesundheitlichen und sozialen Versorgung, insbesondere aber für solche mit langfristigem Versorgungsbedarf – Wohnort- und Lebenskontextnähe von Behandlung und Betreuung sowie die Aufrechterhaltung bzw. Wiederherstellung der Eingliederung in normale Lebenszusammenhänge ein Grundprinzip (KAUDER 1997, ÖBIG 1997, 1998). Das heißt, dass Behandlung, Rehabilitation und Betreuung eng am Alltagsleben und am sozialen Umfeld der betroffenen Menschen orientiert sein müssen. Daraus folgt eine Reihe von Anforderungen an die Versorgung von SHT-Patientinnen und -Patienten:

#### **Leitlinien**

##### *Bedarfsgerechtigkeit*

Erforderlich ist eine lückenlose Versorgungskette von der akutstationären über die rehabilitative stationäre und ambulante Versorgung bis hin zu einer langfristigen Behandlung und Betreuung in den Bereichen Wohnen, Tagesstruktur, Beschäftigung und Arbeit. Das volle Spektrum an Dienstleistungen muss dabei in ausreichender Kapazität zur Verfügung stehen, um den gesamten Bedarf der Zielgruppe sicherzustellen.

##### *Bedürfnisgerechtigkeit*

Die Einrichtungen und Dienste müssen ihr Angebot flexibel an den Bedürfnissen der Zielgruppen wie etwa akut und chronisch Kranke, schwerst beeinträchtigte sowie weitgehend selbstständig lebende Patientinnen und Patienten und den Bedürfnissen ihrer Angehörigen orientieren. Dabei ist im Bereich der langfristigen Versorgung der Rehabilitation und Betreuung im eigenen Lebensumfeld nach Möglichkeit der Vorrang vor der in spezialisierten Einrichtungen zu geben bzw. ist in diesen eine lebensfeldnahe Gestaltung der Betreuung zu gewährleisten.

### *Case-Management (CM)*

Case-Management soll sicherstellen, dass die Betroffenen auch die Behandlung und Betreuung bekommen, die sie benötigen. Probleme wie die Fragmentierung der Versorgung, mangelnde oder fehlende Zugänglichkeit von Versorgungsangeboten und Fehlversorgung sollen mittels gezieltem Ressourceneinsatz behoben werden. Zielsetzungen sind im Einzelnen

- die Kontinuität der weiteren Versorgung nach dem Aufenthalt in der Akutklinik durch eine frühzeitige Planung und Koordination der Rehabilitation und Betreuung sicherzustellen,
- die Patientinnen und Patienten in ihren Interessen zu unterstützen,
- die Angehörigen zu entlasten und
- Tertiärschäden, wie Chronifizierung der Behinderung mit ihren gesundheitlichen und sozialen Folgen, die durch die (nicht zeitgerecht) verfügbare Versorgung entstehen, zu verhindern (HIERZER & BRUCKER 2003).

### *Gute Zugänglichkeit und Niederschwelligkeit, Regionalisierung*

Die Inanspruchnahme der Versorgungsangebote für Menschen nach einem SHT muss ohne geografische und soziale Barrieren möglich sein. Das erfordert, dass die Einrichtungen und Dienste von den Bedingungen der Inanspruchnahme her den Bedürfnissen und Möglichkeiten der Betroffenen und der ihrer Angehörigen angepasst sind. Das betrifft in erster Linie die Verfügbarkeit von Informationen über die Versorgungsangebote und die Bedingungen ihrer Inanspruchnahme, weiters Hilfestellungen für die Erlangung der Inanspruchnahme, einen kostenlosen Zugang zu den Leistungen, das Vorhandensein von Transport- und Telekommunikationsmitteln und das Fehlen stigmatisierender Elemente, um die Akzeptanz der Angebote sicherzustellen.

Weiters ist dafür zu sorgen, dass durch eine inhaltlich zweckmäßige und ökonomisch vertretbare Regionalisierung des erforderlichen Versorgungsangebots die betroffenen Menschen in erreichbarer Nähe das gesamte Angebot, das sie benötigen, erhalten können und dass dieses ohne soziale und finanzielle Barrieren zugänglich ist. Eine Regionalisierung des gesamten Versorgungsangebots ist jedoch nur dann möglich und sinnvoll, wenn es auch auf den Bedarf weiterer Zielgruppen ausgerichtet ist, da die Zielgruppe der Menschen, die von den Folgen eines SHT gesundheitlich und sozial nachhaltig beeinträchtigt sind, zu klein für eine effiziente und ökonomisch vertretbare wohnortnahe ambulante und mobile Versorgung ist. Daher ist für die folgenden Überlegungen bezüglich dieses Versorgungsbereichs, davon auszugehen, dass dieser weiteren Zielgruppen mit vergleichbarem Bedarf, wie Menschen mit Verletzungen des Gehirns ohne Schädelverletzung, mit Schädigungen infolge von Sauerstoffmangel des Gehirns, nach Hirnentzündung, mit Hirntumor oder mit einer postoperativen Hirnschädigung zur Verfügung steht. Menschen mit primär progredienten Erkrankungen oder ältere Menschen nach einem Schlaganfall benötigen hingegen andere Versorgungsangebote (HIERZER & BRUCKER 2003).

### *Multiprofessionalität, interdisziplinäre Zusammenarbeit, Fort- und Weiterbildung*

Die Komplexität des Krankheits- und Genesungsprozesses, die Bedeutung des sozialen Umfeldes und die Zielsetzung einer lebenskontextnahen und reintegrativen Ausrichtung der Behandlung, Rehabilitation und Betreuung von SHT-Patientinnen und -Patienten erfordern eine multiprofessionelle Besetzung der Einrichtungen und Dienste für die Behandlung, Rehabilitation und Betreuung. Das jeweilige multiprofessionelle Team arbeitet interdisziplinär, das heißt, die Behandlung, Rehabilitation und Betreuung wird gemeinsam geplant und evaluiert.

Darüber hinaus ist die auf die SHT-Problematik gerichtete Fort- und Weiterbildung von Berufsgruppen bzw. Personen, die vorrangig mit anderen Zielgruppen arbeiten, jedoch auch in der Behandlung und Betreuung von Menschen nach einem SHT tätig sind, wie Allgemeinärztinnen und -ärzte, Betreuerinnen und Betreuer von komplementären Einrichtungen der Tagesstruktur und Beschäftigung, des Wohnens und der Arbeit, sowie Beschäftigte in der Administration von Gesundheits- und Sozialleistungen eine wesentliche Voraussetzung für eine bedarfs- und bedürfnisgerechte Versorgung.

### *Einbindung der Angehörigen und Partizipation der Betroffenen*

Die Folgen eines SHT, insbesondere eines schweren, haben in der Regel bedeutende Auswirkungen auf das soziale Umfeld und dabei in erster Linie auf (betreuende) Angehörige. Die Einbindung der Angehörigen in die Planung der Behandlung und Betreuung der Patientinnen und Patienten sowie ihre Anleitung, Entlastung und Unterstützung sind daher ein wesentlicher Standard der Prozessqualität der Einrichtungen und Dienste. Dies gilt weiters auch für die Betroffenen selbst, die, vor allem bei chronischen Verläufen, Expertinnen bzw. Experten für ihre Behandlungs- und Betreuungsbedürfnisse sein können.

Mittlerweile wurden für die Versorgung von SHT-Betroffenen unterschiedliche Modelle des CM entwickelt, die sich hinsichtlich ihres Fokus und ihrer Methodik voneinander unterscheiden. Im Anhang sind zwei bereits praktizierte Modelle und ein Konzept, das als Grundlage für die Entwicklung eines CM-Modells für die Versorgung von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen in Oberösterreich vorgelegt wurde, kurz dargestellt.

## 4 Stationäre Versorgung

Die stationäre Versorgung von SHT-Patientinnen und -Patienten nach der intensivmedizinischen Behandlung umfasst die Phase der Frührehabilitation in den Einheiten zur neurologischen Akutnachbehandlung im Krankenhaus (Phase B), die Rehabilitation in Phase C im Rahmen eines Akutkrankenhauses oder in einem neurologischen Rehabilitationszentrum (NEU-ANB) sowie die stationäre Rehabilitation in Phase D in einem Rehabilitationszentrum.

Patientinnen und Patienten, die dauerhaft in der Phase B verbleiben, benötigen eine spezialisierte Förderpflege bzw. „aktivierende Behandlungspflege“ (Phase F/B).

### 4.1 Allgemeine strukturelle Erfordernisse

Die in Kapitel 3 skizzierten Leitlinien erfordern nachstehende Standards hinsichtlich der stationären Versorgung:

#### **Bedarf an Betten**

SHT-Patientinnen und -Patienten benötigen nach der Akutbehandlung in Folge des Unfalls so genannte B- bzw. Intermediate-Care-Betten, wo die Rehabilitation beginnt, zugleich aber alle Möglichkeiten eines Akutspitals zur Verfügung stehen, um Komplikationen erkennen und behandeln zu können. Im Anschluss ist für einen Teil der Patientinnen und Patienten Rehabilitation der Phase C erforderlich. Die erforderlichen Bettenkapazitäten sind im Rahmen von Einheiten der „neurologischen Akut-Nachbehandlung“ (NEU-ANB) in Akutkrankenanstalten oder in Rehabilitationszentren vorzuhalten.

Rehabilitation im Rahmen der Phase D setzt bei den Patientinnen und Patienten bereits eine weitgehende Selbstständigkeit (ggf. mit Hilfsmitteln) voraus. Es soll keine durchgehende professionelle Aufsicht mehr erforderlich sein. Außerdem sollen die Betroffenen instande sein, aktiv und über mehrere Stunden täglich an Therapien mitzuwirken und kooperationsbereit sein.

Auf Basis der durchgeführten Berechnungen (ÖBIG 2004a) sind für die stationäre Rehabilitation von SHT und spinalen Traumen (inkl. Frührehabilitation) insgesamt 471 Bettenäquivalente (der Begriff „Betten“ ist im Zusammenhang mit Rehabilitationszentren nur eingeschränkt verwendbar) erforderlich.

#### **Regionale Verteilung**

Auch für die stationäre Rehabilitation stellt die Wohnortnähe aufgrund der notwendigen Einbindung der Angehörigen ein wichtiges Kriterium dar. Hier muss ein Kompromiss zwischen dieser Anforderung und den ökonomischen Rahmenbedingungen gefunden werden. In diesem Sinne ist daher zumindest eine spezialisierte Rehabilitationseinrichtung der Phasen B, C und D, deren Behandlungsangebote dem speziellen Rehabilitationsbedarf von

SHT-Patientinnen und -Patienten entsprechen, pro *Versorgungszone* erforderlich. Diese sind wie folgt definiert (ÖBIG 2004 a; vgl. auch Tabelle 4.2):

Versorgungszone Ost: nördliches Burgenland, Niederösterreich und Wien

Versorgungszone Nord: Oberösterreich und Salzburg

Versorgungszone Süd: südliche Burgenland, Kärnten und Steiermark

Versorgungszone West: Tirol, Vorarlberg

### **Nahtloser, zeitgerechter Übergang und ausreichende Aufenthaltsdauer**

Für optimale Rehabilitationschancen des von einem SHT betroffenen Menschen ist der unverzügliche Übergang von der Akutbehandlung in Phase A zur Rehabilitation der Phasen B und C (vgl. Kapitel 2) von enormer Bedeutung – „ein Wettlauf mit der Zeit“ – da die Neuroplastizität des Zentralnervensystems in den ersten drei bis sechs Monaten nach der Verletzung die größten Chancen zur Neuorganisation und Umstrukturierung in nicht geschädigte Hirnareale besitzt. Weiters ist eine bedarfsgerechte Rehabilitationsdauer erforderlich, da sich bei der Mehrzahl der Patientinnen und Patienten nach einem schweren SHT erst nach zwei bis drei Monaten, bei einigen sogar erst nach sechs bis zwölf Monaten deutliche Verbesserungen einstellen. Es können auch wiederholte Rehabilitationsaufenthalte erforderlich werden. Um in diesem Zusammenhang eine bedarfs- und bedürfnisgerechte Versorgung sicherzustellen, sind

- Case-Management zur Sicherung eines nahtlosen Übergangs von einer Rehabilitationsphase in die andere,
- ein ausreichendes Angebot an stationären Kapazitäten und
- ein Zugang ohne administrative und finanzielle Barrieren

notwendig.

### **Erforderliche Leistungsangebote und personelle Ausstattung**

Rehabilitation nach einem Schädel-Hirn-Trauma erfordert aufgrund der Komplexität der Problemlage ein multidimensionales Leistungsangebot, das eine aufeinander abgestimmte Behandlung der physischen, psychischen und sozialen Folgewirkungen des Traumas erlaubt und den betroffenen Menschen in seiner gesamten Lebenssituation mit einbezieht.

Das komplexe Leistungsangebot erfordert daher ein interdisziplinär arbeitendes multiprofessionelles Team aus den Bereichen Neurologie und Pflege, Neuropsychologie, Physio- und Ergotherapie, Logopädie, Sozialarbeit und Psychotherapie.

Im Rahmen der Arbeiten des ÖBIG zur Neurorehabilitation (ÖBIG 2004a) wurden Strukturqualitätskriterien sowohl für die stationäre als auch für die ambulante Neurorehabilitation bezüglich des erforderlichen Leistungsangebots, der erforderlichen Personalausstattung (Berufsgruppen und Richtwerte im Verhältnis zur Bettenanzahl), der technischen und räumlichen Infrastruktur festgelegt. Im Folgenden werden nun die Anforderungen bezüglich des

neuropsychologischen und psychosozialen Leistungsangebots sowie der entsprechenden personellen Ausstattung in der stationären Versorgung dargestellt. Ausgangspunkt sind dabei zum einen die Richtlinien zur Neurorehabilitation (ÖBIG 2004b), zum anderen einschlägige Fachliteratur sowie die Expertise der Gesellschaft für Neuropsychologie Österreich (GNPÖ).

## **4.2 Neuropsychologische und psychosoziale Versorgungserfordernisse**

Neuropsychologische Diagnostik und Behandlung sind eingebettet in ein multiprofessionelles Therapieangebot, das von der ärztlichen und pflegerischen über die neuropsychologische, psychotherapeutische, physio- und ergotherapeutische sowie sozialarbeiterische Behandlung und Betreuung reicht, und in interdisziplinärer Methodik aufeinander abgestimmt wird.

Die Wirksamkeit neuropsychologischer Therapie beruht auf der Plastizität des Gehirns, das in seiner Struktur veränderbar ist und selbst nach einer schwerwiegenden Schädigung noch erhebliche Entwicklungsmöglichkeiten besitzt. In der Behandlung geht es dabei jedoch nicht nur um die Beseitigung und Verminderung einzelner Funktionsdefizite sondern auch um die Behandlung der auftretenden Verhaltensstörungen und sozioemotionalen Probleme. Darüber hinaus stehen langfristig die Entwicklung neuer Lebensziele und der Umgang mit bleibenden Beeinträchtigungen am Programm. Dazu ist im stationären Setting auch die Bereitstellung eines therapeutischen Milieus erforderlich, das ermöglicht, die Persönlichkeit der Patientin/des Patienten, ihre/seine multiple Störung, die Bedürfnisse der Angehörigen, die direkt von den Folgen der Erkrankung oder Verletzung betroffen sind, umfassend mit einzubeziehen.

Die Bedarfslage von SHT-Patientinnen und -Patienten unterscheidet sich dabei sehr deutlich von der anderer Zielgruppen der Neurorehabilitation wie z. B. Menschen nach einem Schlaganfall und macht spezielle Leistungsangebote, vor allem in neuropsychologischer und psychosozialer Hinsicht, erforderlich (ODER 2004): So stellen sich oftmals protrahierte Bewusstseinsstörungen ein. In der Phase der posttraumatischen Amnesie können SHT-Patientinnen und -Patienten keine Informationen einspeichern (daher keine Erinnerung), sie sind desorientiert, versuchen die Station zu verlassen, konfabulieren und fallen durch extreme Unruhe auf. Häufig ist bei einem SHT das Stirnhirn in Mitleidenschaft gezogen und damit die Fähigkeit vorausschauend zu denken, zu planen und sich im sozialen Kontext angemessen zu verhalten erheblich beeinträchtigt. Dieses frontal-organische Psychosyndrom stellt die Rehabilitationsteams und die Angehörigen vor enorme Herausforderungen, da sich die Patientinnen und Patienten oft körperlich rasch erholen, aber impulsiv, enthemmt und „kindisch“ (anzügliche Bemerkungen, herausforderndes Verhalten im Umgang mit dem anderen Geschlecht) agieren, sich jedoch nur auf eine Sache konzentrieren können. Es sind daher speziell geschulte Teams nötig, die mit solchem Verhalten umzugehen wissen.

Die neuropsychologische Behandlung umfasst zahlreiche Verfahren und Methoden, die sich den folgenden drei, sogenannten „Therapiesäulen“ zuordnen lassen:

Resitution: das sind Verfahren, die die Funktionswiederherstellung oder -verbesserung zum Ziel haben. Dabei wird z. B. durch eine spezifische Stimulation von Gehirnarealen versucht, die geschädigten neuronalen Netzwerke neu zu formen, um deren Funktionsfähigkeit wieder vollständig herzustellen.

Kompensation: das sind Verfahren, die den Ausgleich von Defiziten durch den Einsatz noch intakter Fähigkeiten und die Ausstattung mit spezifischen Hilfsmitteln zum Ziel haben. Diese Methoden versuchen, intakt gebliebene Funktionssysteme zu stimulieren, damit sie die Aufgaben von geschädigten Systemen übernehmen. Dabei ist nicht die Wiederherstellung der nunmehr geschädigten Funktion das Ziel, sondern die Verbesserung des Zustandes der Betroffenen durch die Aktivierung intakt gebliebener Fähigkeiten. Die Patientinnen und Patienten lernen darüber hinaus, sich kognitiver Kompensationsstrategien zu bedienen, z. B. sogenannter Zielsetzungstechniken.

Integrierte Verfahren: diese Verfahren wenden sowohl restitutive als auch kompensatorische Behandlungen an und setzen darüber hinaus vornehmlich aus der Verhaltenstherapie, der systemischen Familientherapie sowie aus dem Konzept des therapeutischen Milieus stammende Verfahren ein. Dabei werden die Patientin bzw. der Patient als kooperierende Personen gesehen und es wird der Einfluss des gesamten Institutionsmilieus, in dem die Behandlung stattfindet, auf das therapeutische Geschehen berücksichtigt. Integrative Verfahren stellen somit eine erhebliche Erweiterung des traditionell auf Restitution und Kompensation ausgerichteten neuropsychologischen Behandlungsangebots um die psychosoziale Komponente dar. Sie sind mittlerweile unverzichtbar, da sie erlauben, den hirngeschädigten Menschen in seiner Persönlichkeit, biographischen Gewordenheit und als Teil einer Familie und spezifischen Umwelt zu sehen. Unterstützung bei der emotionalen Bewältigung der in Folge der Hirnschädigung auftretenden oft schweren Verhaltens- und Persönlichkeitsänderungen sowie der Miteinbezug des Lebensalltags von Patient und Angehörigen bzw. Bezugspersonen und der daraus erwachsenden Bedürfnisse und Herausforderungen sind zentraler Bestandteil der therapeutischen Bemühungen.

Die behandelnden klinischen Neuropsychologinnen und -psychologen müssen daher nicht nur die grundlegenden Qualifikationen bezüglich restitutiver und kompensatorischer Verfahren, sondern darüber hinausgehende Kompetenzen haben, die es ihnen erlauben, verhaltensmodifikatorische sowie Methoden der systemischen (Familien-)Beratung einzusetzen.

### **Leistungsangebote und personelle Ausstattung**

Die Richtlinien der Neurorehabilitation (ÖBIG 2004a; derzeit Empfehlungscharakter) umfassen auch die Vorhaltung von neuropsychologischen und psychosozialen Leistungen und Vorgaben bezüglich der Berufsgruppen, die diese Leistungen erbringen sollen. Die darin genannten Richtwerte beziehen sich allerdings nicht nur auf die Behandlung von SHT-Patientinnen und -Patienten sondern auf eine heterogene Zielgruppe, die z. B. auch die Gruppe der Schlaganfallpatientinnen und -patienten einschließt. Inwiefern daher die erforderliche Anzahl an Neuropsychologinnen und -psychologen aufgrund der zeitaufwendigeren Behandlung von SHT-Patientinnen und -Patienten möglicherweise nach oben zu revidieren

ist, muss zukünftig durch gezielte empirische Untersuchungen der Versorgungsprozesse festgestellt werden.

Im Folgenden sind die Richtlinien der Neurorehabilitation (vgl. ÖBIG 2004a und 2004b) bezüglich neuropsychologischer und psychosozialer Leistungen und Berufsgruppen dargestellt.

1) Folgende Leistungen sollen laut den beiden Studien von den Berufsgruppen der „Psychologen“ bzw. „(Neuro)Psychologen/Psychologinnen“ erbracht werden:

- Allgemeine und spezielle psychologische Diagnostik
- Psychosoziale Anamnese
- Neuro-psychologische Therapie
- Behandlung komplexer neuropsychologischer Defizite inkl. Sprachstörung
- Behandlung komplexer neuropsychologischer Defizite exkl. Sprachstörung
- Klinisch-psychologische Beratung
- Gesundheitspsychologische Beratung
- Entspannungsverfahren
- Biofeedback
- Einzel- und Gruppentherapie durch Psychotherapeuten

2) Darüber hinaus sind die folgenden Leistungen definiert, an denen außer den o.a. Berufsgruppen weitere Mitglieder des multiprofessionellen Teams mitwirken (vgl. ÖBIG 2004a und ÖBIG 2004b):

- Diagnostik nach ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health)
- Angehörigenberatung
- Initiierung von Nachsorgemaßnahmen
- Beratung hinsichtlich weiterführender Maßnahmen, u.a. Anregung von berufsfördernden Leistungen, Wohnraumgestaltung
- Patientenschulungen Krankheitsbewältigung
- Im Bedarfsfalle Besuche vor Ort (Wohnung, Arbeitsplatz)
- Bei allen Leistungen sind, soweit möglich, die Angehörigen in die Rehabilitation einzubeziehen. Gegebenenfalls ist eine regelmäßige Einbeziehung einer Bezugsperson erforderlich.

