

6**DISKUSSIONSFORUM I:
ALTE BERGE, NEUE PFADE – KINDHEIT/ADOLESCENZ,
REHABILITATION UND TEILHABE**

A. Reimann¹, D. Heinicke², H. Hellbach³, R. John⁴, M. Vollers⁵, S. Unverhau⁶

EINLEITUNG¹

Im Rahmen des 10. Nachsorgekongresses der Arbeitsgemeinschaft Teilhabe – Rehabilitation, Nachsorge und Integration nach Schädelhirnverletzung stand das Diskussionsforum I unter dem Motto: »Alte Berge, neue Pfade – Kindheit/Adoleszenz, Rehabilitation und Teilhabe«

Die Reha-Landschaft in Deutschland ist – auch für Kinder und Jugendliche – vielfältig und bietet in unterschiedlichen Kontexten breite Erfahrungsmöglichkeiten und Chancen. Vor dem Hintergrund der stets individuellen Verletzungsfolgen einer neurologischen Schädigung und vor allem deren Auswirkungen sowohl auf die Kinder als auch deren Familien bzw. das gesamte Umfeld bedarf es jedoch in der Behandlungskette besonderer Beachtung und der Anwendung geeigneter Konzepte.

Diese Thematik erörterten im Rahmen des Workshops fachkompetente Praktiker aus verschiedenen Rehabereichen, deren Beiträge in der Folge dargestellt sind:

HERAUSFORDERUNGEN IN DER NEUROPÄDIATRISCHEN KINDER- UND JUGENDREHABILITATION²

Nicht selten wird aufgrund der Schwere des Verletzungsmusters oder der Akuterkrankung für Kinder aller Altersgruppen bei akuter Schädigung des Nervensystems nach abgeschlossener akutmedizinischer Behandlung eine Rehabilitation notwendig, wobei die Einstufung entsprechend des Phasenmodells der Rehabilitation nach BAR (Phasen B, C, D und ggf. E bzw. F) erfolgt.

Für die neuropädiatrische Kinder- und Jugendrehabilitation ergeben sich aus diesem Ansatz verschiedene Herausforderungen, die zu einem in dem großen Altersspektrum der zu behandelnden Patienten begründet sind, darüber hinaus einen sehr intensiven und

1 HEADWIND GbR, Wilsdruff

2 Reha-Zentrum KLINIK BAVARIA gGmbH Kreischa

3 UKT – Unfallkasse Thüringen Gotha

4 SPZ Virchow-Klinikum Berlin

5 Neurologisches Reha-Zentrum »FRIEDEHORST« Bremen

6 Neuropsychologischer Fachdienst Düsseldorf

vom Setting der Erwachsenenmedizin abweichenden Bezug zu verschiedenen Begleitpersonen voraussetzen.

Mit Blick auf den Rehabilitanden ist zu berücksichtigen, dass die meist sehr lange Behandlungsphase in einer Rehabilitationsklinik eine fremde, zum Teil irritierende Umgebung darstellt, aufgrund des Verletzungsmusters häufig die Therapieeinsicht, manchmal sogar die Behandlungseinsicht nicht vorhanden sind und vor allem für viele Kinder und Jugendliche der fehlende Alltagsbezug der Therapien zu Motivationsproblemen und -einbrüchen führt.

Begründet aus der Schwere der meisten Erkrankungen treten wechselnde Vigilanzen mit unterschiedlichen Schlaf-wach-Zeiten sowie eine rasche Erschöpfbarkeit bei Therapien »am Stück« auf. Bedingt durch die zentrale Lokalisation der Verletzungen oder Erkrankungsfolgen resultieren bei vielen der Patienten zusätzlich eine erhöhte externe bzw. interne Ablenkbarkeit und Störungen exekutiver Funktionen, die einer spezifischen Lösung in der therapeutischen Herangehensweise bedürfen.

Am Rehabilitationszentrum für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, Klinik Bavaria Zscheckwitz, haben wir von diesen Erfahrungen ausgehend vor einigen Jahren für den neurologischen Jugendrehabilitationsbereich eine sog. »**Therapieintensivgruppe**« (**TIG**) etabliert, die aus examinierten Physio- und Ergotherapeuten besteht, die gleichzeitig Bestandteil des Pflgeteams in Früh- und Spätschicht sowie des Gesamttherapeutenteams sind. Daraus resultieren flexible, tageszeitbezogene Planungsmöglichkeiten der Behandlungen, die von der zentralen Therapieplanung abgekoppelt sind und mehr die Tagesform und Belastbarkeit des einzelnen Rehabilitanden berücksichtigen können. Dieses Modell hat sich insbesondere in den Phasen C und D bewährt, wo neben Maßnahmen der Frührehabilitation die Anbahnung der selbstständigen Lebensführung und die spätere Wiedererlangung der altersgerechten Alltagskompetenzen vor allem im Mittelpunkt motorischer Therapien neben dem Ausbau der Mobilität stehen.

