

Nachsorge erworbener Hirnschäden bei Kindern und Jugendlichen
Fachtagung der BAG Nachsorge erworbener Hirnschäden bei Kindern und
Jugendlichen
Charité, Campus Virchow Klinikum, Berlin, 18. November 2008

Nachsorge ist Vorsorge
- die Problematik schädelhirnverletzter Kinder-

Annegret Ritz

Dr. med. Annegret Ritz, Ltd. Ärztin i.R.
Neurologisches Rehabilitationszentrum für Kinder und Jugendliche „Friedehorst“,
Bremen
Am Reithbruch 3, 27711 Osterholz-Scharmbeck

Kinder sind anders! – Eine Binsenweisheit für alle, die mit Kindern zu tun haben, mit ihnen arbeiten, mit ihnen leben. Nicht so selbstverständlich scheint diese Erkenntnis zu sein für einen Großteil derer, die verantwortlich sind für die –auch für Kinder relevanten- gesundheits- und sozialpolitischen Weichenstellungen. Diese Binsenweisheit muss daher ständig wiederholt werden.

Denn auch in allen Stadien des Rehabilitationsverlaufs gilt es bei der neurologischen Rehabilitation und Nachsorge von Kindern und Jugendlichen Besonderheiten zu beachten, die gegenüber der Rehabilitation Erwachsener nicht quantitativer sondern qualitativer Art sind.

Die „Problematik schädelhirnverletzter Kinder“ resultiert nicht ausschließlich, aber doch ganz wesentlich daraus, dass diese Besonderheiten nicht gekannt, nicht anerkannt und folglich nicht berücksichtigt werden.

Kinder und Jugendliche sind aber nicht einfach „kleine, bzw. noch nicht ganz fertige Erwachsene“. Sie befinden sich noch mitten in der Entwicklung, haben je nach Alter bei Erleiden ihres Unfalls wesentliche Entwicklungsschritte, auf denen nachfolgende erst aufbauen können, noch gar nicht vollzogen.

Ein optimales Rehabilitationsergebnis ist daher im Gegensatz zu Erwachsenen nicht nur die Wiedergewinnung von bereits zuvor vorhandenen Fähigkeiten und Fertigkeiten, sondern darüber hinaus die Wiedergewinnung der prätraumatisch gegebenen Entwicklungsmöglichkeiten, des jeweils individuellen **Entwicklungspotentials**.

Es gibt nicht das hirnerkrankte Kind, sondern es geht jeweils um dieses eine ganz besondere Kind, das ein Schädelhirntrauma (SHT) erlitten hat.

Als eine wichtige Voraussetzung einer gezielten Rehabilitation nach einem SHT müssen wir daher genau wissen, wie dieses Kind, dieser Jugendliche vor dem Unfall war, müssen seine Stärken und Schwächen, seine Begabungen, Vorlieben und Wünsche, den bisherigen Entwicklungsverlauf und den aktuellen Entwicklungsstand kennen. Denn nur so lässt sich der eigentlich mögliche zukünftige Entwicklungsverlauf abschätzen, d.h. das individuelle Entwicklungspotential, das es wieder zu erreichen gilt.

Dieser wesentliche entwicklungsdynamische Aspekt muss Leitgedanke sein bei der Indikationsstellung, Planung und Durchführung der Rehabilitation und Nachsorge hirnerkrankter junger Menschen. Dabei geht es immer darum, dass die für das ganze weitere Leben eines jungen Menschen, der ja noch nicht auf abgesichertes und

attestiertes Altwissen zurückgreifen kann, entscheidende Fähigkeit zum **Neu-Lernen** im schulischen, beruflichen und sozialen Bereich wiedergewonnen wird.

Wenn ein Erwachsener nach einem SHT an seinen Arbeitsplatz zurückkehrt und seine Kumpel finden ihn „wieder ganz der Alte“, dann ist das gut. Wenn ein 5-Jähriger nach einem SHT in der Einschätzung seiner Eltern „wieder ganz der Alte“ ist, ist das zunächst schön, und alle sind glücklich. Wenn er aber mit 10 Jahren, mit 15 Jahren usw. immer noch „ganz der Alte“ wie vor dem Unfall ist, dann ist das eine Katastrophe.

Es sind nicht die evtl. verbleibenden körperlichen Defizite, sondern die neuropsychologischen Beeinträchtigungen z.B. der Kognition und des Verhaltens, denen im Langzeitverlauf die wesentlich größere Bedeutung zukommt. Bei Kindern können jedoch lokalisationsbezogene neuropsychologische Defizite zunächst oft nur aufgrund des Schädigungsortes vermutet werden.