Bezüglich der quantitativen personellen Ausstattung werden für den neuropsychologischen und psychosozialen Bereich folgende Richtwerte, differenziert nach Rehabilitationsphasen und ausgehend von der Annahme eines Patientenmix (nicht nur SHT-Patientinnen und -Patienten), empfohlen (vgl. ÖBIG 2004a und ÖBIG 2004b):



Tabelle 4.1: Personelle Ausstattung (Neuropsychologie, Sozialarbeit) in der stationären Neurorehabilitation – Empfehlungen 2004

Berufsgruppen	Stationäre Neurorehabilitation			
	Phase B	Phase C	Phase D	UCNC <sup>1)</sup>
	1 VZÄ:n Betten	1 VZÄ:n Betten	1 VZÄ:n Betten	1 VZÄ:n Betten
(Neuro)Psychologinnen/ -Psychologen	20	20	15	10
Sozialarbeiterinnen/ Sozialarbeiter	40	40	50	50

<sup>1)</sup>Rehabilitationszentrum im Bereich der Unfallchirurgie/Neurochirurgie

Quelle: ÖBIG 2004b

Entsprechend dem definierten Leistungsangebot ist hier ergänzend anzumerken, dass die Berufsgruppe der (Neuro)Psychologinnen und -Psychologen im Sinne des Psychologengesetzes (BGBl. Nr. 360/1990 ) zu spezifizieren sind. Die definierten Leistungen erfordern klinische Psychologinnen/klinische Psychologen. Diese sollten darüber hinaus gesundheits- und neuropsychologische sowie psychotherapeutische Qualifikationen aufweisen.

## 4.3 Ist-Stand

### 4.3.1 Allgemeine strukturelle Erfordernisse

Patientinnen und Patienten mit SHT werden in allen jenen (Sonder-) Krankenanstalten sowie Rehabilitationszentren behandelt, die der Versorgung von neurologischen bzw. Neurorehabilitations-Patienten gewidmet sind. Die Ermittlung des Ist-Standes an Betten- und Behandlungskapazitäten (eingeschränkt auf die Zielgruppe der SHT-Betroffenen) sowie deren Bedarfs- und Bedürfnisgerechtheit ist jedoch mit erheblichen methodischen Schwierigkeiten verknüpft. Zum einen ist, wie in Kapitel 2 erläutert, die Bestimmung der Größenordnung der Zielgruppe der SHT-Patientinnen und SHT-Patienten aufgrund der Systematik des ICD-10 nur annähernd möglich. Zum anderen sind in den Rehabilitationszentren die Zuordnungen der vorhandenen Kapazitäten für die Behandlung spezifischer Patientengruppen variabel und ebenfalls nicht genau für die hier interessierende Zielgruppe ermittelbar. Weiters haben sich verschiedene Schwerpunkte in den einzelnen Rehabilitationszentren herausgebildet, und solche, die zwar *auch* SHT-Patientinnen und Patienten aufnehmen, haben mitunter nicht die erforderlichen Standards hinsichtlich Leistungsangebot und personeller Ausstattung für deren bedarfs- und bedürfnisgerechte Rehabilitation. Die folgenden Feststellungen zeichnen somit ein eher grobes Bild über die Situation der stationären Versorgung.

Die Analyse der KA-Kostenstellenstatistik 2003 sowie der Diagnosen- und Leistungsdokumentation zeigt, dass insgesamt

- in 31 Fondskrankenanstalten

- 780 Betten für die Versorgung sämtlicher neurologischen Patientinnen und Patienten der Stufen B und C vorhanden sind, von denen
- schätzungsweise 50 Betten für die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit neurologischen Traumen (SHT und spinale Traumen)

zur Verfügung stehen (siehe Tabelle 4.2). Für die hier interessierende Zielgruppe gibt es nach einer Grobabschätzung weitere rund 250 Bettenäquivalente in Rehabilitationszentren (siehe Tabelle 4.2). Die speziellen Versorgungsstrukturen für SHT-Patientinnen und -Patienten beschränken sich allerdings im Wesentlichen auf Einrichtungen der Allgemeinen Unfallversicherungsanstalt (AUVA). Das sind die Rehabilitationszentren

- Klosterneuburg („Weißer Hof“) in Niederösterreich,
- Tobelbad/Graz in der Steiermark,
- Bad Häring in Tirol sowie
- in Wien Meidling.

Nur in diesen Einrichtungen ist auch eine längerfristige Rehabilitation, wie sie insbesondere die Zielgruppe der von einem SHT betroffenen Menschen benötigen, möglich.

*Tabelle 4.2: Bettenkapazitäten in der stationären Rehabilitation in Akutkrankenanstalten und Rehabilitationszentren – Soll-/Ist-Vergleich nach Versorgungszonen für die Indikationsgruppe „Neurologische Traumen/SHT“*

Versorgungszone (EW)	Anzahl der Betten				
	Ist KA 2002/2003	Ist RZ 2002/2003 <sup>1)</sup>	Ist gesamt 2002/2003	Soll 2005	Differenz Ist-Soll
Ost (3.294.676)	9	107	116	192	-76
Süd (1.839.947)	15	73	89	107	-19
Nord (1.905.709)	9	5	13	111	-98
West (1.039.861)	19	65	83	61	23
<b>Österreich gesamt (8.080.193)</b>	<b>52</b>	<b>249</b>	<b>301</b>	<b>471</b>	<b>-170</b>

KA = Krankenanstalten

RZ = Rehabilitationszentren

<sup>1)</sup> Grobabschätzung (100 Prozent der Bettenäquivalente mit Hauptdiagnose ICD10 S00.x-S09.x sowie 50 Prozent der Bettenäquivalente mit Hauptdiagnose T90.x-T98.X, inkl. SHT und spinale Traumen)

Quellen: BMGF – Diagnosen- und Leistungsdokumentation der österreichischen KA 2002/2003; ÖBIG eigene Berechnungen

Für den gesamten Prozess der stationären Rehabilitation von Menschen mit neurologischen Traumen (SHT) sind somit insgesamt 301 Bettenäquivalente vorhanden. Das sind rund 64 Prozent des rechnerischen Bedarfs für die stationäre Neurorehabilitation (inklusive Frührehabilitation). Das heißt, es fehlen auf Basis dieser Berechnungen insgesamt 170 Betten.

## **Bewertung des Ist-Stands aus Sicht von Betroffenen, Angehörigen und den betroffenen Berufsgruppen**

### *Eingeschränkte Zugänglichkeit aufgrund nicht ausreichender Bettenkapazitäten*

Die Akutversorgung (Phase A) nach erlittenem SHT ist – wie bereits mehrmals hingewiesen – sowohl in quantitativer als auch in qualitativer Hinsicht optimal und ermöglicht einer großen Anzahl von Menschen selbst nach schwersten Unfällen ein Überleben. Danach klafft jedoch die Schere zwischen notwendiger Behandlung und tatsächlichen Behandlungsmöglichkeiten umso weiter auseinander, je länger das Trauma zurückliegt. Schon nach der Intensivbehandlung treten erste Lücken in der Rehabilitationskette auf. Dies betrifft zum einen Einheiten zur neurologischen Akut-Nachbehandlung (Phasen B und C). Zum anderen gibt es für die nachfolgende stationäre Rehabilitation (Phase D) in einigen Regionen zu wenig Neurorehabilitationszentren. Dazu kommt, dass die bestehenden Rehabilitationszentren für Neurorehabilitation hauptsächlich auf Schlaganfallpatienten ausgerichtet sind, was zwar aufgrund der epidemiologischen Situation gerechtfertigt ist, es fehlen jedoch – verteilt auf mehrere Standorte in Österreich – spezielle Stationen für SHT-Patientinnen und -Patienten.

### *Eingeschränkte Zugänglichkeit aufgrund nicht ausreichender Standards der personellen Ausstattung und des Leistungsangebots*

Abgesehen von den Einrichtungen der AUVA bieten die bestehenden Rehabilitationszentren häufig nicht die optimalen Voraussetzungen für die Rehabilitation dieser Patientengruppe, sondern sind eher auf den Bedarf von Patientinnen und Patienten mit Schlaganfall und anderen zerebralen Störungen ausgerichtet.

### *Eingeschränkte Zugänglichkeit aufgrund abschlägiger Bescheide*

Weiters entspricht das Bewilligungsverhalten der Sozialversicherungsträger häufig nicht dem Rehabilitationsbedarf von SHT-Patientinnen und -Patienten, insbesondere solchen mit schweren Verletzungsfolgen: Nach der Akutversorgung werden diese Personen häufig – zu Unrecht bzw. aus Unwissenheit – als „nicht rehabilitationsfähig“ eingestuft und es werden keine stationären Rehabilitationsmaßnahmen bewilligt. Damit wird gleichzeitig in Frage gestellt, dass diese Menschen überhaupt jemals einen Rehabilitationserfolg aufweisen können. Den Angehörigen bleibt damit nichts anderes übrig, als die Patientinnen und Patienten zuhause zu pflegen, was mit erheblichen psychosozialen und finanziellen Belastungen, insbesondere für die weiblichen Familienmitglieder verbunden ist, oder diese in einem Pflegeheim unterzubringen. Wenn jedoch nicht unmittelbar nach der Akutbehandlung sowie der Frührehabilitation mit weiterführenden Rehabilitationsmaßnahmen begonnen werden, werden das tatsächlich vorhandene Rehabilitationspotenzial ungenutzt verspielt und die betroffenen Menschen in andauernder schwerwiegender Abhängigkeit von Unterstützung und Hilfe gehalten.

### *Keine bedarfsgerechten Rehabilitationsdauern*

Werden stationäre Rehabilitationsmaßnahmen bewilligt, so meist lediglich im Ausmaß von vier bis acht Wochen. Das ist jedoch für die Rehabilitation von SHT-Patientinnen und -Patienten keinesfalls ausreichend, weil damit das vorhandene Rehabilitationspotenzial nicht ausgeschöpft werden kann. Auf diese Weise kann der Erfolg einer Erstrehabilitation nicht aufrecht erhalten werden, was auch in ökonomischer Hinsicht nicht sinnvoll ist.

### *Eingeschränkte Zugänglichkeit aufgrund der Organisation des Versicherungssystems*

Die Einrichtungen der AUVA, in denen optimale Rehabilitationsangebote *und* Rehabilitationsdauern für SHT-Patientinnen und -Patienten bestehen, sind nur für solche nach einem Arbeitsunfall zuständig. Menschen, die ein SHT im Rahmen von Freizeitunfällen erlitten haben, bekommen daher nur nach Maßgabe der Wartelisten einen Platz. Selbst wenn eine Bewilligung seitens der Krankenversicherungsträger vorliegt, müssen die Betroffenen daher oftmals lange Wartezeiten – bis zu einem Jahr – in Kauf nehmen. In der Zwischenzeit läuft häufig die Bewilligung ab und es ist ein erneutes Ansuchen notwendig. Nach bisherigen Erfahrungen verlieren viele Betroffene den endlich frei gewordenen Platz, weil eine aktuelle Bewilligung fehlt.

### *Case-Management: Mangelhafte Informationsweitergabe und fehlende Angehörigenbetreuung*

Die Informationsweitergabe sowohl an weiterbetreuende Angehörige als auch zwischen den verschiedenen Akutbehandlungs- bzw. Rehabilitationseinrichtungen funktioniert derzeit nicht optimal. Die Angehörigen werden nicht oder nicht ausreichend über die Folgen der Erkrankung informiert und in die Erfordernisse der weiteren Betreuung zu Hause eingeschult. Sie erhalten keine systematische Information und Hilfestellungen über die Inanspruchnahme weiterführender Rehabilitationsmöglichkeiten.

An den Nahtstellen zwischen den Einrichtungen gehen oft wichtige Informationen für die Nachbehandelnden – beispielsweise hinsichtlich des Gesundheitszustandes der Patientin/ des Patienten bzw. hinsichtlich spezifischer Anforderungen an die Betreuung – verloren oder werden nicht ausreichend beachtet. Das Personal weiß oft nicht ausreichend über das Krankheitsbild von SHT-Patientinnen und -Patienten sowie die daraus resultierenden Anforderungen an die Behandlung und Betreuung Bescheid. Wenn das Wissen um die spezifische soziale und emotionale Problematik dieser Personen fehlt, führt das häufig zur Überforderung des Personals, zu unsachgemäßer Behandlung oder Abbruch der Betreuung.

## **4.3.2 Neuropsychologisches und psychosoziales Versorgungsangebot**

Wie im Kapitel 4.3.1 aufgezeigt wurde, sind die vorhandenen Kapazitäten an Betten bzw. Rehabilitationsplätzen für die unverzügliche und bedarfsgerechte Behandlung der SHT-

Patientinnen und -Patienten nicht ausreichend. Daraus ergibt sich, dass auch für die neuropsychologische und psychosoziale Rehabilitation Ressourcen fehlen.

In der stationären Rehabilitation liegt daher der Schwerpunkt nach wie vor auf dem funktionellen Training (Gedächtnis, Konzentration, Motorik, etc.). Für die Arbeit mit Angehörigen, die Krankheitsbewältigung und die Vorbereitung auf ein Leben außerhalb der Einrichtung fehlen oftmals die personellen Voraussetzungen. Die Trainingseffekte können aber im natürlichen Lebensumfeld nur dann optimal genutzt werden, wenn einschlägige Leistungen auch außerhalb der Einrichtung zugänglich sind und vor allem, wenn bereits im stationären Setting eine entsprechende Entlassungsvorbereitung und Überleitung zu einem Leben außerhalb der Einrichtung angeboten werden. Abgesehen von hervorragenden Angeboten in einigen Einrichtungen (z. B. die Rehabilitationszentren der AUVA, Neurologische Frührehabilitation im AKH), ist dies jedoch im Gros der Einrichtungen nicht der Fall.

Derzeit verfügen in Österreich insgesamt 101 klinische Psychologinnen / klinische Psychologen über eine von der Gesellschaft für Neuropsychologie Österreich (GNPÖ) zertifizierte neuropsychologische Ausbildung (vgl. <http://www.gnpoe.at>). Die meisten davon sind aufgrund mangelnder Finanzierung der Tätigkeit im niedergelassenen Bereich im stationären Sektor tätig. Rund 45 Prozent sind in Wien und Niederösterreich tätig, der Rest verteilt sich auf die übrigen Bundesländer, wobei auch in Tirol (hier befindet sich das Rehabilitationszentrum der AUVA in Bad Häring) ein relativ hoher Anteil an Neuropsychologinnen und Neuropsychologen vorhanden ist.

Wie viele klinische Psychologinnen / klinische Psychologen mit neuropsychologischen und psychotherapeutischen Qualifikationen, Gesundheitspsychologinnen und -psychologen sowie Sozialarbeiterinnen/-arbeiter insgesamt in der stationären Rehabilitation *speziell* von SHT- Patientinnen und -Patienten tätig sind, kann jedoch aufgrund der eingangs erwähnten methodischen Probleme der Ist-Standsermittlung nicht bestimmt werden.

## 4.4 Entwicklungserfordernisse

Das vorhandene facheinschlägige Wissen um die Größe der Zielgruppe der von einem SHT betroffenen Menschen – abgestuft nach ihrem Rehabilitationsbedarf – ermöglicht derzeit nur eine annähernde Einschätzung des erforderlichen quantitativen Ausbausbedarfs. Dass ein solcher besteht, ist auf Basis der Erfahrungen und einzelner Untersuchungen von Expertinnen und Experten sowie der Erfahrungen von Betroffenen und Angehörigen mit dem Versorgungsgeschehen unumstritten. Auf dieser Grundlage sowie der in Kapitel 3 definierten Leitlinien und Standards und der eingangs dargelegten konkretisierten Anforderungen an die stationäre Versorgung und auf Basis ihres Ist-Standes ergeben sich die folgenden Entwicklungserfordernisse:

- Für eine genauere Bedarfsschätzung sind weiterführende Analysen – im Idealfall über einen längeren Zeitraum – durch Abbildung von Patientinnen-/Patientenkarrieren im stationären sowie im ambulanten Bereich – notwendig. Dazu ist die Zugänglichkeit von weite-

ren Datenbanken und nicht nur der stationären Diagnosen- und Leistungsdokumentation erforderlich.

- Um eine unverzügliche Rehabilitation nach der Akutbehandlung sicherzustellen, sind der weitere Ausbau der „neurologischen Akutnachbehandlung“ für die Rehabilitationsphasen B und C (NEU-ANB) notwendig sowie ausreichende Kapazitäten speziell für die Rehabilitation von SHT-Patientinnen und -Patienten auch in Phase D.
- Derzeit sind insgesamt 301 Bettenäquivalente in Einheiten der NEU-ANB bzw. in Rehabilitationszentren vorhanden, nach der durchgeführten Bedarfsschätzung sind 471 Betten für die Rehabilitation von neurologischen Traumen erforderlich (SHT, spinale Traumen). Es ist daher eine Aufstockung um 170 Bettenäquivalente erforderlich.
- In der regionalen Betrachtung zeigt der Soll-Ist-Vergleich, dass derzeit nur in der Versorgungszone West (Vorarlberg, Tirol) ausreichende stationäre Rehabilitationskapazitäten zur Verfügung stehen. Der größte Ausbaubedarf besteht in der VZ Nord (Oberösterreich, Salzburg) – allerdings ist davon auszugehen, dass durch die in der Zwischenzeit erfolgte Eröffnung einer Rehabilitationseinrichtung in Wilhering (OÖ) dieser Bedarf nunmehr weitgehend gedeckt ist. In der VZ Ost (Wien, Niederösterreich, nördliches Burgenland) ist eine Aufstockung um 76 für die stationäre Rehabilitation von neurologischen Traumen erforderlich, in der Versorgungszone Süd eine um 19 Bettenäquivalente.
- In jeder der vier Versorgungszonen ist zumindest eine spezialisierte Rehabilitationseinheit (im Rahmen von Neurorehabilitationszentren) erforderlich, die von den Behandlungsangeboten und der möglichen Rehabilitationsdauer her dem Rehabilitationsbedarf der SHT-Patientinnen und -Patienten entspricht.
- Der nahtlose Übergang der Patientinnen und Patienten von der Intensiv- bzw. Akutbehandlung in die neurologische Akut-Nachbehandlung sowie der Zugang zu einer ausreichenden Anzahl an Betten in den nachsorgenden Einheiten müssen durch definierte Verantwortlichkeiten (z. B. durch Case-Management, Übergangspflege) sichergestellt werden.
- Für den SHT-Rehabilitationserfolg ist eine möglichst früh einsetzende Rehabilitation in ausreichender Dauer unerlässlich. Voraussetzung dafür ist die – für alle Sozialversicherungsträger einheitliche – rasche Bearbeitung der Rehabilitationsanträge sowie die Bewilligung mehrmaliger Rehabilitationsaufenthalte.
- Die Angehörigen müssen umfassend und wiederholt über Art und Ausmaß der Schädigung, über mögliche Komplikationen sowie mögliche bzw. bereits absehbare Dauerfolgen informiert werden.
- Aus Sicht der erfolgreich rehabilitierten Betroffenen ist es wichtig, zu Beginn der stationären Rehabilitation einen Austausch mit jenen SHT-Patientinnen und -Patienten zu ermöglichen, die es „bereits geschafft haben“. Der Austausch mit erfolgreich rehabilitierten Personen würde wesentlich zur Motivation beitragen und den aktuell schwer Betroffenen das Gefühl vermitteln, dass Verbesserungen tatsächlich möglich sind. Die Einbindung von Betroffenen in stationäre Rehabilitationseinrichtungen kann entweder durch ehrenamtliche Tätigkeit, im Optimalfall durch bezahlte „Peer-Beratung“, erfolgen.
- Für eine qualitativ hochwertige Rehabilitation der multidimensionalen Problemlagen von SHT-Patientinnen und -Patienten, insbesondere in Bezug auf die Behandlung der kogniti-

ven Defizite, der emotionalen und Verhaltensstörungen, die Information und Anleitung von Angehörigen sowie weiterer Bezugspersonen aus dem Lebensumfeld der Betroffenen ist durch eine ausreichende Anzahl an klinischen Psychologinnen/Psychologen mit einer spezifischen neuropsychologischen Ausbildung sowie nach Möglichkeit Psychotherapeutinnen und -therapeuten (Verhaltensmodifikation, systemische (Familien-)Beratung bzw. Therapie) in sämtlichen Rehabilitationseinrichtungen sicherzustellen. Die entsprechenden Richtwerte zur personellen Ausstattung, die im Rahmen des Rehabilitationsplans für die Neurorehabilitation (ÖBIG 2004a) definiert wurden, sind daher umzusetzen.

## **5 Versorgung von Patientinnen und Patienten mit „Apallischem Syndrom“**

### **5.1 Soll-Stand**

Langzeitpatientinnen und -patienten mit Apallischem Syndrom sind rund um die Uhr intensiv zu betreuen. Die Pflege und Rehabilitation umfasst Körperpflege, spezielle Lagerung, Nahrungsaufnahme, Krankengymnastik, Mobilisation in den Rollstuhl, logopädische Behandlung, Ergotherapie, basale Stimulation, Entspannungsübungen, Wahrnehmungstraining sowie Gleichgewichtsübungen.

In der Nachsorge von Patientinnen und Patienten mit schweren Schädel-Hirnverletzungen und Wachkoma spielen die Angehörigen der Betroffenen eine zentrale Rolle. Dies ist bisher nur unzureichend berücksichtigt worden. Die langfristigen psychosozialen Folgen einer schweren Hirnverletzung müssen mit den Angehörigen offen und frühzeitig besprochen werden, um daraus resultierende partnerschaftliche, häusliche, soziale und berufliche Probleme zu lösen. Insbesondere bedarf es dabei einer psychischen Betreuung und Unterstützung der Angehörigen sowie deren intensiven Miteinbeziehung in die therapeutische und pflegerische Arbeit (MAIRHOFER 1999). Umgekehrt können nur Angehörige den professionell Tätigen die für den Therapieplan notwendigen Informationen über Lebensentwicklung und -gestaltung der Patientin/des Patienten vor der Verletzung geben.

Die Pflege und Betreuung von Wachkoma-Patientinnen und -Patienten durch ihre Angehörigen im häuslichen Umfeld ist eine komplexe, physisch und psychisch oftmals extrem belastende Tätigkeit, die eine dichte, professionelle Unterstützung und Entlastung erfordert. Diesbezügliche Anforderungen sind in Kapitel 6 erläutert.

Es ist jedoch nicht immer möglich bzw. sinnvoll, dass die Betroffenen im häuslichen Umfeld von ihren Angehörigen gepflegt werden. Daher sind für diese Patientinnen-/Patientengruppe spezielle Pflegestrukturen mit entsprechend geschultem Personal und spezifischen Angeboten im Sinne von „Wachkoma-Stationen“ notwendig.