Dieses Behandlungsangebot hat sich insofern dadurch ausgezeichnet, dass der Therapeut der TIG als Bezugsperson für eine sehr lange Phase der Rehabilitation wahrgenommen wird, von vielen Jugendlichen nicht nur als ein therapeutischer, sondern auch als ein persönlicher Ansprechpartner akzeptiert wird und gleichzeitig auch durch Kenntnis des familiären Umfeldes und der Möglichkeiten des Patienten neben seinen therapeutischen Fähigkeiten die Koordination der Hilfsmittel und auch eines Teils der späteren Wiedereingliederung im Sinne der Teilhabe (Schule und Freizeit) realisieren kann. Dies beinhaltet für viele Patienten Hausbesuche (insbesondere zur Koordination von Hilfsmittelausstattungen und Umbauten vor Ort) sowie auch eine in die Rehabilitation eingebettete häusliche Schulbelastungserprobung, zur Abklärung notwendiger Anpassungsmaßnahmen im zukünftigen schulischen Umfeld, natürlich immer im Gesamtkontext der anderen therapeutischen Diagnostik- und Behandlungsergebnisse (insbesondere Logopädie und Neuropsychologie).

Unter der Prämisse, dass die neuropädiatrische Rehabilitation versucht, die Neuroplastizität in Form geeigneter, alltagsbezogener Aufgaben und Übungen in eine gewünschte Richtung zu bringen, und in Kenntnis von rehabilitationswissenschaftlichen

Untersuchungen, dass dabei vor allem bei Kindern und Jugendlichen sinnvolle Aufgaben, Motivation, positive Verstärkung und Wiederholungen rascher Erfolg zeigen, sehen wir inzwischen die TIG als einen wesentlichen Baustein in diesem Rehabilitationsprozess. Es wird immer wieder deutlich, dass die komplex-alltagsorientierte Therapie mehr Nutzen zeigt als schematisches Üben. Durch die starke Nähe am Patienten über den gesamten Behandlungstag (vom Aufstehen bis zum Schlafengehen) kann neben einem stufenweisen Therapieaufbau viel besser und individueller auch an funktionellen Grenzen des Kindes gearbeitet und die Therapiefortschritte durch Wiederholungen (Repetition) gestützt werden. Durch die engen persönlichen Beziehungen der Bezugstherapeuten werden ganz andere Möglichkeiten von Motivation und Verstärkung im Alltag möglich.

DIE LEISTUNGEN DER UNFALLKASSE THÜRINGEN³

760.497 Thüringer sind bei der UKT gesetzlich unfallversichert. Dazu zählen:

- u. a. Kindergarten- und Schulkinder sowie Studierende, Arbeiter und Angestellte und Auszubildende,
- Einrichtungen der Kommune oder des Landes,
- Beschäftigte in privaten Haushalten,
- ehrenamtlich Tätige,
- Hilfeleistungen u. v. m.

Bei uns sind die Kindergartenkinder und Schulkinder auf dem und während des Aufenthaltes versichert. Allein 2015 hatten wir in Thüringen 235.885 Schüler und 41.755 Schülerunfälle:

- davon Wegeunfälle: 2.783,
- davon im Sportunterricht: 13.144,
- davon Pausenunfälle: 8.015.

Nach einem schweren Unfall werden sie stationär aufgenommen. In den gemeinsamen Gesprächen mit D-Arzt, Eltern und Reha-Managern und den Fachberatern für berufliche und soziale Rehabilitation wird der weitere Verlauf festgelegt. Bei Kindern wird dann eine Reha-Klinik für das weitere Heilverfahren ausgewählt. Wir belegen meist die KMG-Klinik Sülzhayn oder die Klinik Bavaria Zscheckwitz, Rehabilitationszentrum für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene. Bei der Auswahl der Klinik kommt es auf bestimmte Kriterien an. In den Kliniken wird den Kindern Unterricht angeboten, der wichtig ist, um einen längeren Ausfall zu vermeiden.

An einem Beispiel ist der Reha-Verlauf eines Verletzten zu erkennen. Ein Schüler der 9. Klasse nahm an einem Betriebspraktikum teil. Auf dem Weg zum Praktikum fuhr er mit dem Fahrrad über den Fußgängerüberweg. Die Fußgängerrampe stand allerdings auf Rot. Dabei wurde er von einem Auto erfasst. Der Unfall war im Juni 2005. Er wurde mit einem Rettungshubschrauber in das Klinikum E gebracht. Es lagen schwerste Schädel-Hirn-Verletzungen und eine Seitenlähmung vor. Er lag im Koma, und es war

fraglich, ob er wieder aufwachen wird. Zwischenzeitlich wurden mit den Eltern die ersten Gespräche geführt. Die Eltern haben beide Kliniken besichtigt und sich dann für die Klinik Bavaria in Zscheckwitz entschieden.

Am 08.07.2005 wurde er in der Klinik mit einem Elternteil aufgenommen. Er wohnte mit seinem Eltern in einen Neubaublock, in der obersten Etage. Nach dem Unfall ist es unmöglich, ihn in diese Wohnung zu bringen. Es wurde am Heimatort eine behindertengerechte Wohnung gesucht. Durch uns wurde ein Mietzuschuss gewährt. In der Klinik wurden in regelmäßigen Abständen Teamgespräche geführt. Daran nahmen alle Therapeuten, die Eltern und die Fachberater der Unfallkasse und Rehamanager teil. Es wurde neue Ziele festgelegt. Es erfolgte die Beschulung. Dabei wurde festgestellt, dass er nicht mehr die Regelschule besuchen kann. Es wurde ein Gespräch der Körperbehindertenschule in Erfurt geführt und die Aufnahme mit Wohnheimplatz festgelegt. In bestimmten Intervallen wurde er immer wieder in Zscheckwitz aufgenommen, bis hin zur Begutachtung.

