

# „Weiter leben“

Hilfen für Menschen  
mit erworbenen Hirnschädigungen

Positionspapier  
der v. Bodelschwingschen  
Anstalten Bethel



Titelblatt:

**Mein Lebensweg**

Frank Rüdiger Attrot

Rot war mein Leben vor dem Aneurysma. Es war sehr strukturiert. Der Weg war geplant und vorhersehbar.

Schwarz ist mein Aneurysma. Ich kann mich daran nicht mehr wirklich erinnern.

Blau ist der Weg der Besserung. Meine jetzige Phase. Der Weg ist sehr unsicher.

---

*Die in diesem Heft abgebildeten Kunstwerke und Texte stammen von Künstlerinnen und Künstlern mit erworbener Hirnschädigung. Sie entstanden 2006/2007 im Rahmen eines Theaterprojektes des Stiftungsbereiches Bethel vorOrt in Breckerfeld unter dem Titel „Mein Lebensweg“.*

# „Weiter leben“

Hilfen für Menschen  
mit erworbenen  
Hirnschädigungen

Positionspapier  
der v. Bodelschwingschen  
Anstalten Bethel

Dieses Positionspapier wurde vom  
Fachausschuss Menschen mit  
erworbenen Hirnschädigungen  
der v. Bodelschwingschen Anstalten  
Bethel erarbeitet:

Björn Andersen  
Mechthild Böker-Scharnhölz  
Christiane Dörnen  
Petra Knirsch  
Burkhard Koch  
Wolfgang Ludwig  
Diakon Wolfgang Roos-Pfeiffer  
Christoph Schmidt  
Prof. Dr. Michael Seidel  
Prof. Dr. Ingmar Steinhart  
Ulrich Strüber  
Dr. Günther Wienberg

*Oktober 2008*



# Inhalt

<b>Gemeinschaft verwirklichen –</b> Vision für die Arbeit der v. Bodelschwingschen Anstalten Bethel .....	6
<b>Vorwort (Dr. Günther Wienberg)</b> .....	7
<b>1 Weiter leben –</b> <b>Lebenssituation von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen</b> .....	9
<b>2 Entwicklung und heutiger Stand von Unterstützungsangeboten</b> <b>für Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen</b> .....	11
<b>3 Leitlinien unserer Arbeit</b> .....	15
<b>4 Positionen zur Weiterentwicklung des Arbeitsfeldes</b> .....	18
<b>5 Unsere Angebote</b> .....	24
<b>6 Kontakte</b> .....	26

### **Qualifiziert helfen**

Wir verstehen unsere Hilfeangebote als Dienstleistungen und uns selbst als Dienstleisterinnen und Dienstleister. Wir achten das Selbstbestimmungsrecht der Menschen, die unsere Angebote nutzen. Deshalb gewährleisten wir umfassende Wahl- und Mitgestaltungsmöglichkeiten bei Art und Umfang unserer sozialen und gesundheitlichen Dienstleistungen.

Wir bieten Dienstleistungen von hoher Qualität. Die uns zur Verfügung stehenden Ressourcen nutzen wir für die Umsetzung des bestmöglichen fachlichen Standards.

### **Orientierung geben**

Als handelnde Kirche gründen wir unsere Arbeit auf den christlichen Glauben und christliche Werte. In der Begegnung mit dem einzelnen Menschen unterstützen wir Bedürfnisse nach Wertorientierung, Sinnsuche und religiöser Orientierung. Dies prägt unser gemeinsames Leben und Arbeiten ebenso wie die Gestaltung unserer Bildungs- und Ausbildungsangebote.

Wir nehmen uns Zeit und Raum für Seelsorge und Gottesdienst, die Feiern des Kirchenjahres, das Erleben von Spiritualität. Wir setzen uns ein für eine menschliche Gesellschaft. In unserem gesellschafts- und sozialpolitischen Engagement sind wir besonders den Rechten und Bedürfnissen der Menschen verpflichtet, die am schwersten von Krankheit, Behinderung, sozialer Benachteiligung und Ausgrenzung betroffen sind.

### **Orte zum Leben gestalten**

Wir verstehen Bethel als Idee: Wir fördern die Integration von sozial benachteiligten Menschen und von Menschen mit Behinderung und Erkrankungen an verschiedenen Orten in der Gesellschaft und beteiligen uns an der Gestaltung der jeweiligen Gemeinwesen. Wo es erforderlich ist, machen wir dazu eigene Angebote, kooperieren mit anderen Trägern oder beraten und unterstützen Initiativen vor Ort.

Zugleich verstehen wir Bethel als Modell. In unseren gewachsenen Ortschaften gestalten wir exemplarisch das Zusammenleben unterschiedlicher Menschen: Menschen, die unsere Dienstleistungen in Anspruch nehmen, Menschen, die bei uns arbeiten, Menschen, die aus anderen Gründen in diesen Ortschaften leben möchten. Hierbei ermöglichen wir die Mitwirkung aller beteiligten Gruppen.

## Vorwort

Das Arbeitsfeld „Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen“ (MeH) ist eines der jüngsten in den v. Bodelschwingschen Anstalten Bethel. Mitte der 1990er Jahre begannen wir, uns ernsthaft mit diesem Fachgebiet auseinanderzusetzen. Es gab damals zwei Impulse: Zum einen erreichten uns zunehmend Anfragen, die sich auf Personen bezogen, die in keine unserer bisherigen Fachkonzepte hineinpassten: Menschen, die nach einer schweren Erkrankung, einem Unfall oder einer anderen Einwirkung auf das Gehirn eine schwere Hirnschädigung erworben hatten – eine Schädigung, die mit all ihren psychischen und sozialen Folgen einen durchaus dramatischen Charakter haben kann: wie ein „Riss durchs Leben“. Zum anderen verfügten wir nach Regionalisierung der Eingliederungshilfe für chronisch psychisch kranke Menschen im Fachkrankenhaus Eckardtsheim über ungenutzte Ressourcen.

Im Jahr 1997 nahm die erste Schwerpunktgruppe für diese Menschen im Fachkrankenhaus Heidegrund in Bielefeld-Eckardtsheim den Betrieb auf. Zwei Jahre später konnten dort im Haus Elim Plätze für pflegebedürftige Menschen (SGB XI) eingerichtet werden. Ende 2000 legte der im Aufbau befindliche Stiftungsbereich Bethel vor Ort im Ruhrgebiet das Konzept für ein „Kompetenzzentrum MeH“ vor. Das Gleiche tat 2001 die „In der Gemeinde leben“ gGmbH in Düsseldorf, eine gemeinsame Tochtergesellschaft der Anstalt Bethel und der Diakonie in Düsseldorf. So entwickelten sich in verschiedenen Regionen koordinierte Aktivitäten zur Verbesserung des Unterstützungsangebots für Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen und ihren Angehörigen.

Im Jahr 2002 legte eine Arbeitsgruppe ein erstes stiftungs- und unternehmensbereichsübergreifendes Fachkonzept für das Arbeitsfeld vor, das vom Vorstand der v. Bodelschwingschen Anstalten Bethel verabschiedet wurde. Darin heißt es u. a.: *„Bei Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen handelt es sich um eine bisher vernachlässigte Zielgruppe. Die Betroffenen sind auf Hilfe, Begleitung und Unterstützung angewiesen, um ein menschenwürdiges und möglichst selbstbestimmtes Leben in der Gesellschaft führen zu können. Die v. Bodelschwingschen Anstalten Bethel stellen sich der Herausforderung, den sehr spezifischen Hilfebedarf dieser zunehmend größer werdenden Zielgruppe konsequenter aufzugreifen. Vor dem Hintergrund der erkannten Versorgungslücken gilt es, innovative Konzepte und Angebote zu entwickeln. Im Interesse der Betroffenen müssen die Leistungen koordiniert und integriert aufgebaut werden.“*

Das war und ist der Anspruch. Inzwischen verfügen wir in den genannten Regionen über ein differenziertes Angebot von speziell qualifizierten Unterstützungsleistungen für Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen, die eine gemeinsame Mission verbindet: „Weiter leben“!

Das vorliegende Positionspapier soll auch dazu dienen, den Entwicklungsstand unseres Angebotes zu dokumentieren. Vor allem aber geht es darum, fachpolitische Positionen und Konzepte für das Arbeitsfeld „Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen“ zu formulieren, die Impulse und Orientierung bei seiner Weiterentwicklung geben sollen.