Menschen mit Wachkoma sollten dann in eine Förderpflege übernommen werden, wenn trotz intensiver Rehabilitation innerhalb zweier aufeinander folgender Monate keine weitere Verbesserungstendenz mehr feststellbar ist. Die Behandlung und Rehabilitation im Bereich Förderpflege zielt darauf ab, den erreichten Funktionszustand zu erhalten, die Krankheitsfolgen zu lindern, sekundäre Komplikationen zu vermeiden und ein aktivierbares Rehabilitationspotenzial rechtzeitig zu erkennen.

#### **Bedarf an Betten und Aufenthaltsdauer**

Aus den in Kapitel 2 angeführten Inzidenzen und Prävalenzen des Apallischen Syndroms, und ausgehend von einer durchschnittlichen Aufenthaltsdauer von sechs Monaten, leitet sich für die erste Rehabilitationsphase (Phase B) ein Bedarf von einem Bett pro 100.000 EW ab.



Ein Viertel bis die Hälfte dieser Personen benötigt darüber hinaus eine Langzeitbetreuung bzw. -rehabilitation (Phase F(B)), wobei von einer durchschnittlichen Aufenthaltsdauer von fünf Jahren auszugehen ist. Dafür werden laut Österreichischer Wachkoma Gesellschaft fünf Plätze pro 100.000 EW benötigt, das ergibt einen Gesamtbedarf von 405 Betten in Österreich.

### **Erforderliche Leistungsangebote und Strukturstandards**

Die langfristige Betreuung dieser Patientinnen und Patienten soll regional in spezialisierten Pflegeeinrichtungen und/oder in Sonderkrankenanstalten erfolgen. Neben einer guten Erreichbarkeit (regionale Vorhaltung) soll die Nähe zu einer neurologischen Abteilung mit entsprechenden Kooperationsübereinkommen (Konsiliar-, Liaisonbetreuung) gegeben sein. Weitere Anforderungen bestehen in der Einrichtung selbstständiger Organisationseinheiten mit eigenen Teams innerhalb der Pflegeeinrichtungen sowie einer maximalen Größe von 10 bis 15 Betten pro Einrichtung (Zimmer mit zwei bis vier Betten, die einen erhöhten Platzbedarf von ca. 25 Prozent gegenüber der durchschnittlichen Zimmergröße in Langzeiteinrichtungen aufweisen).

Bei Remission muss die Transferierung in eine Frührehabilitationseinrichtung (Phase B) mit sichergestellt sein. Zur Koordination und Zusammenarbeit der verschiedenen Einrichtungen ist laut Wiener Versorgungskonzept (2002) folgende Ablauforganisation erforderlich:

- Besteht eine Bewusstlosigkeit von mehr als 14 Tagen, muss durch die zuständige neurologische Abteilung eine Reservierung in einer Einrichtung für neurologische Frührehabilitation vorgenommen werden (Clearing Station). Bessert sich das Zustandsbild, soll die Reservierung zurückgezogen werden. Bei tatsächlicher Entwicklung eines Apallischen Syndroms muss die
- Transferierung in die Frührehabilitationseinrichtung erfolgen. Dort muss ein ausführliches Assessment bei gleichzeitig ablaufender Frührehabilitation durchgeführt werden. Ergibt das Assessment nach rund einem Monat den Verdacht auf eine fehlende Rückbildung, muss eine Reservierung in einer speziellen Langzeitförderpflegeeinrichtung erfolgen.
- Im Falle von „hypoxisch“ bedingten Zuständen soll nach drei Monaten unverändert bestehendem Apallischen Syndroms diese Reservierung in Anspruch genommen werden, im Falle einer Besserung muss mit der Rehabilitation in der Frührehabilitationsstation (Phase B) fortgefahren werden. Im Falle von „traumatisch“ bedingten Fällen gilt Gleiches nach einem Zeitraum von sechs Monaten.
- Bei Patientinnen und Patienten, die keine Remission zeigen, soll die Transferierung in eine Langzeitfördereinrichtung erfolgen.
- Bei den in Remission befindlichen Patientinnen und Patienten müssen die Rehabilitationsmaßnahmen so lange fortgesetzt werden, bis eine Stabilisierung feststellbar ist. Dies muss in Abhängigkeit vom Betreuungsbedarf entweder stationär, teilstationär oder ambulant erfolgen. Ist ein stabiles Remissionsstadium erreicht, entscheiden Art und Ausmaß der Behinderung über die weitere Betreuung (Langzeitfördereinrichtung oder unterstützte Betreuung zuhause).

Bei allen Patientinnen und Patienten (unabhängig von der Versorgungsform) sollte zumindest einmal pro Jahr ein Re-Assessment an einer dafür entsprechend ausgestatteten neurologischen Abteilung durchgeführt werden.

„Wachkoma-Stationen“ müssen neben den pflegerischen auch therapeutische und medizinische Aspekte in den täglichen Abläufen sicherstellen. Pro Patientin/Patient und Tag ist mindestens eine Therapieeinheit durchzuführen (Neuropsychologie, Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie). Eine adäquate Begleitung und ausreichende psychologische Betreuung der Angehörigen muss angeboten werden. Folgende Leistungen sind in Einrichtungen der Förderpflege vorzuhalten (vgl. Fuchs 2004):

- Medizinisch orientierte Pflege
- Rehabilitative Pflege/kommunikationsfördernde Pflege
- Stimulierung und Aktivierung zur Verbesserung der Wahrnehmung, Reaktions- und Handlungsfähigkeit, Dialogaufbau, emotionale Zuwendung
- Anbahnung der Willkürmotorik
- Angehörigenarbeit

Hinsichtlich der Personalausstattung ist ein Team bestehend aus diplomierten Pflegepersonen mit intensivmedizinischer Erfahrung sowie Kenntnissen in Basaler Stimulation, Affolter- und Bobath-Methodik (Schlüssel 1:1), Ärztinnen und Ärzten (Konsiliarärztin/-arzt für Neurologie, Allgemeinmedizinerin/-mediziner), Physiotherapeutinnen/-therapeuten, Logopädinnen/Logopäden, Ergotherapeutinnen/-therapeuten, Psychologinnen/Psychologen mit neuropsychologischer Ausbildung, Psychotherapeutinnen und -therapeuten sowie Sozialarbeiterinnen/-arbeiter erforderlich.

## 5.2 Ist-Stand

Laut Österreichischer Wachkoma Gesellschaft bestehen in Österreich derzeit (Stand August 2005) folgende Strukturen für die Langzeitbetreuung von Patientinnen und Patienten mit Apallischem Syndrom. Wie aus Tabelle 5.1 hervorgeht, sind derzeit 121 Betten vorhanden sowie 42 weitere Betten in Niederösterreich und Burgenland *in Planung* bzw. *in Umsetzung* begriffen. Gemessen am geschätzten Bedarf von insgesamt 405 Betten, sind derzeit nur 40 Prozent der erforderlichen Betten umgesetzt bzw. in konkreter Planung. Das heißt, dass derzeit keine bedarfsgerechte Versorgung von Wachkoma-Patientinnen und -Patienten zur Verfügung steht. Der Großteil der Betroffenen wird von den Angehörigen – zum Teil mit Hilfe von mobilen Pflegediensten – betreut. Es ist nicht davon auszugehen, dass die Anghörigen eine systematische Unterstützung und Betreuung für die mit extremen physischen und psychischen Belastungen einhergehende Pflege erhalten (vgl. Kapitel 6).

**Tabelle 5.1: Soll-Ist-Vergleich der Einrichtungen für die Langzeitbetreuung von Wachkoma-Patientinnen und -Patienten**

Bundesland	Standort	Anzahl Betten	Soll-stand	Differenz Ist-Soll
Burgenland	<i>In Planung</i> : Pinkafeld oder Oberpullendorf	6 bis 12	14	-8 bis -2
Kärnten	Dzt. keine Betten für Langzeitbetreuung vorhanden	-	28	-28
Niederösterreich	Landespflegeheim Wiener Neustadt: 6 Betten <i>in Planung</i> Landespflegeheim Tulln: 6 Betten <i>in Planung</i> Landespflegeheim Melk: 6 Betten <i>in Planung</i> Landespflegeheim Waidhofen/Thaya: 6 Betten <i>in Planung</i> Landespflegeheim Mistelbach: 6 Betten <i>in Planung</i> Pflegeeinrichtung Senecura Purkersdorf: 8 Betten	38	78	-40
Oberösterreich	Landespflegeheim Cumberland/Gmunden: 6 Betten Landesbetreuungszentrum Christkindl: 6 Betten	12	69	-57
Salzburg	Dzt. keine Betten für Langzeitbetreuung vorhanden	-	26	-26
Steiermark	Geriatrisches Krankenhaus der Stadt Graz	24	59	-35
Tirol	Dzt. keine Betten für Langzeitbetreuung vorhanden	-	35	-35
Vorarlberg	Landeskrankenhaus Rankweil	14	18	-4
Wien	ACU – Apalliker Care Unit, Geriatriezentrum Wienerwald: 36 Betten Haus der Barmherzigkeit: 27 Betten	63	78	+15
<b>Gesamt</b>		<b>163</b>	<b>405</b>	<b>-242</b>

Quelle: Österreichische Wachkoma Gesellschaft

In einigen Bundesländern liegen bereits Konzepte und Initiativen zum Auf- bzw. Ausbau der stationären und außerstationären Versorgung von Wachkoma-Patientinnen und -Patienten vor (z. B. Wien, Niederösterreich, Oberösterreich) oder sind dzt. in Ausarbeitung.

### 5.3 Entwicklungserfordernisse

Die Entwicklungserfordernisse hinsichtlich der Frührehabilitation wurden bereits in Kapitel 4.4 dargestellt. Hinsichtlich der stationären Langzeitbetreuung von Personen mit Apallischem Syndrom zeigen sich beim Vergleich des Ist-Stands mit den definierten Anforderungen an die Versorgung folgende Entwicklungserfordernisse:

- Ausgehend von einem Gesamtbedarf von 405 Betten für Gesamtösterreich besteht unter Berücksichtigung des Ist-Stands ein Ausbaubedarf von 242 Betten in speziellen Einrichtungen bzw. Einheiten der Langzeitförderpflege. Dabei sollen eine ausgewogene regionale Verteilung, die notwendige standardisierte Kooperation mit einer neurologischen Abteilung, die erforderliche personelle Ausstattung sowie die Bereitstellung der notwendigen Leistungsangebote berücksichtigt werden.
- In den Bundesländern Burgenland, Kärnten, Salzburg und Tirol sollten spezialisierte stationäre Strukturen für die Langzeitpflege neu geschaffen werden, in Oberösterreich, Niederösterreich und der Steiermark die vorhandenen Kapazitäten ausgebaut werden.

- Die auf Basis der Erfahrungen mit der Wachkomaversorgung in Wien erforderliche Ablauforganisation zur Koordination der Betreuungseinrichtungen bei Wachkoma-Patientinnen und -Patienten sollte als Richtlinie für die Vorgangsweise auch in den anderen Bundesländern verwendet, evaluiert und gegebenenfalls adaptiert werden.
- Eine Abrechnung dieser Betreuungsform über LKF ist derzeit nicht möglich, es sind daher Finanzierungsformen erforderlich, die einen bedarfsgerechten, sozial barrierefreien Zugang zur Versorgung ermöglichen.

## **6 Ambulante Versorgung**

Ist die stationäre Patientin/der stationäre Patient soweit rehabilitiert, dass sie/er – wenn auch mit Unterstützung – zuhause oder in betreuten Wohnformen leben kann und bestehen aufgrund des Schweregrades weiterhin gestörte Alltagsfunktionen, kognitive Defizite und/oder affektive Störungen, ist die Fortsetzung der Rehabilitation und Betreuung im ambulanten Setting erforderlich. Dieser Versorgungsbereich umfasst sämtliche Unterstützungsangebote, die der vom SHT betroffene Mensch im Rahmen seines Alltagslebens benötigt.

### **6.1 Generelle Anforderungen an die ambulante Versorgung**

Die ambulante Versorgung von SHT-Patientinnen und -Patienten muss den eingangs dargestellten allgemeinen Qualitätsstandards entsprechen (vgl. Kapitel 3). Für die Einschätzung der derzeitigen Versorgungslage und ihrer Entwicklungserfordernisse sind dabei die folgenden Richtlinien von Bedeutung:

#### **Case-Management**

Die Versorgung muss zielgerichtet und kontinuierlich erfolgen. Dies ist durch Case-Management sicherzustellen. Das Case-Management bezieht sich auf einen „Fall“ (eine Patientensituation) in seiner persönlichen, psychosozialen, medizinischen und pflegerischen Dimensionen.

Der Case-Manager ist der Hauptzuständige in der Betreuung einer Patientin bzw. eines Patienten und bezieht alle Beteiligten, die sich bezüglich des „Falls“ abzustimmen haben, in die Planung und Koordination der Rehabilitations- und Betreuungsmaßnahmen mit ein, um Versorgungsbrüche zu verhindern, gesundheitliche Risiken sowie die Belastung der Patientin/des Patienten sowie der Angehörigen zu vermeiden und um in weiterer Folge hohe Folgekosten zu verhindern. Ein wichtiges Instrument dieses Nahtstellenmanagements ist die Verwendung des ICF, da sich dieser für den berufsgruppen- und versorgungsbereichsübergreifenden Gebrauch geeignet ist und dadurch ein gemeinsames Verständnis der Problematik entwickelt werden kann. Die Funktion des Case-Managers kann – wie Modelle in Deutschland (siehe Anhang) zeigen – von unterschiedlichen Berufsgruppen wahrgenommen werden.

#### **Bedarfs- und Bedürfnisgerechtigkeit – Multiprofessionalität und interdisziplinäre Zusammenarbeit**

Die Versorgungsangebote müssen an den Bedürfnissen und Möglichkeiten der Zielgruppe und ihrer Angehörigen orientiert sein (vgl. MAIRHOFER 1999, ÖBIG 1997, 1998, 2004c). Dazu müssen die Kapazitäten der erforderlichen Dienstleistungen in personeller, zeitlicher und räumlicher Hinsicht bedarfsdeckend zur Verfügung stehen.

## *1. Leistungsangebot*

Insgesamt sind für die ambulante Versorgung von SHT-Patientinnen und -Patienten folgende Leistungsangebote erforderlich:

- Multiprofessionelle ambulante Grundversorgung mit folgenden Aufgabenbereichen
  - Ambulante und mobile (aufsuchende) Rehabilitation, Behandlung und Beratung und Betreuung in medizinischer, neuropsychologischer und psychosozialer, funktionell-therapeutischer und pflegerischer Hinsicht inklusive Krisenintervention
  - Organisation von Hol- und Bringdiensten
  - Beratung und Hilfestellung für das unmittelbar soziale (Angehörige, Freunde, etc.) und berufliche Netz des von einem SHT betroffenen Menschen
- Leistungen im Bereich Wohnen
- Leistungen zur Strukturierung des Alltags, des Findens sozialer Kontakte und der Teilnahme am öffentlichen Leben
- Leistungen im Bereich Arbeit und Ausbildung

Diese Leistungsangebote können in unterschiedlichen Kombinationen und Angebotsstrukturen vorgehalten werden, ausschlaggebend ist die Einhaltung der Qualitätsstandards sowie die Etablierung eines Case-Managements.

Die Betroffenen sowie ihre Angehörigen sollen sämtliche der angeführten Leistungsangebote ohne geografische Hürden in Anspruch nehmen können. Dies erfordert wie eingangs erwähnt (vgl. Kapitel 3) die Bereitstellung dieser Leistungsangebote für mehrere Zielgruppen (z. B. generell für Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen).

## *2. Bedarf an Fachpersonal*

Für die Erbringung der erforderlichen Leistungen sind qualifizierte Fachkräfte in den Diensten und Einrichtungen der ambulanten Versorgung von SHT-Patientinnen und -Patienten erforderlich. Eine ausreichende Anzahl sowie Multiprofessionalität und interdisziplinäre Zusammenarbeit sind für die bedarfs- und bedürfnisgerechte Versorgung unverzichtbar. Die folgenden Berufsgruppen sind erforderlich:

- Klinische Psychologinnen und klinische Psychologen mit neuropsychologischer Ausbildung und Psychotherapeutinnen und -therapeuten
- Physiotherapeutinnen und -therapeuten, Ergotherapeutinnen und -therapeuten, Logopädinnen und Logopäden
- Fachärztinnen und -ärzte für Neurologie sowie Konsiliarärztinnen und -ärzte für Psychiatrie
- Personal aus der neurologischen Pflege
- Sozialarbeiterinnen und -arbeiter
- Fachkräfte der Tagesstrukturierung und Wohnbetreuung

- Fachkräfte für die berufliche Rehabilitation und Wiedereingliederung

Hinsichtlich des quantitativen Bedarfs sind derzeit keine anerkannten Bedarfsrichtwerte vorhanden. In einem Konzept von HIERZER & BRUCKER 2003 wird von einem Gesamtbedarf von rund 140 Therapeutinnen/Therapeuten aus den Bereichen Neuropsychologie, Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie und für die ambulante *und* mobile Versorgung von SHT-Patientinnen und -Patienten in Österreich ausgegangen. Grundlage der Schätzungen sind die Annahme von zehn Therapie- bzw. Rehabilitationseinheiten pro Patientin/Patient und Woche und eine Therapiedauer – in Abhängigkeit vom Schweregrad des SHT – zwischen 26 und 52 Wochen sowie die erforderlichen Anfahrtszeiten für die mobile Betreuung und die interdisziplinären Teambesprechungen.

### *3. Bedarf an Kapazitäten*

Der Bedarf an Platzkapazitäten in den Einrichtungen der ambulanten Versorgung kann lediglich für die Rehabilitation im Rahmen von Tageskliniken, Ambulatorien und Praxisgemeinschaften angegeben werden: Dieser beläuft sich auf 346 Plätze in Österreich (ÖBIG 2004a).

Für die Bestimmung von ausreichenden Kapazitäten in Einrichtungen des betreuten Wohnen in unterschiedlicher Intensität, der Tagesstruktur sowie der Arbeit und Ausbildung fehlen derzeit die Datengrundlagen. Versorgungsforschung ist daher auch in diesem Bereich erforderlich.

### **Gute Zugänglichkeit und Niederschwelligkeit**

Von zentraler Bedeutung ist, dass die unterschiedlichen Leistungen, die für die Rehabilitation, Unterstützung und Behandlung erforderlich sind, tatsächlich in ausreichendem Maße und planvoll aufeinander abgestimmt erbracht werden. Dies erfordert eine die Professionen als auch die Einrichtungen und Dienste übergreifende Koordination. Darüber hinaus sind bedarfsgerechte gesundheitspolitische Lösungen hinsichtlich der Zuständigkeiten und der Finanzierungsregelungen der fragmentierten Versorgung erforderlich. Diese müssen die komplexen Leistungsangebote (z. B. gleichzeitig notwendige Leistungen der ambulanten neuropsychologischen Rehabilitation, Leistungen im Bereich Tagesstrukturierung und Wohnen) effektiv ermöglichen.

Im Folgenden sind nun im Detail die Anforderungen an die multiprofessionelle ambulante Grundversorgung sowie des Teilgebietes der ambulanten neuropsychologischen Versorgung soweit sie aus der bisherigen Versorgungsforschung sowie den Erfahrungen mit der Versorgung bekannt sind, erläutert.

## 6.2 Multiprofessionelle ambulante Grundversorgung

Dieser Versorgungsbereich kann in unterschiedlichen Organisationsformen erfolgen. Zwei idealtypische Modelle – die Tagesklinik und das regionale Zentrum – sind im Folgenden hinsichtlich ihrer Anforderungen dargestellt.

### Tagesklinik

#### *Indikation*

Eine Indikation für eine Aufnahme in die neuropsychologische Tagesklinik ist gegeben, wenn bei Patientinnen und Patienten gleichzeitig neurologische und neuropsychologische Defizite vorliegen, wenn aufgrund der Vorbefunde ein Rehabilitationspotenzial ableitbar ist und die Patientinnen und Patienten soweit selbstständig sind, dass sie zumindest mit Unterstützung zuhause leben können.

#### *Zielgruppe*

Nach bisherigen Erfahrungen ist hinsichtlich der Zielgruppe eine Mischung von Patientinnen und Patienten unterschiedlichen Alters sowie unterschiedlicher Krankheitsbilder von Vorteil, auch wenn sich die verschiedenen Gruppen hinsichtlich der Betreuungsanforderungen unterscheiden. Das bedeutet, dass SHT-Patientinnen und -Patienten nicht unbedingt eigene tagesklinische Strukturen benötigen, sondern in dieser Phase der Rehabilitation allgemein neurorehabilitative Strukturen nützen können.

#### *Strukturstandards*

Folgende Anforderungen stellen sich an die neuropsychologische Rehabilitation tagesklinischer Patientinnen und Patienten (vgl. HELSCHER 2000):

- *Aufenthaltsdauer* der Patientinnen und Patienten muss sich nach dem individuellen Rehabilitationsbedarf richten. Sie reicht daher in der Regel von etwa vier Wochen bis zu drei Monaten, bei Bedarf auch bis zu einem Jahr (inkl. therapeutischer Pausen).
- *Frequenz* der tagesklinischen Betreuung: Zu Beginn der Rehabilitation ist eine tägliche Betreuung erforderlich, die sich gegen Ende auf zwei- bis dreimal pro Woche reduziert.
- *Nahtstelle*: Die Tagesklinik stellt eine Nahtstelle zum privaten, sozialen und beruflichen Lebensraum der Patientinnen und Patienten dar. Diese Aspekte müssen sowohl in der Personalausstattung als auch im Leistungsangebot Berücksichtigung finden: therapeutische Ausgänge, Hilfsmittelabklärungen, Angehörigengruppen, Beratung in Hinblick auf die Wohnungsadaptierung, begleitende Maßnahmen bei Arbeitsversuchen u. a. Maßnahmen sind daher erforderlich.
- Das tagesklinische *Rehabilitationsteam* sollte sich aus Vertreterinnen und Vertretern folgender Bereiche zusammensetzen: Neurologie, Neuropsychologie, Psychotherapie, Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, Sozialarbeit, Pflege, Diätberatung. Dieses inter-



disziplinäre Team definiert gemeinsam die individuellen Rehabilitationsziele, formuliert konkrete therapeutische Teilziele, plant die jeweiligen Strategien zur Erreichung der Teilziele, kontrolliert den Therapieerfolg bzw. die entsprechende Umsetzung, führt regelmäßige Teambesprechungen durch und nimmt an spezifischen Fort- und Weiterbildungen teil. Für die Betreuung von SHT-Patientinnen und -Patienten im Rahmen von Neurorehabilitations-Tageskliniken ist aufgrund des höheren Anteils an Rollstuhlpatienten mehr Pflegepersonal notwendig.