Ein weiterer Schritt war die Festlegung des beruflichen Werdegangs. Vor dem Unfall wollte er Koch auf einem Schiff werden und die weite Welt bereisen. Für diesen Beruf war er durch den Unfall nicht mehr geeignet. Es erfolgte eine Testung in der Helene-Meier-Stiftung. Mit dem Ergebnis, dass er für eine Werkstatt für Behinderte geeignet ist. Durch uns wurde ein Besichtigungstermin vereinbart und eine Absprache über den Aufnahmetermin geführt. Er wurde im Berufsbildungsbereich aufgenommen und im Wohnheim untergebracht. Die Teamgespräche wurden dann in der Werkstatt fortgeführt. Es gibt auch in der Werkstatt immer wieder Probleme, welche auf seine Verletzung zurückzuführen sind.

Zwischenzeitlich haben die Eltern sich für den Bau eines Eigenheimes entschieden. Durch uns wurde erneut Wohnungshilfe geleistet. Der Versicherte machte jetzt Druck und wollte nicht mehr im Wohnheim bleiben.

Wir gewähren ständige psychologische Betreuung des Versicherten und seiner Eltern. Weiterhin wird Physiotherapie, Ergotherapie und Logopädie gewährt. Mithilfe einer Assistenz ist es ihm möglich, am gesellschaftlichen Leben wieder teilzunehmen. Jährlich wird zur Wiederherstellung der Arbeitskraft ein Urlaubszuschuss beantragt und von uns zugesichert. Den Eltern wurde auch Kfz-Hilfe gewährt.

Unsere Aufgabe besteht darin, gemeinsam mit den Ärzten, Therapeuten, Eltern, Sozialarbeitern und Betreuern der Einrichtungen gemeinsame Ziele festzulegen und zu erfüllen, dazu sind die Teamgespräche notwendig. Durch die Integration in unsere Selbsthilfegruppe haben wir ständig Kontakt, und somit können Probleme sofort aufgearbeitet werden.

IST EIN LEICHTES SHT WIRKLICH LEICHT? MÖGLICHKEITEN AMBULANTER SOZIALMEDIZINISCHER NACHSORGE⁴

Ein leichtes Schädelhirntrauma (SHT), synonym für mild traumatic brain injury (mTBI), commotio cerebri, Gehirnerschütterung, gilt als leichteste Hirnverletzung (operationalisiert über: Glasgow Coma Scale Score [GCS] von 15–13, einen kurzzeitigen Bewusst-

seinsverlust von weniger als 20 min und/oder einer posttraumatischen Amnesie von weniger als 24 h – während oder unmittelbar nach dem Unfall – anterograd, ggf. auch kurz vor dem Unfall – retrograd). Epidemiologische Daten beziehen sich für Deutschland auf die prospektiv angelegte Studie von Rickels et. al. (2006). Diese zeigte, entsprechend vergleichbarer Erhebungen im angloamerikanischen Raum (siehe <http://www.cdc.gov/traumaticbraininjury/index.html>) ein deutliches Überwiegen (94,1 %) der Gruppe der leichten SHT im Vergleich zur Gesamtgruppe aller Schweregrade (581/100.000 [<16 Jahre]).

Der größte Anteil der Kinder und Jugendlichen mit leichtem SHT (85–90 %) zeigt im weiteren Entwicklungsverlauf keine weiteren Teilhabe-relevanten Funktionsbeeinträchtigungen als Traumafolge. Es existiert jedoch ein Anteil von Kindern (10–15 %), die nach vermeintlich leichtem SHT deutliche funktionelle, emotionale und/oder verhaltensbezogene Auffälligkeiten entwickeln, die diese in ihrer sozialen Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft und in ihrer persönlichen Entwicklung und Selbstbestimmung beeinträchtigen. Ausgehend von dem systemischen Risikomodell für die kindliche Entwicklung nach leichtem SHT (Yeates und Taylor, 2005/2012), erscheint es wichtig, klare Risikofaktoren zu definieren, die das Outcome nach leichtem SHT bestimmen. Diese sind das Alter bei SHT (junge Kinder unter 4 Jahren bzw. Jugendliche 15–19 Jahre), ein geringer sozioökonomischer Status sowie prätraumatische Gesundheitsprobleme (z. B. Entwicklungsstörungen, psychische Störungen) (Comstock und Logan, 2014). Die Bedeutung des Ansatzes von Yeates und Taylor besteht darin, dass er einen klaren sozialmedizinischen Impetus besitzt und entsprechend eines bio-psycho-sozialen Modells zur Verursachung von funktionellen und Verhaltensauffälligkeiten primär präventive als auch tertiär präventive Maßnahmen begründet. Sozialpädiatrische Zentren (SPZ), nach § 119 SGB V als institutionelle Sonderform interdisziplinärer ambulanter Krankenbehandlung, können hier einen wertvollen Beitrag in der Rehabilitation und Nachsorge von Kindern nach SHT leisten (siehe Qualitätspapier der Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin – DGSPJ: Sozialpädiatrische Nachsorge SHT [2012]; <http://www.dgspj.de/media/QZ%20SHT-Endversion.pdf>).