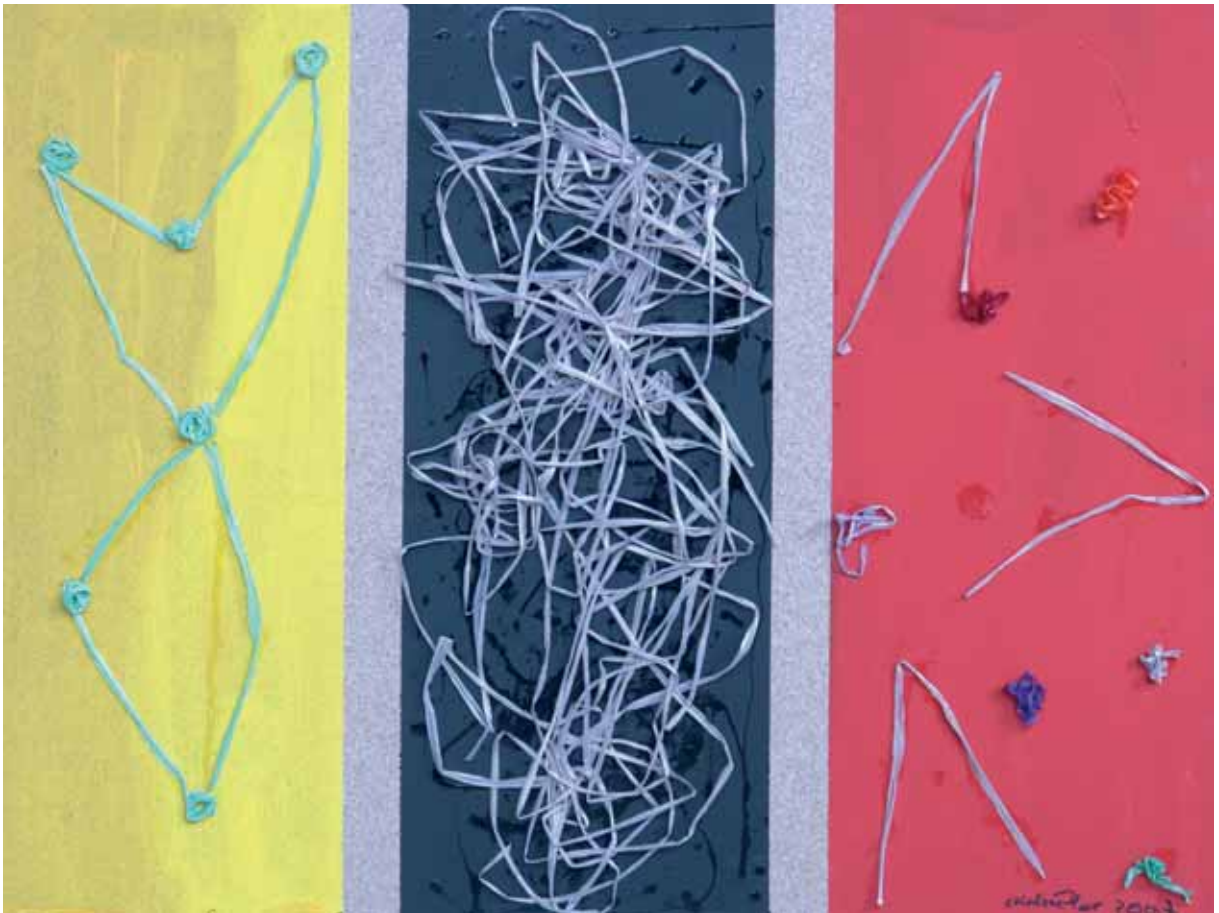
Dieses Arbeitsfeld hat sich in den letzten 15 Jahren als kleines, aber feines Arbeitsfeld in Bethel etabliert. Wir haben deutliche Zeichen gesetzt für eine Verbesserung der Lebens- und Unterstützungsbedingungen der betroffenen Menschen – „Weiter leben“ ist möglich!

Allen, die daran und an diesem Positionspapier mitgewirkt haben, danke ich herzlich!

Dr. Günther Wienberg, Vorstand

## Mein Lebensweg

Christiane Piper



Ich war mit meinem Leben zufrieden.  
Ich war gerne Krankenschwester.

Ich habe keine Erinnerung an das Ereignis.

Es ist nicht wie früher. Es ist noch durcheinander. Die eigenen Verbindungen fehlen noch.  
Ich bin von anderen Menschen abhängig.

# 1 Weiter leben – Lebenssituation von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen

Nur wenige Erkrankungen sind mit so gravierenden Folgen für die Betroffenen und ihr soziales Umfeld verbunden wie eine schwere Hirnschädigung, die für lange Zeit oder auch dauerhaft Pflege und Betreuung notwendig macht. Für Menschen, die aufgrund eines Unfalls, eines Schlaganfalls oder eines Hirntumors eine schwerwiegende Hirnschädigung erlitten haben und die trotz aller medizinischen und rehabilitativen Maßnahmen nicht in die bisherigen Rollen in Familie und Beruf zurückkehren können, bedeutet dies eine häufig kaum zu bewältigende Neuorientierung. In der Regel treffen die ursächlichen Ereignisse die Betroffenen völlig unvorbereitet.

Schwere Hirnschädigungen können körperliche Einschränkungen und Behinderungen, erhebliche kognitive Einschränkungen, psychische Störungen sowie schlimmstenfalls dauerhaft komatöse Zustände (Wachkoma) nach sich ziehen. Sie stellen einen sehr plötzlichen und tiefen Einschnitt in die bisherige persönliche, familiäre, soziale und berufliche Biografie dar. Ehepartner, Kinder, Eltern oder Freunde werden möglicherweise nicht mehr erkannt. Auf bisher vorhandene Kompetenzen im privaten oder beruflichen Umfeld kann nicht mehr zurückgegriffen werden. Irritationen über soziale Beziehungen und das räumliche Umfeld werden zur alltäglichen Last, die für die Betroffenen selbst, aber auch für das soziale Umfeld kaum zu bewältigen sind.

Häufig haben Betroffene und Angehörige lange Wege von Therapie- und Rehabilitationsversuchen hinter sich und waren immer wieder mit großer Unsicherheit über die Prognose fortdauernder Behinderungen konfrontiert. Hirnschädigungen, die eine sehr langfristige Rehabilitation bzw. dauerhafte Pflege notwendig machen, sind mit erheblichen Fragen an die materielle Absicherung von Betroffenen und ihren Familien verbunden. Vor diesen Hintergründen erleben viele Betroffene und ihre Angehörigen das Ereignis und die Folgen einer erworbenen Hirnschädigung als tiefen **„Riss durchs Leben“**.

Die v. Bodelschwingschen Anstalten Bethel stellen sich seit Mitte der 1990er Jahre der Herausforderung, diesen Menschen Beratungs-, Betreuungs- und Pflegeangebote zur Verfügung zu stellen. Unter dem Motto **„Weiter leben“** suchen wir mit Betroffenen und Angehörigen nach Lösungsmöglichkeiten für derart schwierige Lebenssituationen. Wir sehen in jedem Menschen eine einzigartige, von Gott gewollte und geliebte Persönlichkeit. Die Würde des Menschen ist auch in schwierigsten und belastendsten Lebenssituationen unveräußerbar. Gottes Liebe und Lebenszusage ist nicht zu Ende, wenn Menschen nicht mehr weiter wissen. **„Weiter leben“** stellt sich dieser nicht einfachen Herausforderung. Sie ist für uns Verpflichtung und Ermutigung.

Aus der Einzigartigkeit jedes Menschen folgt für uns der Auftrag, für jede und jeden Einzelne/n das passende und bestmögliche Unterstützungsangebot zu entwickeln. Dieses kann durch ambulante Hilfen im häuslichen Umfeld, in der langfristigen beruflichen Rehabilitation und Förderung oder in der stationären Betreuung und Pflege geschehen. Die aktive Einbeziehung von Angehörigen und ihren Möglichkeiten, Wünschen, aber auch Grenzen ist dabei für uns wesentliches Element zur Entwicklung langfristiger Lebensperspektiven. Qualifizierte Hilfe auf hohem fachlichen Stand, die Entwicklung angemessener Rahmenbedingungen für Unterstützungsangebote, die beratende und seelsorgerliche Begleitung aller Beteiligten in Grenzsituationen menschlichen Lebens und die Ermöglichung der Teilhabe am Leben in der Gesellschaft leiten unser Handeln.