- Folgende *neuropsychologische Leistungsangebote* sind erforderlich: Erhebung testpsychologischer Befunde (Leistungs- und Persönlichkeitsdiagnostik, Diagnostik von Konzentrations-, Aufmerksamkeits- und Gedächtnisstörungen), Indikationsstellung, Durchführung bzw. Supervision von Patientinnen und Patienten bei computergestützten neuropsychologischen Funktionstrainingsmaßnahmen.
- Weiters sind *psychotherapeutische Maßnahmen* in Form von Einzelgesprächen, gruppen-therapeutischen Interventionen sowie Entspannungstechniken notwendig.
- Die tagesklinische Versorgung von SHT-Patientinnen und -Patienten erfordert weiters eine Konsiliarbetreuung durch *Fachärztinnen/Fachärzte für Psychiatrie*. Neben der organisatorischen Anbindung an eine Abteilung für Neurologie ist daher auch die Nähe zu einer psychiatrischen Abteilung von Vorteil.

### **Regionale ambulante Zentren**

Ergänzend bzw. alternativ zu einer tagesklinischen Versorgung sind für SHT-Patientinnen und -Patienten weiters regionale Betreuungseinrichtungen in Wohnortnähe notwendig, die eine Rehabilitationsphasen-übergreifende Therapiekoordination und damit die Weiterführung der Therapiemaßnahmen innerhalb der individuellen Lebensstrukturen ermöglichen. Wie bereits hinsichtlich der Tageskliniken ausgeführt ist auch bei ambulanten Rehabilitationseinrichtungen eine Erweiterung der Zielgruppen auf andere Patientinnen und Patienten sinnvoll.

Folgende Anforderungen können für diese regionalen Betreuungseinrichtungen definiert werden (vgl. BRUCKER & HIERZER 2003):

- Rehabilitationsphasenübergreifende Koordination der Therapie: *ein* Hauptansprechpartner/eine Hauptansprechpartnerin für den gesamten Rehabilitationsverlauf durch Übernahme der Case-Management-Funktion.
- Möglichkeiten zur Weiterführung der Therapie nach der stationären Rehabilitation in den individuellen Lebensstrukturen, dabei familiennahe, regionale Therapie und Betreuung auch in Form von Hausbesuchen.
- Formulierung individueller kurzfristiger und längerfristiger Therapieziele und entsprechende Anpassung der Rehabilitationsmaßnahmen im Rahmen regelmäßiger Verlaufsbeurteilungen.
- Multidisziplinäre Arbeitsweise: Das ambulant *und* mobil tätige Behandlungsteam besteht aus Fachärztinnen und -ärzten für Neurologie, Physiotherapeutinnen und -therapeuten, Ergotherapeutinnen und -therapeuten, Logopädinnen und Logopäden, Neuropsychologinnen und -psychologen, diplomiertem Pflegepersonal.

- Organisation oder Vorhaltung zusätzlicher, speziell für diese Zielgruppe ausgerichteter Angebote wie
  - abgestufte Wohnformen,
  - Tages- und Beschäftigungsstrukturen sowie
  - Arbeitsmöglichkeiten.
- Vernetzung und Nahtstellenmanagement mit stationären Rehabilitationseinrichtungen, Wachkoma-Stationen, beruflichen Rehabilitationseinrichtungen, Wohneinrichtungen sowie weiteren relevanten Versorgern.
- Juristische Beratung (v.a. sozialrechtliche und versicherungsrechtliche Beratung)

### **6.3 Ambulante neuropsychologische und psychosoziale Versorgung**

Die neuropsychologische Behandlung ist ein zentraler Bestandteil der ambulanten Behandlung und Rehabilitation von SHT-Patientinnen und -Patienten. Sie soll

- integriert in der normalen Lebensumwelt der SHT-Betroffenen,
- orientiert an den Interessen und Zielen des Betroffenen und
- vorrangig im interdisziplinären Setting (im Rahmen einer Tagesklinik, eines regionalen Zentrums, einer Praxisgemeinschaft, etc.)

erfolgen.

Bei der Rückkehr in das gewohnte Umfeld erleben viele Betroffene ein beträchtliches Ungleichgewicht zwischen eigenen Fähigkeiten und Umweltanforderungen. Langzeitstudien belegen, dass sich die Betroffenen und ihre Angehörigen einige Jahre nach dem SHT mehr durch psychosoziale Anpassungsstörungen und kognitive Defizite als durch physische Beeinträchtigungen in ihrem Alltags- und Berufsleben behindert sehen. „Vorrangig sind dabei

- bleibende kognitive Störungen im Bereich des Gedächtnisses und vorausschauenden Planens und Handelns,
- psychosoziale Störungen bei der Anpassung und Wiedereingliederung in das Gemeinschaftsleben und
- affektive Störungen mit oft nicht kontrollierbaren Schwankungen der Stimmungslage,
- unkontrollierbare Episoden von Aggression,
- Antriebsminderung und depressive Verstimmung.

Selbst wenn keine wesentlichen messbaren und objektiven Störungen mehr auffallen, kommt es häufig zu Verlust von Intimität und Beziehung, familiärer Dekompensation, sozialer Isola-

tion, Einsamkeit und Rückzug, Einschränkung von Freizeitaktivitäten, Verlust von Produktivität, von Lebenszielen und Identität“ (GNPÖ 2005).

Die Arbeit mit der Familiendynamik, die Stützung der Angehörigen, der Aufbau von Therapiemotivation und die Behandlung der Verhaltensauffälligkeiten und emotionalen Störungen von SHT-Betroffenen sind daher unverzichtbare Behandlungsleistungen in der langfristigen Rehabilitation und Betreuung.

### **Bedarf an Behandlungsangeboten**

Von den geschätzten 20.000 bis 30.000 Personen, die jährlich ein SHT erleiden (vgl. Kapitel 2) überleben rund 70 Prozent. Zerebrale Schädigungen führen auf Grund der besonderen Empfindlichkeit des Gehirns vielfach zu psychoorganischen Ausfällen im Sinne eines Organischen Psychosyndroms (OPS). Das bedeutet, dass rund 14.000 Personen pro Jahr neuropsychologische Untersuchungen – zumindest in Form eines kurzen Screenings benötigen. Für Patientinnen und Patienten mit entsprechenden Auffälligkeiten ist eine weiterführende neuropsychologische Behandlung erforderlich. Zur Bestimmung der Größenordnung des diesbezüglichen Bedarfs ist weitere Versorgungsforschung erforderlich.

Die Finanzierung der neuropsychologischen Behandlung durch die Sozialversicherungsträger ist dafür Voraussetzung.

Konkrete Behandlungsmöglichkeiten müssen in ausreichender Dauer angeboten werden. Gute Rückbildungschancen eines OPS ergeben sich nach bisherigen Erfahrungen (vor allem im Rahmen der AUVA-Einrichtungen) bei entsprechender Behandlung in den ersten sechs Monaten sowie auch in den darauf folgenden eineinhalb Jahren.

Eine adäquate neuropsychologische Behandlungszeit für Patientinnen und Patienten mit OPS als Konsequenz eines Schädel-Hirn-Traumas beträgt daher zumindest zwei Jahre.

### **Erforderliche Leistungsangebote**

Die neuropsychologische Diagnostik und Behandlung sollen die folgenden Leistungen umfassen:

- Neuropsychologische Diagnostik auf Basis des ICF-Modells sowie unter Verwendung spezifischer neuropsychologischer Testverfahren
- Definition von Therapiezielen und Erstellung eines Behandlungsplans unter Einbeziehung des sozialen Umfelds bzw. weiterer Therapeutinnen/Therapeuten und laufende Überprüfung der Zielerreichung
- Training im Leistungsbereich (funktionelles Training von Aufmerksamkeit und Gedächtnis)
- Training von exekutiven Funktionen wie Planen und Problemlösen
- Behandlung des affektiven Bereichs (unter Einbezug der Angehörigen und der Umwelt)
- Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung und Motivationsarbeit zur weiterführenden Rehabilitation
- Angehörigenarbeit

## 6.4 Ist-Stand

Im Folgenden wird die derzeitige Versorgungssituation hinsichtlich des Vorhandenseins eines multiprofessionellen interdisziplinär arbeitenden Rehabilitationsangebots sowie der Bereiche Wohnen und Tagesstruktur beleuchtet. Im Anschluss ist ein eigener Abschnitt der Situation von Angehörigen gewidmet, die ihre vom SHT betroffenen Kinder oder Lebenspartner zu Hause pflegen bzw. betreuen.

### **Case-Management**

Die bestehenden ambulanten Therapieangebote sind nicht oder nicht ausreichend miteinander vernetzt. Eine durchgängige Therapiekoordination im Sinne eines Case-Managements bzw. einer – mit allen am Genesungs- bzw. Rehabilitationsprozess beteiligten Personen – abgestimmten „Fallführung“ ist daher kaum vorhanden.

### **Multiprofessionelle interdisziplinäre Rehabilitationsangebote sowie neuropsychologische Versorgung**

Aufgrund der beschränkten Größe der Zielgruppe gibt es keine spezifischen Einrichtungen für SHT-Patientinnen und -Patienten, sondern in der Regel solche, die der gesamten Gruppe von neurologisch erkrankten Menschen zur Verfügung stehen. Diese sind

- Tageskliniken oder Ambulatorien an Akutkrankenanstalten,
- selbstständige Ambulatorien, entweder in der Trägerschaft der Gebietskrankenkassen oder eines gemeinnützigen Vereins,
- Praxismgemeinschaften sowie
- Einzelpraxen im Bereich der funktionellen Therapie und der Neuropsychologie

(vgl. Tabelle A2 im Anhang).

Im Rahmen der Arbeiten zur „Neurorehabilitation in Österreich“ (ÖBIG 2004b) wurde eine schriftliche Erhebung der bestehenden Angebote, Pilotprojekte bzw. konkreten Planungen zur ambulanten Neurorehabilitation durchgeführt. Nur ein Bruchteil jener Einrichtungen, die in Tabelle A2 im Anhang aufgelistet sind, sind auch auf die Versorgung von Schädel-Hirn-Trauma-Patientinnen und -Patienten ausgerichtet und haben zudem oftmals nicht die erforderlichen Ressourcen für eine bedarfs- und bedürfnisgerechte Behandlung. Es ist derzeit nicht möglich, den Ist-Stand der speziell für die ambulante Behandlung von SHT-Betroffenen zur Verfügung stehenden Plätze zu bestimmen.

Folgende zentrale Aussagen zu Stand und Entwicklung ambulanter und tagesklinischer Angebote der Neurorehabilitation lassen sich derzeit für Österreich ableiten (ÖBIG 2004b):

## *Regionale Ungleichverteilung*

Das Ausmaß an bestehenden ambulanten Angeboten variiert beträchtlich zwischen einzelnen Bundesländern. In zwei Bundesländern (Burgenland, Kärnten) stehen noch keine derartigen Angebote zur Verfügung, in Oberösterreich bemüht sich die SHT-Lobby um die Bewilligung eines Pilotprojekts zur Entwicklung und Erprobung eines regionalen neurologischen Zentrums. Die Versorgung in Wien ist vergleichsweise gut aber nicht bedarfsdeckend. So fehlt ein zweiter Standort für eine Tagesklinik. Lediglich in Vorarlberg ist die ambulante Neurorehabilitation bereits flächendeckend verwirklicht: Die Ambulante Neurologische Rehabilitation (ANR: <http://www.vorarlberg.at/pdf/bestandsaufnahmeundbewert.pdf>) wird vom Arbeitskreis für Vorsorge und Sozialmedizin (aks) sowie von der Sozialmedizinischen Organisation (SMO) angeboten. Die Zielgruppen beider Anbieter sind erwachsene Patientinnen und Patienten, die an Schlaganfall, Parkinson, Multipler Sklerose, Schädel-Hirn-Trauma oder anderen Erkrankungen des Nervensystems leiden. Das wichtigste Ziel der Rehabilitation ist die Erlangung und Erhaltung der größtmöglichen Selbstständigkeit, sozialen Integration und Stärkung der Eigenverantwortung der betroffenen Person. Die Leistungen der aks umfassen Physiotherapie, Logopädie, Ergotherapie und Sozialarbeit. Die interdisziplinär arbeitenden Teams der SMO bestehen darüber hinaus auch aus Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern aus den Gebieten der Neuropsychologie, der Neurologie, der Pflege und der Psychotherapie. Die ANR der aks wird in den Außenstellen in Bregenz, Egg, Dornbirn, Götzis, Feldkirch, Bludenz und Bürs angeboten. Die Gemeinschaftspraxen der SMO sind in Bregenz, Dornbirn, Feldkirch und Bludenz angesiedelt. Die SMO bietet Betreuung und Behandlung in den Räumlichkeiten der Gemeinschaftspraxen, Hausbesuche und ein Tagesambulatorium mit sechs bis acht Plätzen in Dornbirn. Die Patientinnen und Patienten werden von (Fach)Ärztinnen und (Fach)Ärzten aus dem stationären und niedergelassenen Bereich zugewiesen. Ziel des Teams ist, so rasch wie möglich mit der Rehabilitation zu beginnen und an den gemeinsam mit der Patientin/dem Patienten vereinbarten Therapiezielen zu arbeiten. Wesentlicher Wert wird auch darauf gelegt, ein Klima zu schaffen, das nicht nur professionelle Betreuung sondern auch Wohlbefinden vermittelt. Die Patientinnen und Patienten erhalten über einen Zeitraum von sechs bis zwölf Monaten durchschnittlich zehn bis zwölf Therapieeinheiten monatlich (WANDERS ET AL. 2004). Voraussetzungen für die Aufnahme sind stabile Vitalfunktionen, Rollstuhlmobilität und eine ausreichende Belastbarkeit sowie Motivation für die Rehabilitationsmaßnahmen. Die Kosten werden – bis auf einen Selbstbehalt von 5,10 Euro pro Therapieeinheit – vom Sozial- und Spitalsfonds des Landes übernommen. Sozial bedürftige Personen werden vom Selbstbehalt befreit. Der aks unterstützt Patientinnen und Patienten mittels physio- und ergotherapeutischer sowie logopädischer Trainings bei der Wiedererlangung verlorengangener Funktionen. Die Sozialarbeiterin/der Sozialarbeiter bietet Betroffenen und Angehörigen Information über Hilfsangebote und finanzielle Unterstützung, Beratungsgespräche über den Umgang mit der Erkrankung und Vernetzung mit anderen Therapie- und Unterstützungsangeboten. Die Kosten sind wie bei der SMO geregelt.

In allen anderen Bundesländern konzentrieren sich die vorhandenen Angebote vornehmlich auf Landeshauptstädte bzw. Ballungszentren.

### *Mobile Betreuung nicht ausreichend*

Eine mobile Betreuung in Form von Hausbesuchen wird nur vereinzelt bzw. in beschränktem Ausmaß durchgeführt (Salzburg, Vorarlberg).

### *Isolierte Einzelmaßnahmen, mangelnde Kapazitäten an funktioneller Therapie, fehlende neuropsychologische Behandlung*

Häufig können im Rahmen einer ambulanten, nachgehenden Rehabilitation nur isolierte Einzelmaßnahmen organisiert werden. Bei diesen Leistungsangeboten einzelner Berufsgruppen fehlt zumeist eine interdisziplinäre Rehabilitationsplanung und Abstimmung der Maßnahmen. Außerdem sind auch in diesem Versorgungssektor keine ausreichenden Kapazitäten vorhanden:

- Derzeit ist keine ausreichende Anzahl an niedergelassenen funktionellen Therapeutinnen/Therapeuten vorhanden (Ergotherapie, Logopädie, Physiotherapie) und es bestehen nur begrenzte Möglichkeiten einer mobilen Therapie in Form von Hausbesuchen.
- Da die neuropsychologische Behandlung durch klinische Psychologinnen und Psychologen derzeit nicht finanziert wird, entspricht das vorhandene Angebot weder dem Bedarf noch den Bedürfnissen der Betroffenen und ihrer Angehörigen.

### **Angebote im Bereich des Wohnens und der Tagesstrukturierung**

Von einigen Ausnahmen abgesehen (z. B. die Angebote von assista und Caritas in Oberösterreich) gibt es keine auf die Bedürfnisse von SHT-Betroffenen spezialisierten Angebote an Tagesstrukturierung und Wohnbetreuung. Die im Zusammenhang mit der erforderlichen neuropsychologischen Behandlung beschriebenen Probleme im sozial-emotionalen Bereich von SHT-Patientinnen und -Patienten (vgl. Kapitel 4.2 und 6.3) sowie die mangelnde Qualifizierung der betreuenden Personen für den professionellen Umgang damit, führen meist vorzeitig zum Abbruch der Betreuungsbeziehung. Die Betroffenen werden – sofern das möglich ist – wieder von den Eltern zu Hause betreut mit den entsprechenden Konsequenzen wie familiäre Dekompensation, soziale Isolation, Einsamkeit und Rückzug, Einschränkung von Freizeitaktivitäten, Verlust von Produktivität, von Lebenszielen und Identität. Wenn die familiäre Betreuung nicht möglich ist, landen die Betroffenen in Alten- und Pflegeheimen, wo auch bei aufmerksamer und bemühter Betreuung nicht die entsprechenden psychosozialen Ressourcen vorhanden sind und das Setting nicht auf die Bedürfnisse der meist noch jungen Patientinnen und Patienten abgestimmt ist.

### **Angebote für Angehörige**

Im Folgenden wird der Stand der Unterstützungsangebote und Hilfen für die Angehörigen, von SHT-Patientinnen und Patienten beleuchtet. Besonderer Augenmerk wurde dabei auf die Situation derjenigen gelegt, die ihre vom SHT betroffenen Kinder, Ehepartner oder Lebensgefährten und Geschwister vorübergehend oder dauernd zu Hause pflegen und betreuen sowie auf Alternativen, die dazu bestehen. Dazu werden vor allem zwei Informationsquellen herangezogen: Zum einen die Ergebnisse der Interviews mit Angehörigen bzw. Betroffenen – vier davon sind auf den nachfolgenden Seiten nachzulesen – sowie der Workshops mit den Selbsthilfegruppen, zum anderen die Studie zur „Situation pflegender Angehöriger“ (ÖBIG 2005).

### **Interview 1:** Mutter eines 36 Jahre alten SHT-Betroffenen

1992: Der junge Mann fährt mit seinem Mountainbike und wird von einem Auto niedergestoßen. Obwohl sich der Unfall bereits um 10.00 Uhr ereignet, wird er erst um 15.00 Uhr im KH Baden nach einer „Odyssee“ per Hubschrauber auf der Suche nach einem freien Intensivbett aufgenommen; wo aus Sicht der Mutter allerdings zu dieser Zeit keine optimale Versorgung für Wachkoma-Patienten gegeben ist.

Bereits vor seinem Unfall hat der junge Mann schon eine längere neurologische Krankheitsgeschichte hinter sich: Seit dem neunten Lebensjahr leidet er unter epileptischen Anfällen (Grand-mal-Syndrom, „Absausen“). Damals wird die Diagnose „temporale Lappenepilepsie“ gestellt und es werden zwei Operationen durchgeführt. Der junge Mann ist in der Folge schwer beeinträchtigt und weist gravierende Verhaltens- und emotionale Störungen auf. In weiterer Folge kommt es deshalb zu zahlreichen Aufnahmen in die psychiatrische Abteilung, wo nach Beobachtung der Mutter keine optimale medikamentöse Einstellung gefunden wird. Der Sohn findet schließlich keine Lehrstelle und es wird ihm eine Berufsunfähigkeitspension zuerkannt. Dies hat jedoch wiederum zur Konsequenz, dass er keinen Anspruch auf Rehabilitation hat, weil das Ziel einer „beruflichen Wiedereingliederung“ nicht gegeben ist!

Ab dem Unfall ist die Mutter rund um die Uhr bei ihrem Sohn im Krankenhaus. Die Ärzte meinen, sie können nichts mehr für ihn tun und schlagen vor, ihn in einem Pflegeheim unterzubringen. Das ist für die Eltern nicht akzeptabel. Sie geben in der Folge ihren Betrieb auf und entscheiden sich, den Sohn selbst zu betreuen.

Der Sohn wird nun die ersten Monate im Wachkoma-Zustand zuhause betreut. Der Pflegebedarf ist in dieser Zeit enorm: künstliche Ernährung, Wickeln, Schläuche reinigen, Schläuche wieder anbringen, wenn der Sohn sie durch unkoordinierte Bewegungen immer wieder herausreißt.

Nach einigen Monaten wacht der junge Mann auf und die Eltern wollen in der Folge eine Rehabilitation organisieren, z. B. in der Bavaria Klinik in Deutschland. Da die Sozialversicherung das nicht finanziert, und die Eltern das nicht finanzieren können, bleibt der Sohn zu Hause. Die Mutter beginnt mit intensiven Bemühungen um eine Rehabilitation ihres Sohnes zu Hause. Aufgrund des Organischen Psychosyndroms und der in Folge der Nebenwirkungen der Medikamente auftretenden Parkinsonsymptome bräuchte der Sohn ständiges Gehirnleistungstraining und eine umfassende neuropsychologische Behandlung. Die Mutter ist überzeugt, dass dadurch Verbesserungen erzielt werden können. Wegen fehlender Angebote bzw. der hohen Kosten bei freiberuflichen Therapeuten hat sich die Mutter das psychologische Übungsprogramm „LOK“ organisiert und übt mit ihrem Sohn zuhause. Ihrer Erfahrung nach ist jedoch die Durchführung der Übungen mit dafür ausgebildeten Personen effizienter, weil Patienten bei anderen Personen motivierter sind als bei den Eltern.

Derzeit wohnt der junge Mann nach wie vor zu Hause. Tagsüber verbringt er einige Stunden in der Tagesstruktureinrichtung der Lebenshilfe, wo er aus Sicht der Mutter nicht seinem Potenzial entsprechend betreut und gefördert wird. Auch der Sohn ist nicht glücklich mit der Situation und geht nicht gerne hin: die Mischung zwischen geistig und körperlich behinderten Menschen und neurologisch Erkrankten ist nach Einschätzung der Mutter keine optimale Versorgungsform. Der Sohn ist sehr aktiv, mobil und „beweglich“, d. h. es besteht z.B. bei Spaziergängen immer die Gefahr, dass der junge Mann sich von den Eltern entfernt und nicht mehr auffindbar ist. Daher wird er auch nicht auf den gemeinsamen Urlaub der von der Lebenshilfe betreuten Menschen mitgenommen. Die Eltern betreuen und fördern ihren Sohn mittlerweile seit seinem neunten Lebensjahr und seit 14 Jahren (nach

dem SHT) zu Hause und sind gesundheitlich stark beeinträchtigt. Die Mutter leidet unter extremer psychischer Belastung, der Vater an einer koronaren Erkrankung.

