

**7****DISKUSSIONSFORUM I:  
AUTONOMIE?  
FAMILIEN HIRNGESCHÄDIGTER KINDER UND JUGENDLICHER**

*R. Lasogga<sup>1</sup> und L. Hohenberger<sup>2</sup>*

Für Menschen mit erworbener Hirnschädigung und für deren Familien ist es von besonderer Bedeutung, ihre Autonomie in der Bewältigung des täglichen Lebens zu erhalten. In der Diskussion um die Unterstützung der Autonomie sollte dabei jeweils im Auge behalten werden, um wessen Autonomie es geht, die des Betroffenen oder die des Angehörigen. Autonomie meint in jedem Fall Selbstständigkeit und Selbstbestimmung, Unabhängigkeit, Selbstverwaltung oder Entscheidungsfreiheit. Ein autonomes System entscheidet individuell, welche Produkte oder Dienstleistungen es in Anspruch nimmt.

**WIE MUSS EINE FAMILIE MIT EINEM BEHINDERTEN KIND UNTERSTÜTZEN, UM AUTONOMIE ZU ERREICHEN**

Folgt man modernen Richtlinien der Gesundheitsfürsorge, wie sie in den ICF-Richtlinien formuliert sind, steht als allgemeines Ziel die Teilhabemöglichkeit des Kindes am Leben in der Gesellschaft und der Erhalt oder die Verbesserung der Lebensqualität an oberster Stelle.

Das Leben des Kindes in der Familie muss gewährleistet werden, hierzu benötigt die Familie eine ihren Lebensumständen entsprechende Unterstützung seitens der Gesellschaft, zum Beispiel :

- familienentlastende Dienste durch das Jugendamt,
- ausreichende ärztliche und therapeutische Unterstützung ihres Kindes
- eine ausreichende Versorgung mit Hilfsmitteln,
- ausreichende finanzielle Entlastung,
- Unterstützung bei Planung und Zugang zu einer umfassenden und den individuellen Bedürfnissen des Kindes angepassten Bildung
- Unterstützung bei Entwurf eines neuen Familienkonzept entwerfen, denn kaum eine Familie ist auf eine plötzlich veränderte Situation mit einem behinderten Kind psychisch vorbereitet,
- Entlastung bei der Sorge um die Zukunft des Kindes.

Um autonom über die Entwicklung einer Hilfe zur Teilhabe entscheiden zu können, benötigen Familien Beratung und Unterstützung, Unterstützung beim Entwurf eines neuen

<sup>1</sup> Hegau-Jugendwerk GmbH, Gailingen

<sup>2</sup> Unfallkasse Nordrhein-Westfalen, Münster

Familienkonzept, denn kaum eine Familie ist auf eine plötzlich veränderte Situation mit einem behinderten Kind psychisch vorbereitet. Bei der Umsetzung von Hilfe zur Teilhabe sind die Familien in die Entwicklung eines Förderkonzeptes auf Augenhöhe einzu beziehen. Beratende und entscheidende Fachleute sollten berücksichtigen, dass Familien als Experten bei der Darstellung und Einschätzung von Kontextfaktoren gelten müssen. So kann ein sozial unterstützendes Grundvertrauen, bei Bedarf auf Unterstützung zurückgreifen zu können, stabilisieren, was als wesentlicher entlastender Faktor für die gesamte Familie wirken kann.

In diesen Prozess sind stationäre Rehabilitationseinrichtungen nach der Akutbehandlung eng eingebunden. Von Beginn der Behandlung an muss der künftige Lebensplan überdacht werden, damit am Ende einer stationären Rehabilitationsbehandlung eine konkrete Formulierung des Teilhabebedarfs gewährleistet werden kann.

Bei der Planung beruflicher und schulischer Inklusion müssen realistische Perspektiven aufgezeigt und gemeinsam entwickelt werden, um Eltern in der Sorge um die Zukunft des Kindes zu entlasten. Kinder und insbesondere Jugendliche müssen in die Überlegungen wo es möglich ist einbezogen werden, um nicht an den Bedürfnissen der primär Betroffenen vorbei zu planen.