## Mein Lebensweg

Gerd Weyrauch



Links ist es wie es einmal war.

Teile von mir sind auseinander gebrochen.

Als ich hier hin kam sind die einzelnen Teile wieder zusammengenäht worden.

Jetzt ist meine Wunde verheilt mit einer Narbe.

## 2 Entwicklung und heutiger Stand von Unterstützungsangeboten für Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen

In Deutschland leben mehrere Millionen Menschen mit einer erworbenen Hirnschädigung. Jährlich erkranken ca. 270.000 Menschen neu und sind von den Folgen von Schlaganfällen, Schädel-Hirn-Traumata, Hirntumoren oder anderen Erkrankungsbildern betroffen. Bei etwa 25.000 Menschen sind jedes Jahr erhebliche Folgeproblematiken einer erworbenen schweren Hirnschädigung festzustellen, die langfristige Rehabilitationsmaßnahmen oder gar dauerhafte Pflege und Unterstützung notwendig machen. Der medizinische Fortschritt und die erheblich verbesserten Strukturen von Akutbehandlung und Rehabilitation haben zur Folge, dass auch Menschen mit schweren und nachhaltigen Hirnschädigungen heute viel größere Überlebenschancen haben als vor wenigen Jahrzehnten. Die Folgen schwerer und langwieriger bzw. dauerhafter Einschränkungen lassen sich so beschreiben:

- Störungen des Bewusstseins (z. B. apallisches Syndrom/Wachkoma)
- Intellektuell-kognitive Einschränkungen (z. B. Einschränkungen der Wahrnehmungs- und Auffassungsgabe, Verhaltensauffälligkeiten, Empfindungs- und Erlebnisverarbeitungsstörungen)
- Einschränkungen der Sprach- und Sprechfähigkeit
- Einschränkungen in den Bereichen der Sensorik und Motorik (Lähmungserscheinungen im Bewegungsapparat bis hin zu gravierenden Schluck- oder Atemstörungen)<sup>1</sup>
- Psychische Beeinträchtigungen (z. B. Depressionen, Ängste, Orientierungsschwierigkeiten)

Mit der „stillen Epidemie“, mit der in der Fachöffentlichkeit die enorme Zunahme an Fallzahlen beschrieben wird, ging seit den 1990er Jahren der zügige Aufbau spezialisierter Therapieangebote und das Bemühen um eine notwendige und adäquate Vernetzung unterschiedlicher Behandlungs- und Rehabilitationsangebote einher. Dennoch ist bis heute die Versorgungslandschaft gesundheitsbezogener Dienstleistungen für Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen von Problemen und Defiziten geprägt:

- Die nahtlose Zusammenarbeit einzelner am Behandlungsprozess beteiligter Institutionen (z. B. Krankenhaus, stationäre Einrichtungen der Rehabilitation, ambulante Nachsorge) funktioniert vor dem Hintergrund des hohen Spezialisierungsgrades der Facheinrichtungen nur sehr bedingt.
- Eine umfassende Orientierung an der Behandlung körperlicher Funktionsstörungen vernachlässigt psychosoziale Bedarfe und Problemstellungen von Betroffenen und ihren Angehörigen weitgehend.
- Die nach wie vor überwiegend im vollstationären Rahmen praktizierte medizinische Rehabilitation kann wohl kurzfristige Behandlungserfolge erzielen, diese sind jedoch ohne adäquate ambulante Nachsorge im häuslichen und beruflichen Lebenskontext kaum nachhaltig zu sichern.

<sup>1</sup> Vgl. Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) 2003, Empfehlungen zur stationären Langzeitpflege und Behandlung von Menschen mit schweren und schwersten Schädigungen des Nervensystems in der Phase F

- Partikularinteressen von Sozialleistungsträgern behindern die angestrebte und notwendige Lückenlosigkeit des Behandlungs- und Rehabilitationsprozesses eher statt sie zu fördern.
- Von schweren und schwersten Hirnschädigungen Betroffene werden häufig immer noch voreilig und mangels Alternativen in nicht spezialisierte Pflegeeinrichtungen oder Institutionen der Behindertenhilfe und Psychiatrie verlegt, wo eine angemessen fundierte Behandlungs-, Betreuungs- und Pflegekompetenz weitgehend fehlt und durch die Leistungsträger keine hinreichende Ausstattung für eine umfassende und konsequente Fortsetzung von Therapie und Rehabilitation bereitgestellt wird.
- Betroffene und ihre Angehörigen werden trotz der gravierenden Belastungssituation weitgehend mit der Organisation von Hilfeleistungen, noch mehr aber mit der Bewältigung im eigenen Lebensumfeld alleine gelassen.

Die Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) veröffentlichte 1995 eine umfassende „Empfehlung zur Neurologischen Rehabilitation von Patienten mit schweren und schwersten Hirnschädigungen“, die den Behandlungs- und Rehabilitationsprozess im folgenden Phasenmodell beschreibt:

Phase	Inhalt	Institution	Ziel
A	Aktutbehandlung, ggf. intensiv-medizinische Behandlung	Krankenhaus	Biologische Autonomie (Vitalfunktionen)
B	Frührehabilitation, kurativ-medizinische Diagnostik und Behandlung, rehabilitative Einzelförderung	Krankenhaus	Biologische Autonomie (Vitalfunktionen)
C/D	Postakute stationäre und ambulante Rehabilitation, umfassende rehabilitative Therapie	Stationäre oder ambulante Einrichtungen der Rehabilitation	Funktionelle Autonomie (z. B. Mobilität)
E	Nachgehende Rehabilitationsleistungen und berufliche Rehabilitation, ambulante Nachsorge	Wohnortnahe stationäre oder ambulante Einrichtungen der Rehabilitation, Fachdienste zur beruflichen Reintegration, Beratungsstellen	Soziale Autonomie
F	Unterstützende, betreuende und/oder zustandserhaltende Maßnahmen	Wohnortnahe Einrichtungen und Dienste der ambulanten oder stationären Langzeitrehabilitation bzw. Pflege	Dauerhaft eingeschränkte Autonomie

Stand Mitte der 1990er Jahre für die Phasen A bis D bereits ein weitgehend leistungsfähiges Versorgungsnetz zur Verfügung und war hier vor allem das lückenlose Ineinandergreifen einzelner therapeutischer Schritte zu entwickeln, so gab es vor allem in den Phasen E und F einen erheblichen Bedarf für den Aufbau qualifizierter Unterstützungsstrukturen. 2003 legte die Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation „Empfehlungen zur stationären Langzeitpflege und Behandlung von Menschen mit schweren und schwersten Schädigungen des Nervensystems in der Phase F“ vor. Hierin wird u. a. festgelegt, dass auch in dieser Phase der Rehabilitation alle notwendigen Pflege-, Betreuungs- und Therapieleistungen umfassend zu gewähren sind. Hierbei stehen die Ziele der Wiederherstellung, Erhaltung und Verbesserung der Fähigkeiten in den Bereichen Verhalten, Selbstversorgung und Mobilität, Förderung der Kommunikation sowie Beseitigung oder Minderung der Abhängigkeit von lebenserhaltenden Hilfsmitteln im Mittelpunkt.<sup>2</sup>

Auf diesen Grundlagen wurde auch in den v. Bodelschwingschen Anstalten Bethel begonnen, Angebote für Menschen mit erworbenen schweren Hirnschädigungen zu entwickeln. Heute bilden die verschiedenen Einrichtungen und Dienste für Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen in den Stiftungsbereichen Altenhilfe, Behindertenhilfe, Integrationshilfen, Bethel vorOrt, der In der Gemeinde Leben gGmbH in Düsseldorf sowie im Ev. Krankenhaus Bielefeld ein eigenes Arbeitsfeld in den v. Bodelschwingschen Anstalten Bethel. Spezialisierte Angebote und Unterstützungskonzepte wurden entwickelt, Investitionen für den Aufbau qualifizierter ambulanter und stationärer Dienste getätigt und Versorgungsverträge mit Sozialleistungsträgern geschlossen.

