

9 DISKUSSIONSFORUM IV: ERFOLGREICHE NACHSORGE – WIE GESTALTEN? KINDER UND JUGENDLICHE MIT ERWORBENER HIRNSCHÄDIGUNG

R. Lasogga¹, M. Vollers²

Wir gehen nach vorliegenden Statistiken davon aus, dass pro Jahr ca. 70.000 Kinder und Jugendliche ein Schädel-Hirn-Trauma erleiden, das in der Mehrzahl der Fälle relativ folgenlos verläuft. Aber etwa 10.000 dieser Kinder und Jugendlichen erleiden infolge des Unfalls eine so schwere neurologische oder neuropsychologische Beeinträchtigung, dass sie therapeutische Hilfe benötigen. Sie kommen neu zu jenen hinzu, die bereits Hilfe in Form direkter therapeutischer Unterstützung benötigen. Wir diskutieren also über einen relativ großen Personenkreis, der nicht nur mit einzelnen Therapien, sondern mit einem meist Fachbereiche übergreifenden Therapiekonzept versorgt werden muss.

In ein solches Konzept ist in der Regel die Familie einzubeziehen, da die Angehörigen im Wesentliche diejenigen sind, die entscheidend dafür sorgen, dass therapeutisch erzielte Fortschritte auch in den Alltag umgesetzt werden, denn nur so lässt sich dauerhaft eine verbesserte Teilhabe der von Behinderung betroffenen oder bedrohten Kinder und Jugendlichen gewährleisten. Kindergarten, Schule und Ausbildungsbetrieb sind weitere wesentliche Partner, die es gilt, in ein Boot der Nachsorge eines Kindes oder Jugendlichen mit erworbener Hirnschädigung hineinzuholen.

Die Themen Nachsorge und Inklusion bewegen die BAG seit einigen Jahren, ist Schule doch ein wesentlicher Bestandteil im Leben heranwachsender Kinder und Jugendlicher. Um die Beseitigung von bestehenden Teilhabe-Barrieren jeglicher Art muss sich also intensiv gekümmert werden, um Schule, aber auch vorschulische Förderung chancenreich zu gestalten. Nach wie vor herrschen systembedingt regional unterschiedliche Ausgangssituationen, sodass vor Ort die jeweils spezifischen Bedingungen auszuloten sind, um sie im Rahmen oft individueller Lösungen zu gestalten, anzupassen und aus diesen Konstellationen weitere Hinweise für Verbesserungen innerhalb des Systems abzuleiten. Eine Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen Beteiligten (Kind/Jugendlicher bzw. dessen Familie, Lehrer, Therapeuten etc.) ist unabdingbar (Lasogga und Reimann, 2012). Inklusion ist dabei als gesamtgesellschaftliche Aufgabe zu definieren, sie kann nur gelingen, wenn sie auf der gesellschaftlichen Ebene auch von Verwaltung und Finanzierung unterstützt wird.

¹ Hegau-Jugendwerk, Gailingen

² Neurologisches Rehasentrum für Kinder und Jugendliche »Friedehorst«, Bremen

Auf der kulturellen Ebene benötigen wir eine allgemeine gesellschaftliche Akzeptanz für die Förderung der Inklusion und einen verbesserten fachlichen Hintergrund. Auf der strukturellen Ebene sind eine organisatorische Anpassung der Unterrichtsstrukturen an das Leistungsvermögen der Kinder nach SHT, feste Ansprechpartner für betroffene Kinder und deren Eltern in der Schule, eine umfassende Information der Schule über das kognitive und motorische Leistungsprofil der Kinder und über emotionale und psychosoziale Aspekte sowie eine prozesshafte Begleitung erforderlich. Auf der handlungsbezogenen Ebene wurden als Aufgaben für die Zukunft definiert: eine psychosoziale Begleitung der Eltern, gerade aber auch der Mitschüler und der unterrichtenden Lehrer, eine Aufklärung über Leistungsprofil und Verhaltensmöglichkeiten, um eine psychosoziale Akzeptanz zu erreichen, was nur über einen engmaschigen Austausch zu erreichen ist (Becker et al., 2013).

