

## Fachtagung Nachsorge erworbener Hirnschäden bei Kindern und Jugendlichen

### Vortragstitel:

### Lotsenfunktion im Labyrinth der Nachsorge

#### vorab einige Worte zur Begriffsklärung:

Der Begriff **Lotse** kommt ursprünglich aus der Seefahrt (*engl. loadsmen = Geleitsmann*). Ein Lotse ist in der Seefahrt meist (in Deutschland grundsätzlich) ein erfahrener Nautiker (Kapitän) mit mehrjähriger praktischer Erfahrung, der bestimmte Gewässer so gut kennt, dass er die Führer von Schiffen sicher durch Untiefen vorbei an Schifffahrtshindernissen und den übrigen Schiffsverkehr geleiten kann.

„**Labyrinth** bezeichnet jede Art eines verschlungenen, in der Regel unverzweigten Wegesystems, das den Weg hinein, hinaus oder hindurch zu einem Rätsel oder zumindest zu einer besonderen Erfahrung macht.“

Schon Wilhelm Busch beschrieb in seiner Darstellung von Fritz, dem muntern Knaben, nebst Huckebein, dem jungen Raben, ganz „alltägliche“ Ereignisse. Fritz, wie alle Knaben, will einen Raben gerne haben. Er erklettert einen Baum, rutscht einen Ast nach vorn, nutzt seine Mütze als Vogelklappe – und: beim Versuch den Vogel zu fangen bricht der Ast, Fritz landet unsanft am Boden.

In die Aktualität übertragen ein Ereignis, das plötzlich und unerwartet jeden treffen kann und wobei gilt: „... Nicht nur der unmittelbar Betroffene, sondern das ganze Familiensystem gerät durcheinander!“ (Zitat Lezak 1978). In einer Studie berichteten Oddy et al. (1985) über die Beschwerden 7 Jahre nach dem Ereignis, wobei deutlich wurde, dass hier in Bezug auf Gedächtnis, Konzentration, Sprache, Affektkontrolle und Alkoholkonsum sehr unterschiedliche Wahrnehmungen bei den Betroffenen und den Angehörigen herrschten. Alle genannten Bereiche wurden von den Angehörigen deutlich beeinträchtiger erlebt als dies die Betroffenen selbst schilderten. In einer 2006 von Rickels, von Wild, Wenzlaff und Bock veröffentlichten Studie berichteten 1 Jahr nach dem Unfall 90,1% der Befragten keine Veränderung der Lebenssituation durch den Unfall, 7,8% eine Verschlechterung der Lebenssituation und 2,1% eine **starke** Verschlechterung der Lebenssituation.

Stellen diese auf den ersten Blick gering anmutenden Zahlen ein Problem dar? Diese Frage muss eindeutig mit JA beantwortet werden, denn bei 270.000 (davon rund 75.000 Kinder) Schädelhirnverletzungen pro Jahr sind 10 % = 27.000 Menschen, **davon 7.500 Kinder**, die berichten, dass es ihnen nach dem Unfall schlechter geht!

Dies ist umso wichtiger, wenn man sich die Versorgungssituation in Deutschland betrachtet, eine gute Struktur in der Akutversorgung einschließlich der Rettungssysteme, Verbesserungsbedarf im Rahmen der stationären Rehabilitation, dringender Handlungsbedarf aber im Bereich der ambulanten Nachsorge, da dort Strukturen fehlen, Angebote mangelhaft sind und diesem Bereich keine ausreichende Aufmerksamkeit gewidmet wird, weder bei Behandlern, noch bei Kostenträgern, noch bei Betroffenen und Angehörigen.

Zur Illustration sei ein Fallbeispiel geschildert:

Susanne, eine 19-jährige Schülerin, die das Gymnasium besucht, die mittlere Reife (Notendurchschnitt: 1,7) erwirbt, in der Freizeit vielfältig engagiert und aktiv ist, wird bei einem PKW-Unfall im August 2004 als Beifahrerin verletzt. Sie erleidet ein Schädel-Hirn-Trauma mit Schädel- und Gesichtsfrakturen, Hals- und Brustwirbelfrakturen, eine Schlüsselbeinfraktur rechts, Brustkorbquetschungen, eine Lungenquetschung rechts. Eine Entlastungscraniotomie beidseits wird durchgeführt. Als Folge des schweren Schädel-Hirn-Traumas bestehen deutliche Funktionsstörungen sowie gravierende neuropsychologische Folgestörungen in allen Bereichen. Erschwert sind u. a.: das Gehen (z. B. Treppen, unebenes Gelände), das Sprechen (Sprechtempo, Formulieren komplexer Inhalte). Aufmerksamkeits-

und Konzentrationsleistungen sind stark eingeschränkt. Im März 2005 wird eine dauerhafte Minderung der Erwerbsfähigkeit (MdE) in Höhe von 70–80 v. Hd. prognostiziert. Ein GdB von 100 wird zuerkannt. Umfangreiche stationäre Reha-Maßnahmen erfolgen, werden aber 2005 trotz weiter bestehenden Bedarfs eingestellt. Die Entlassung erfolgt in die ambulante „Betreuung“, die jedoch selbst zu organisieren ist. Die Familie erhält vorerst keine externe Unterstützung. Die Mutter gibt zwischenzeitlich ihre Beschäftigung auf, um für ihre Tochter da zu sein.