Die v. Bodelschwingschen Anstalten Bethel halten in fast allen Phasen der Akutbehandlung und Rehabilitation umfassende eigene Angebote vor:

- Neurologische Akutbehandlung und Frührehabilitation: Evangelisches Krankenhaus Bielefeld,
- Ambulante Rehabilitation: Zentrum für medizinische Rehabilitation (ZMR) in Bielefeld,
- Stationäre und ambulante Langzeitrehabilitation (nach SGB XII), Betreuung und Pflege: o. g. Stiftungsbereiche sowie Ambulanter Dienst.

Darüber hinaus sind wir mit zahlreichen Kliniken und Rehabilitationsträgern über die Region Ostwestfalen-Lippe hinaus eng vernetzt. Insbesondere im Bereich der Phase F bieten wir mittlerweile umfassende Dienstleistungen an für Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen im Anschluss an die medizinische Rehabilitation. Diese Leistungen werden in den Regionen Ost-Westfalen (Bielefeld), im Rheinland (Düsseldorf) sowie im Ruhrgebiet (Dortmund und Hagen) angeboten. Dabei reicht das Spektrum von ambulanten pflegerischen oder betreuenden Hilfen im häuslichen Bereich über gezielte rehabilitative und berufsfördernde Maßnahmen bis hin zu stationären Angeboten der Pflege oder langfristigen Rehabilitation. Stationäre Plätze für die zustandserhaltende und aktivierende Dauerpflege von Wachkoma-Patientinnen und -Patienten bieten wir in Bielefeld an (vgl. 5).

---

<sup>2</sup> BAR 2003, ebenda

## Mein Lebensweg

Ute Padberg



Meine normale Welt – bunt und locker – mein Schatz kam jeden Tag.

Von jetzt auf gleich der große Knall. Es war die Hölle. Vieles weiß ich nur aus Erzählungen. Es ist wie aus dem Leben gelöscht. Ich wäre gern tot gewesen, habe das Beten angefangen.

Das Leben wird nie wieder wie es war, es wird langsam besser, es wird nicht mehr ganz so schillernd, hoffe, dass es annähernd wie am Anfang wird, es hat noch Lücken.

### 3 Leitlinien unserer Arbeit

#### **Individualität als Leitorientierung unserer Unterstützungsangebote**

Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen werden in sehr unterschiedlichen Lebensphasen und -kontexten mit den Folgen ihrer Erkrankung konfrontiert. Schwere Unfall- oder Erkrankungsfolgen können den Vater einer jungen Familie ebenso treffen wie die talentierte Studentin oder den soeben pensionierten Handwerker, der sich auf den gemeinsamen Lebensabend mit Frau und Enkeln freute. So mannigfaltig die sozialen und biografischen Lebensumstände von Betroffenen und ihren Familien sind, so unterschiedlich und vielfältig sind aber auch die Krankheitsbilder, deren Ursachen, Folgen und Auswirkungen.

Wir stellen uns diesen sehr unterschiedlichen Herausforderungen mit gezielten, flexiblen und auf die jeweilige Lebenssituation abgestimmten Konzepten. Der einzelne Mensch mit seinen familiären und sozialen Bezügen steht im Mittelpunkt unserer Dienstleistungen. Die gemeinsame Suche, Entwicklung und Umsetzung von bestmöglichen und umfassenden Unterstützungsleistungen zur Besserung oder Verhinderung der Verschlimmerung der Krankheitsfolgen und Förderung sozialer Teilhabe ist für uns handlungsleitend.

#### **Gesellschaftliche Teilhabe und Inklusion**

Wir setzen uns dafür ein, dass Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen in ihrem gewohnten Lebensumfeld verbleiben können und dort die notwendige Unterstützung erhalten. Ihre selbstverständliche Teilhabe als Bürgerinnen und Bürger im Gemeinwesen sowie ihre selbstbestimmte Beteiligung am öffentlichen, kulturellen, politischen, religiösen Leben der Gemeinschaft, unabhängig von Schwere und Prognose der Erkrankung, ist das Ziel unserer Unterstützungsleistungen. Deshalb organisieren wir unsere Angebote wohnortnah, nach Möglichkeit in den jeweiligen regionalen Einzugsgebieten und soweit wie möglich und gewünscht im bisherigen familiären und sozialen Bezugsrahmen. Mit der Aufnahme in stationäre Einrichtungen darf kein Abbruch gewohnter Bezüge und Beziehungen verbunden sein. Darum legen wir Wert auf die Offenheit und den einladenden Charakter unserer Einrichtungen und auf umfassende Bezüge und Kontakte zum sozialen und kulturellen Umfeld. Unsere Angebote sollen ermöglichen und fördern, dass Beziehungen und Aktivitäten zur Teilhabe am gesellschaftlichen Leben aufrechterhalten oder neu entwickelt werden können. Hierzu gehört auch, nach Möglichkeit und Wunsch von Betroffenen nach geeigneten Perspektiven der Teilhabe am Arbeitsleben zu suchen.

#### **Stärkung von Eigenverantwortung, Selbstbestimmung und Selbsthilfe**

Das Wunsch- und Wahlrecht der Betroffenen und ihrer Angehörigen sind für uns handlungsleitend. Deshalb richten wir unsere Unterstützungsleistungen konsequent an den individuellen Bedarfslagen und Wünschen Betroffener aus. Auf ihre Wünsche, Ziele und Möglichkeiten reagieren wir mit vielfältigen und flexiblen Dienstleistungen. Wir ermutigen Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen bei der Suche nach neuen Lebensentwürfen und unterstützen sie aktiv bei ihrer Realisierung. Die Bewältigung der Erkrankung oder Behinderung sowie das Erlernen eigener Aktivitäten zum Erhalt vorhandener bzw. zum Ausbau verschütteter Ressourcen sind dabei sehr wichtig. Darum gestalten wir unsere Zusammenarbeit stets transparent und partnerschaftlich und stimmen alle Behandlungsschritte mit den Betroffenen bzw. ihren Angehörigen ab. Viele Studien haben belegt, wie wertvoll die Beteiligung an Selbsthilfegruppen und Betroffeneninitiativen sowohl für Erkrankte als auch für ihre Angehörigen sein kann. Deshalb fördern

wir die regionale Verbreitung solcher Gruppen und unterstützen Betroffene und Angehörige dabei, zu solchen Gruppen Kontakt aufzunehmen. Wir pflegen die Zusammenarbeit mit Selbsthilfeinitiativen. Sie sind für uns Bündnispartner in der weiteren Entwicklung dieses Hilfefeldes und wichtige Fürsprecher für die Belange von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen in der Öffentlichkeit und gegenüber Politik und Verwaltung.

### **Einbeziehung und Mitwirkung von Angehörigen**

Wir gestalten die Zusammenarbeit mit Angehörigen von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen aktiv. Sie sind unverzichtbare Akteure bei den Bemühungen zur individuellen Gestaltung des Hilfeangebotes und möglicher Perspektiven. Für viele Angehörige gehen mit der Erkrankungssituation sowie dem Behandlungs- und Rehabilitationsprozess belastende Erfahrungen und Unsicherheiten einher. Darum bieten wir Beratung in Einzelgesprächen oder Angehörigengruppen und vermitteln weitergehende Hilfen.

### **Multiprofessionalität auf hohem fachlichen Niveau**

Die v. Bodelschwingschen Anstalten Bethel suchen den Austausch und die Beratung mit ausgewiesenen Expertinnen und Experten aus Praxis, Wissenschaft/Forschung und den in diesem Arbeitsfeld tätigen Vereinigungen und Verbänden. Wir veranstalten Fachtagungen, Expertengespräche und initiieren Forschungsprojekte zur Weiterentwicklung unserer Hilfeangebote. Der Vielfältigkeit individueller Bedarfslagen und fachspezifischer Konzepte entspricht unser Grundsatz der interdisziplinären Ausrichtung unserer Dienstleistungen. Dabei integrieren wir medizinische, psychotherapeutische, pädagogische, pflegerische, ergo-, logo- und bewegungstherapeutische Ansätze und fördern die regelmäßige Fortbildung von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern. Wir überprüfen und entwickeln fortlaufend unsere Maßnahmen und Konzepte unter dem Blickwinkel hoher Qualität auf aktuellem Stand.