Anhand zweier Fallbeispiele einer SHT- Sprechstunde eines SPZ (Fall 1: Nicole 10 Jahre, Zustand nach Verkehrsunfall [Fußgänger] mit Schädelfraktur und Commotio cerebri – initialer Schläfrigkeit und Erbrechen; Fall 2: Norbert 13 Jahre, Zustand nach Skiunfall: Sturz auf den Hinterkopf, leichtes SHT [GCS 15]) wurde ein sozialpädiatrisches Vorgehen in der Betreuung und Nachsorge bei leichtem SHT skizziert. Hierbei ließen sich bei vergleichbarer Schwere des SHT zwei sehr verschiedene Verläufe mit unterschiedlichem Betreuungsaufwand beschreiben. In der Versorgung dieser Patienten erscheint es unabhängigbar, ein fallbezogenes Risiko für das psychosoziale Outcome der Patienten und deren Familien einzuschätzen. Neben der aktuellen Symptomatik, der Krankheitsgeschichte, dem neuropädiatrischen Status inkl. orientierendem psychopathologischem Befund, sind dazu ggf. auch apparative physiologische Untersuchungen, wie EEG, Blutbild und Ultraschall, v. a. aber das familiäre und soziale Funktionsniveau sowie die emotionalen und kognitiven Bewältigungskompetenzen der Patienten sowie des Patientenumfeldes ent-

sprechend Mehrbereichsdiagnostik in der Sozialpädiatrie (MBS-EKPSA der DGSPJ) zu beurteilen.

In Abhängigkeit davon kann das ärztlich geleitete, interdisziplinär arbeitende Behandlungsteam eines SPZ entsprechende Interventionen (patientenzentriert und/oder umgebungszentriert) planen und gestalten, um den Patienten eine größtmögliche Teilhabe an der Gesellschaft zu ermöglichen. Eine Vorstellung in einem SPZ erfolgt immer nach Indikationsstellung durch den ambulant behandelnden, niedergelassenen Kinder- und Jugendmediziner. Ein SPZ kann eine, am individuellen Entwicklungsverlauf orientierte, Lotsenfunktion für den Zeitraum von der Kindheit bis zum Erwachsenenalter bieten.

Aktuell existieren etwa 144 SPZs in Deutschland, deren regionale Verteilung, und damit deren Verfügbarkeit, für entsprechende Klientel jedoch je nach Region sehr unterschiedlich sein kann. Kritisch zu beschreiben sind die oft langen Wartezeiten, die den Bedürfnissen der Familien nach zeitnaher Beratung und Indikationsstellung oft widersprechen, sowie ein meist ungenügendes Überleitungsmanagement von der stationären Behandlung in ambulante Nachsorge- und Betreuungsstrukturen. Zusätzlich bestehen zum Teil deutliche Unterschiede in Ausstattung und sozialmedizinischer Behandlungsqualität zwischen verschiedenen SPZs. Schwerpunkte sozialpädiatrischer Nachsorge liegen in der entwicklungsneurologischen und entwicklungsneuropsychologischen Evaluierung von Behandlungsempfehlungen und Entwicklungsverläufen (z. B. zuzeiten wichtiger entwicklungspsychologischer Herausforderungen für die Kinder und Jugendlichen wie: Kita-Eintritt, Schuleintritt, Ende der Grundschule, Beginn der Berufsausbildung, Transition), der Begleitung der schulischen, beruflichen und sozialen Wiedereingliederung und der Vernetzung mit anderen Akteuren der Nachsorgekette (Kenntnis der Akteure und Träger).

Zusammenfassend ist auf die Frage »Ist ein leichtes SHT wirklich leicht?« zu entgegnen: In der Regel schon, aber manchmal schwerer als man denkt und manchmal komplexer in dessen Verständnis und Behandlung. SPZs haben einen Nachsorgeauftrag. Sie haben bzgl. der Behandlung dieser Klientel ein großes Potenzial, dem sie jedoch nicht immer gerecht werden.

SCHLAGANFALL BEI KINDERN – EINE HERAUSFORDERUNG?⁵

Pro Jahr erleiden offiziell 300 bis 500 Kinder (Altersgrenze 18 Jahre) einen Schlaganfall, der überwiegend prä-, peri- oder postnatal in Erscheinung tritt.

Aufgrund der Schwierigkeiten in der Diagnosestellung wird diese oftmals z. T. mit erst mehrjähriger Verspätung gestellt, was für das betroffene Kind und die Familie schwerwiegende Folgen haben kann.

Aufgrund der Besonderheit der Erkrankung stellt die Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe eine einzigartige Form der Nachsorge bzw. Begleitung in Form des deutschlandweit ersten und einzigen Schlaganfall-Kinderlotsen bereit, die hier in aller Kürze vorgestellt werden soll.

Im Rahmen des Versorgungszentrums Kindlicher Schlaganfall (Kooperation zw. Uni-Klinik Münster, Neurologisches Rehabilitationszentrum Friedehorst und Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe) betreut und berät der Schlaganfall-Kinderlotse Familien, deren Kind einen Schlaganfall erlitten hat. Ein besonderer Aspekt dabei ist, dass diese Begleitung über mehrere Jahre möglich ist, maximal bis zum 18. Lebensjahr des betroffenen Kindes.

Die zentralen Themen dabei sind u. a. die weitere Lebensplanung, die Rückbildung der Symptome, Einleitung und Durchführung stationärer Rehabilitation, emotionale Verarbeitungsprobleme, Schulprobleme sowie Probleme im sozialen Umfeld.

Die Beratung erfolgt sowohl telefonisch als auch per E-Mail sowie im direkten Kontakt vor Ort bei den oben genannten klinischen und rehabilitativen Einrichtungen.

Ebenso erscheint eine noch stärkere Bekanntmachung der Institution des Schlaganfall-Kinderlotsen bei Kliniken, Praxen und allen Einrichtungen, die mit Schlaganfallkindern und deren Familien arbeiten, dringend angebracht, damit die damit verbundenen Möglichkeiten der Begleitung und Nachsorge voll ausgeschöpft werden können.