Bei der Entwicklung eines Teilhabeplans hilft nicht allein die Menge der zur Verfügung gestellten Information, um realisierbare Ziele zu entwickeln. Es gilt, Familien im Planungsprozess, in der Umsetzung und in der Anpassung an sich verändernde Leistungen und Umfeldanforderungen zu begleiten. Das bedeutet auch im Auge zu behalten, wann individuelle Unterstützung aus therapeutischen Gründen schrittweise zurückgenommen muss, um die Autonomie des Betroffenen aufzubauen und zu stärken. Gemeinsam mit dem Betroffenen und seiner Familie gilt es zu klären, wie man in der Bewältigung des Alltags autonome Entscheidungen zu treffen lernen kann. Dabei müssen Berater auch aushalten können, dass selbstbestimmte Entscheidungen getroffen werden, die zunächst nicht mit der Meinung der Experten übereinstimmen. Lässt man diese Prozesse zu, können notwendige oder sinnvolle Anpassungen später sicherer und zielorientierter angenommen werden.

#### **WODURCH WIRD DAS STREBEN NACH AUTONOMIE BEHINDERT, UND WO STÖSST ES AN GRENZEN?**

Zum Thema Nachsorge und ambulante Versorgung hat die Bundesarbeitsgemeinschaft Nachsorge erworbener Hirnschäden bei Kindern und Jugendlichen (BAG) eine Studie in Auftrag gegeben (Hoffmann und Wendel, 2012), aus der hier mehrfach zitiert sei.

#### **STATIONÄRE REHABILITATION**

Die Zuweisung zu geeigneten stationären Rehabilitationseinrichtungen und die Erstellung eines langfristigen Rehabilitationsplanes erfordert ein interdisziplinäres, multiprofessionelles Vorgehen, das nicht für alle erreichbar erscheint.

In Akutkliniken werden die Auswirkungen neurologischer Schädigung hinsichtlich kognitiver und emotionaler Verarbeitung noch immer zu häufig unterschätzt. Bei Kindern

und Jugendlichen nach einem eher leichten SHT, die unmittelbar nicht länger stationär behandelt wurden und nur zu Hause unter Beobachtung standen, wird eine Indikation zur Rehabilitation oder zu einer neuropsychologischen Klärung häufig nicht gesehen.

Für eine stationäre wie poststationäre Versorgung bedarf es eines klaren Behandlungs- und Teilhabekonzeptes für Patienten und eines klaren Betreuungskonzeptes für Angehörige. Betroffene Familien erleben die Versorgung in der post-akuten Phase in Deutschland aber häufig als unübersichtlich, nicht ausreichend unterstützend, so dass sie sich in der ersten Rehabilitationsphase allein gelassen, hilflos und verwirrt von Therapieangeboten bzw. der Undurchsichtigkeit des deutschen Rehabilitationssystems im neuropädiatrischen Bereich fühlen.

Familien profitieren dann vom Rehabilitationsprozess, wenn ihre Rolle für sie selbst klar ersichtlich ist und sie Teil dieses Prozesses sein können, z.B. mithilfe eines integrierenden Planes für den Familieneinbezug in der Rehabilitation (Conoley & Sheridan, 1996). Die Familien sollten klare Informationen erhalten über die vorliegende Erkrankung/Verletzung ihres Kindes, wenn nötig sollten die vermittelten Informationen auch mehrere Male wiederholt werden. Die größte Belastung für diese Familien stellen kognitive, behaviorale und emotionale Veränderungen des betroffenen Angehörigen dar. Unterstützung und Training von Familien ist entscheidend für den Langzeit-Erfolg der Kinder und dafür müssen Professionelle und Familien zusammenarbeiten. Dieser Anspruch kann in der stationären Rehabilitation kaum bewältigt werden, da der zeitlich enorme Aufwand für den Einbezug der Eltern in die Rehabilitation von Seiten der Kostenträger nicht abgedeckt wird.

Besonders erschwert ist der Zugang zur stationären Rehabilitation, wenn diese in einer durchaus großen Anzahl von Fällen in regelmäßigen Abständen sinnvoll und notwendig erscheint, da ambulante Maßnahmen zum Beispiel Entwicklungsbarrieren aufgrund mangelnder Therapieintensität nicht lösen können. Anträge müssen exakt formuliert sein, das drohende Entwicklungsdefizit muss klar umschrieben, die Prognose bei intensiver Therapie glaubhaft positiv beschrieben werden, anderenfalls kommt es in der Regel zur Ablehnung mit Hinweis auf SGB V, §40, Abs.3 (nur alle 4 Jahre). Hier benötigen Familien Hilfestellung bei der korrekten Beantragung und Mut zum Widerspruch, wenn eine Ablehnung nur formal oder inhaltlich inadäquat begründet ist.