### **Grenzsituationen bewältigen**

Erworbene Hirnschädigungen verändern von einem Tag auf den anderen das gesamte Leben. Alles, was bisher möglich und wichtig war, ist in Frage gestellt – bei den Betroffenen selbst, aber auch bei ihren Angehörigen. Erfahrungen von Trauer, Verzweiflung und Hilflosigkeit sind zu verarbeiten und ganz neue Grundlagen für das eigene Leben zu finden. Mit unseren beratenden und seelsorgerlichen Angeboten bieten wir Räume, über die Erfahrungen nachzudenken und zu sprechen. Als diakonische Einrichtung orientieren wir uns an der Lebenszusage Gottes und sind der evangelischen Kirche verbunden. Wir respektieren andere religiöse oder weltanschauliche Überzeugungen und unterstützen Menschen bei der Suche nach den für sie passenden Angeboten. Wir treten unserem christlichen Menschenbild entsprechend konsequent für das Lebensrecht von Menschen mit schweren Hirnschädigungen ein. Wir nehmen Gefühle von Ohnmacht, Hilf- und Ausweglosigkeit sowohl bei Betroffenen, Angehörigen wie auch bei uns selbst an. Gottes Lebenszusage bindet uns und gibt Kraft zum „**Weiter leben**“.

Wir setzen uns auch öffentlich für das Lebensrecht von Menschen mit schweren Hirnschädigungen und ihr Recht auf umfassende Unterstützung auf hohem fachlichen Niveau ein, wo dieses aus Kostengründen oder Nützlichkeitsdenken heraus in Frage gestellt wird.

# Mein Lebensweg

Heiner Böke



Der Aeskulap Stab steht für meine Berufstätigkeit als Arzt.

Das Leben war für mich sehr anstrengend. Es ging sehr an die eigene Grenze und darüber hinaus – privat wie beruflich.

28. Februar 2004

Kann ich mich nur noch an das Gesicht des Krankenhausarztes erinnern. Es lag viel Schnee. Ich kam nach Münster in die Uni und von dort mit dem Hubschrauber nach Essen. Ich lehne weitere Eingriffe an meinem Kopf ab. Ich konnte mich danach nicht mehr konzentrieren. Ich kam in die Reha und ins Kurzzeitheim. Die einseitige Arbeit in der Werkstatt hat mir keinen Spaß gemacht. Jetzt arbeite ich unter Anleitung beim Technischen Dienst und bin zufrieden.

Als ich die Praxis hatte wollte ich mehr Frieden haben – den habe ich jetzt – nicht mehr so viel Stress. Seit dem Sommer 2006 geht es mir besser.

Ich bin jetzt ein MEH „vom Weißkittel zum Blaukittel“.

## 4 Positionen zur Weiterentwicklung des Arbeitsfeldes

Die relativ junge Geschichte des Aufbaus spezifischer Unterstützungsangebote für Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen bringt mit sich, dass noch keine flächendeckenden, differenzierten Unterstützungsstrukturen und -konzepte für die vielen, sehr individuellen Lebenssituationen Betroffener entwickelt werden konnten. Viele Fragestellungen und Herausforderungen sind derzeit noch ungelöst und bedürfen weiterer intensiver fachlicher, politischer und gesellschaftlicher Anstrengungen. Die v. Bodelschwingschen Anstalten Bethel sehen sich herausgefordert, insbesondere zur Lösung folgender Fragestellungen beizutragen:

### **Wohnortnahe, differenzierte und personenbezogene Hilfeleistungen ausbauen**

Noch ist die deutsche Landschaft von Hilfsangeboten für Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen weit davon entfernt, ein der Zielgruppe angemessenes und wohnortnahe Unterstützungsnetz vorhalten zu können. Hierbei scheinen traditionelle Wege der ambulanten und stationären Versorgung nicht in jedem Fall geeignet zu sein, um auf individuell und situativ unterschiedliche Bedarfslagen hinreichend flexibel reagieren zu können. So erschweren die derzeitigen Strukturen von Versorgungsplanung und Finanzierung oftmals das Weiterleben im familiären Umfeld, weil weder für die Betroffenen noch für die Angehörigen angemessene und ausreichende Unterstützungs- und Entlastungsmöglichkeiten zur Verfügung gestellt werden können. Darum ist der Aufbau ambulanter und dezentraler Unterstützungsstrukturen mit Vorrang voranzutreiben. Dort, wo eine langfristige oder dauerhafte Pflege und soziale Rehabilitation in stationären Einrichtungen erforderlich ist, muss diese dem besonderen Unterstützungsbedarf von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen auf fachlich hohem Niveau gerecht werden. Dabei kann die Aufnahme in eine stationäre Einrichtung eine langfristig gesicherte und fachlich fundierte Betreuung und Pflege gewährleisten. Darüber hinaus muss sichergestellt sein, dass nach Wunsch der Betroffenen und gesundheitlicher Stabilisierung die Rückkehr in selbstständige und ambulant betreute Wohnformen möglich ist.

Die v. Bodelschwingschen Anstalten Bethel setzen auch zukünftig darauf, regionale und wohnortnahe Unterstützungsangebote zu entwickeln. Diese sollen den Betroffenen ermöglichen, von ihrem Wunsch- und Wahlrecht bei der Entscheidung für professionelle Hilfeleistungen tatsächlich Gebrauch machen zu können und ihnen unabhängig von der gewählten Unterstützungsleistung die maximale Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft (Familie, Freunde, Kultur, Gesellschaft) zu ermöglichen.

### **Übergänge zwischen Behandlungs- und Rehabilitationsphasen nahtlos gestalten**

In den sehr differenzierten Behandlungs- und Unterstützungsstrukturen des Gesundheits- und Sozialsystems ist der Vorrang fachmedizinischer Behandlung und anschließender Rehabilitationsleistungen gesetzlich festgelegt. Erst wenn hier alle Mittel ausgeschöpft und langfristige Behandlungserfolge nicht absehbar sind, greifen nachgehende pflegerische oder betreuende Leistungen. Obwohl zahlreiche wissenschaftliche Studien die Notwendigkeit zur nachhaltigen Sicherung von Behandlungserfolgen durch ein nahtloses Ineinandergreifen einzelner Behandlungsschritte belegen, tragen die differenzierten Unterstützungsstrukturen und die mangelnde Zusammenarbeit zwischen beteiligten Institutionen nicht immer dazu bei, dass die notwendige Behandlungskontinuität gewährleistet ist.

Mit unseren Beratungsangeboten unterstützen wir betroffene Menschen und ihre Angehörigen darin, alle Ansprüche auf Leistungen der Rehabilitation, Betreuung und Pflege auszuschöpfen, sich im vielfach gegliederten Versorgungssystem zu orientieren und die individuell notwendigen und passenden Leistungen zu erhalten. Unsere Angebote zur ambulanten oder stationären Pflege sowie der sozialen und beruflichen Rehabilitation schließen sich möglichst nahtlos an die vorausgegangenen Behandlungsschritte an.

Auch innerhalb unserer Einrichtungen und Dienste stellen wir das nahtlose Ineinandergreifen aller Dienstleistungsangebote sicher. Mit externen Diensten und Einrichtungen pflegen wir eine enge Kooperation. Die enge Zusammenarbeit aller am Hilfeprozess Beteiligten ist dabei ebenso wichtig wie der frühzeitige und intensive Austausch mit den vorbehandelnden Stellen.

### **Teilhabe am Arbeitsleben ermöglichen**

Die Reintegration von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen ins Erwerbsleben stellt vor dem Hintergrund individueller Unterstützungsbedarfe und jeweiliger Einschränkungen oder Potentiale eine besondere Herausforderung dar. Häufig mussten Betroffene auch ihre gewohnten Arbeitsplätze aufgeben und sind nicht in der Lage, in diese Bezüge zurückzukehren. Gerade Menschen, die langfristig oder dauerhaft auf Unterstützungsleistungen angewiesen sind, finden nach der erworbenen Hirnschädigung oft keinen ihren Neigungen und Fähigkeiten angemessenen Arbeitsplatz. Die Rahmenbedingungen des Arbeitsmarktes sowie entsprechend notwendige Unterstützungsleistungen sind noch nicht hinreichend auf die besonderen Lebenssituationen von Menschen mit solchen Einschränkungen vorbereitet bzw. gestatten nicht im gewünschten Ausmaß eine tatsächliche Teilhabe am Arbeitsleben.