Dabei wird oftmals die Problematik deutlich, dass im Falle des kindlichen Schlaganfalls die Versorgungskette von den ersten Symptomen angefangen bis zur ambulanten therapeutischen und medizinischen, ebenso wie die schulische Versorgung nicht als ein eng ineinandergreifender Prozess verstanden wird. Zu häufig noch werden durch Unkenntnis und Unerfahrenheit auf dem Gebiet des Schlaganfalls im Kindesalter falsche Diagnosen gestellt bzw. gelangen falsche, zu wenig oder gar keine Empfehlungen und Informationen an die betroffenen Familien.

Spätestens während der dem akuten Ereignis anschließenden stationären Rehabilitationsphase sollte der Schlaganfall-Kinderlotse in den Prozess mit eingebunden werden, da die Weiterversorgung insbesondere durch regionale Besonderheiten Schwierigkeiten hervorrufen kann. Hier sind oft sehr individuelle Wege zu bestreiten, die für die betroffenen Familien ohne übergreifende und professionelle Hilfestellung oft nur unter enormen Anstrengungen und dem Verbrauch sämtlicher persönlicher Ressourcen insbesondere der Mütter realisierbar sind.

Vor allem auf die sozialen und emotionalen Schwierigkeiten innerhalb der schulischen und persönlichen Bezüge der betroffenen Kinder sei hingewiesen, ebenso auf die häufig vorkommende Unfähigkeit des jeweiligen Umfeldes, mit diesen besonderen Aufgaben umzugehen. Hier gibt es zusätzlich einen großen Bedarf, die Sozialpädiatrischen Zentren der einzelnen Regionen zu schulen und fortzubilden, damit der Weg für die individuellen Notwendigkeiten besser geebnet werden kann.

Die Einbindung der Kompetenzen des Schlaganfall-Kinderlotsen im Sinne des Case-Managements sowie die noch weiter auf- und auszubauenden Fort- und Weiterbildungsmöglichkeiten für Fachkräfte sowie den beteiligten Institutionen kann die Versorgung der betroffenen Familien, v. a. aber der betroffenen Kinder nachhaltig verbessern.

Zusammenfassend zeigt sich, dass der Schlaganfall bei Kindern ein vergleichsweise seltenes Ereignis in unserem Gesundheitssystem und unserer Gesellschaft ist, aber vor allem deshalb erst recht für alle Beteiligte eine große Herausforderung darstellt.

ALTE BERGE, NEUE PFADE – REHABILITATION AUS DER SICHT EINES NEUROPSYCHOLOGISCHEN FACHDIENSTES⁶

Ohne Frage: Am Anfang steht der Berg. Ein Berg aus Fragen und Aufgaben, der sich auftürmt, wenn ein Unfall oder eine Erkrankung das Hirn schädigen, plötzlich selbstverständlich geglaubte Fähigkeiten nicht abrufbar sind, die vertrauten Rollen in der Familie, der Schule, dem Sportverein, der Clique zumindest vorübergehend nicht mehr ausgefüllt werden können.

Der Blick zurück ist zugleich ein Blick nach oben und das Ziel scheint klar: Wieder nach oben kommen.

Für Kinder, die anders als Erwachsene nicht nur bereits Erlerntes verlieren, sondern durch die Folgen einer Hirnschädigung auch in ihrer weiteren Entwicklung behindert werden, heißt das: Zurück in die Zukunft.

Aus der Perspektive eines neuropsychologischen Fachdienstes, der zu Beginn vor allem mit Patienten Erfahrungen sammeln konnte, die Jahre nach dem Unfall teils still und leise, teils auf dramatische Weise von eben diesem Berg wieder abgestürzt waren, ist es nicht erforderlich, das Ziel näher zu präzisieren. Im Gegenteil: Frühe Festlegungen sind schädlich für den Verlauf, sei es, weil zu früh Weichenstellungen vorgenommen werden, die Entwicklungsangebote reduzieren (z. B. dann, wenn bereits in der stationären Rehabilitation ein Wechsel der Schulform eingeleitet wird) oder weil sie den Blick fixieren und alternative Lösungsmöglichkeiten nicht mehr als solche gesehen werden können. Natürlich kommen oft schon sehr früh Fragen wie »Werde ich/wird mein Kind wieder laufen, richtig sprechen, die Schule besuchen, einen Schulabschluss oder den Führerschein machen können?«. Sie im Raum stehen zu lassen kann das Vertrauen des Patienten bzw. seiner Angehörigen ebenso beschädigen wie eine Aussage, die sich nicht halten lässt oder die zu dem Zeitpunkt eher Widerstand als Kooperationsbereitschaft auslösen muss. In der Analogie der Bergbesteigung ist es die erste Aufgabe des Bergführers, also des Arztes, Therapeuten oder Reha-Beraters, dem Kind wie den Eltern die Sicherheit zu geben, dass jeder und immer vor allem der nächste Schritt es wert ist, gegangen zu werden – auch ohne schon zu wissen, wie weit man am Ende kommen wird.