## SCHNITTSTELLENPROBLEMATIK

Die Situation nach der stationären Rehabilitation ist für viele Familien kritisch, da es nach der stationären Versorgung oft keine geregelte Nachsorge im Sinne eines Case-Managements gibt, obwohl die Familien in eine veränderte Lebenswelt zurückkommen. Die Eltern und das Kind müssen komplexe Problemlagen bewältigen und kommen mit sehr vielen externen Akteuren in Kontakt, werden mit wichtigen sozialrechtlichen Fragen und Fragen zur schulisch/beruflichen Reintegration konfrontiert bzw. oft überfordert. Das vorhandene Versorgungssystem ist nur unzureichend auf diese Personengruppe mit Ihren komplexen Teilleistungsstörungen vorbereitet. So gibt es einen Optimierungsbedarf im

postakuten Versorgungssystem beim Übergang von einer stationären Rehabilitation in den ambulanten Versorgungsbereich.

### AMBULANTE VERSORGUNG

In einer kanadischen Studie (Gagnon, Swaine, Champagne, & Lefebvre, 2008) wurden 15 Familien von Jugendlichen (12-16 Jahre) mit einem leichten SHT interviewt. Ziel war es, hilfreiche Versorgungsangebote zu identifizieren und Barrieren der Inanspruchnahme und des Zugangs zu Nachsorgeangeboten zu erkennen. Sie fanden heraus, dass die Entscheidung, Hilfsangebote nach dem SHT wahrzunehmen, meist durch den Bedarf zur Behandlung einzelner Symptome (Übelkeit, Kopfschmerzen, etc.) bestimmt wurde. Die meisten der Jugendlichen und Familien wünschten sich eine präzise und prompte Diagnose, ebenso angebrachte und sofortige Interventionen. Im Rückschluss auf die Barrieren der Inanspruchnahme können also nicht ausreichende Informationen, zu späte oder unangebrachte Interventionen gesehen werden. Speziell die Wartezeiten wurden von den Familien kritisiert und als nicht akzeptabel bewertet. Die Familien hatten eher das Gefühl, dass die »leichte« Hirnschädigung weniger beachtet wird als schwerwiegende.

Im ambulanten Bereich ist das Angebot der Neuropsychologie nur begrenzt verfügbar. Ein Angebot, das präventiv im Sinne der Vermeidung von Entwicklungsrückständen und psychosozialen Auffälligkeiten wirken könnte, ist in koordinierter Art kaum verfügbar.

### PSYCHISCHE BELASTUNGEN

Nach einer Studie von Beck und Stalitz (2013) empfanden 86 % der Mütter von Kindern mit Behinderung die Diagnoseeröffnung als solche und die daraus resultierenden Folgen als Belastung. Aus der erhöhten psychischen Belastung resultieren bei den Müttern häufig Ängstlichkeit und Depressivität sowie ein erhöhter Stress. Vorausgehende andere belastende Lebensereignisse verstärken den Effekt bis hin zur psychischen Anpassungsstörung.

### WIE MUSS HILFE STRUKTURIERT WERDEN, DAMIT SIE ANGENOMMEN WERDEN KANN, OHNE DAS STREBEN NACH AUTONOMIE ZU VERLETZEN?

Eine professionelle und zielführende Betreuung von Kindern und Jugendlichen nach erworbener Hirnschädigung ist nicht als eine Ansammlung von Einzelmaßnahmen zu sehen, sondern als ein Bündel aufeinander abgestimmter Unterstützungen in einem systemischen Kontext. So individuell die einzelnen Betreuungspläne auch sein mögen, sie folgen einigen grundsätzlichen Prinzipien. Sie sind:

■ *Kontextsensitiv:*

Generell müssen sich alle professionellen Interventionen dem sozialen Kontext des Kindes und seiner Familie anpassen (Ylvisaker u.a. 2003). Therapeutischer Fortschritt ist wesentlich durch das soziale Umfeld mitbestimmt, das es demnach zu stärken gilt.

- *Längerfristig:*  
 Betreuung muss über einen längeren Zeitraum erfolgen, denn in einer Vielzahl der Fälle zeigt sich erst im zeitlichen Verlauf das ganze Ausmaß einer Leistungseinschränkung, etwa wenn sich umschriebene neurokognitive Fähig- und Fertigkeiten nicht weiter entwickeln, sondern auf einem Niveau bei Schädigungsereignis verharren (growing into the Defizit). Ohne eine gezielte Betreuung verschlechtert sich das Verhältnis zwischen Anforderung und Leistungsfähigkeit zunehmend und zum Leistungsproblem tritt zusätzlich eine sekundäre depressive Reaktion.
- *Multiprofessionell:*  
 Erworbene Hirnschäden ziehen multifaktorielle Defizite nach sich, die eine interdisziplinäre Behandlung erfordern. In vielen Fällen ist nach einer stationären Behandlung eine ambulante Begleitung weiterhin erforderlich.