Wir unterstützen Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen dabei, angemessene Perspektiven für Arbeit und Beschäftigung zu realisieren, und knüpfen dabei, wenn möglich, an die frühere Berufsbiografie und daraus resultierende Kompetenzen und Fähigkeiten an. Unsere Angebote reichen dabei von Integrationshilfen am früheren Arbeitsplatz bis zu Tätigkeiten in speziellen Werkstätten für behinderte Menschen. Wir setzen uns dafür ein, individuelle (Arbeits-)Angebote auch für Menschen mit einem hohen Unterstützungsbedarf zu schaffen und entsprechende Unterstützungs- und Arbeitsmöglichkeiten zu entwickeln.



*Skulptur aus  
Metall-/  
Computerschrott  
– ohne Titel –*

*Künstlergruppe  
„Kreative  
Klasse“*

*2006*

### **Voraussetzungen für teilhabeorientierte Dienstleistungen verbessern**

Mit der Einführung des Sozialgesetzbuches IX im Jahr 2001 wurde u. a. die Zielsetzung rehabilitativer Leistungen mit dem Begriff der Teilhabe am Leben der Gemeinschaft festgeschrieben. Teilhabe soll dabei unabhängig von der erreichten oder erreichbaren Wiederherstellung vormaliger Gesundheit und Leistungsfähigkeit nach individuellen Wünschen und Möglichkeiten der Betroffenen realisiert werden. Teilhabeorientierung bedeutet, dass nicht nur individuelle Funktionsstörungen von Betroffenen, sondern auch alle zur Reintegration wesentlichen familiären, sozialen und arbeitsbezogenen Aspekte Berücksichtigung finden. Dazu werden bereits bei der Aufnahme des Hilfebedarfs und der Planung von Hilfen geeignete umfassende Assessment-Instrumente benötigt. Diese wurden durch die Weltgesundheitsorganisation in Form der „International Classification of Functioning, Disability and Health“ (ICF) 2001 vorgelegt.

In Abkehrung von der bisher üblichen Konzentration auf die Wiederherstellung körperlicher oder geistiger Funktionalität wird damit ein umfassendes bio-psycho-soziales Modell von Gesundheit und Krankheit oder Behinderung definiert. Neben den objektiven Befunden und entsprechendem therapeutischen Vorgehen geraten so zusätzlich die subjektive Befindlichkeit, das individuelle Maß möglicher Aktivitäten sowie die Teilhabe am sozialen und beruflichen Leben in den Blick und sollen sich in ergänzenden psychotherapeutischen, systemischen und Integration fördernden Maßnahmen niederschlagen. ICF-basierte Verfahren sind in Deutschland kaum entwickelt worden und finden derzeit vor allem bei Sozialleistungsträgern nicht die notwendige Anerkennung und Umsetzung. Die v. Bodelschwingschen Anstalten Bethel setzen sich mit ihren Dachverbänden in der Diakonie dafür ein, dass die überfällige Anerkennung und Umsetzung der ICF-Norm rechtsverbindlich festgelegt wird.

Darüber hinaus schließen wir uns der Forderung vor allem von Interessenverbänden der Selbsthilfe von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen und ihren Angehörigen an, die die Einführung einer neuen Reha-Phase G „Rehabilitation und Langzeitnachsorge“ in das Phasenmodell der BAR (vgl. S. 10) fordern. Hierbei geht es um die intensive und umfassende Begleitung von Menschen mit schweren Hirnschädigungen, die im häuslichen Bereich verbleiben können und wollen. Die Notwendigkeit zum Ausbau intensiver ambulanter Leistungsstrukturen auch für Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf würde dadurch erheblich gefördert.

### **Verbindliche Standards für die Unterstützung entwickeln**

Die Entwicklung geeigneter und differenzierter Unterstützungsangebote für Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen steht bundesweit noch am Anfang. Von einer flächendeckenden wohnortnahen Angebotsstruktur, die die uneingeschränkte Teilhabe der Betroffenen am Leben der Gemeinschaft sichert, kann derzeit in vielen Regionen nicht die Rede sein. Durch Fortschritte in der Versorgung und die verbesserte finanzielle Ausstattung fühlen sich viele Einrichtungsträger ermutigt, eigene Unterstützungsangebote zu entwickeln. Dieses sind wichtige Schritte auf dem Weg zu einer tatsächlichen wohnortnahen und flexiblen Unterstützungsstruktur.

Die Entwicklung einheitlicher Standards auf aktuellem fachlichem Niveau und in jeder Rehabilitationsphase mit intensivstem Ressourceneinsatz sowie eine gesteuerte und landes- bzw. bundeseinheitliche Rahmenplanung zum Aufbau regionaler und vergleichbarer Unterstützungsstrukturen sind dringend erforderlich.

Insbesondere ist in dem sich differenzierenden Hilfesektor sicherzustellen, dass das Ineinandergreifen einzelner Behandlungsschritte zwischen den am Hilfeprozess beteiligten Institutionen frühzeitig und lückenlos funktioniert. Damit dürfen die Betroffenen und ihre Angehörigen nicht alleine gelassen werden, sondern dieses muss über die Einrichtungen und Dienste durch ein aktives Schnittstellenmanagement organisiert werden. Hierbei hat die Etablierung und Refinanzierung von Casemanagement-Ansätzen zur Steuerung und Abstimmung des Hilfeprozesses herausragende Bedeutung. Ergänzend müssen Angebote zur Beratung und umfassenden Information von Betroffenen ausgebaut werden.

#### **Finanzierung der Leistungen klären – Risiken für Betroffene minimieren**

Das deutsche Sozial- und Gesundheitswesen ist davon geprägt, dass je nach individueller Anwartschaft und Leistungsberechtigung unterschiedliche Leistungsträger für die Finanzierung von Behandlungs-, Rehabilitations- oder Pflegeleistungen zuständig sind. Gleichmaßen können die Ansprüche auf materielle Absicherung (Übergangsgeld, Renten) von Betroffenen und ihren Angehörigen sehr unterschiedlich ausfallen. Hierbei in einer ohnehin sehr belasteten Lebenssituation die Orientierung zu behalten und ggf. Ansprüche gegenüber Sozialleistungsträgern geltend zu machen, stellt für viele Betroffene und Angehörige eine Überforderung dar. Weder die mit dem Sozialgesetzbuch IX intendierte Leistungsgewährung für Menschen mit Behinderung „aus einer Hand“ sowie die zur trägerübergreifenden Leistungsberatung vorgeschriebenen „Gemeinsamen Servicestellen“ erweisen sich in der Praxis als hinreichend umgesetzt.

Für den Bereich der langfristigen Rehabilitation (Phase F) im stationären wie auch im ambulanten Bereich stellen die tatsächlichen Refinanzierungsbedingungen Einrichtungen und Dienste vor erhebliche Schwierigkeiten. Weder die Entgeltsätze der Pflegeversicherung noch die der Eingliederungshilfe werden den fachlich notwendigen und fortdauernden intensivtherapeutischen und -rehabilitativen Ansprüchen gerecht. So sind die wenigsten Einrichtungen dauerhaft in der Lage, das entsprechend hoch qualifizierte Fachpersonal vorzuhalten und die fundierten Konzepte umzusetzen.

Das Risiko, durch die Erkrankung auch die materiellen Existenzgrundlagen zu verlieren, erhöht sich insbesondere für verheiratete Betroffene mit Kindern. Bei Menschen mit erworbener Hirnschädigung, die auf eine langfristige Rehabilitation oder gar dauerhafte Betreuung und Pflege angewiesen sind, erhöht sich



*Skulptur aus Metall-/Computer-schrott mit Holzstamm und Regenanzug – ohne Titel –*

*Künstlergruppe „Kreative Klasse“*

*2006*

dieses Risiko nochmals, wenn sie auf Maßnahmen der stationären oder ambulanten Eingliederungshilfe zu Lasten des Sozialhilfeträgers angewiesen sind. Hierbei muss dann ggf. Einkommen und Vermögen eingesetzt werden. So sehen sich viele dieser Betroffenen und Angehörigen „doppelt bestraft“ und entscheiden sich gegen fachlich notwendige und sinnvolle Maßnahmen, weil ihnen dieser „Preis“ zu hoch ist. Die sozialrechtliche und finanzielle Absicherung von Menschen mit erworbener Hirnschädigung bedarf dringend der Verbesserung. Deshalb müssen Lösungen gefunden werden, die es Betroffenen und Angehörigen ermöglichen, vor Erkrankung erworbene Existenz- und Vermögenswerte zu erhalten. Dieses wäre durch ein bundeseinheitliches Leistungsgesetz für Menschen mit Behinderungen oder chronischen Erkrankungen zu erreichen, das sowohl die Zersplitterung in Zuständigkeiten von Leistungsträgern im Sozial- und Gesundheitswesen als auch die im Bereich der Sozialhilfe bindende Verpflichtung zum Einsatz eigener Vermögenswerte überwindet.