Eine zentrale Regel für Bergsteiger lautet: Jede Bergtour genau planen! Diese Planung beinhaltet eine genaue Kenntnis über den Bergsteiger: Nicht nur die Analyse der Unfall- oder Krankheitsfolgen, auch die erhaltenen Fähigkeiten, Vorerfahrungen, Vorlieben und Abneigungen müssen bei der Planung von Weg und Ausrüstung berücksichtigt werden. In der Behandlung entzündeter Backenzähne oder Knochenbrüche ist der Anteil dessen, was der Patient nachvollziehen und insbesondere leisten muss, vergleichsweise klein. Bei neurologischen, besonders neuropsychologischen Störungen verhält es sich umgekehrt: Der Behandler kann Diagnosen stellen, erklären, Vorschläge ausarbeiten – handeln muss der Patient. Dies gelingt ihm um so besser, je mehr er die Möglichkeit erhält, sich mit seiner Persönlichkeit einzubringen. Also sollten Behandlungsschritte nicht »verordnet«, sondern vereinbart werden.

Es reicht auch nicht, ihn allein zu gewinnen, denn in aller Regel begleiten ihn Angehörige. Auch sie gilt es, so kennenzulernen, dass sie den Weg mitgehen wollen und können. Gerade in der Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen verausgaben sich die Eltern oft auf den ersten Etappen, unterschätzen mit Blick auf die anfänglich oft beeindruckenden Fortschritte, wie lang und steil der Weg werden kann, und geraten an die Grenzen ihrer Kondition. Dann kosten die aufkommenden Zweifel an Weg, Bergführer oder Ausrüstung Energie und damit Reha-Potenzial.

Eine weitere zentrale Bergsteigerregel lautet: Die Bergausrüstung mit Bedacht zusammenstellen. Das ist schwieriger, als es sich anhört. In der neurologischen Rehabilitation gibt es notwendigerweise ein Bergführerteam in Gestalt der Reha-Disziplinen – Medizin, Neuropsychologie, Physiotherapie, Logopädie, Ergotherapie – und ggf. assoziierter Fachbereiche wie dem der Neuro- bzw. Sonderpädagogik. Jede Disziplin prüft die Kondition des Bergsteigers auf ihre Weise und leitet daraus Vorschläge für die Ausrüstung, also Behandlungsmaßnahmen oder Hilfsmittel, sowie für die Route ab.

Während der stationären Rehabilitation besteht noch eine gewisse Chance, dass sich die Reha-Disziplinen austauschen und abstimmen. Der wirtschaftliche Druck auf die Reha-Kliniken hat allerdings schon dazu geführt, dass oft nicht mal genug Zeit für die einzelnen Therapieformen zur Verfügung steht, geschweige denn Zeit für die inhaltliche Zusammenarbeit verschiedener Therapeuten. So wirken sich zum Beispiel Gedächtnisstörungen natürlich auch in allen anderen Therapien aus, und es wäre sehr sinnvoll, wenn die neuropsychologische Anleitung zur Nutzung von Gedächtnisstrategien direkt mit der Vermittlung bestimmter Handlungsmuster in der Ergotherapie oder der Physiotherapie verknüpft werden könnte. Dies lässt sich mit den betriebswirtschaftlichen Vorgaben für die Therapieplanung kaum noch vereinbaren.

Aus diesem Nebeneinander resultiert am Ende der stationären Etappe ein weiteres Problem: Jede Reha-Disziplin empfiehlt im Entlassungsbericht für ihren Bereich, was für die ambulante Etappe mitgenommen und umgesetzt werden soll. Das Ergebnis: Ein »Rucksack«, den weder das Kind bzw. der Jugendliche selbst noch die Eltern tragen können: Schulische Wiedereingliederung, Förderunterricht, Neuropsychologie, Ergotherapie, Physiotherapie, Logopädie – alles mehrfach pro Woche (denn einmal ist funktions-therapeutisch keinmal) führt zu »50-Stunden-Wochen«. »Viel hilft viel« gilt für die neurologische Rehabilitation genauso wenig wie für eine Bergausrüstung. Viel Gepäck ist unabhängig von dem spezifischen Inhalt und seinem Nutzen eine Belastung, die nicht auf den Gipfel, sondern in die Erschöpfung führt.

Die Strukturen des ambulanten Bereichs laden auch nicht dazu ein, sich abzusprechen, gemeinsam mit dem Patienten, seiner Familie und den Kollegen zu beraten, wie man die Behandlungen so koordinieren kann, dass sie eine effektive Hilfe für den »normalen Alltag« sein können und dem Kind bzw. Jugendlichen noch genug Raum für die mindestens ebenso wichtige sozio-emotionale Entwicklung (Kontakte wieder aufbauen und halten, spielen, Freizeit gestalten etc.) lassen. Es ist aber möglich. Nicht unbedingt sofort, aber dann doch. In den meisten Fällen können die Familien wahrnehmen, dass

die Behandlung im ambulanten Setting anders aufgebaut sein muss, wenn sie zu dem gewünschten Ziel hinführen soll – zur Rückkehr in das »normale« Leben.

Für das Bergsteigen gilt: Sind Team und Ausrüstung zusammengestellt, kann es losgehen. In der Rehabilitation ist das der Idealfall. Oft »geht das Leben schon los«, bevor alle notwendigen Hilfen gefunden werden konnten. Klinische Neuropsychologen sind im ambulanten Sektor immer noch so rar, dass es zu längeren Wartezeiten kommt, zudem sind unter ihnen viele, die ggf. noch mit Jugendlichen, nicht aber mit Kindern arbeiten. Eine weitere Schwachstelle der Versorgung sind Schulassistenzen. Die Erfahrung aus 15 Jahren schulischer Rehabilitation haben gezeigt, dass die Empfehlung von Schulassistenten nicht allein auf medizinischen bzw. therapeutischen Prognosen beruhen, sondern eine »Schulerprobung« und die schulischen Bezugspersonen wie Rahmenbedingungen einbeziehen sollten. Ist eine Schulassistenten tatsächlich indiziert, dann gilt es, die passende Fachkraft zu finden. Im »Zeitalter der Inklusion« sind auch Schulassistenten Mangelware geworden. Besonders rar sind fachlich vorgebildete Assistenten, die in der Lage sind, sich in das Team einzubringen, die gemeinsamen Ziele mit zu verfolgen. Menschen, die aus anderen Berufen in diesen Bereich gewechselt haben, verspüren nicht selten ein Bedürfnis, sich als Helfer zu fühlen, und behindern damit die Entwicklung. Therapeutisch wirksam ist die Hilfe zur Selbsthilfe – das Führen im Gebirge und nicht das Helfen im Sinne von Tragen.