Diese flexible und an den Bedürfnissen des Betroffenen und seiner Familie orientierte Beratung sollte niederschwellig und zuverlässig sein. Sie sollte unabhängig vom Leistungsträger sein und von diesem aber als an der individuellen Teilhabemöglichkeit orientiert akzeptiert werden.

Die Studie von Hoffmann und Wendel (2012) listet Problembereiche bzw. verbesserungswürdigen Gebiete auf:

- Kontinuität und Koordination der benötigten Dienste in einem bestimmten Zeitraum (nahtlose Versorgung)
- Zugang/Bereitstellung von Informationen zu Hirnverletzungen und Ressourcen für die Rehabilitation möglichst nur durch einen einzigen Anbieter
- Erbringung von Dienstleistungen für das Familien-System, einschließlich aller Familienmitglieder, sowie die primären Bezugsperson
- Regionale unterstützende Teams (innerhalb eines Radius von einer Fahrtstunde), für kleinere und ländliche Gemeinden
- flexible Dienstleistungen zur Unterstützung veränderter Bedürfnisse der Familie im Laufe der Zeit, insbesondere Fragen im Zusammenhang mit dem Älterwerden der Pflegeperson
- Anbieten von Dienstleistungen unterschiedlicher Dauer, einige davon sollten kurzfristig verfügbar sein
- besserer Zugang zu Neuropsychologie, Neuropsychiatrie, und Verhaltenstherapie für Angehörige; formale Beratung
- verstärkte Unterstützung im Rahmen des Bildungssystems für Studierende und ihre Familien
- Unterstützung in der künftigen Planung, insbesondere Finanzplanung (z. B. für Testamente, besondere Wohnunterbringungen etc.)

Bei aller Notwendigkeit, den funktionalen Entwicklungsprozess des betroffenen Kindes zu unterstützen, darf die notwendige psychische Stützung des Familiensystems nicht ver-

gessen werden. Nach der Studie von Beck und Stalitz (2013) weisen Mütter behinderter Kinder trotz ihrer Belastung ein psychisches Wachstum auf. Es gibt Hinweise darauf, dass die Teilnahme an Selbsthilfegruppen diesen Prozess positiv beeinflusst.

Betroffene Familien müssen mit besonderer Beachtung bedacht werden, wenn Diagnosen ausgesprochen und zum ersten Mal über mögliche Folgen für den weiteren Lebensweg gesprochen werden muss. Gerade in dieser ersten Phase erscheint die psychotherapeutische Unterstützung der Eltern eher rudimentär. Auch im weiteren Verlauf der Betreuung sollte eine psychotherapeutische Unterstützung jederzeit möglich sein. Dem stehen oftmals lange Wartezeiten bei Psychotherapeuten entgegen.

### **PRAXISIMPLIKATIONEN ZUR VERBESSERUNG DER POSTAKUTEN VERSORGUNG**

Eine erworbene Hirnschädigung im Kindes- oder Jugendalter ist zweifelsohne ein tragisches Schicksal und hat meist Auswirkungen auf das gesamte weitere Leben der betroffenen Familie. Wie die Literaturanalyse und die Experteninterviews gezeigt haben, benötigt ein Kind nach einer erworbenen Hirnschädigung adäquate Nachsorgeangebote, um den Umgang mit der Schädigung selbst und den dargestellten möglichen Folgen der Erkrankung zu erlernen. Schnittstellenprobleme hinsichtlich der Zuweisungspraxis in die stationäre Rehabilitation gilt es zu vermeiden. Die postakute Rehabilitation sollte als ein Versorgungsabschnitt betrachtet werden, der den Weg in eine nachfolgende Rehabilitationsphase ermöglicht, daher muss die stationäre Rehabilitation in den Prozess der Behandlung nach einer Hirnschädigung als fester Bestandteil integriert werden.