Bilanz: Einschätzung der Versorgung und ihrer Erfordernisse durch die Mutter:

Grundsätzlich muss die Rehabilitation bereits am Intensivbett beginnen.

Pflegeeldeinstufung: diese war immer ein Problem, weil der Sohn sich bei den Einstufungsuntersuchungen immer „von der besten Seite“ zeigt. Die Mutter wollte eine Dauereinstufung erreichen, dies war aber seitens PVA nicht möglich. Nach diversen Interventionen (Einsprüche gegen zu niedrige Einstufung bei Gericht usw.) wurde schließlich Stufe fünf zuerkannt.

Die Mutter engagiert sich schon seit Jahren für die Verbesserung der Versorgung von SHT-Patienten. Ziel ist es, dass durch das Land ausreichende Angebote in sämtlichen Rehabilitationsphasen (Phasen A – G) bereitgestellt werden und damit pflegende Angehörige entlastet werden: viele fühlen sich der Pflege nach dem Krankenhausaufenthalt nicht gewachsen, als Alternative bleibt jedoch nur das Pflegeheim, das jedoch auf die Betreuung von alten Menschen eingestellt ist.

Nach Erfahrung der Mutter werden die Familien allein gelassen. In der Folge gehen Ehen zugrunde. Die finanziellen Belastungen wachsen, nicht zuletzt deshalb, weil die Berufstätigkeit aufgegeben wird. Die meisten pflegenden Angehörigen leiden unter einem Burn-out-Syndrom. Dabei betrifft die Belastung insbesondere Frauen.

Die betroffenen Patientinnen und Patienten finden keine angemessene Betreuung, weil es entweder keine Einrichtungen gibt oder sie mit ihrer speziellen Problematik nicht in vorhandenen Einrichtungen betreut werden können; Der größte Wunsch bzw. die größte Sorge der Eltern ist es, für ihren Sohn langfristig eine angemessene Wohn- und Betreuungseinrichtung zu finden! Dzt. besteht nur die Möglichkeit der Unterbringung in einer psychiatrischen Langzeiteinrichtung. Dies kommt jedoch aus Sicht der Mutter nicht in Frage. Auch eine Betreuung durch mobile Dienste ist aufgrund der niedrigen Betreuungsfrequenz keine Lösung.

Die idealtypische Versorgungsstruktur ist nach intensiven Recherchen der Mutter ein „neuropsychologisches Zentrum“ mit folgenden Angeboten bzw. „Bausteinen“:

1. Ausbildungsstätte mit Möglichkeit zum Praktikum im Zentrum
2. Betreuungszentrum mit Tagesstruktur (evtl. nach dem Muster der Lebenshilfe, jedoch für die Zielgruppe der SHT-Betroffenen)
3. Kurzzeitpflegeplätze zur Entlastung der pflegenden Angehörigen
4. Langzeit- bzw. Dauerpflegeplätze (Einbindung der Patientinnen und Patienten in den Betrieb der Einrichtung – Garten, Küche, Verwaltung);

Dabei ist die Einbindung der Angehörigen und Betroffenen in die Planung von Angeboten notwendig!

Die Mutter hat bereits ein Konzept eingereicht für die Einrichtung eines neuropsychologischen Zentrums und hat diesbezüglich einen Termin mit Dr. Fuchs/NÖGUS

**Interview 2:** Mutter und Vater einer 41 Jahre alten SHT-Betroffenen

Mai 1983: Die junge Frau hat eben die schriftliche Matura bestanden und erleidet als Beifahrerin bei einem Autounfall (der Lenker war alkoholisiert) ein schweres Schädel-Hirn-Trauma. Ein „angefahre-



ner“ Lichtmast schob sich durchs Schiebedach und bohrte sich in weiterer Folge durch die rechte Schädelhälfte. Sie wird in das LKH Tulln gebracht und von dort auf Veranlassung der Eltern in die Intensivstation nach Mödling transferiert. Im Rahmen der komplikationsreichen Akutbehandlungsphase werden mehrere Operationen durchgeführt. Die Wachkomphase dauert vier Wochen.

Jänner bis Mitte Mai 1984: Aufnahme in das Rehabilitationszentrum in Wien Meidling. Die junge Frau leidet unter anderem nach wie vor an einer Schluckhemmung und an Inkontinenz sowie an erheblichen kognitiven Einschränkungen und Aggressionsdurchbrüchen. Der Entlassungsbefund bestätigt der jungen Frau Gehfähigkeit, obgleich sie nach Erfahrung der Eltern nicht selbst aufstehen und nur einige Schritte gehen kann.

Mai 1984 bis 1987: Die Eltern nehmen die Tochter, die vor dem Unfall bereits alleine wohnte, wieder zu sich nach Hause. Da es keine ambulanten Rehabilitationsangebote gibt, entwickeln sie aus eigener „Intuition“ und den Informationen, die sie sich im Rahmen von Privatordinationen bei Ärzten und Neuropsychologen beschaffen, ein Aufbauprogramm. Für die Privatordinationen sind Honorare in der Größenordnung von 660,- bis 2.200,- ATS zu bezahlen. Die Mutter gibt ihre Berufstätigkeit auf, um sich ganz der Betreuung und Förderung ihrer Tochter zu widmen. Die junge Frau macht auf dieser Basis große Fortschritte, erlernt wieder das Gehen und Sprechen, ihre Konzentration verbessert sich. Die Persönlichkeit ist nach wie vor stark verändert. Sie ist aggressiv und hat schwere epileptische Anfälle, kann Situationen nicht richtig einschätzen und angemessen reagieren oder die Folgen ihres Verhaltens abschätzen. Trotzdem gelingt es ihr 1986 den Maturaabschluss nachzuholen.

1987: Aufnahme in das Rehabilitationszentrum „Weißer Hof“ für vier Monate. Im Anschluss zieht die junge Frau auf eigenen Wunsch und gegen den der Eltern wieder in ihre eigene Wohnung, wo sie für einige Monate bleibt und schließlich von den Eltern wieder nach Hause aufgenommen wird, da sie in kurzer Zeit in einen gesundheitlich und sozial verwahrlosten Zustand gerät und die Wohnung völlig vernachlässigt.

1988: Die junge Frau kann auf Intervention des Vaters einen Arbeitsversuch in einer öffentlichen Einrichtung machen, hat aber aufgrund ihrer Verhaltensstörungen Schwierigkeiten, sich dort zu integrieren und muss den Arbeitsversuch nach einigen Wochen wieder aufgeben. Auf weiteres Bemühen der Eltern erhält die junge Frau schließlich einen Platz im Zentrum „Braungasse“ der Caritas, das nach Einschätzung der Eltern eher eine Art von psychiatrischem Rehabilitationsangebot darstellt und für die junge Frau nicht sonderlich geeignet war. Die Betreuerinnen begründen den Abbruch der Maßnahme mit den schwerwiegenden Verhaltensauffälligkeiten der jungen Frau. Es treten weiterhin zahlreiche gesundheitliche Probleme in Kombination mit kognitiven und Verhaltensproblemen auf: Unter anderem macht ein epileptischer Anfall eine neuerliche Behandlung in der KH Rudolfstiftung notwendig.

1988 – 1999: Ein Rechtsanwalt übernimmt die Sachwalterschaft für die junge Frau. Die Eltern sind mit der Wahrnehmung der Sachwalterschaft durch den Rechtsanwalt nicht zufrieden und sehen das Wohl ihrer Tochter gefährdet.

Ab 1988: Die Bemühungen der Eltern für ihre Tochter eine geschützte und dicht betreute Wohnform zu finden scheitern letztlich.

September 1994 bis August 1995 wohnt die junge Frau in einer Wohngemeinschaft des Vereins Balance und nimmt dessen Beschäftigungstherapie in Anspruch. Die Betreuung war jedoch nicht dicht genug – ab 19:00 Uhr war keine Betreuungsperson mehr verfügbar – und die junge Frau knüpfte vor allem im verwahrlosten und alkoholabhängigen Milieu soziale Kontakte.

August 1995 bis November 1998 wohnt die junge Frau abwechselnd in einer Einrichtung des ÖHTB (Österreichisches Hilfswerk für Taubstumme und Blinde), bei den Eltern und schließlich wieder in einer Therapiewohnung des Vereins Balance. Sie wechselt insgesamt neunmal den Wohnort. Sowohl Betreuerinnen und Betreuer als auch Eltern fühlen sich durch die massiven Verhaltensstörungen (Aggressionsdurchbrüche, promiskuitives Verhalten) überfordert. Die junge Frau verbringt immer wieder Tage mit Bekannten aus einem verwahrlosten und alkoholabhängigen Milieu und ist nicht imstande, angemessen für sich selbst zu sorgen. Oktober bis November 1995 wird eine Behandlung im KH Rudolfstiftung wegen eines epileptischen Anfalls notwendig. Sie verlässt jedoch das KH ohne jemanden davon zu informieren und fährt mit dem Zug auf Umwegen, da sie weitgehend orientierungslos ist, zu den Eltern.

Ab November 1998 wohnt die junge Frau in einer eigenen Wohnung, die laut Bericht der Eltern auf Drängen des Vereins Balance und nach Zustimmung des Sachwalters aus den Barmitteln der jungen Frau gekauft wird. Der Tochter soll auf Anraten der Betreuerinnen des Vereins sowie des Sachwalters ein selbstständiges Leben ermöglicht werden. Der Verein bietet eine Betreuung der Tochter in einer Frequenz von dreimal wöchentlich an. Die Eltern finden nach knapp einem Monat die Tochter in der Wohnung völlig verwahrlost, in einem gesundheitlich stark beeinträchtigten Zustand, vor. Auch die Wohnung ist völlig verwahrlost, was von den Eltern fotografisch dokumentiert wird.

Dezember 1998: Rückkehr zu den Eltern, weil die Tochter selbst nicht in der Wohnung bleiben wollte. Seither wohnt sie bei den Eltern.

Ab Jänner 2000 übernehmen die Eltern die Sachwalterschaft (ca. 140.000 ATS Rechtsanwaltskosten) auf Basis eines „Nervenärztliches Sachverständigengutachtens“. Die Bemühungen der Eltern, eine Beschäftigung und weitere Rehabilitation und Behandlung für ihre Tochter zu finden, führen zu einem Platz in der Werkstätte der Lebenshilfe, den die Tochter rund sechs Monate behält. Der ständige Personalwechsel und die Überforderung des Personals mit dem Verhalten der Frau und ihr Desinteresse beenden die Beschäftigung. Ein Aufenthalt in der Kuranstalt Bad Pirawarth wird von den Eltern privat bezahlt. Dort gefällt es der Tochter zum ersten Mal, vor allem die Wassertherapie. Beim zweiten Mal erhält sie jedoch aufgrund ihrer Epilepsie keine Wassertherapie mehr. Die Eltern finden auch eine Fachärztin für Neurologie und Psychiatrie, die ein für die Tochter zugeschnittenes Programm entwirft. Auch diese Konsultationen bezahlen die Eltern aus Eigenmitteln. Weiters unternehmen die Eltern einmal pro Jahr eine Reise mit ihrer Tochter. Insgesamt ist die Situation der Familie für alle Beteiligten mit erheblichen psychischen und physischen Belastungen verbunden. Die junge Frau hat keine befriedigende Beschäftigung, bleibt auf Wunsch ihrer Eltern eher im Hause, da diese fürchten, sie könne wieder in „schlechte Gesellschaft“ kommen. Die Eltern sind mit den Folgen dieser reduzierten Betätigungsmöglichkeiten sowie den Aggressionsdurchbrüchen der Tochter täglich konfrontiert und entsprechend belastet.

Bilanz: Einschätzung der Versorgung und ihrer Erfordernisse durch die Eltern

Einer der gravierendsten Mängel aus Sicht der Eltern ist, dass sie keine ausreichende Information darüber erhielten, wie sie mit ihrer Tochter zu Hause umgehen sollten. Die Selbsthilfegruppe wurde nicht als hilfreich erlebt. Nach Einschätzung der Eltern verschaffen sich die Organisatoren durch ihre Tätigkeit eine Art von Beschäftigungstherapie für sich selbst, es findet aber kein wirklicher Informationsaustausch statt. Die Bedürfnisse der Betroffenen und Angehörigen werden nicht befriedigt: Wichtig wäre, Informationen über Therapien zu erhalten und ein zwangloser Informationsaustausch über den Umgang mit den von einem SHT betroffenen Familienmitglied und Möglichkeiten der

Situationsbewältigung. Auch ein „zumutbares“ Beschäftigungsangebot für die SHT-Betroffenen wäre wichtig. So wird zwar beispielsweise eine Maltherapie angeboten, die jedoch erst um 19 Uhr beginnt. Das sei viel zu spät. Wenn man nicht in der Großstadt wohnt, fehlt ein adäquates Beschäftigungsangebot.

Die Rechte von Unfallopfern sind schwer durchsetzbar: Erst 13 Jahre nach dem Unfall bekommt die junge Frau nach mehreren, lang dauernden Prozessen, bei denen immer wieder neue Befunde und Gutachten vorgelegt werden müssen, Schmerzensgeld von Seiten der Versicherung des schuldtragenden Autofahrers (dieser war vollkaskoversichert) zugesprochen.

Die Eltern machen sich bezüglich der Zukunft ihrer Tochter große Sorgen! Die Spätfolgen des Unfalls machen 23 Jahre später – die betroffene Frau ist mittlerweile 41 Jahre alt - nach wie vor ein von Hilfen unabhängiges Leben unmöglich. Sie kann weder arbeiten noch alleine wohnen. Sie kann nur die einfachsten Aufgaben des täglichen Lebens erledigen, aber keinen Haushalt alleine führen. Ihre kognitiven Einschränkungen und Verhaltensprobleme haben bisher zu Abbruch sämtlicher Wohnbetreuungen und tagesstrukturierenden Hilfen geführt. Rehabilitationsaufenthalte werden nicht mehr bewilligt, da ihr Zustand als nicht mehr verbesserungsfähig eingeschätzt wird. Ambulante Rehabilitationen sind im ländlichen Bereich schwer erhältlich, außerdem ist die Inanspruchnahme mit erheblichen Kosten verbunden. Das die Eltern am meisten beunruhigende Problem ist, dass es keine Hilfen und Einrichtungen der langfristigen Betreuung gibt, die auf die Problematik und Bedürfnisse von SHT-Betroffenen eingestellt sind.

Dazu kommt die ungewisse finanzielle Absicherung der Tochter in Hinblick auf ihren Bedarf an adäquaten Hilfestellungen nach dem Tode der Eltern. Die Unterbringung in einem Alters- oder Pflegeheim entspricht sicherlich nicht den Bedürfnissen einer vierzigjährigen Frau.

Gemeinsam mit der Mutter eines anderen SHT-Patienten informiert sie sich über bestehende Betreuungsangebote in Österreich und stößt auf das rote Dreieck, eine Initiative österreichischer Unfallopfer, die vom Kuratorium für Schutz und Sicherheit ins Leben gerufen wurde. Ziele dieser Organisation waren, Beratung, Hilfestellung und Unterstützung im Rahmen eines Case-Managements anzubieten. Mit der Pensionierung des Leiters der Initiative wurden jedoch die Aktivitäten eingestellt. Eine Recherche bezüglich funktionierender langfristiger Betreuungsformen für SHT-Patientinnen und -Patienten in den deutschsprachigen Nachbarländern brachte sie auf das Konzept des „neuropsychologischen Zentrums“, und die Angehörigen starteten gemeinsam bei den Verantwortlichen in Politik und Verwaltung eine Initiative zur Errichtung eines „neuropsychologischen Zentrums“ in der Region (siehe Interview 1).

Bislang wurden jedoch von Seiten der Verwaltung und Politik keine Realisierungsschritte gesetzt.

### **Interview 3:** Mutter eines 19-jährigen SHT-Betroffenen

November 2002: Der Jugendliche erleidet nach einem Sturz aus dem vierten Stock ein schweres SHT und Polytrauma. Sein Zustand war kritisch, sein Überleben verdankt er einem durch den Hof gespannten Stromkabel und der erstklassigen Erstversorgung im Wiener AKH. Bis Mitte Februar Aufenthalt in der Intensivstation des AKH, wo er im Tiefschlaf gehalten wird. Mitte Dezember 2002 bis Mitte Februar 2003 befindet er sich im Wachkoma-Zustand.

Mitte Februar bis Ende April 2003: Aufenthalt in der Neurologischen Universitätsklinik

Ab Ende April 2003 bis September 2003: Rehabilitation im Therapiezentrum Buchenberg

Ab September 2003 bis September 2004 wohnt der junge Mann, abgesehen von kurzen Unterbrechungen, bei seiner Mutter. Unmittelbar nach der Rehabilitation war der junge Mann imstande, mit Unterstützung durch eine Person zu stehen, aber nicht zu gehen. Weiters machten sich massive Probleme mit dem Gedächtnis und der Konzentration bemerkbar. Aufgrund des Organischen Psychosyndroms kommt es zu intensiven Affektdurchbrüchen (z. B. plötzliche unflätige Beschimpfungen). Der junge Mann lebt nun bei seiner alleinstehenden und berufstätigen Mutter. Sie kann mit Einwilligung ihres Arbeitgebers zwar auch zu Hause arbeiten, wird aber durch die Pflegebedürftigkeit und die Verhaltensstörungen des Sohnes, der dauernd anwesend ist, an den Rand ihrer physischen und psychischen Belastbarkeit gedrängt.

Ab November 2003 bis Mai 2004: Behandlung an der Neuropsychologischen Tagesklinik im Maria-Theresien-Schlössl. Dort erfolgt die laufende medizinische Einstellung und Anpassung. Das Problem der Anpassungsschwierigkeiten aufgrund des Organischen Psychosyndroms ist nur durch Medikamente in den Griff zu bekommen. Die Dosierung ist von enormer Bedeutung, da die Medikamenteneinnahme andererseits eine sinnvolle Teilnahme an Therapien erschweren kann.

Bei der Suche nach geeigneten Wohnformen stößt die Mutter zuerst auf den Verein „Balance“. Der Versuch eines Probewohnens scheitert aufgrund der Verhaltensstörungen des jungen Mannes und der fehlenden Kompetenz der Betreuerinnen und Betreuer, sich auf diese typische Problematik von SHT Patienten einzustellen und adäquat damit umzugehen. Dadurch kommt es in kurzer Zeit zur Überforderung beider Seiten.

Schließlich gelingt es mit Unterstützung der Sozialarbeiterin im Maria-Theresien-Schlössl einen Platz für den jungen Mann in einem kleinen Verein – ÖVBAUWK (Österreichischer Verein für bürospezifische Anlehre und Weiterbildung für Körperbehinderte [www.oevbauwk.at](http://www.oevbauwk.at)) – der in der Intensität abgestufte Wohnbetreuung und eine Tagesstruktur anbietet, zu finden.

Seit Juni 2004 ist er in der Tagesstruktur dieses Vereins tätig. Seit September 2004 wohnt er zudem in einer Wohngemeinschaft (mit sieben Schwerstbehinderten) desselben Vereins. Mittlerweile sind auch die Aggressionsdurchbrüche durch viel Geduld der Betreuerinnen und Betreuer seltener geworden; der junge Mann hat sich gut angepasst und kann auch langfristig dort betreut werden. Jedes zweite Wochenende verbringt er mit seiner Mutter zu Hause.

Die Finanzierung der Tagesstruktur und des Wohnens erfolgt mittels Pflegegeld, das dzt. die Stufe 4 hat. Zusätzlich muss die Mutter für das „Wohnen“ € 40,- und für die Tagesstruktur € 30,- pro Monat bezahlen. (Der Verein erhält einen Tagsatz pro Patient von der Gemeinde Wien. Der Rest wird über Pflegegeld bzw. Behindertenhilfe finanziert. Voraussetzung für Aufnahme in die Betreuung ist die Bewilligung durch die Gemeinde.)

Dzt. Gesundheitszustand: Halbseitenlähmung. Der junge Mann sitzt im Rollstuhl und hat sich das Laufenlernen zum Ziel gesetzt. Seine Konzentrationsfähigkeit ist eingeschränkt. Er kann jedoch auf seinem Laptop Texte schreiben. Der Unterschied zwischen seiner tatsächlichen Leistungsfähigkeit und seiner Selbsteinschätzung ist oftmals beträchtlich und für ihn sehr frustrierend.

Zur Zeit wird er im Unfall-KH behandelt, um das Gehenlernen zu erleichtern (Verlängerung der Achillessehne usw.). Danach ist eine Rehabilitation im Maria-Theresien-Schlössl geplant.

Bilanz: Einschätzung der Versorgung und ihrer Erfordernisse durch die Mutter:

Zur Frage nach der Notwendigkeit spezieller Betreuungsstrukturen für SHT-Patienten versus speziel-

ler Qualifikation in bestehenden Einrichtungen: die spezielle Qualifikation in bestehenden Einrichtungen ist nach Erfahrungen der Mutter wichtiger. Kleinere Betreuungseinheiten seien grundsätzlich besser als große Einrichtungen, in denen die Gefahr der „Ghettobildung“ besteht. Die Trennung zwischen tagesstrukturierenden Einheiten und Wohneinheiten ist gut, weil es mehr „Normalität“ vermittelt.

Ein offenes Problem stellt die Frage dar, ob und wie sich die Betreuungssituation in der Wohngemeinschaft und in der Tagesstruktur verändern wird, wenn der junge Mann seine Mobilität wieder erlangt und die Möglichkeit hat, wegzugehen. Bei mobilen SHT-Betroffenen zeigt sich oftmals die Problematik der Instabilität, der Verweigerung der Betreuung und der Gefahr des Verwahrlosens „auf der Straße“. Möglicherweise ist es leichter, eine entsprechende Betreuung zu finden, wenn jemand nicht vollständig mobil ist!

Mittelfristig sind Perspektiven der Weiterentwicklung und weiteren Verbesserung des Gesundheitszustandes vorhanden. Der Sohn ist über die Mutter bei der BVA mitversichert, wo es nie Probleme mit der Finanzierung von Rehabilitation gegeben hat. Der gute Kontakt zu Dr. Helscher (Arzt in TK Maria-Theresien-Schlössl) war während der gesamten Zeit hilfreich und wichtig: er steht auch für Anliegen zur Verfügung, wenn der Sohn gerade nicht in der Tagesklinik des Maria Theresien Schlössels betreut wird. Die medizinischen Erfordernisse sind somit derzeit gut abgedeckt.

Rückblickend kann gesagt werden, dass nach Anfangsschwierigkeiten doch eine gute und dauernde Wohnbetreuung und Tagesstruktur gefunden wurde. Die Betreuungsmöglichkeiten für SHT-Patientinnen und -Patienten sind auf Basis der Erfahrungen der Mutter eher im Behindertenbereich als im psychosozialen Bereich zu finden.