Es wäre sehr hilfreich für die Gestaltung von erfolgreichen Reha-Prozessen, wenn es Phasen der Überschneidung gäbe, wenn also bereits während der stationären Rehabilitation ein »Bergführerteam« für die Etappe danach zusammengestellt werden könnte. Der persönliche fachliche Austausch ist dem über das »Berichtswesen« mit seinen Eigenheiten so weit überlegen, dass nicht »nur« therapeutisch, sondern auch wirtschaftlich Vorteile nachweisbar sein sollten.

Wie bei der Bergtour gibt es auch im Rehabilitationsprozess eine Reihe zusätzlicher Faktoren, die man mitdenken muss, ohne sie beeinflussen zu können. So hängen »das Wetter« oder die Wegbeschaffenheit von allem ab, was das Leben so mit sich bringt – nicht nur, welche Reaktionen z. B. Lehrer, Mitschüler, Nachbarn auf den Unfall und verbliebene Unfallfolgen zeigen, sondern auch die Höhen und Tiefen, die völlig unabhängig von der Rehabilitation jedem begegnen – und die doch vor dem Hintergrund eines Unfalls oder einer schweren Erkrankung oft schwerer zu verkraften sind. Es gibt Phasen der Rehabilitation, da muss Zeit dafür sein, das Wetter und die eigene Wetterfähigkeit (bei neurologischen Erkrankungen ja oft medizinisch wie psychisch) zu beobachten und wieder als »Wetter« wahrnehmen zu lernen.

Wenn man wie wir Menschen über Jahre auf ihrem Weg Richtung Gipfel begleiten darf, dann verbindet sich damit die Chance, Erfahrungen zu sammeln, durch die man noch geduldiger wird, als man in der neurologischen Rehabilitation sein muss. Auch hier trägt die Metapher der Bergbesteigung: Es geht spätestens nach der Entlassung aus der Klinik nicht nur bergauf. Immer wieder sind, vor allem nach Steilstücken wie zum Beispiel einem Schulwechsel oder einer Prüfungsphase, auch Täler zu durchqueren. Gerade die Biografien der eingangs erwähnten »alten Kinder«, die wir kennenlernen konnten,

also Erwachsenen, die wegen der Spätfolgen einer Hirnschädigung im Kindesalter auf ihr privates wie berufliches Leben zu uns kamen, lassen Risiken erkennen, die eine anfänglich gute Entwicklung gefährden.

Für die Gestaltung der Rehabilitation heißt das: Wachsam bleiben, auch, wenn es gut läuft, in »Etappencamps« Zeit zur Regeneration einräumen und gemeinsam mit allen Beteiligten die Erfahrungen auswerten, die auf dem Weg gewonnen wurden. Auf dieser Basis können dann die Entscheidungen über die weitere Route getroffen werden.

Fazit: Die Folgen einer erworbenen Hirnschädigung zu überwinden, hat viel mit Bergsteigen gemein. Bei Kindern oder Jugendlichen kann wegen der Auswirkungen auf ihre künftige Entwicklung fast immer von einer langjährigen Expedition ausgegangen werden. Das Wissen über mögliche Wege, Strategien, Hilfsmittel, mögliche Risiken und entsprechende Schutzmaßnahmen hat sich in den letzten Jahren gut weiterentwickeln können. Um den Aufstieg jedoch so individuell in allen Aspekten gut koordiniert und anpassungsfähig zu gestalten, wie es für den Erfolg erforderlich ist, werden Rahmenbedingungen im Gesundheitssystem benötigt, die über die verschiedenen Etappen (Settings, Phasen) hinweg aus allen Beteiligten – Betroffenen wie Profis – ein Team machen können. Von den Professionellen erfordert dies nicht nur mehr Zeit für Kooperation, sondern auch ein flexibles Rollenverständnis, die Bereitschaft, je nach Bedarf zu führen, zu sichern oder zu tragen. Dies wäre – so oder so betrachtet – für viele Professionelle schon der Gipfel.

ZUSAMMENFASSUNG DER ERGEBNISSE¹

Gemeinsam mit den Teilnehmern des Diskussionsforums wurde die Thematik im Anschluss unter folgenden Fragestellungen erörtert, deren Antworten hier dargestellt werden sollen:

1. Welche Bedingungen braucht es, damit Reha bzw. Nachsorge für Kinder, Jugendliche und deren Familien erfolgreich verlaufen können?