Eine Resthemiparese oder gar eine nur leichte Reflexsteigerung und positive Pyramidenbahnzeichen bedeuten für sich allein keine Behinderung. Sie weisen jedoch immer auf eine kontralaterale substantielle Hirnschädigung mit oft massiven neuropsychologischen Defiziten hin („Neurologie = Spitze des Eisberges“), die es zu erkennen oder auszuschließen gilt. Das heißt, dass bis zum Beweis der „Folgenlosigkeit“ auch minimale neurologische Herdsymptome **„Rehabilitationsbedürftigkeit“** bedeuten.

So dürfen z.B. auch als „leicht“ eingeordnete SHT im Kindesalter nicht „leicht genommen“ werden. Auch sie werden nicht immer folgenlos überstanden und bedürfen der langfristigen Überprüfung durch wiederholte neurologisch-neuropsychologische und ggf. logopädische Kontrolluntersuchungen.

Nicht erst am Ende, sondern bereits während der Akutbehandlung muss deshalb über die Notwendigkeit einer nahtlos anschließenden Rehabilitationsbehandlung entschieden werden, d.h. die Rehabilitationsbedürftigkeit, die die Nachsorgebedürftigkeit einschließt.

Grundlage für diese Entscheidung sollten die dazu von den gesetzlichen Unfallversicherungsträgern aufgestellten Richtlinien sein. Danach ist eine Rehabilitationsbehandlung indiziert nach allen:

- Hirnkontusionen, d.h. Hirnquetschungen, mit einer Bewusstlosigkeit (BWL) von mehr als 24 Stunden,
- Offenen Hirnverletzungen (auch ohne BWL),
- Epiduralen, subduralen und intrazerebralen Blutungen, d.h. Blutungen in das Schädelinnere (auch ohne BWL oder Operation) und darüber hinaus auch bei
- Hirnkontusionen mit einer posttraumatischen Bewusstseinsstörung von weniger als 24 Stunden, falls es *„im weiteren Verlauf zu bleibenden Ausfallserscheinungen kommt“*.

Viel zu oft wird jedoch bei hirnverletzten Kindern gar nicht an die Möglichkeit oder gar Notwendigkeit einer Rehabilitation gedacht. Da wird dann die alte, aber nie zutreffende Volksweisheit zitiert, dass sich „das schon alles auswächst“. Im Vertrauen auf das für Kinder nach SHT längst wiederlegte Kennard'sche Prinzip, das von der wesentlich besseren Heilungschance nach Verletzung junger Gehirne ausging, wird erst einmal abgewartet und dadurch wichtige Zeit verschenkt.

Die bei allen SHT angezeigte Überprüfung der **Rehabilitationsbedürftigkeit** und Erhebung des **Rehabilitationspotentials** unterbleiben. Die zur optimalen Ausschöpfung des individuellen Rehapotentials erforderliche **Nahtlosigkeit** des Rehabilitationsprozesses von der Akutbehandlung über die Rehabilitation und Nachsorge bis zur Reintegration ist dadurch nicht gewährleistet.

Kinder werden in der durch keine Untersuchung abgesicherten Hoffnung, dass sich „schon alles richten werde“, in ihre Schule zurückgeschickt. Hier treffen sie zunächst auf ein alle Schwierigkeiten ausblendendes Wohlwollen. Treten dann im weiteren Verlauf in Folge der erlittenen Hirnverletzung doch Lernstörungen und Verhaltensauffälligkeiten auf, deren Ursache z.B. eine unerkannte Aphasie sein kann, schlägt dieses Wohlwollen oft nach einigen Monaten abrupt um in Vorwürfe an das schwierige, lernunwillige Kind und seine Eltern, die dieses Fehlverhalten angeblich durch ihre Überprotektion verursacht haben.

Wird erst dann verspätet -nach oft noch zeit- und ressourcenvergeudenden Umwegen über z.B. Erziehungsberatungsstellen- eine Rehabilitation eingeleitet, ist das „Kind bereits in den Brunnen gefallen“. Mühsam müssen zunächst die zwischenzeitlich reaktiv entstandenen Lernblockaden abgebaut werden, bevor eine gezielte, an Störungsbild und Rehapotential orientierte Rehabilitation einsetzen kann.

Mit der Entlassung aus der stationären oder teilstationär-ambulanten Rehabilitation ist der Rehabilitationsprozess bei Kindern und Jugendlichen nicht abgeschlossen. Schädelhirnverletzte Kinder und Jugendliche sind bis zum Abschluss ihrer Entwicklung als „**Risikopatienten**“ zu betrachten. Gerade bei Kindern zeigt sich das ganze Ausmaß der Unfallfolgen oft erst im weiteren Verlauf in der Konfrontation mit zunehmend höheren und komplexeren Anforderungen. Kinder –und dies gilt insbesondere für im frühen Kindesalter Verunfallte- wachsen sozusagen erst in ihr endgültiges Defizit hinein („Growing into the deficit“), zumal die prospektiven Potenzen, d.h. die zukünftigen Fähigkeiten, durch die Hirnschädigung stets stärker betroffen werden als die vor dem SHT bereits etablierten. Neuropsychologischen Beeinträchtigungen, z.B. der Kognition, der Sprache und des Verhaltens, kommt dabei im Langzeitverlauf gegenüber evtl. verbleibenden körperlichen Defiziten die wesentlich größere Bedeutung zu.