Zu Beginn hat sie als Angehörige keinerlei Information im Akutkrankenhaus darüber erhalten, was die Krankheit und der Zustand ihres Sohnes für die Zukunft und die langfristige Versorgung bedeuten – ein behutsames Eingehen auf die Realität von ärztlicher Seite wäre wünschenswert, andererseits ist die Frage, ob man in dieser Zeit als Angehörige dafür überhaupt zugänglich ist (von Gefühlen „überrollt“).

Der Kontakt zu Selbsthilfegruppen wurde von der Mutter als wenig hilfreich erlebt. Sie hat sich nicht wohlgefühlt und keinen „Anschluss“ gefunden und die Selbsthilfegruppe als „geschlossene Gruppe“ erlebt, in der es keine Aufnahme“rituale“ gibt. Auch als alleinstehende, berufstätige Frau und Mutter, die nicht rund um die Uhr ihren Sohn betreuen kann, hat sie sich eher als Außenseiterin gefühlt. Weiters gab es zu wenig Platz für persönlichen Informations- und Erfahrungsaustausch oder einfach fürs Plaudern, da jedes Mal ein von Experten gestaltetes „Programm“ durchgeführt wurde.

Wichtigste Erfordernisse für die künftige Versorgung: Angebote nach dem Muster ÖVBAUWK ausbauen!

Betreuungsmöglichkeiten in Wien sind vereinzelt vorhanden. Es gibt jedoch überall lange Wartelisten bis zu fünf Jahren!

Bedürfnisse von SHT-Patienten: diese brauchen eine Form von „Demenzbetreuung“, die aber auf eine jüngere Altersgruppe abgestimmt ist. Es sind intensivste Betreuung und Therapie und eine ständige Rehabilitation notwendig. Das wird aber nicht finanziert! Weiters sind eine Tagesstruktur mit sinnvollem Therapieangebot (abgestuft und flexibel in den Anforderungen) sowie kontinuierliches Gedächtnis- und Konzentrationstraining erforderlich. Grundlegend ist, den SHT-Betroffenen ein möglichst realitätsnahes Leben zu ermöglichen!!

#### **Interview 4:** SHT-Betroffene, 25 Jahre

Jänner 2003: Autounfall. Die junge Frau wird mit dem Hubschrauber in das AKH transferiert. Die Beifahrerin, ihre Freundin, stirbt kurze Zeit nach dem Unfall an dessen Folgen. Sie hat keine Erinnerung an den Unfall und die anschließende Zeit in der Intensivstation.

Jänner bis Februar 2003: Es folgen sechs Wochen in der Intensivstation des AKH, davon verbringt sie vier Wochen im künstlichen Tiefschlaf. Wegen Komplikationen dauert die Aufwachphase länger als erwartet, insgesamt zwei Wochen.

Februar bis März 2003: Unmittelbar im Anschluss kommt sie in Behandlung in das KH Mauer in Niederösterreich als Überbrückung für die Aufnahme ins Rehabilitationszentrum in Wien Meidling. In dieser Zeit kann sich die junge Frau noch nicht bewegen, und auch nicht schlucken. Es wird eine Magensonde gesetzt. Die Umstellung auf orale Nahrungsaufnahme hat sie als sehr schwierig in Erinnerung. Zu diesem Zeitpunkt klärt die Mutter die junge Frau auf, was überhaupt passiert war. Sie ist schockiert, dass sie keine Erinnerungen daran hat.

März bis Dezember 2003: Behandlung im Rehabilitationszentrum Meidling. Zum Zeitpunkt der Aufnahme kann die junge Frau wieder selbstständig atmen. Sie sitzt im Rollstuhl, kann schlucken, und nur „zaghafte“ und leise reden: das Reden ist ungewohnt, sie leidet unter starker Müdigkeit und hat keinen Zugang mehr zum früheren Wortschatz. Dass bereits mit der Rehabilitation begonnen wird, beurteilt die junge Frau als sehr sinnvoll und wichtig, weil sich die Beeinträchtigungen sonst mit jedem Tag verfestigen. Im Juni 2003 unterbricht sie die stationäre Rehabilitation, weil sie in ein seelisches Tief fällt. Im November und Dezember setzt sie – allerdings im ambulanten Rahmen – die Rehabilitation fort. Sie nimmt auch psychotherapeutische Behandlung in Anspruch.

Nach der Rehabilitation in Meidling sind die körperlichen Beeinträchtigungen vollständig verschwunden mit der Einschränkung, dass der Geruchssinn verloren gegangen ist und der Geschmacksinn stark eingeschränkt.

**Bilanz:** Einschätzung der Versorgung und ihrer Erfordernisse durch die junge Frau

Sie habe Glück gehabt, dass der Autounfall als „Arbeitsunfall“ anerkannt wurde: die Finanzierung seitens der AUVA war ca. ein Jahr ungeklärt, da sie während des Weihnachtsurlaubs vom Dienstgeber ohne ihr Wissen abgemeldet worden sei. Die Sozialarbeiterin im Rehabilitationszentrums hat mit dem Arbeitgeber der jungen Frau erfolgreich verhandelt.

Der Tod der Freundin durch den Autounfall hat sie sehr beschäftigt. Das war auch der Grund für die „Rehopause“ im Juni: es ist nichts mehr weitergegangen und die Therapeuten hätten nicht gewusst warum, weil es keine Information von Seiten des KH Mauer bzw. des AKH gab, dass an dem Unfall noch jemand beteiligt war und verstorben ist. Also konnten die Therapeutinnen in Meidling dieses Thema auch nicht ansprechen und bearbeiten. Sie selbst sei nicht dazu imstande gewesen. Ab Juni ist die junge Frau bei einer niedergelassenen Psychotherapeutin in Behandlung, was ihr sehr dabei geholfen habe, die Ereignisse zu verarbeiten.

Psychologische und psychotherapeutische Betreuung der SHT-Patienten ist nach Erfahrung der jungen Frau besonders wichtig! Psychologische Angebote im Sinne von Aufmerksamkeits- und Gedächtnistraining reichen nicht aus. Die Patientinnen und Patienten brauchen Ansprechpartner, denen sie vertrauen und von denen sie professionelle Hilfestellung zur Krankheitsverarbeitung und den Veränderungen der Lebenssituation bekommen! Viele ihrer „Mitpatientinnen und -patienten“, mit

denen sie immer noch in Kontakt steht, berichten von gravierenden Problemen, die sich in ihren Familien aufgrund der entstandenen und bleibenden „Behinderungen“ entwickelt haben (z. B. Eltern, die sagen: „Wir haben keine behinderte Tochter). Weder die Angehörigen noch die Betroffenen wissen, wie sie damit umgehen sollen oder können. Die junge Frau hat in diesem Zusammenhang im Rehabilitationszentrum die Möglichkeit psychotherapeutischer Gespräche sehr vermisst.

Für den Rehabilitationserfolg ist es wichtig, sich kleine Ziele zu stecken und konsequent daran zu arbeiten. Das erste Ziel der jungen Frau war, selbstständig auf die Toilette gehen zu können, weil das Tragen einer Windel für sie als „entwürdigend“ erlebt wurde. Die Motivation möglichst bald ein paar Schritte gehen zu können war dadurch sehr hoch und es ist ihr auch gelungen: die junge Frau konnte nach nur zwei Wochen, in denen sie im Rehabilitationszentrum noch im Rollstuhl saß, wieder die ersten Schritte gehen! Weitere wichtige Voraussetzung ist das Vertrauen in die behandelnden Ärztinnen/Ärzte und Therapeutinnen/Therapeuten sowie die Beziehung mit ihnen.

Auch wenn die körperlichen Beeinträchtigungen weitgehend verschwunden sind, ist man nicht mehr „derselbe Mensch“ wie vor dem traumatischen Ereignis. In diesem Zusammenhang ist es wichtig, dass man bezüglich der Veränderungen Rückmeldungen von Vertrauenspersonen bekommt. SHT-Betroffene sind häufig nervöser und aggressiver als früher und insgesamt weniger belastbar – in diesen Situationen ist es gut, ein „Signal“ zu bekommen, wenn man „überreagiert“, damit man sich wieder zurücknimmt, eine Pause macht, etc.

Miteinbeziehung und Mitbetreuung von Angehörigen in Form von psychosozialer Beratung, Psychotherapie, Schulungen, rechtzeitige Information über Zeitdimension und Konsequenzen bei SHT müssen von Beginn an erfolgen: Die Angehörigen haben keine Vorstellung davon, was auf sie zukommt und unterschätzen tendenziell die Folgen eines SHT auch den Heilungsprozess betreffend. Sie müssen erst lernen, mit den Betroffenen adäquat umzugehen (z. B. ist auch zuviel Fürsorge nicht sinnvoll und behindert den Rehabilitationserfolg). Die Angehörigen brauchen in den stationären Einrichtungen von den Therapeutinnen/Therapeuten eine Anleitung, damit sie für die anschließende Betreuung zuhause vorbereitet sind. Ansonsten sind Überforderung und „falsche“ Betreuung die Folge.

Eine gelungene Rehabilitation ist in Österreich derzeit abhängig von: erstens der Tatsache, dass das Trauma von einem Arbeitsunfall ausgelöst wurde – ansonsten haben die Betroffenen nur wenig Chance auf Rehabilitation in einer Einrichtung; die wirklich auf SHT spezialisiert ist. Zweitens spielen „Beziehungen“ eine wichtige Rolle für eine zeitgerechte Aufnahme, auch dann, wenn es sich um einen Arbeitsunfall handelt. Sonst wartet man monatelang auf einen freien Platz – in dieser Zeit findet aber keine bzw. keine adäquate Rehabilitation statt, was die Wiederherstellung der Beeinträchtigungen erheblich verzögert oder verunmöglicht. Die junge Frau hat eine Bekannte, die nicht in einer spezialisierten Einrichtung rehabilitiert wurde – diese säße jetzt noch im Rollstuhl. Daher müssen die Versicherungsleistungen vereinheitlicht werden. Angemessene Rehabilitationsangebote dürfen nicht von der Versicherung bzw. der Art des Unfalls abhängig sein, sondern müssen für alle Betroffenen zugänglich sein. Die Rehabilitationseinrichtungen der AUVA können als Optimalmodell für eine qualitativ hochwertige und angemessene Rehabilitationszeit gewertet werden.

Die Sozialarbeiterin im Rehabilitationszentrum ist unverzichtbar. Sie unterstützt bei Rechtsangelegenheiten und versicherungstechnischen Fragen und übt eine Art von „Case-Management-Funktion“ im stationären Bereich aus, was die Angehörigen und Betroffenen enorm entlastet.

Beruflicher Wiedereinstieg sei im Allgemeinen schwierig: Die junge Frau hat das Glück, im Gasthof

ihrer Eltern im Service arbeiten zu können – wenn es ihr zuviel wird, macht sie eine Pause oder hört auf. Das sei bei anderen Arbeitgebern nicht möglich. Da wäre insbesondere am Anfang eine „Arbeitsassistentin“ hilfreich, die zwischen Arbeitgeber, den Kollegen und dem Betroffenen vermittelt und entsprechendes Verständnis für die vorhandenen Einschränkungen herstellt. Eine Freundin, die Kindergärtnerin ist, hilft zwar nach wie vor gerne im Kindergarten aus, eine fixe Anstellung könnte sie aber nicht mehr bewältigen.

Unbedingt erforderlich ist es, Möglichkeiten des Austauschs mit SHT-Patientinnen und -Patienten, die es „bereits geschafft haben“, die die erste Rehabilitation hinter sich haben, aufzubauen. Als Patientin hat man oft den Eindruck, dass die behandelnden Ärztinnen/Ärzte und Therapeutinnen/Therapeuten zwar sehr bemüht sind, aber nicht wissen können, wie es ist, nach einem SHT zu leben und mit den Einschränkungen fertig zu werden. Der Austausch mit erfolgreich rehabilitierten Personen – im Sinne einer „Peer-Beratung“, die auch bezahlt werden sollte – würde wesentlich zur Motivation, im Sinne von „das kann ich auch schaffen“, beitragen. Möglicherweise sind diese „erfolgreichen Beispiele“ aber nicht in Selbsthilfegruppen zu finden. Dort sind eher jene SHT-Betroffenen mit noch bestehenden gravierenden Problemen bzw. Frustrationen.

Nach dem Rehabilitationszentrum ist die dann bestehende Hürde, zurück ins Alltagsleben zu finden, nicht zu unterschätzen. Es müssen daher weitergehende Hilfestellungen angeboten werden. Der Umstieg vom Rehabilitationszentrum nach Hause ist fast schwieriger als vom Akutkrankenhaus ins Rehabilitationszentrum. Zu Hause ist man wieder auf sich gestellt, oft stellt sich ein Motivationstief aufgrund der unbewältigbar erscheinenden Probleme ein: die Wiedereingliederung ins Familienleben und den Freundeskreis ist schwierig. Viele Freunde melden sich nicht mehr bzw. pflegen den Kontakt nicht weiter.

Unbedingt notwendig ist es, eine Case-Management-Struktur zu etablieren, insbesondere bei jenen Patienten, die nicht in eine für sie spezialisierte Rehabilitationseinrichtung kommen bzw. in ländlichen Regionen, in denen keine wohnortnahen Angebote vorhanden sind und auch keine Information über Behandlungsmöglichkeiten angeboten werden.

Die ambulanten und mobilen Angebote zur weiterführenden Rehabilitation inklusive psychosozialer Betreuung und Beratung nach der stationärer Rehabilitation müssen ausgebaut werden.



Die Interviews, die zitierte Untersuchung zur Situation pflegender Angehöriger (ÖBIG 2005), die Workshops mit Selbsthilfegruppen sowie die Befragung von Expertinnen und Experten der Versorgung machen die folgenden Probleme deutlich:

### *Fehlende systematische Information und Anleitung der Angehörigen*

Die pflegenden Angehörigen befinden sich – zum Teil bereits seit mehr als zwanzig Jahren – in einer objektiv und subjektiv enorm belastenden Situation. Der Unfall und seine Folgen werden von den Angehörigen naturgemäß als Schock erlebt. Die anschließende Akutbehandlung ist geprägt von Ungewissheit und Hoffen und oftmals intensiver Rund-um-die-Uhr Begleitung ihres Kindes. Meist erhalten die Angehörigen keine ausreichenden Informationen über den Zustand und mögliche Entwicklungsverläufe. Besonders belastend werden sämtliche Übergänge erlebt – von der Frührehabilitation in die anschließende Phase C, wenn keine Anspruchsberechtigung gegeben scheint (Freizeitunfall) oder wenn kein Rehaplatz verfügbar ist. Die Entlassung aus der stationären Rehabilitation ist, wenn noch kein dauerhafter stabiler Zustand erreicht wurde, eine enorme Verunsicherung für die Angehörigen (MAIRHOFER 2003): Sie sind mit einer Entscheidung konfrontiert, auf die sie nicht vorbereitet werden und sind meist auf sich allein gestellt. Da es kaum rehabilitativ orientierte Rehabilitationsangebote im ambulanten Sektor gibt, ist die Alternative, die Patientin/den Patienten nach Hause zu nehmen oder in einem Pflegeheim für betagte Menschen unterzubringen. Dort gibt es aber trotz engagierter Betreuung und kompetenter Pflege zumeist keine Angebote an bedürfnisgerechter Beschäftigung für die meisten jungen Betroffenen, keine psychische Betreuung und keine Therapiemöglichkeiten – ein Setting somit, das den erreichten Fähigkeitszustand nach Rehabilitation mit großer Wahrscheinlichkeit weder stabilisieren noch weiterentwickeln wird. Die Angehörigen stehen somit unter enormem Druck und haben viele Fragen, deren Beantwortung sie meist alleine bewerkstelligen müssen, denn eine entsprechende Entlassungsvorbereitung von Seiten der Einrichtung ist nach wie vor nicht durchgängig Standard. Fragen, wie sich das vom SHT betroffene Familienmitglied weiter entwickeln wird, welche Fähigkeiten sich noch verbessern werden und welche nicht, welche Umbauten im Haus notwendig sind, ob die nötigen Mittel für die Finanzierung verfügbar sind und letztlich die große Frage „was kommt da auf uns zu?“ stellen sich allen Angehörigen, die sich für die häusliche Pflege und Betreuung entscheiden.

Das weitgehende Fehlen von Anleitung, Unterstützung und Beratung für die Pflege und Betreuung von Menschen nach einem SHT hat gravierende Folgen. Dies fängt schon bei basalen Dingen, wie das Nichtwissen darüber, wie man bettlägrige Menschen bewegt und umbettet, ohne den eigenen Körper zu belasten, an. Dazu kommen komplexe Anforderungen gerade bei schwer beeinträchtigten Menschen, die beispielsweise noch nicht selbst schlucken können, nicht bei vollem Bewusstsein sind, extrem unruhig sind und ihre eigene Sicherheit gefährden. Plötzliche Veränderungen im Zustand des vom SHT betroffenen Familienmitglieds und Nichtwissen, was darauf die adäquate Reaktion ist, sind enorme Herausforderungen. Unabhängig davon fehlen oftmals die Informationen über staatliche und institutionelle Unterstützungsmöglichkeiten sowie über Möglichkeiten der rehabilitativen Förderung und psychosozialen Betreuung zu Hause oder in erreichbarer Nähe.

### *Fehlende mobile Versorgung macht Rehabilitationserfolge zunichte*

Häufig wird nach der stationären Rehabilitation aufgrund fehlender ambulanter und weiterführender Rehabilitationsmöglichkeiten das Behandlungsende erreicht. Nur wenige der vorhandenen ambulanten Rehabilitationseinrichtungen für Neurorehabilitation bieten ein bedarfsgerechtes Angebot für SHT-Patientinnen und -Patienten. Sofern geeignete Rehabilitationsangebote vorhanden sind, sind diese aber für immobile Patientinnen und Patienten nicht zugänglich. Es gibt erst in minimalen Ansätzen auch aufsuchende Dienste. Die Behandlungsangebote durch niedergelassene Therapeutinnen und Therapeuten sind in der Regel für die betroffenen Familien sehr kostspielig, sobald das von den Kassen bewilligte Kontingent an Behandlungsstunden ausgeschöpft ist. Insgesamt besteht ein Mangel an Logopädinnen und Logopäden. Dazu kommt, dass die Organisation der Therapien in der Regel den Angehörigen obliegt (Suche nach Adressen, Telefonnummern, Kostenfrage klären, Transport oder Hausbesuche,... ) und die voneinander isolierten Angebote nicht der multidimensionalen Problematik der SHT-Betroffenen entsprechen.

### *Keine bedarfsgerechte neuropsychologische und psychosoziale Versorgung*

Es gibt keine kostenlose neuropsychologische Behandlung und die Inanspruchnahme von Psychotherapie oder psychosozialer Beratung ist aufgrund fehlender Informationen sowie subjektiver Barrieren und objektiven Zeitmangels auf Seiten der Angehörigen erschwert. Wie im Zusammenhang mit der neuropsychologischen Behandlung ausgeführt und in den Interviews mit Angehörigen und den Workshops mit den Selbsthilfegruppen deutlich artikuliert, besteht langfristig die größte Herausforderung in den psychischen Folgeerscheinungen aufgrund des Organischen Psychosyndroms, unter denen die vom SHT betroffenen Familienmitglieder sowie ihre Angehörigen leiden. Oftmals sind aufgrund der ständigen Unruhe der Betroffenen Pflege und Betreuung rund um die Uhr erforderlich. Der Nachtschlaf der Angehörigen ist über Jahre hinweg unterbrochen. Das alltägliche Zusammenleben ist aufgrund des oft aggressiven Verhaltens des SHT-Betroffenen hoch stressbelastet. Soziale Isolation, körperliche und psychische Dauerbelastung über Jahre führen zu körperlichen und psychischen Erkrankungen auch auf Seiten der pflegenden Angehörigen und sie werden zu sogenannten Sekundärpatientinnen und -patienten (ÖBIG 2005). 35 Prozent der pflegenden Angehörigen konsumieren im ersten Jahr nach dem SHT-Ereignis Tranquilizer (ODER 2004). Im Zusammenhang mit der häuslichen Pflege Demenzkranker, die zum Teil ähnliche Herausforderungen stellt, zeigte GRÄBEL (1998; zit. nach ÖBIG 2005) auf, dass die Pflegenden im Vergleich zu solchen, die geistig Gesunde pflegen, mehr Beruhigungsmittel konsumieren, häufiger unter depressiven Verstimmungen und Angstzuständen, Schlaflosigkeit und Kopfschmerzen leiden.

### *Sozialer Abstieg der pflegenden Frauen*

Der gesellschaftliche und der familiäre Stellenwert von pflegenden Angehörigen ist nach wie vor gering. Öffentlichkeit und Politik unterschätzen die Arbeitsintensität und Belastung dieser Tätigkeit. Dies schlägt sich auch in der Orientierung bei der PflegegeldEinstufung nieder, die den enormen psychosozialen Betreuungsbedarf von SHT-Patientinnen und -Patienten nicht berücksichtigt. Der Zwang, den Beruf aufzugeben, trifft in großem Maßstab Frauen, da sie in

erster Linie die Pflege des vom SHT betroffenen Kindes oder Lebensgefährten übernehmen: insgesamt 79 Prozent der pflegenden Angehörigen sind weiblichen Geschlechts (ÖBIG 2005). Trennungen und Scheidungen infolge der innerfamiliären Dauerbelastungen, minimales Einkommen und fehlende Pensionsversicherung programmieren den sozialen Abstieg der Frauen vor.

#### *Finanzielle Belastungen bei der häuslichen Pflege und Betreuung*

Die Inanspruchnahme professioneller Hilfen und Hilfsmittel für die Pflege und Betreuung zu Hause ist mit erheblichen finanziellen Belastungen verbunden. Die Feststellung „Pflegehilfsmittel, die die Betreuung und Pflege vereinfachen und erleichtern würden (z. B. elektrischer Rollstuhl, Treppenlift usw.), sind teuer und aufgrund der eher geringen Pensionshöhen und geringen finanziellen Zuschüsse von Seiten der Sozial- und Pensionsversicherungen kaum leistbar“ (ÖBIG 2005, S.64), trifft insbesondere auf Angehörige von SHT-Betroffenen zu, da hier der Bedarf insbesondere bei bleibenden schweren körperlichen Beeinträchtigungen besonders hoch ist. Die weiblichen Familienmitglieder geben oftmals ihren Beruf auf, um sich ganz der Pflege zu widmen, was das Familieneinkommen u. U. erheblich schmälert. Dazu kommt, dass die finanzielle Belastung der Pflege und Betreuung der meist noch jungen SHT-Betroffenen im Unterschied zu betagten Pflegebedürftigen, über lange Zeiträume anfällt.