Das Trägerübergreifende Persönliche Budget, das seit Einführung in das Sozialgesetzbuch IX im Jahr 2001 in Deutschland noch kaum hinreichend verbreitet ist, bietet auch für Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen erfolgsversprechende Möglichkeiten: Hierüber ließe sich sowohl eine leistungsträgerübergreifende Gesamtfinanzierung von notwendigen Leistungen erreichen als insbesondere auch die Auswahl von Personen und Institutionen zur im Einzelfall bestmöglichen Unterstützung realisieren und individuell steuern.

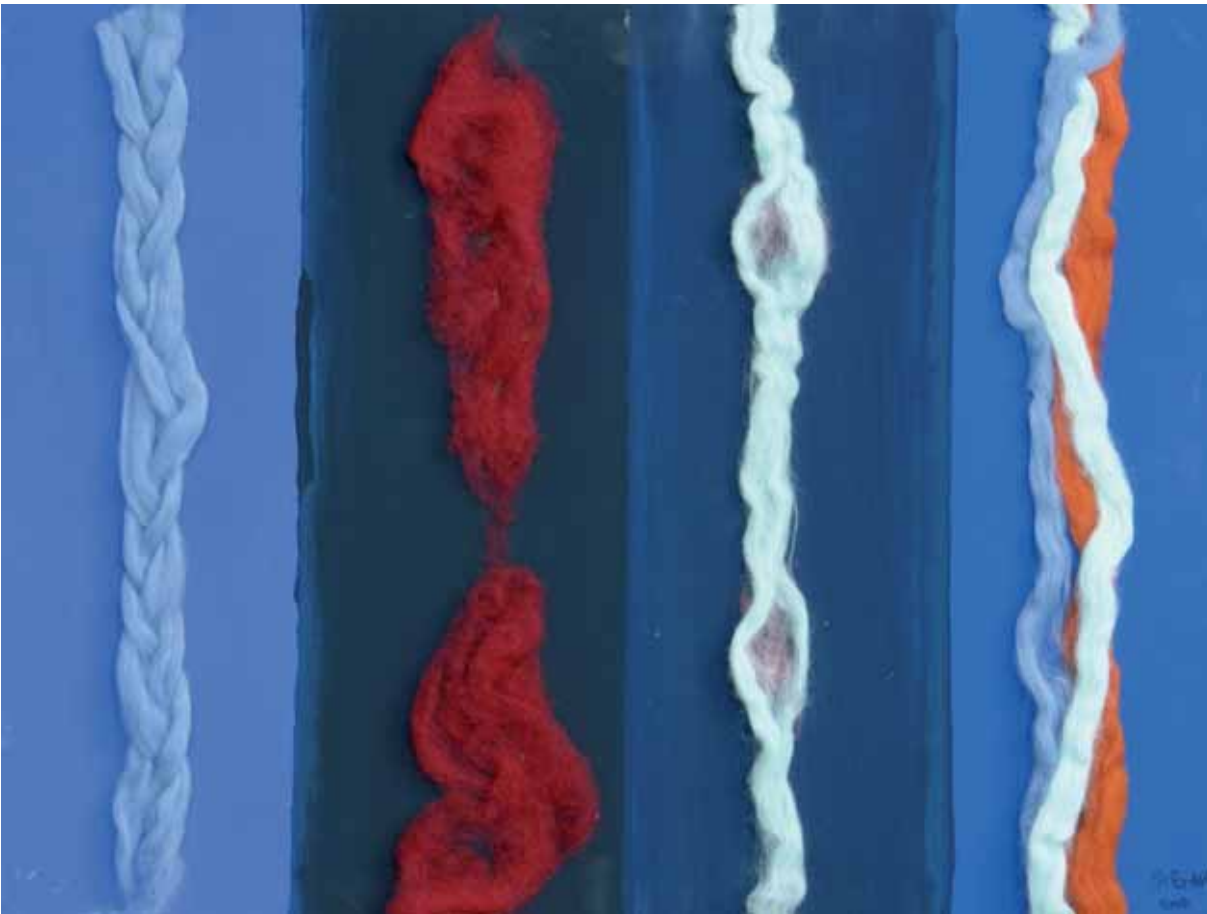
### **Forschung und Entwicklung intensivieren**

So ausbaubedürftig die Unterstützungsstrukturen in diesem Bereich sind, so entwicklungsbedürftig zeigt sich auch die wissenschaftliche Erforschung der Lebenswelten und Bedarfslagen von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen sowie die Entwicklung fundierter und umfassender Konzepte. Erste internationale Studien aus den 1990er und frühen 2000er Jahren geben wertvolle Hinweise zur weiteren Entwicklung fachlicher und struktureller Standards, ohne dass insbesondere in Deutschland derzeit von einem systematischen und koordinierten Vorgehen gesprochen werden kann. Um die zuvor benannten strukturellen und fachlichen Weiterentwicklungen sinnvoll vorantreiben zu können, ist ein konzertiertes Zusammenwirken von Forschung, Praxis, Sozialpolitik, Leistungsträgern und Betroffenenverbänden anzustreben, in dem folgende Teilaspekte grundlegend bearbeitet werden sollten:

- Entwicklung systematischer und fundierter Rehabilitationskonzepte für die Rehabilitationsphase F (und G)
- Entwicklung geeigneter Assessment-Instrumente nach ICF-Norm zur umfassenden Erhebung von individuellen Unterstützungsbedarfen mit dem Ziel der bestmöglichen Teilhabe
- Wissenschaftliche Erhebungen zur Lebenssituation von Betroffenen und ihren Angehörigen, Konsequenzen für die soziale und gesellschaftliche Teilhabe und entsprechenden Unterstützungsbedarfe
- Krankheitsbewältigungsforschung und Konsequenzen für Therapie, Rehabilitation und Pflege
- Selbsthilfe und Interessenvertretung
- Evaluation der tatsächlichen Situation von Betroffenen in spezifischen bzw. unspezifischen Einrichtungen der Rehabilitation
- Bedarfsermittlung, Steuerung und regional abgestimmte Entwicklung angemessener Unterstützungsstrukturen
- Entwicklung und Evaluation von spezifischen Maßnahmen zur beruflichen Rehabilitation
- Ausbau und Evaluation von stationären bzw. ambulanten Unterstützungsangeboten

## Mein Lebensweg

Patrick Erstfeld



Mein altes Leben war  
einigermaßen ok.

Mein Leben hängt am  
seidenen Faden.

Ich fange wieder lang-  
sam an zu laufen.

Ziel:  
Das Alte und Neue soll  
zusammenkommen.  
Es wird anders sein als  
mein altes Leben. Der  
Unfall wird immer eine  
Rolle spielen.

## 5 Unsere Angebote

Das Arbeitsfeld „Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen“ im Verbund der v. Bodelschwingschen Anstalten Bethel bietet vielfältige Unterstützungsleistungen der Beratung, Behandlung sowie medizinischer, beruflicher und sozialer Rehabilitation und Pflege. Unsere Angebote richten sich an von einer schweren und dauerhaften Hirnschädigung betroffene Menschen, die langfristig oder dauerhaft Unterstützung benötigen. Unsere Einrichtungen und Dienste werden von den Stiftungsbereichen Altenhilfe, Behindertenhilfe, Integrationshilfen und Bethel vorOrt sowie von der „In der Gemeinde Leben gGmbH (IGL)“, einer gemeinsamen Tochtergesellschaft mit der Diakonie in Düsseldorf e. V., getragen. Darüber hinaus halten wir im Bereich Arbeit und berufliche Rehabilitation vielfältige Angebote zur beruflichen Wiedereingliederung sowie beschäftigungs- und arbeitsfördernde Maßnahmen vor. Hierbei arbeiten wir im Raum Bielefeld eng mit dem Stiftungsbereich proWerk zusammen, im Ruhrgebiet hat sich die Werkstatt von Bethel vorOrt u. a. auf diese Zielgruppe spezialisiert. Über den Fachausschuss Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen stimmen wir die konzeptionelle und fachliche Weiterentwicklung ab.