Eine entwicklungsbegleitende Verlaufsbeobachtung, einschließlich neuropsychologischer und ggf. logopädischer Kontrolluntersuchungen ist daher über viele Jahre erforderlich. Dazu bedarf es einer strukturierten, interdisziplinären **Nachsorge**, die weit über die Möglichkeiten der vertragsärztlichen Nachbehandlung hinausgeht. In eine solche umfassende Nachsorge sollten alle schädelhirnverletzten Kinder und Jugendlichen ab ihrer Entlassung aus der akutklinischen oder der Rehabilitationsbehandlung einbezogen werden, und zwar alle mit mittelschweren und schweren SHT, sowie auch die mit leichten SHT, sofern sie im weiteren Verlauf neurologisch/neuropsychologisch und/oder in ihrem Verhalten in der Familie, in Kindergarten oder Schule auffällig werden.

Eine optimale, erfolgreiche Behandlung, Rehabilitation und Nachsorge hirnverletzter Kinder und Jugendlicher braucht **Zeit**. Um das angestrebte Ziel der wieder vollen Teilhabe zu erreichen, bedarf es einer nicht in Wochen zu bemessenden Zeit der stationären und –da wo wohnortnah möglich- teilstationären Rehabilitation und der anschließenden oft jahrelangen Nachsorge.

Zeit ist Geld. Und das Geld ist knapper geworden. Das führt zunehmend häufiger zu krassen Fehlentscheidungen in der Rehabilitation junger Menschen. Da wird z.B.

- ein Kind, weil es wieder laufen kann, für gesund und nicht mehr rehabilitationsbedürftig befunden oder
- ein junger Mensch, der 3 Monate nach seinem Unfall noch erheblich beeinträchtigt ist, zum Pflegefall und somit als nicht weiter rehabilitationsfähig erklärt.

Natürlich muss angesichts begrenzter und knapper werdender Ressourcen alles auf den Prüfstand gestellt werden, muss überall gespart werden.

Das Wort „sparen“ hat jedoch eine doppelte Bedeutung:

Es bedeutet einerseits: weniger ausgeben, d.h. Reduktion der konsumtiven Ausgaben.

Es bedeutet andererseits aber auch: Rücklagen für die Zukunft bilden, also investive Ausgaben.

Rehabilitation und Nachsorge junger Menschen nach SHT –auch wenn sie noch so zeit- und kostenaufwendig sind- gehören nicht zu den konsumtiven Ausgaben, sind nicht rotstift-geeignet, sondern bedeuten zukunftssichernde Vorsorge, sind also den investiven Ausgaben zuzurechnen.

Gerade z.Zt. sind Sorgen um die Zukunft, Sorgen vor der Zukunft das Thema. Das Sorgen für die Zukunft gerät darüber nur zu leicht aus dem Blickfeld.

„Unsere Kinder sind unsere Zukunft“, ein insbesondere in sogenannten Sonntagsreden gern zitierter Satz, der ja auch zutrifft, denn Kinder und Jugendliche sind die Gesellschaft von morgen. Ihre Zukunft zu sichern, dafür Vorsorge zu treffen, ist eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe, denn „wer die Kinder verliert, verliert die Zukunft“ (*Unicef-Botschafterin Redgrave*).

Um für hirnerkrankte Kinder und Jugendliche die Zukunft wieder zu öffnen, ist eine umfassende Rehabilitation und Nachsorge notwendig. Als unabdingbare Vorsorge-Maßnahmen stellen sie eine gewinnbringende Investition in die Zukunft dar:

- Eine Investition in die individuelle Zukunft, da der Wiedergewinn von Mobilität, Eigenständigkeit und Entwicklungsmöglichkeiten die Chancen und Möglichkeiten der Teilhabe an der Gesellschaft und damit die Lebensqualität wesentlich steigern.
- Eine Investition in die Zukunft unserer Gesellschaft auch unter volkswirtschaftlichen Aspekten, da der erfolgreich rehabilitierte junge Mensch in Zukunft seinen vollen oder seinen Teilbeitrag zum Bruttosozialprodukt und entsprechend seinen Beitrag zur solidarischen Rentenversicherung leisten und keine Kosten durch vorzeitigen Rentenbezug verursachen wird.

Rehabilitation und Nachsorge sind nicht nur notwendig, sie lohnen sich - auch für uns alle!