#### *Versorgungsdschungel und finanzielle Belastungen bei der Inanspruchnahme von außerhäuslicher Pflege, Betreuung und Beschäftigung*

Die Fragmentierung der gesundheitlichen und sozialen Versorgung wirft erhebliche Probleme in der Zugänglichkeit notwendiger Leistungsangebote auf. Im Zusammenhang mit der stationären Versorgung wurde diese Problematik in Hinblick auf die Zugänglichkeit von Rehabilitation bei nicht arbeitsbedingten Unfällen aufgezeigt. Insgesamt sind je nach Stadium eines Verlaufes der Behandlung und Rehabilitation unterschiedliche Kompetenzen, unterschiedliche Financiers, unterschiedliche Leistungserbringer, unterschiedliche Methoden und Ziele beobachtbar und die Abgrenzung mit zum Teil gravierenden Konsequenzen in Bezug auf Finanzierung und Eigenverantwortung für die Betroffenen und ihre Angehörigen verbunden.

Besonders schwerwiegend macht sich dieser Umstand im Bereich der langfristig benötigten Rehabilitations- und Betreuungsangebote bemerkbar. Die Inanspruchnahme von betreuten Wohnformen als Alternative zur Betreuung der SHT-Betroffenen zu Hause kann auf Basis der in der überwiegenden Anzahl der Bundesländer vorgesehenen Rückerstattungspflicht der Sozialhilfegesetzgebung zu einer existenziellen Bedrohung der Betroffenen und ihrer Familien werden. Dies trifft genauso auf allenfalls vorhandene Angebote der Tagesstrukturierung zu: Für einen Großteil dieser Einrichtungen werden private Mittel der Betroffenen (Pensionen und Pflegegeld, sonstige Mittel aus Vermögen, etc.) zur Finanzierung herangezogen. Da diese Mittel nicht ausreichen, werden direkte Angehörige zum so genannten „Regress“ verpflichtet. Abgesehen davon, dass dies in manchen Wirtschaftszweigen wie der der Landwirtschaft mit erheblichen Folgen für die gesamte Familie verknüpft ist, fragen sich die Eltern, inwiefern ihrem von SHT betroffenen Familienmitglied eine angemessene Betreu-

ung und nicht bloße Verwahrung in einer Institution zukommen wird, sobald sie nicht mehr leben und die Mitteln über Regressforderungen aufgebraucht sind.

### *Unterbringung in einem Pflegeheim ist nicht bedarfs- und bedürfnisgerecht*

Ein Teil der von einem SHT betroffenen Menschen lebt in Pflegeheimen, die auf die Pflege und Betreuung betagter Menschen ausgerichtet sind. Der Bedarf nach rehabilitativen Angeboten (Neuropsychologie, Logopädie, Ergo- und Physiotherapie) sowie nach psychosozialer Unterstützung – auch für die Pflegepersonen – kann damit nicht gedeckt werden, da hier die notwendigen personellen Ressourcen fehlen. Auch das engagierte Pflegepersonal ist nicht auf die speziellen Erfordernisse von SHT-Betroffenen vorbereitet bzw. hat nicht die zeitlichen Mittel für eine intensive Betreuung zur Verfügung. Betreuungsangebot und Setting sind auf ältere Menschen ausgerichtet und können die meist jungen oder jüngeren SHT-Betroffenen in ihren Bedürfnissen nicht zufriedenstellen.

### *Fehlende bedürfnisgerechte Versorgung - Nichtinanspruchnahme von Unterstützungen*

Abschließend sei noch auf Basis der ÖBIG-Studie zur Situation pflegender Angehöriger (ÖBIG 2005) auf die Beweggründe von Angehörigen, Unterstützungen nicht in Anspruch zu nehmen, hingewiesen. Dabei geht es in erster Linie um die Inanspruchnahme von mobilen pflegerischen Diensten. Auf Basis der schriftlichen Befragung von pflegenden Angehörigen sowie der Interviews mit Vertreterinnen und Vertreter einschlägigen Institutionen und den Angehörigen selbst stellten sich folgende Motive heraus:

- Selbstüberschätzung der eigenen persönlichen Ressourcen und Unterschätzung der auf sie zukommenden Betreuungs- und Pflegearbeit
- Gesellschaftliche Erwartungen, die Pflege und Betreuung ohne fremde Hilfe durchführen zu können, insbesondere in Bezug auf Frauen
- Angst, Scham oder Scheu, fremde Personen in das private Umfeld zu lassen
- Fehlende oder falsche Informationen über finanzielle Rahmenbedingungen
- Mangelnde Bedürfnisgerechtigkeit des Angebots: unflexibles Angebot (z. B. keine Betreuung in den Nachtstunden) und einseitige Ausrichtung auf medizinisch-technische und körperlich-pflegerische Unterstützung bei fehlender psychosozialer Unterstützung: die Angehörigen finden sich in ihrer psychischen Belastung nicht ernst genommen oder fühlen sich nicht verstanden.

## **6.5 Entwicklungserfordernisse**

### **Case-Management**

Die Kontinuität der Behandlung, Rehabilitation und Betreuung von SHT-Betroffenen muss von Beginn an gesichert werden: Ausgehend vom Krankenhaus später dann im Rehabilitationszentrum, zu Hause und in der ambulanten Versorgung. Erforderlich ist daher die Installie-

rung regionaler, versorgungsbereichsübergreifender Case-Management-Systeme in sämtlichen Bundesländern, um zeitnah entsprechend dem individuellen Bedarf für die Patientin/den Patienten sowie die Angehörigen die geeigneten Versorgungsangebote zu finden. Dazu sind eine lückenlose Informationskette zwischen allen Betreuungsebenen und eine Bündelung regionaler Ressourcen, die Vermeidung von unkoordinierten und somit ineffektiven Therapien, der effiziente und effektive Umgang mit Kosten erforderlich.

### **Multiprofessionelle interdisziplinäre Rehabilitations- und Betreuungsangebote**

Vor dem Hintergrund des skizzierten Ist-Standes und den beschriebenen Anforderungen an eine bedarfs- und bedürfnisgerechte ambulante Versorgung bestehen folgende generelle Entwicklungserfordernisse:

Entwicklung und Erprobung eines Versorgungsmodells mit Case-Management-Funktion und einem versorgungsbereichsübergreifenden Finanzierungsbudget in einer oder mehreren Regionen. Das Modell muss unter Nutzung vorhandener Strukturen die folgenden Angebote für eine definierte Region zur Versorgung von SHT-Patientinnen und -Patienten sowie von Menschen mit erworbener Hirnschädigung generell bereitstellen:

1. Multiprofessionelles interdisziplinär arbeitendes ambulantes Zentrum, das die
  - ambulante rehabilitative Beratung, Betreuung und Behandlung
  - nachgehende rehabilitative Beratung, Betreuung und Behandlung
  - Organisation von Hol- und Bringdiensten zur Inanspruchnahme der Angebote und
  - Beratung und Hilfestellungen für Angehörigedurchführt.
2. Bedarfsgerechte Anzahl an niedergelassenen klinischen Neuropsychologinnen/-psychologen und funktionellen Therapeutinnen sowie Ermöglichung einer kostenlosen Inanspruchnahme.
3. Gestuftes Angebot von betreuten bis vollbetreuten Wohnformen.
4. Tagesstrukturen, die auf die Bedürfnisse von SHT-Patientinnen und -Patienten eingestellt sind durch Weiterqualifizierung bestehender Wohnangebote und Tagesstrukturen oder den Aufbau von neuen Angeboten.
5. Ausreichende Möglichkeiten für die berufliche Rehabilitation und Wiedereingliederung in das Arbeitsleben.

Welcher Organisationsformen sich dieses Modell bedient (Tagesklinik, „Sozialneurologisches Zentrum“, „Regionale Einrichtung für Neuro-Nachsorge“) ist von geringerer Bedeutung als die grundsätzliche – dem Case-Management entsprechende – Vorhaltung der Angebote. Die Organisationsform kann sich regional unter Rücksichtnahme der historisch gewachsenen Strukturen durchaus unterschiedlich gestalten. Daher sollten in einem ersten Schritt entsprechende Modellprojekte in den Bundesländern eingerichtet und begleitend evaluiert werden. „best-practice-Modelle“ können auf Basis dieser Erfahrungen bzw. nach etwaigen Adaptationen in der Folge in breiterem Ausmaß umgesetzt werden.

## **7 Fazit – aus Sicht der Betroffenen, der Angehörigen und der in der Versorgung Tätigen**

### **Problemlage**

Durch die gut funktionierende Erstversorgung und die Fortschritte in der Intensivmedizin überleben immer mehr Patientinnen und Patienten schwere und schwerste Verletzungen des Zentralnervensystems. Das bedeutet auch, dass immer mehr Personen von der Erstversorgung in die dynamischen Prozesse der Neurorehabilitation entlassen werden. Bei derartigen Verletzungen bleiben häufig schwere, komplexe körperliche und geistige Behinderungen und eine unsichere medizinische sowie soziale Lage zurück. Als „Betroffene“ müssen nicht nur die Patientinnen und Patienten selbst betrachtet werden, sondern auch die Angehörigen, deren Leben sich meist dramatisch verändert.

Nach der Akutversorgung ist die weitere individuelle Versorgung derzeit nicht bedarfsdeckend und in vielen Fällen nicht ausreichend koordiniert. Die Inanspruchnahme von hochqualifizierten stationären Rehabilitationsangeboten steht in erster Linie Betroffenen von Arbeitsunfällen offen und ist oftmals nur mit erheblicher zeitlicher Verzögerung möglich.

In der Langzeitperspektive sind derzeit vor allem Patientinnen und Patienten mit schwersten neurologischen Ausfällen und schweren neuropsychologischen Störungen bei geringerer motorischer Behinderung in der weiteren Versorgung derzeit besonders benachteiligt. Wenn jemand ein umfassendes, qualitativ und quantitativ ausreichendes Rehabilitationsangebot braucht, so bekommt er das – sofern die Anspruchsvoraussetzungen erfüllt sind – nur im stationären Setting. Zu Hause muss alles von den Angehörigen selbst organisiert und – je nach Bundesland, in dem sich der Wohnsitz befindet – auch zu einem mehr oder weniger großen Teil selbst bzw. vollständig finanziert werden.

Obwohl der weitere Krankheits- bzw. Genesungsverlauf derzeit kaum prognostizierbar ist, zeigen auch Patientinnen und Patienten mit schwersten neurologischen Defiziten in der Rehabilitation oft erstaunliche Fortschritte. Individuelle Rehabilitationsmaßnahmen sind daher für jede Patientin/jeden Patienten sinnvoll und erforderlich. Die fehlende Koordination der Langzeitrehabilitation und Pflege führt aber dazu, dass viele der im frühen Erwachsenenleben stehenden Betroffenen von ihren Angehörigen im häuslichen Bereich versorgt werden, wobei die Familie mit der Koordination und Organisation der einzelnen medizinischen und therapeutischen Angebote häufig überfordert ist. Eine Unterbringung in einem Pflegeheim kann keinesfalls als bedarfsgerechte Alternative zur häuslichen Betreuung angesehen werden, da sich dessen Angebot in erster Linie an der Zielgruppe betagter Menschen orientiert und auch nicht notwendigen Ressourcen für eine rehabilitativ ausgerichtete Betreuung vorhanden sind.

In der Langzeitversorgung stehen die neuropsychologische Problematik und die psychosozialen Betreuungsbedürfnisse von Betroffenen und Angehörigen im Vordergrund. Die Folge-

wirkungen des auch bei leichteren Formen eines SHT auftretenden Organischen Psychosyndroms wie Verhaltens- und emotionale Störungen belasten die betreuenden Angehörigen bis zur Erschöpfung, verhindern das Entwickeln von geeigneten Kompensationsstrategien und adäquater Krankheitsbewältigung der Betroffenen und bringen auch Maßnahmen einer von den Angehörigen unabhängigen Wohnbetreuung sowie Tagesstrukturierung innerhalb kurzer Zeit aufgrund der Überforderung der Betreuenden dieser Einrichtungen und Dienste zum Scheitern. Zurück bleiben Angehörigen mit Folgeerkrankungen (Burn-out, psychosomatische Störungen) und Betroffene, deren psychophysischer Zustand stagniert oder sich verschlechtert, die ohne Lebensperspektive sind und in der Folge oftmals an Depressionen erkranken. Letztlich führt diese Situation zu einem zusätzlichen medizinischen bzw. psychischen Versorgungsbedarf. Hier besteht ein dringender präventiver Auftrag an das Gesundheitssystem.

Derzeit berücksichtigen die Kriterien für die Pflegegeldvergabe kognitive und psychosoziale Beeinträchtigungen nur in geringem Maße. Begutachtende Ärztinnen/Ärzte sind darüber hinaus nicht ausreichend fachlich qualifiziert, SHT-Patientinnen und -Patienten einzustufen und unterschätzen die vorhandenen kognitiven und psychosozialen Störungen tendenziell, weil die Betroffenen in der kurzen Zeit der Begutachtung häufig nicht auffällig sind. Die Angehörigen sind daher mit der Situation konfrontiert, dass sie dauernd ihren Betreuungs- und Unterstützungsaufwand für die SHT-Patientinnen und -Patienten rechtfertigen müssen und dass die Betroffenen tendenziell zu niedrig eingestuft werden. Dies stellt sie bzw. ihre Angehörigen vor zusätzliche finanzielle Probleme. Vielfach wird das Einstufungsverfahren als Erniedrigung wahrgenommen und den Betroffenen das Gefühl vermittelt, unrechtmäßige Unterstützung einzufordern.

Angehörige, die ihr Familienmitglied pflegen, bekommen weder Anerkennung noch eine Pension, sondern nur das Pflegegeld. Der Familienlastenausgleichfonds bezahlt nur solange einen Beitrag zur Pension, solange die betroffene SHT-Patientin/der betroffene SHT-Patient ein Kind ist und Kinderbeihilfe bezieht.

## **Lösungen**

Die Betroffenen und ihre Angehörigen müssen in die Planung der Versorgung eingebunden werden. Diese sind als Expertinnen und Experten zu betrachten, die sehr genau Bescheid wissen, welcher Bedarf nach einem SHT gegeben ist. In diesem Zusammenhang ist auch die Verbesserung der Dokumentation und der Datengrundlagen als Basis für die Planung bzw. Abschätzung des Bedarfs erforderlich. Dazu ist es notwendig, Patientenverläufe im stationären sowie im ambulanten Bereich zu beobachten und zu erfassen.

Eines der zentralen Anliegen besteht – neben dem Vorhandensein entsprechender Angebote in Wohnortnähe – in zentralen Informations- Service- und Koordinationsstellen, die eine Case-Management-Funktion übernehmen und damit zur eigenen Entlastung beitragen. Damit können die Rehabilitationsmaßnahmen optimal ohne Zeitverlust organisiert werden und der Informationsfluss zwischen den versorgenden Einrichtungen und Berufsgruppen bzw. mit den entsprechenden Sozialversicherungsträgern und Gesundheitsbehörden verbessert werden.

Um gleiche Zugangschancen für alle Betroffenen zu gewährleisten, sind entsprechende Adaptierungen im Sozialversicherungsrecht sowie im Sozialrecht erforderlich.

Insgesamt sollen die ambulanten und mobilen Angebote zur weiterführenden Rehabilitation nach stationärer Rehabilitation inkl. psychosozialer Betreuung und Beratung ausgebaut werden.

Die Angehörigen müssen in die Behandlung miteinbezogen werden und brauchen selbst fachgerechte Unterstützung in Form von psychosozialer Beratung, Psychotherapie, Schulungen, rechtzeitiger Information über die Zeitdimensionen der Beeinträchtigungen des SHT-Betroffenen sowie die Konsequenzen des SHT in Hinblick auf die Fähigkeiten des Betroffenen sowie das Zusammenleben mit ihm.

Um vorhandene Angebote an Wohnbetreuung und Tagesstrukturierung nutzen zu können, sollte in Schulungsprogrammen den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern einschlägiger Einrichtungen vermittelt werden, was es bedeutet, an einer Hirnverletzung zu leiden und welche Folgen für den Alltag bzw. für das Verhalten der betroffenen Personen damit verbunden sind. Dies gilt auch für alle Professionen in Einrichtungen, in denen SHT-Betroffene vorübergehend oder langfristig aufgenommen werden.

Die Organisation des Pflegegeldes und der Wissensstand der beurteilenden Ärztinnen und Ärzte müssen dem Bedarf und den Bedürfnissen von SHT-Patientinnen und -Patienten Rechnung tragen.

Die Rechte der Betroffenen und Angehörigen sollten z. B. durch Einrichtung einer zentralen Stelle, die vorangegangene Unfälle überprüft und ggf. gerichtliche Schritte einleitet, denen sich die Betroffenen als Privatperson anschließen können, verbessert werden. Derzeit scheuen viele den gerichtlichen Weg und stellen keine Regressforderungen.

In der langfristigen häuslichen Pflege von SHT-Betroffenen, vor allem solchen mit Apallischem Syndrom ist der Einsatz von Behindertenassistenz – das Einstellen von geringfügig Beschäftigten zur stundenweisen Unterstützung zu Hause (z. B. durch Studenten) – eine wichtige Entlastungsmaßnahme. Dabei ist aber erforderlich, dass diese Assistentinnen/Assistenten auch einen entsprechenden Versicherungsschutz erhalten.



# Literatur

BRUCKER, B./HIERZER, H.: Versorgungskonzept für Menschen mit erworbener Hirnschädigung. Arbeitskreis Rehabilitation und Versorgung von Menschen mit Schädel-Hirn-Verletzungen. Unveröffentlichtes Konzept 2003

CORTBUS, F., STEUDEL, W.I.: Internationale und nationale Daten zur Epidemiologie des Schädelhirntraumas, 1999, <http://www.klinikundforschung.de/sup/schaedeltrauma/>

FUCHS, F. (2004): Kontinuierliche Versorgung von Wachkomapatienten in den NÖ Fonds-krankenanstalten und Pflegeheimen. NÖ Gesundheits- und Sozialfonds (NÖGUS), Bereich Gesundheit

HACK, C.M.: Rehabilitation: Spital-Service im eigenen Wohnzimmer. Die Presse, 13.2.2004

HELSCHER, R.J.: Medizinisch-therapeutische Standards in der neuropsychologischen Rehabilitation tagesklinischer Patienten. Diplomarbeit im Rahmen des Universitätslehrgangs zur Erlangung des Masters of Advanced Studies (Hospital Management). Wien 2000

HIERZER, H. & BRUCKER, A. B. - für den Arbeitskreis Rehabilitation und Versorgung von Menschen mit Schädel-Hirn-Verletzungen: Versorgungskonzept für Menschen mit erworbener Hirnschädigung. Oberösterreich. Unveröffentlichtes Konzept, 2003

HUSSEIN-SCHÖRG, R. (2003): Wachkomaversorgung – die aktuelle Situation in Österreich. In: Mitteilungen der Sanitätsverwaltung 12/2003, S. 3 ff.

ICF – International Classification of Functioning, Disability and Health. Deutschsprachige Fassung: Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation, DIMDI. WHO, Genf. Stand Oktober 2004

KASTEN, E., SCHMID, G. U. EDER, R.: Effektive neuropsychologische Behandlungsmethoden. Deutscher Psychologen Verlag, Bonn 1998

KAUDER V. (HG.): Personenzentrierte Hilfen in der psychiatrischen Versorgung. Psychiatrie-Verlag, Bonn 1997

LANGLOIS, J. A., RUTLAND-BROWN, W. U. THOMAS, K. E.: The Incidence of Traumatic Brain Injury Among Children in the United States – Differences by Race. In: Journal of Head Trauma Rehabilitation, Vol. 20, No. 3, 2005, S. 229-238

MAIRHOFER, H. (HG.): Unterstützung von Menschen nach Schädel-Hirn-Trauma. Bedürfnisse, Probleme, Modelle, Linz 1999

ÖBIG 1997: Struktureller Bedarf in der psychiatrischen Versorgung, Wien 1997

ÖBIG 1998: Struktureller Bedarf in der psychiatrischen Versorgung. Wartung und Fortschreibung, Wien 1998

ÖBIG 2004a: Rehabilitationsplan 2004, Wien 2004

ÖBIG 2004b: Neurorehabilitation in Österreich. Endbericht, Wien 2004

ÖBIG 2004c: Kärntner Psychiatrieplan. Aktualisierung und Fortschreibung 2004, Wien 2005

ÖKAP/GGP 2003: Österreichischer Krankenanstalten- und Großgeräteplan, Wien 2003

GNPÖ 2005 – Gesellschaft für Neuropsychologie Österreich: Neuropsychologische Behandlung. Unveröff. Konzept, 2005

ODER, W.: Prognosefaktoren des schweren Schädel-Hirn-Traumas. In: Journal für Neurologie, Neurochirurgie und Psychiatrie, 2004, 5, S. 7-22, [www.kup.at/JNeuroINeurochirPsychiatr](http://www.kup.at/JNeuroINeurochirPsychiatr)

TEASDALE, G., U. JENNETT, B.: Assessment of Coma and Impaired Consciousness: A practical scale. Lancet, 2, 1974, S. 81-84

SMITH, LM., U. GODFREY: Family support programs and rehabilitation, New York: Plenum Press, 1996. In: <http://www.uni-bielefeld.de/psychologie/ae/AE07/Alltag/SHTLeben/id48.htm>

Stadt Wien, Bereichsleitung für Gesundheitsplanung und Finanzmanagement: Wiener Versorgungskonzept für Patienten mit Apallischem Syndrom und ähnlichen Zustandsbildern, Wien 2002

VERNET, O., LUTZ, N. U. RILLIET, B.: Betreuung des kindlichen Schädelhirntraumas. In: Paediatrica, Vol. 15, No. 4, 2004, S. 43-47

WANDERS, R. ET AL.: Outcome nach ambulanter neurologischer Rehabilitation: Eine populationsbasierte prospektive Kohortenstudie. In: Journal für Neurologie, Neurochirurgie und Psychiatrie 2004; 5 (4), S. 24-30

WURZER, W.: Das posttraumatische organische Psychosyndrom. Psychologische Diagnostik, Begutachtung und Behandlung. Archiv der Klinische Psychologie, Bd. 1. Wiener Universitätsverlag, Wien 1992