Die in den letzten Jahren erheblich ausgeweiteten Angebote halten wir in folgenden Regionen vor:

- Bielefeld/Ostwestfalen
- Dortmund, Hagen/Ruhrgebiet
- Düsseldorf/Rheinland

In den jeweiligen Regionen arbeiten wir eng mit den vorbehandelnden Kliniken und Rehabilitationseinrichtungen zusammen und setzen uns für eine nahtlose Fortsetzung von Behandlung und Pflege ein.

Unsere Dienstleistungen umfassen dabei folgende Bereiche:

- Wissens- und Kontaktpool für Betroffene und Angehörige im Internet ([www.weiter-leben.de](http://www.weiter-leben.de))
- Beratung für Betroffene und Angehörige in den jeweiligen Regionen
- Klinische Behandlung (bei Beatmungspatientinnen und -patienten)
- Ambulante Leistungen der medizinischen Rehabilitation
- Ambulante Hilfen (Pflegeleistungen nach SGB V und XI, ambulante Eingliederungshilfe nach SGB XII)
- Stationäre Hilfen (Pflege, Langzeit-Rehabilitation, Eingliederungshilfe, dauerhaft aktivierende Pflege für Wachkomapatientinnen und -patienten)
- Kurzzeitpflege, Tages- und/oder Nachtpflege
- Arbeit und Beschäftigung (Ergotherapie, berufliche Rehabilitation und Wiedereingliederung, tagesstrukturierende Hilfen, Werkstätten für Menschen mit Behinderung)

Einen Überblick über unsere Dienstleistungsangebote in den Regionen gibt die Tabelle auf der folgenden Seite.

## Angebote der v. Bodelschwingschen Anstalten Bethel (Stand: Okt. 2008)

	Region Bielefeld/ OWL	Region Dortmund, Hagen/Ruhrgebiet	Region Düsseldorf/ Rheinland
<b>Selbsthilfe/Angehörige</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Begleitung einer Selbsthilfegruppe</li> <li>• Angeleitete Angehörigengruppen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Angeleitete Angehörigengruppe</li> <li>• Förderverein Homborn</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Selbsthilfegruppe „Kopf-hoch“</li> <li>• Angehörigenarbeit</li> </ul>
<b>Beratung/Aufnahme</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aufnahme-Assessment in den Stiftungsbereichen Altenhilfe, Integrationshilfen</li> <li>• Ambulanter Dienst</li> <li>• Ev. Krankenh. Bielefeld/Mara</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Beratungsstützpunkte des Stiftungsbereichs Bethel vorOrt in Hagen und Dortmund</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Spezialisierte Beratung der „In der Gemeinde Leben gGmbH“, Düsseldorf</li> </ul>
<b>Ambulante Unterstützung</b>			
Ambulante medizinische Rehabilitation (SGB V und VI)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Zentrum für medizinische Rehabilitation Bielefeld GmbH</li> </ul>		
Eingliederungshilfe nach SGB XII	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ambulante Dienste im Stiftungsbereich Integrationshilfen</li> <li>• Ambulante Dienste im Stiftungsbereich Behindertenhilfe</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ambulante Dienste/ Betreutes Wohnen im Stiftungsbereich Bethel vorOrt</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ambulante Dienste/ Betreutes Wohnen, Familienunterstützende Dienste, „In der Gemeinde Leben gGmbH“, Düsseldorf</li> </ul>
Ambulante Pflege nach SGB V/SGB XI	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ambulanter Dienst</li> </ul>		
<b>Kurzzeithilfen</b>			
Eingliederungshilfe nach SGB XII	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Einrichtungen d. Stiftungsbereichs Behindertenhilfe</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nach Bedarf</li> </ul>
Pflegeleistungen nach SGB XI	<ul style="list-style-type: none"> <li>• In Einrichtungen des Stiftungsbereichs Altenhilfe</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Stiftungsbereich Bethel vorOrt, Rudolf-Hardt-Haus (bis zu 10 Plätze) in Hagen-Breckerfeld-Zurstr.</li> </ul>	
<b>Stationäre Angebote</b>			
Eingliederungshilfe nach SGB XII	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Haus Rehoboth (45 Plätze)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Stiftungsbereich Bethel vorOrt, Hagen-Breckerfeld-Zurstraße</li> <li>- Philipp-Nicolai-Haus (15 Pl.)</li> <li>- v. Bodelschwingh-Str. 5 (23 Plätze)</li> <li>- Hans-Berger-Str. 3 im Aufbau (10 Plätze)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• „In der Gemeinde Leben gGmbH“, Haus Am Falder (14 Plätze)</li> </ul>
Pflege nach SGB XI	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Haus Elim (19 Plätze, u. a. Dauerpflege für Wachkoma-patientinnen u. -patienten)</li> </ul>		
Krankenbehandlung nach SGB V	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ev. Krankenhaus Bielefeld/ Mara (9 stationäre Plätze für Beatmungspatientinnen und -patienten)</li> </ul>		
<b>Arbeit/Beschäftigung</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Integration in 1./2. Arbeitsmarkt, WfbM Stiftungsbereich proWerk</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Integration in 1./2. Arbeitsmarkt WfbM (Homborner Werkstatt, 15 Plätze )</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Integration in 1./2. Arbeitsmarkt</li> </ul>
<b>Kooperationen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ev. Krankenhaus Bielefeld</li> <li>• Ev. Krankenhaus Bielefeld/ Mara</li> <li>• Zentrum für medizinische Rehabilitation Bielefeld GmbH</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Helios-Kliniken</li> <li>- Klinik Holthausen 45537 Hattingen</li> <li>- Klinik Ambrock 58091 Hagen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Joachim-Neander-Haus Calvinstraße 14 40597 Düsseldorf</li> </ul>

## Kontakte

Region	Kontaktadresse Geschäftsführung	Telefon	E-Mail	Internet
Bielefeld/OWL	<b>Beratungsstelle Stiftungsbereich Altenhilfe</b> Nazarethweg 5 33617 Bielefeld	0800 9348375 (gebührenfrei)	beratung-owl @weiter-leben.de	www. weiter-leben.de
	<b>Ev. Krankenhaus Bielefeld/Mara</b> Maraweg 21 33617 Bielefeld	0521 772-77321	baerbel.schneider @evkb.de	www.evkb.de
	<b>Zentrum für medizinische Rehabilitation GmbH</b> Grenzweg 3 33617 Bielefeld	0521 772-77999	info@zmr-bielefeld.de	www. zmr-bielefeld.de
	<b>Stiftungsbereich Integrationshilfen</b> Haus Rehoboth Fliednerweg 10 33689 Bielefeld	0521 144-1586 0800 9348375 (gebührenfrei)	rehoboth @weiter-leben.de	www. weiter-leben.de
	<b>Stiftungsbereich Behindertenhilfe</b> Dienstleistungszentrum Leistungsver- mittlung und Teilhabeberatung Maraweg 9 33617 Bielefeld	0521 144-3232	bas.sb-behindertenhilfe @bethel.de	www.behinderten- hilfe-bethel.de
Ruhrgebiet/ Hagen/ Ennepe- Ruhr-Kreis	<b>Stiftungsbereich Bethel vorOrt</b> Von-der-Tann-Str. 38 44143 Dortmund	0231 53425-107	vorort @bethel.de	www. weiter-leben.de
	<b>Stiftungsbereich Bethel vorOrt</b> Martin-Luther-Str.3 58095 Hagen	02331 3761014	silke.hackenberg @bethel.de	www. weiter-leben.de
	<b>Stiftungsbereich Bethel vorOrt</b> v. Bodelschwingh-Str. 5 58339 Breckerfeld	02338 899235	christiane.doernen @bethel.de	www. weiter-leben.de
Region Düsseldorf/ Rheinland	In der Gemeinde Leben gGmbH Erkrather Str. 88 40233 Düsseldorf	0211 60283950	info@igl-duesseldorf.de	www. igl-duesseldorf.de





v. Bodenschwingsche Anstalten Bethel  
Königsweg 1 · 33617 Bielefeld