Ein Instrumentarium, das eine systemische Sichtweise unterstützt, das wesentliche Aspekte des täglichen Lebens, Aspekte der menschlichen Beziehungen miteinander einbezieht, ist die von der Weltgesundheitsorganisation WHO im Jahr 2001 verabschiedete International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Eine deutschsprachige Anpassung an die spezielle Problematik von Kindern und Jugendlichen liegt mit der ICF-CY seit 2011 vor. Die ICF hat Eingang gefunden in das Sozialgesetzbuch IX, das Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen regeln soll. Die Grundlagen, einen individuellen zielorientierten Förderplan hin zur Teilhabe zu entwickeln, sind also gegeben.

Bei der Entwicklung eines Förderplans für Kinder und Jugendliche mit einer erworbenen Hirnschädigung gilt es, motorische und kognitive Einschränkungen zu erkennen. Im Vordergrund stehen dabei Überlegungen, wie mit therapeutischen Mitteln und Interventionen nicht nur eine kompensatorische Unterstützung, sondern ein Wiedererlernen und Neulernen von Funktionen möglich gemacht werden kann, wie also ein gezielter Förderplan für Frühförderung, Kindergarten, Schule oder Beruf aussehen kann.

Fazit aller bisherigen Diskussionen war, dass die Erstellung eines Teilhabeplanes dort Chance auf ein Gelingen hat, wo unter den Beteiligten ein hohes Maß an Kommunikation besteht. Wesentliche Inhalte sind dabei:

- Medizinischer Befund
- Genaue Beschreibung motorisch-funktioneller Einschränkungen in deren Bedeutung für Aktivitäten und Partizipation
- Neuropsychologischer Befund bezüglich kognitiver und persönlichkeitsbedingter Einschränkungen
- Umweltbezogene und persönliche Ressourcen und auch Barrieren

Die aktuelle Diskussion wurde durch *Rüdiger Becker*³, Rektor der Krankenhausschule am Jugendwerk Gailingen, im Forum um einige aktuelle Facetten ergänzt. Bei Entlassung aus der neurologischen Rehabilitation besteht häufig weiterhin ein rehabilitativer Förderbedarf, aufnehmende Schulen übernehmen quasi die Endphase der Rehabilitation,

³ Hegau-Jugendwerk, Gailingen

in der die Rahmenbedingungen des Schulbesuchs und des Unterrichts individuell angepasst werden müssen. Ziel ist, in der Endphase des stationären Aufenthaltes ein Netzwerk zu schaffen. Schlüsselfunktionen der schulischen Nachsorgeweise Diagnostik und Dokumentation, vorübergehende Begleitung und Beratung der Eltern und Lehrer, eine Analyse von Kontext und Teilhabe und der Aufbau eines Unterstützungssystems sollten idealerweise sonderpädagogische Bildungs- und Beratungszentren übernehmen.

In der Realität ist aber festzustellen, dass Ressourcen und, eine interdisziplinär vernetzte Umgebung fehlen, um Nachsorge im Sinne einer angemessenen Teilhabe zu koordinieren. Daher fühlen sich Eltern und Betroffene nach der stationären Rehabilitation alleingelassen und überfordert. Empfohlene Maßnahmen können oft nicht ausreichend umgesetzt werden. Es fehlt an Know-how durch fachliche Begleitung und Beratung, sowohl hinsichtlich des Krankheitsbildes und seiner Folgen für das Lern- und Arbeitsverhalten als auch hinsichtlich der Möglichkeit, dem entstehenden Förderbedarf durch geeignete Unterrichtsmaßnahmen pädagogisch zu begegnen. Der Druck auf die Lehrkräfte, den »normalen« Lehrauftrag zu erfüllen, ist oft kontraproduktiv und überfordernd. Hinzu kommt die Herausforderung, die Situation erzieherisch zu begleiten und das Thema auf der sozial-emotionalen Ebene mit der Klasse zu thematisieren.