# Anhang

Tabelle A1: Übersicht über Phasenmodelle im Bereich Neurorehabilitation

Quelle	Phasen-/Stufeneinteilung				
<p>Österreichische Gesellschaft für Neurorehabilitation (ÖGNR)  <a href="http://www.neuroreha.at/phasen">http://www.neuroreha.at/phasen</a></p>	<p><b>Phase A:</b> Akute neurologische Erkrankung bzw. akute Verschlechterung, häufig schwerwiegende Begleiterkrankungen; gesamte Infrastruktur einer Akut-KA erforderlich (intensiv-med. Betreuung)</p>	<p><b>Phase B:</b> Intermittierende Bewusstseinsstörung; keine bzw. geringe Kooperationsfähigkeit; weitgehende Unselbstständigkeit bei Aktivitäten des täglichen Lebens; häufige Komplikationen bzw. Notwendigkeit intensivmed. Interventionen inkl. zeitweiser Beatmung; Anbindung an eine neurolog. Abteilung; FA 24 Std. zur Verfügung; neuropsych. Diagnostik, psycholog. Betreuung</p>	<p><b>Phase C:</b> Bewusstseinsklarheit, Teilorientierung; Teilnahme an täglich 3 Std. Therapien möglich; keine Aspirationsgefahr; Abhängigkeit von pflegerischer Hilfe; keine Behinderung der Therapie durch Begleiterkrankungen; keine Selbst- oder Fremdgefährdung</p>	<p><b>Phase D:</b> Weitgehende Selbstständigkeit (ggf. mit Hilfsmitteln); aktive mehrstündige Teilnahme an Therapien möglich; Kooperationsbereitschaft; keine durchgehende professionelle Aufsicht notwendig</p>	<p><b>Phase E:</b> Selbstständigkeit; Bedarf an speziellen neurorehabilitativen Maßnahmen zum Ausbau, Stabilisierung bzw. Erhaltung erreichter Therapieerfolge; berufliche Wiedereingliederung;</p>
<p>LKF</p>	<p><b>Stufe A:</b> Entspricht der Akutbehandlung</p>	<p><b>Stufe B:</b> Intermittierende Bewusstseinsstörung; keine dauernde kontrollierte Beatmung notwendig; geringe Kooperationsfähigkeit; weitgehende Unselbstständigkeit; häufige Komplikationen bzw. notfallsartige Verschlechterungen; Notwendigkeit intensivmed. Interventionen</p>	<p><b>Stufe C:</b> Bewusstseinsklarheit, aktive Teilnahme an therapeutischen Maßnahmen zumind. für beschränkte Zeit; keine Aspirationsgefahr; Stuhlkontinenz, Abhängigkeit von pflegerischer Hilfe; keine Behinderung der Therapie durch Begleiterkrankungen; keine Selbst- oder Fremdgefährdung; tägl. 3 Std. Teilnahme an Therapien aus definierten Bereichen</p>	<p><b>Stufe D (seit 2001 nicht mehr im Rahmen der LKF finanziert):</b>                      Weitgehende Selbstständigkeit ggf. mit Hilfsmitteln; aktive mehrstündige Teilnahme an Therapien möglich; Kooperationsbereitschaft; keine durchgehende professionelle Aufsicht notwendig; tägl. Teilnahme an 3 Std. Therapien aus definierten Bereichen</p>	

Tabelle A1 Fortsetzung – Blatt 2

Quelle	Phasen-/Stufeneinteilung					
<p>Österreichische Wachkoma Gesellschaft  <a href="http://www.wachkoma.at/Informationen/Rehabilitationsphasen_A_F">http://www.wachkoma.at/Informationen/Rehabilitationsphasen_A_F</a></p>	<p><b>Phase A:</b> Akutbehandlung (neurologische oder neurochirurgische Intensivstation)</p>	<p><b>Phase B:</b> Frührehabilitation unmittelbar nach der Intensivstation; meist liegt noch eine schwere Bewusstseinsstörung (Apallisches Syndrom) vor. Der Patient ist inkontinent, wird künstlich ernährt und intensivmed. Behandlungsmöglichkeiten stehen bei Bedarf bereit. Durch umfangreiche rehabilitative Maßnahmen soll eine Besserung des Bewusstseinszustandes und die Herstellung der Mitarbeit des Patienten an den Therapien erreicht werden. Der Patient soll nicht mehr dauernd beatmungspflichtig sein, der Kreislauf sollte stabil sein, die Verletzungen müssen versorgt sein und die Knochenbrüche sollten übungstabil sein.</p>	<p><b>Phase C:</b> Weiterführende Rehabilitation - Stabilisierungsphase (Akutkrankenhaus oder spez. Reha-zentrum); der Patient ist kooperativ und kann in der Therapie mitarbeiten, allerdings ist noch ein hoher pflegerischer Aufwand notwendig. Durch umfangreiche Rehabilitationsmaßnahmen soll eine Teilmobilisierung der Patienten erreicht werden.</p>	<p><b>Phase D:</b> Medizinische Rehabilitation in Neurorehabilitationszentren. Der Patient ist frühmobilisiert, selbstständig sowie ganztätig kooperationsfähig.</p>	<p><b>Phase E:</b> Nachgehende Rehabilitationsleistung: schulische/berufliche Rehabilitation, Wiedereingliederung (tagesklinische bzw. ambulante Betreuung). Hier geht es insbesondere um die Sicherung des medizinischen Behandlungserfolgs, die Vorbeugung einer Behinderung, die Vermeidung oder Minderung von Pflegebedürftigkeit sowie um die berufliche, soziale und häusliche Wiedereingliederung</p>	<p><b>Phase F:</b> Aktivierende Behandlungspflege für Patienten im Wachkoma (Pfleheim, häusliche Betreuung). Langfristig und auf Dauer angelegt, jedoch mit der Möglichkeit jederzeit bei Besserung in die Frührehabilitation (Phase B) zurückzukehren.</p>

Quelle: ÖBIG 2004b

Tabelle A2: Ambulante Angebote der Neurorehabilitation - Ist-Stand 2003

Bundesland	Standorte	Organisationsform	Bezeichnung/Träger	Zielsetzung des Angebots
<b>B</b>	Keine bestehenden Pilotprojekte, keine konkreten Planungen			
<b>K</b>	Keine Pilotprojekte oder konkreten Planungen; niedergelassene Therapeutinnen und Therapeuten bieten einzelne Therapien in beschränktem Umfang an			
<b>NÖ</b>	LKH Gugging	Tagesklinik	Neurologische Tagesklinik	k. A.
	RZ Grimmenstein	Noch nicht geklärt	Geplantes Pilotprojekt „Teleneurorehabilitation“ in Kooperation mit dem Forschungszentrum Seibersdorf	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Langzeitbetreuung von sPatientinnen und -Patienten mit schwerem SHT via Kamera zuhause</li> <li>• Beratung und Anleitung der pflegenden Angehörigen</li> </ul>
<b>OÖ</b>	Wels, Steyr, Linz, Vöcklabruck	Ambulatorien der OÖGKK	Institute für physikalische Medizin und Rehabilitation	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ersatz für stationäre Reha</li> <li>• Verkürzung der stationären Reha</li> <li>• Nachgehende Reha nach Abschluss einer stationären Rehabilitation</li> </ul>
	Noch nicht geklärt	Noch nicht geklärt	RENN Pilotprojekt ( <b>R</b> egionale <b>E</b> inrichtungen für <b>N</b> euro- <b>N</b> achsorge) Verein Lebenswertes Leben	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Phasenunabhängige, ambulant/mobile Neurorehabilitation</li> <li>• Ersatz für stationäre Reha</li> <li>• Verkürzung der stationären Reha</li> <li>• Nachgehende Reha nach Abschluss einer stationären Rehabilitation</li> </ul>
<b>S</b>	Salzburg Stadt, Hallein, Schwarzach, Saalfelden, Seekirchen	AVOS Therapiestationen	AVOS - Arbeitskreis für Vorsorgemedizin Salzburg	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ambulante Nachbehandlung für Schlaganfallpatienten nach stationärer Behandlung im Akut-KH bzw. Rehasentrum</li> <li>• Soziale und berufliche Reintegration</li> <li>• Mobile Therapie (Hausbesuche)</li> </ul>
	LNKL Salzburg	Tagesklinik	Geriatrische Tagesklinik der Landes-klinik für Geriatrie	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nachgehende Reha nach stationärer Behandlung/Reha in der LK</li> <li>• Primäre Aufnahmen zur Funktionserhaltung und -verbesserung (Zuweisung durch niedergelassene Ärztinnen und Ärzte)</li> </ul>
	LNKL Salzburg	Tagesklinik	Tagesklinik für Neurorehabilitation der Landes-klinik für Neurologie	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dauerhaft stützende Reha für MS-Patientinnen und -Patienten</li> <li>• Nachgehende Reha nach stationärer Behandlung/Reha in der LK</li> <li>• Berufliche Reintegration</li> </ul>

Tabelle A2 Fortsetzung – Blatt 2

Bundesland	Standorte	Organisationsform	Bezeichnung/Träger	Zielsetzung des Angebots
<b>ST</b>	Neurologisches Therapiezentrum Kapfenberg GmbH.	Ambulatorium	Ambulatorium für neurologische Spezialtherapie	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Soziale und häusliche Reintegration nach einer stationären neurologischen Rehabilitation</li> </ul>
<b>T</b>	Innsbruck	Selbstständiges Ambulatorium	Therapiezentrum West (TZW)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Erbringung von physiotherapeutischen, ergotherapeutischen und logopädischen Leistungen zum Zwecke einer Konzentration dieser Leistungen auf dem Gebiet der Neurorehabilitation</li> </ul>
	Innsbruck	Univ.-Klinik für Neurologie	Sechs Behandlungsplätze für ambulante Schlaganfallnachbehandlung	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ambulante Schlaganfallnachbehandlung</li> </ul>
	Oberinntal, Kufstein	Leistungserbringung durch Verträge mit niedergelassenen Therapeutinnen und Therapeuten		
	Geplant seitens TGKK	Weitere ambulante Einrichtungen in den übrigen Bezirken (Praxisgemeinschaft in Imst; Zillertal, Kitzbühel/St. Johann)		
<b>V</b>	Bregenz, Dornbirn, Feldkirch, Bludenz	Vier Gemeinschaftspraxen, ein Tagesambulatorium	Sozialmedizinische Organisation (SMO)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Wohnortnahes Verständnis von Rehabilitation nach ICF-Modell</li> <li>• Ganzheitliches Verständnis</li> <li>• Rehabilitation statt Pflege</li> </ul>
	flächendeckend	Ambulante neurolog. Rehabilitation	Arbeitskreis für Vorsorgemedizin (AKS)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Flächendeckendes Angebot von Hausbesuchen, hauptsächlich Kinderbetreuung</li> </ul>
	LKH Rankweil	Ambulanz	Neurologische Ambulanz	k. A.
<b>W</b>	Otto-Wagner-Spital (OWS)	Tagesklinik	Neurologisches Zentrum Maria Theresien-Schlüssel	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ersatz für stationäre Reha</li> <li>• Verkürzung der stationären Reha</li> <li>• Nachgehende Reha nach Abschluss einer stationären Rehabilitation</li> </ul>
	Neurologisches Rehabilitationszentrum Rosenhügel	Tagesklinik	Neurologisches Rehabilitationszentrum Rosenhügel	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Semistationäre Rehabilitation von Patientinnen und Patienten der Phasen D und E (ÖGNER)</li> <li>• Übergangsphase von der stationären zur ambulanten Betreuung</li> <li>• Intensive Rehabilitation nach vorerst abgeschlossenem stationären Rehabilitationsaufenthalt</li> <li>• Soziale, familiäre und u. U. berufliche Reintegration</li> </ul>



Tabelle A2 Fortsetzung - Blatt 3

Bundesland	Standorte	Organisations-form	Bezeichnung/Träger	Zielsetzung des Angebots
W	Hanuschkrankenhaus		Institut für Physikalische Medizin und Rehabilitation	k. A.
	SMZ Ost		Institut für Physikalische Medizin und Rehabilitation	k. A.
	1070 Wien - Neubau	Ambulatorium der WGKK	Gesundheitszentrum Physiko	k. A.
	1030 Wien - Landstraße	Ambulatorium der WGKK	Ambulatorium für Physikalische Medizin	k. A.
	1040 Wien - Wieden	Ambulatorium	Therapiezentrum „Physiotherapy on the move“	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Neuropsychologische Rehabilitation (insbes. nach Schlaganfall)</li> <li>• Hausbesuche in den Bezirken 1, 3, 4, 5, 10, 12, 13, 14, 19, 23 für nicht mobile Patientinnen und Patienten</li> <li>• Ambulante Intensivtherapie nach einem stationären Aufenthalt</li> <li>• Überbrückung bis zum Rehabilitationsaufenthalt</li> </ul>
	1230 Wien - Liesing	Ambulatorium für Neurorehabilitation	Therapiezentrum für halbseitig Gelähmte	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ambulante Rehabilitation nach Schlaganfall, neurochirurgischen Eingriffen, Schädel-Hirn-Trauma nach stationärer Behandlung im Krankenhaus oder Rehabilitationszentrum</li> <li>• Verbesserung der körperlichen und geistigen Fähigkeiten (auch bei länger zurückliegender Erkrankung)</li> <li>• Therapeutische Unterstützung für den beruflichen Wiedereinstieg</li> <li>• Begleitende Therapie bei Berufstätigkeit</li> <li>• Anleitung der Angehörigen oder Betreuungspersonen zum bestmöglichen Umgang mit der Patientin bzw. dem Patienten</li> </ul>
Weitere Angebote über niedergelassene Therapeutinnen und Therapeuten, die sich teilweise in Form von Praxisgemeinschaften organisieren.				

k. A. = keine Angaben vorhanden

B=Burgenland, K=Kärnten, NÖ=Niederösterreich, OÖ=Oberösterreich, S=Salzburg, ST=Steiermark, T=Tirol, V=Vorarlberg, W=Wien

Quelle: ÖBIG 2004b

# Case-Management-Modelle

**Modell: „Familienintervention durch Information und Beratung“** (SMITH & GODFREY, 1996)

Dieses Modell legt den Schwerpunkt auf die Unterstützung der Angehörigen nach Abschluss der stationären Rehabilitationsphase, wenn also das vom SHT betroffene Familienmitglied wieder nach Hause kommt. Da ein SHT die Leistungsfähigkeit beeinträchtigt und dadurch die Handlungsmöglichkeiten einer Person einschränkt, treten immer auch einschneidende Veränderungen für die Angehörigen des betroffenen Menschen auf. Die gesamte Situation ist in der Regel neu, die gewohnte Rollenverteilung in der Familie verliert möglicherweise ihre Gültigkeit, Sorgen um den oft ungewissen Ausgang der Verletzung bestimmen den Alltag. Dieses CM-Modell konzentriert sich daher auf

- Information und Beratung der Familie im Zuge von Fortbildungsmodulen,
- Stützung des vorhandenen Familiensystems (z. B. Paar- Familienberatung, etc.),
- Reduzierung der Belastung von Familienangehörigen (z.B. Case-Management, Kriseninterventionsdienst, etc.),
- Abbau von Barrieren bei Familienangehörigen.

Weiters wird die alltägliche Unterstützung und Hilfe für Familienangehörige angeboten. Dabei betreut die Case-Managerin bzw. der Case-Manager eine Familie regelmäßig über einen längerfristigen Zeitraum. Sie bzw. er besucht die Familie für die Dauer von zwei Jahren mindestens alle zwölf Wochen und bespricht die aufgetretenen Probleme, wie z. B. Schwierigkeiten der beruflichen Wiedereingliederung, kognitive Einbußen, Stimmungsveränderungen, Verhaltensveränderungen, soziale Kontakte, etc. Diese Betreuung kann in Einzel- aber auch in Gruppensitzungen erfolgen, je nach Bedarf und Problem. Die Betreuung erfolgt unabhängig von Krisensituationen und ist somit von dem Krisen-Interventions-Service zu unterscheiden.

**Modell: „Case-Management/Überleitungs-Nachsorgekonzept im Therapiezentrum Burgau“** (BODROZIC ET AL. 2005)

Dieses Modell wurde für Menschen mit *schweren* erworbenen Hirnschädigungen entwickelt. Die Schwerpunkte des Case-Managements sind das Nahtstellenmanagement im Übergang von einer Versorgungsphase in die andere, die Koordination der Behandlung und Betreuung in der Rehabilitationsklinik sowie die Unterstützung der darauf folgenden Versorgung. Die Kernidee des Konzeptes ist es eine „Bringstruktur“ zu generieren. Dies bedeutet, dass das Pflege- bzw. Projektteam sein Know-how direkt zu den betroffenen Menschen bringt.

Bereits *vor der Aufnahme* werden die medizinisch-pflegerisch relevanten Daten in der Vorklinik, zur adäquaten Zuordnung der Patientin/des Patienten, erfragt. In weiterer Folge werden im Zuge einer interdisziplinären, ärztlich geleiteten Aufnahmekonferenz im Team die gemeinsamen, berufsgruppenübergreifenden Rehabilitationsziele festgelegt. Es gibt pro Patien-

tin bzw. Patient eine Bezugspflegeperson, die ein Anamnesegespräch (mit der Patientin bzw. dem Patienten und den Angehörigen) durchführt und nach der erfolgten Aufnahme das wöchentlich stattfindende Pflege-Ergo-Physiotherapie-Planungsmeeting (PEP-Meeting) moderiert. In diesem einzelfallorientierten Meeting werden die für den Behandlungsverlauf der Patientin bzw. des Patienten wichtigen Fragen und Schwierigkeiten besprochen und eine individuelle PEP-Planung entwickelt.

Die *Entlassungsplanung* wiederum konzentriert sich auf die für ein Leben in häuslicher bzw. privater Umgebung relevanten Ziele und Prioritäten. In diesem Zusammenhang wird bei Bedarf Kontakt zu der jeweiligen weiterversorgenden Einrichtung aufgenommen und der mit der Anschlussbetreuung der Patientin bzw. des Patienten betrauten Pflegeperson bzw. dem therapeutischen Personal angeboten, ein bis zwei Tage im Therapiezentrum zu hospitieren, um die Patientin bzw. den Patienten kennen zu lernen.

Die *Überleitung* der Patientin bzw. des Patienten aus dem Therapiezentrum nach Hause oder in die stationäre Langzeiteinrichtung wird meist von der Bezugspflegeperson begleitet und dauert im Durchschnitt acht bis zehn Stunden.

Etwa drei bis fünf Tage *nach der Entlassung* erfolgt eine telefonische Entlassungsnachfrage, um etwaigen Unsicherheiten in Bezug auf die Versorgung der Patientin/des Patienten rechtzeitig zu begegnen. In weiterer Folge werden Nachsorgevisiten, die einerseits Anleitungen hinsichtlich des Handlings andererseits Informations- und Beratungsgespräche beinhalten, durchgeführt.

Weiteres Ziel ist der Aufbau eines *gemeindenahen, lokalen bzw. ambulanten Netzwerks* für Angehörige und das Behandlungsteam. Dadurch sollen u. a. eine rasche Informationsgewinnung, die Schaffung eines Portals für Austausch und Weitergabe von Know-how, die Stabilisierung des Gesundheitszustandes, die Erhaltung des Rehabilitationsergebnisses sowie die Reduktion von Sekundärerkrankungen ermöglicht werden.

**Modell: „Servicestelle für SHT“** (STEINHOFF in: HACK, C.M 2004)

Im Zuge eines CM-Pilotprojekts von Univ. Prof. Dr. Steinhoff im AKH Wien wurde eine SHT-Servicestelle, die SHT-Patientinnen und -Patienten sowie deren Angehörigen Hilfe bei der Therapieplanung sowie Unterstützung bei der Erlangung des Angebots bietet, verwirklicht. Im Rahmen dieser SHT-Stelle wird auch angedacht, Fortbildungen für verschiedenste Berufsgruppen anzubieten. Diese Servicestelle soll im Sinne eines „Sozialneurologischen Zentrums“ als Pendant zu den Psychosozialen Diensten im psychiatrischen Bereich wirken.

Das Hauptmotiv für die Etablierung einer derartigen CM-Struktur ist vor allem die Optimierung sowie Zielgerichtetheit des Angebots zu forcieren, um dieses der „richtigen“ Patientin/dem „richtigen“ Patienten, zur richtigen Zeit, am richtigen Ort – von Beginn an – bereitstellen zu können.

**Konzept: „Case-Management in der Neurorehabilitation in Oberösterreich“ (HIERZER & BRUCKER 2003)**

Ausgangspunkt der Konzeptentwicklung ist der Umstand, dass die Therapiekoordination in den Phasen der Neurorehabilitation beträchtliche Defizite aufweist, die durch den gezielten Einsatz von CM behoben werden sollen. Zentrales Ziel des CM ist, für alle SHT-Patientinnen und -Patienten eine rehabilitationsphasenübergreifende Koordination der Therapie durch eine Hauptansprechpartnerin bzw. einen Hauptansprechpartner für den gesamten Krankheits- und Rehabilitationsverlauf sicherzustellen. Dieser hat die folgenden Aufgaben:

- Formulierung individueller Therapieziele soweit wie möglich gemeinsam mit der betroffenen Person und ihren Angehörigen,
- Anpassung der Rehabilitationsmethoden an die definierten Ziele,
- Abstimmung der Rehabilitationsmaßnahmen im multidisziplinären Rehabilitationsteam (interdisziplinäre Arbeitsweise),
- Regelmäßige Verlaufsbeurteilung und Anpassung der Therapie,
- Berücksichtigung der sozialen und beruflichen Re-Integration.

Dazu sollen sich in einem ersten Schritt, alle am Rehabilitationsprozess Beteiligten miteinander vernetzen und sich aktiv an dessen Gestaltung beteiligen. In einem zweiten Schritt sollen Abstimmungsprozesse von Kostenträgern und Leistungserbringern initiiert werden, damit ein gemeinsames CM-Verständnis entwickelt werden kann. Schließlich soll durch Kooperationsvereinbarungen, auf die sich alle Beteiligten einigen können, die Basis für ein CM-Modell gelegt werden.

Es ist angedacht, im Zuge eines Symposiums eine Gesprächsplattform für alle Hauptakteure (z. B. Kostenträger, Leistungserbringer) zu schaffen, um unterschiedliche CM-Ansätze diskutieren und in weiterer Folge *ein* gemeinsames und abgestimmtes Konzept entwickeln zu können. Dies ist die Voraussetzung dafür, dass die verschiedenen Versorgungssegmente in Bezug auf den Bedarf und die Bedürfnisse der Patientin bzw. des Patienten und ihrer Angehörigen koordiniert und somit die vorhandenen Nahtstellenprobleme abgebaut werden können. Außerdem werden Parallelentwicklungen – verschiedene miteinander konkurrierenden CM-Modelle – vermieden.