Um geeignete und angemessene Rehabilitationsmaßnahmen direkt im Anschluss an die akute Versorgung der Kinder und Jugendlichen anschließen zu können, ist ein zeitiges *Case-Management* erforderlich, das über den gesamten Zeitraum der Rehabilitation und – wenn benötigt – darüber hinaus fortgeführt wird. Der Case-Manager sollte ein umfassendes Wissen über das rehabilitationsspezifische Angebot der Neuropädiatrie, (Entwicklungs-)Psychologie, Familienhilfe und Sozialarbeit besitzen und idealerweise Arbeitserfahrungen im Bereich der neuropädiatrischen und/oder psychosozialen Rehabilitation besitzen. Zudem bedarf es eines gewissen Einfühlungsvermögens bzw. Empathie zur Begleitung der betroffenen Familien und eines umfassenden Blickes, sowohl für medizinische und psychosoziale Probleme des Kindes, als auch familiärer Probleme wie schulische Auffälligkeiten, Belastung der Eltern, Konflikte mit Geschwistern etc. (Hawley, 2003). Um das Case-Management zu standardisieren und vereinfachen bietet sich die an der Aktivität und Teilhabe orientierte ICF-CY an (Stucki et al., 2007; Spranger et al., 2007).

Auch langfristige Rehabilitationsverläufe und Veränderungen hinsichtlich des Bedarfs an Versorgungsangeboten sind damit leichter zu erfassen und übersichtlich darzustellen (Schuntermann, 2004). Ebenso können Ressourcen und Risikofaktoren des Heranwachsenden als Kontextfaktoren zu Beginn und im Verlauf der Zeit genauer erfasst werden. Zusammenfassend erfolgt die Empfehlung, die neuropsychologische Versorgung auszubauen, auch vor dem Hintergrund, dass keine andere Berufsgruppe einen umfassenden

den und komplexen Blick auf den Patienten und sein Umfeld hat. Um der individuellen Bewältigungsarbeit der betroffenen Kinder und Familien zu begegnen und sie hierbei adäquat unterstützen zu können, braucht es neuropsychologische Beratung im Sinne eines umfassenden Case-Managements.

Sekundärerkrankungen, hierbei besonders psychische und psychosoziale Störungen, treten in Folge einer erworbenen Hirnschädigung sehr häufig auf (Remschmidt & Theisen, 2007), sind aber gleichzeitig vermeidbar. Psychische Komplikationen werden im medizinischen akut- oder poststationären Setting oft nicht in ausreichendem Maße beachtet bzw. behandelt, sodass es zu einer Chronifizierung von Problemen kommen kann. Dies kann zu schweren psychischen Störungen und Verhaltensproblemen führen, die dann eine weitere psychologische Behandlung erforderlich machen. Da psychosoziale Probleme aber nicht immer unmittelbar nach oder in der (post)akuten Phase der Rehabilitation auftreten, sondern oft erst später in der »realen Welt« des Kindes (Hawley, 2003), benötigt es eine langfristige, die gesamte Kindheit andauernde, Begleitung bzw. Überprüfung der betroffenen Kinder, Jugendlichen und Familien. Dies beinhaltet sowohl die professionelle Aufklärung und Schulung zum jeweiligen Krankheitsbild als auch das Erlernen von alltagsnahen Interventionsmöglichkeiten, z. B. zur Verhaltensregulation, denn der Lern- bzw. Umstellungsprozess findet nicht nur beim Geschädigten statt, sondern auch im gesamten Umfeld.

## LITERATUR

1. Beck, G. und Stalitz, U. Psychische Belastung und persönliches Wachstum von Müttern mit Kindern mit Behinderung, Diplomarbeit, Universität Konstanz 2013
2. Conoley, J. C., & Sheridan, S. M. Pediatric Traumatic Brain Injury: Challenges and Interventions for Families. *Journal of Learning Disabilities* 1996; 29: 662-669
3. Gagnon, I., Swaine, B., Champagne, F., & Lefebvre, H. Perspectives of adolescents and their parents regarding service needs following a mild traumatic brain injury. *Brain Injury* 2008; 22(2): 161-173
4. Hoffmann, J. und Wendel, C. Nachsorge im Fokus: Postakute Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit erworbenen Hirnschädigungen. 2012
5. Ponsford, J., Olver, J., Ponsford, M., & Nelms, R. (2003). Long-Term Adjustment for Families following Traumatic Brain Injury where comprehensive rehabilitation has been provided. *Brain Injury* 2003; 17(6): 453-468.
6. Ylvisaker M, Jacobs HE, Feeney T. Positive supports for people who experience behavioral and cognitive disability after brain injury: a review. *J Head Trauma Rehabil* 2003;18: 7-32

(Hawley, 2003). Um das Case-Management zu standardisieren und vereinfachen, bietet sich die an der Aktivität und Teilhabe orientierte ICF-CY an (Stucki et al., 2007; Spranger et al., 2007). (Schuntermann, 2004). (Remschmidt & Theisen, 2007),