Schule benötigt Ressourcen sowie pädagogisch-fachliche Begleitung und Beratung,

- um die Krankheit mit ihren Folgen angemessen einordnen zu können,
- um angemessene Lösungen hinsichtlich der Unterrichtsgestaltung zu entwickeln,
- um evtl. dauerhafte Teilleistungsbeeinträchtigung in den Lernvoraussetzungen richtig zu interpretieren
- und daraus geeignete schulische Hilfs- und Unterstützungsmaßnahmen in die Wege zu leiten.

Eltern benötigen Unterstützung durch fachliche Beratung (Sonderpädagogische Dienst), die die Einzelaspekte der notwendigen Teilhabe (schulische Förderung, Therapienotwendigkeit, Hilfsmittelversorgung etc.) koordiniert und lenkt.

Im Nachsorgesystem fehlt in der Regel noch eine ordnende Hand, die aus einer Vielzahl von Teilaspekten aus den Bereichen der Körperfunktionen und Körperstrukturen die Bedeutungen für Aktivitäten und Partizipation zusammenfasst, also die Auswirkungen auf Lernen und Wissensanwendung, auf Kommunikation und Mobilität, auf interpersonelle Interaktion und Gemeinschaftsleben umfassend beschreibt und die Umsetzung in der alltäglichen Routine begleitet. Wer aber sollte diese ordnende Hand haben? Der Kinderarzt, der Neuropädiater, das SPZ, die Ambulanz einer neurologischen Rehabilitationsklinik? Ein Case-Manager?

Über die Situation niedergelassener Neuropädiater berichtet *Dr. Harald Tegtmeyer-Metzdorf*⁴ und betont, dass die niedergelassenen Kollegen etwa so häufig sind wie Sozialpädiatrische Zentren. Grundsätzlich können erfahrene Neuropädiater die Koordination

⁴ Kinderarztpraxis Lindau

der Nachsorge übernehmen. Lücken tun sich allerdings in ländlichen Bereichen auf, die weder durch SPZ noch durch niedergelassene Neuropädiater ausreichend versorgt sind.

*Dana Mroß*⁵, Koordinatorin in der Beratungsstelle der Kinderneurologie-Hilfe Berlin/Brandenburg (www.kinderneurologiehilfe-berlinbrandenburg.de) am Unfallkrankenhaus Berlin berichtet über ihre Beratungstätigkeit, die schon in der Akutklinik beginnt, da ein früher und umfassender Informationsaustausch mit den Angehörigen der Betroffenen eine erfolgreiche Betreuung mitbestimmt. Eine umfassende Analyse der Leistungs- und Lebenssituation der Kinder trägt dazu bei, ihre Teilhabemöglichkeiten im Rahmen eines Case-Managements langfristig zu sichern, wenn eine kontinuierliche Begleitung bereitgestellt werden kann. Die Vermittlung an unterstützende Einrichtungen und die Vernetzung des vor Ort bestehenden Unterstützungsangebotes sind wesentliche Ziele des Angebotes.

Ein weiteres Beispiel einer gelungenen Nachsorge schildert Marco Vollers. Er hat bereits Ende 2012 als bundesweit erster und einziger Schlaganfall-Kinderlotse seine Arbeit aufgenommen. Er begleitet Eltern von Kindern, die durch einen Schlaganfall betroffen sind. Es besteht eine enge Zusammenarbeit mit der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe, dem Versorgungszentrum in Münster sowie dem Neurologischen Rehabilitationszentrum Friedehorst sowie mit einem wachsenden Netzwerk von Fachleuten und Selbsthilfegruppen. Im diesem Rahmen baut die Schlaganfall-Hilfe seit Jahren einen umfassenden Informationspool zum kindlichen Schlaganfall auf und informiert Eltern in Basisseminaren und Familiencamps. Diese Beispiele zeigen eindrucksvoll, dass eine individuelle effiziente Nachsorge dort möglich ist, wo Kommunikation organisiert und koordiniert wird.