Einvernehmlich wurde dazu formuliert, dass sowohl Reha als auch Nachsorge als verzahnte Prozesse begriffen werden müssen, wobei es erforderlich ist, für diese Verläufe klare und für alle Beteiligten transparente Etappen- bzw. Zwischenziele zu formulieren, anhand derer auch Ergebnisse und Erfolge prüfbar sind. Wichtig ist zudem, jedwede Therapien unter dem Fokus der Alltagsorientierung und unter Beachtung der konkreten Lebensbedingungen der Betroffenen abhängig vom aktuellen Zwischenstand in ihren Frequenzen variabel gestalten zu können. Das bedeutet, dass ein kontinuierliches alltagsorientiertes Therapieangebot vorhanden ist, wobei sich jedoch Inhalte und Schwerpunkte verlaufsabhängig ebenso verändern, wie die Häufigkeit der Therapietermine dem tatsächlichen Bedarf angepasst werden muss. Die Stärkung von Ressourcen bzw. der Eigenverantwortung der Betroffenen und deren Angehörigen wurde ebenfalls als unabdingbar benannt, um es ihnen möglich zu machen, Reha-Prozesse selbstbestimmt mitzugestalten. Gleichmaßen gilt es hier, dass Behandler, aber insbesondere auch Kostenträger, die Unterstützungsbe-

darfe der Angehörigen anerkennen, sodass hier adäquate Angebote zur Entlastung der Angehörigen gemacht werden. Auch müssen hierfür entsprechende finanzielle Ressourcen zur Verfügung stehen. Nicht zuletzt wurde darauf verwiesen, dass Case Manager unabhängig von der Kostenträgerschaft den gesamten Rehaprozess begleiten sollten, um für die Betroffenen und deren Angehörige sowohl eine Entlastung im Bereich der Organisation zu ermöglichen als auch Prozesse zielorientiert und unabhängig begleiten und strukturieren zu können.

2. Was macht erfolgreiche Nachsorge aus?

Dazu formulierten Vortragende und Teilnehmer übereinstimmend, dass es einer zielorientierten Zusammenarbeit der einzelnen Fachgesellschaften i. S. eines gemeinsamen Problemlöseprozesses bedarf, um indikationsspezifisches Wissen einerseits zu vermitteln, notwendige Schnittstellen jedoch andererseits effizient zu bewältigen. Als unabdingbar wurde in diesem Kontext auch erachtet, dass alle am Prozess beteiligten Fachleute aus dem ärztlichen ebenso wie dem therapeutischen Kontext die Option regelmäßiger Fortbildungen nutzen, um einerseits jeweils neueste Kenntnisse zu erlangen und vorhandenes Wissen zu aktualisieren, gleichermaßen aber auch in einen thematischen Austausch zu gelangen, ihr jeweiliges Praxiswissen weiterzugeben, um darüber weiteren Beteiligten entsprechenden Profit zu ermöglichen. Als wesentlich wurde der Einsatz von Case Managern erachtet, die den gesamten Reha-Prozess unterstützend begleiten sollten – eine Forderung, die über die Jahre immer wieder formuliert und in ihrer Notwendigkeit mit Nachdruck bestätigt wurde. Für alle Beteiligten unbestritten war der Gedanke, dass funktionierende Nachsorge gleich Vorsorge ist – ein (ggf. niederfrequentes) Monitoring hilft nach Einschätzung der fachkompetenten Praktiker maßgeblich, die veränderte Lebenssituation zu stabilisieren und dadurch auch für die jeweiligen Kostenträger Folgekosten zu reduzieren. Insbesondere mit Blick auf Jugendliche wurde nachdrücklich darauf verwiesen, dass die Versorgungsübergänge aus dem Bereich der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin/-versorgungslandschaft gut vorbereitet und auch begleitet werden müssen, um Behandlungsbrüche und daraus resultierende Verschlechterungen zu vermeiden.

3. Wie kann Teilhabe für Kinder/Jugendliche und deren Familien gesichert werden? Was braucht es dazu?

Diese Frage wurde einvernehmlich dahingehend beantwortet, dass mit Beginn der Rehabilitation Teilhabe-orientierte Reha-Ziele im Fokus stehen sollten, gleichermaßen sollten Therapien fokussiert auf den Bereich der Teilhabe ausgerichtet sein und stets einen hohen Bezug zum tatsächlichen Lebensalltag, dies zunehmend im Verlauf der Reha, haben. Reine Funktionstherapien ohne Bezug zum individuellen Lebenssetting der Betroffenen können kaum nachhaltige Erfolge vermitteln. Als ebenfalls ausgesprochen wesentlich wurde erachtet, dass es in der Rehabilitation stets wichtig ist, die jeweiligen Ressourcen und Kapazitäten der Betroffenen bzw. ihres Umfeldes zu beachten – es gilt, mit diesen verantwortlich zu haushalten. Insbesondere für Kin-

der und Jugendliche wurde formuliert, dass es mit Rückkehr in den Alltag wichtig ist, dies zu beachten, um z. B. »50- oder 60-Stunden-Wochen« (Schule und Therapien etc.) und daraus resultierende Überlastung und folgende Therapierückschritte zu vermeiden. Mit Blick auf die Gesellschaft wurde als eher »gesamtgesellschaftlicher Auftrag« formuliert, Diversität anzuerkennen, dafür zu werben, diese zu akzeptieren – und nicht jedwedes Anderssein durch Therapien ausgleichen zu wollen. Dies erfordert sicher die mittel- und langfristige Veränderung gesellschaftlicher Strukturen. Um all das zu ermöglichen, wurde es von den Beteiligten als unabdingbar gesehen, die Öffentlichkeitsarbeit zum Thema der Schädel-Hirn-Verletzungen weiter und intensiv voranzutreiben, um mehr Wissen zu verbreiten, gleichermaßen aber auch dadurch mehr Verständnis zu schaffen.