In der anschließenden Diskussion wurde zunächst unterstrichen, dass das Bundesteilhabegesetz (BTHG) neue Verpflichtungen zur Nachsorge formuliert, ohne dass die Strukturen für eine ambulante Versorgung bereits eindeutig zu beschreiben sind. Wie also können wir die Lücke zwischen der Notwendigkeit ambulanter Therapien und einem koordinierten realen Angebot schließen? Wer übernimmt die Finanzierung eines solchen Case-Managements.

Ein Schädel-Hirn-Trauma, das über eine leichte Commotio hinausgeht, ist in sehr vielen Fällen als ein biografischer Wendepunkt aufzufassen. Leistung und Verhalten können sich in Abhängigkeit von der Schwere der Läsion bedeutsam verändern. Daher erscheint es notwendig, dass Kinder und Jugendliche nach einem Schädel-Hirn-Trauma neuropsychologisch untersucht werden. Gerade bei leichten Schädel-Hirn-Traumata wird die Notwendigkeit einer ambulanten oder stationären therapeutischen Nachsorge in der Akutversorgung oftmals gar nicht erst erkannt. Dabei kann sich auch eine leichte Beeinträchtigung im Rahmen einer fortwährenden Alltagsbelastung zunehmend leistungsmindernd bemerkbar machen und dann langfristig zu bedeutsamen Problemen im Verhalten und in der Persönlichkeitsentwicklung führen. Wurde die Einschränkung nicht frühzeitig erkannt und dokumentiert, so wird der Zusammenhang zwischen SHT und Leistungsminde- rung nicht mehr erfasst, das SHT verschwindet aus der Biografie des Kindes. Hieraus erschließt sich die Erkenntnis, dass Rehabilitation und Nachsorge bereits mit der ersten Minute in der Akutklinik beginnen muss. So betrachtet ist Nachsorge auch Vorsorge.

⁵ Kinderneurologie-Hilfe Berlin/Brandenburg im Unfallkrankenhaus Berlin

Wer aber kümmert sich außerhalb von Akutklinik und stationärer neurologischer Rehabilitation um die Diagnostik, wenn ein (neuer) Hilfebedarf auftaucht? So steht nach wie vor die Frage im Raum, ob Sozialpädiatrische Zentren voll umfänglich in der Lage sind, ein Case-Management zu leisten oder selbst therapeutische Ressourcen anzubieten, ob niedergelassene Neuropädiater die Koordination von Therapien organisatorisch und finanziell übernehmen können. Niedergelassene Neuropsychologen, die auf die Begleitung und Therapie von Kindern und Jugendlichen spezialisiert sind, sind nach wie vor rar. Diese Lücken in der Nachsorge gilt es zu schließen, wenn man gewährleisten will, dass für Kinder und Jugendliche nach einem Schädel-Hirn-Trauma das Mögliche zur Verbesserung von Teilhabe und Partizipation umgesetzt werden kann.

LITERATUR

- Becker R, John R, Lasogga R. Machen wir einen Plan ... und machen ihn uns verständlich ... Wie könnte schulische Integration gelingen? . In: Ebert A, Ludwig L, Reuther P (Hrsg.). Rehabilitation und Nachsorge nach Schädelhirnverletzung; Teilhabe im zweiten Leben nach Schädelhirnverletzung, Teil 1: Schule, Ausbildung, Arbeit, Tagesstruktur. S. 37–39, 2013; Hippocampus Verlag, Bad Honnef
- Lasogga R, Reimann A. Schule und Ausbildung von Kindern und Jugendlichen mit einer Schädelhirnverletzung. In: Ebert A, Ludwig L, Reuther P (Hrsg.). Rehabilitation und Nachsorge nach Schädelhirnverletzung; Hirnverletzung – die stille Epidemie! Wie kann Inklusion gelingen? S. 55–60, 2012; Hippocampus Verlag, Bad Honnef