Im April 2006, 2 Jahre nach dem Unfall, beauftragt die Haftpflichtversicherung des Unfallverursachers den Rehabilitationsdienst mit folgenden Klärungspunkten:

Welche sinnvollen ambulanten und/oder stationären medizinischen und/oder therapeutischen Maßnahmen sind umsetzbar?

Kann die schulische Ausbildung wiederaufgenommen und erfolgreich abgeschlossen werden?

Welche beruflichen Perspektiven bestehen?

Der regionale Mitarbeiter des Rehabilitationsdienstes führt gemeinsame Gespräche mit der Rehabilitandin, der Mutter und der im Alltag begleitenden Pädagogin und bezieht behandelnde Ärzte/Therapeuten, die Familie, den Rechtsanwalt mit ein. Ein Ist-Stand wird vor Ort erhoben. Im Ergebnis stehen ein komplexes Schädigungsbild, eine hochmotivierte Rehabilitandin, ein ebenso hochmotiviertes Umfeld und ein ambulantes Therapieprogramm, das bereits installiert wurde, wobei wesentliche Elemente jedoch fehlen. Nach dem nahezu kompletten Verlust einer Vertrauensbasis („das organisierte Grauen in den Rehaeinrichtungen“, Zitat der Mutter) stand das Schaffen von Vertrauen bei der Rehabilitandin und v. a. bei der Mutter im Vordergrund der Arbeit des Integrationsbegleiters. Es galt, ein Netzwerk aufzubauen, eine Abstimmung zu einem einheitlichen Behandlungskonzept zu treffen. Der Rehabilitationsdienst war im Gesamtprozess Ansprechpartner und Netzwerkkoordinator für alle Beteiligten.

Die Einschaltung eines Neuropsychologen wurde durch den Rehabilitationsdienst organisiert, Susanne wird neuropsychologisch begleitet, alltagsorientiert und individuell. Kompensationsstrategien für die Bewältigung des Alltags werden erarbeitet, eine Familientherapie wird angeregt. Sie besucht in der Folge stundenweise wieder die Schule – Anforderungen werden schrittweise angepasst.

Im Jahr 2008 war folgender veränderter Stand eingetreten: Susanne besucht mit Unterstützung durch die Haftpflichtversicherung eine Privatschule, erhält einen auf ihre tatsächlichen Bedürfnisse angepassten Unterricht – individuell, phasenweise im Klassenverband. Sie wohnt inzwischen in einer eigenen kleinen Wohnung. Ambulante Therapien wurden zugunsten höherer Alltagsorientierung ausgeschlichen. Sie erhält weiter intensive neuropsychologische Unterstützung – sowohl in der Schule, im Gesamtkontext – als auch im Alltag.

Welche Perspektive besteht? Alle Beteiligten arbeiten gemeinsam daran! Angestrebt wird, den individuellen und engmaschig begleiteten Schulbesuch fortzuführen, Praktika zur beruflichen Orientierung zu organisieren, eine berufliche Eingliederung – voraussichtlich auf einem Nischenarbeitsplatz – zu realisieren.

Bis hierhin eine durchaus gute Entwicklung, die möglich wurde, weil die Beteiligten Mut und Offenheit besaßen, einen sehr individuellen Weg zu gehen und dafür auch entsprechende Kosten von der Versicherung getragen wurden. Allerdings stellt nun die Versicherung die weitere Finanzierung des Schulbesuchs und der begleitenden Therapie in Frage – dies vor dem Hintergrund, ob eine vollschichtige berufliche Belastbarkeit, die volle Erwerbs- und Wettbewerbsfähigkeit erreicht werden kann. Aus Sicht der Beteiligten wiederum zum aktuellen Zeitpunkt eine Frage, die vor dem Hintergrund der komplexen Verletzungsfolgen nicht zufriedenstellend zu beantworten ist, zumal es für Susanne darum geht, eine für sie befriedigende Zukunftsperspektive zu erarbeiten, die ihrem sehr heterogenen Leistungsniveau angemessen ist.

Zusammenfassend bleibt festzuhalten:

Die Beteiligten/ihre Angehörigen sind oft hoch engagiert – aber allein überfordert und eben als Angehörige „zu sehr betroffen“.

Qualitativ gutes und *zeitnahes* Management passiert (noch) zu selten!

Funktionierende Netzwerke werden (noch) zu selten installiert.

Verbesserungsbedarf besteht bei der Weiterversorgung in Rehabilitationseinrichtungen im Rahmen der Versorgungskette, vor allem bei unfallverletzten Kindern.

Unerlässlich ist die weitergehende Betreuung (nach Abschluss der Reha-Maßnahme) sowohl im medizinischen als auch im sozialen Bereich, wobei vor allem die Angehörigen mit einzubeziehen sind.

Lotsen sind unerlässlich, um Kräfte zu bündeln, quer zu denken und klar zu handeln, für alle Beteiligten die möglichst adäquate Versorgung zu erreichen.

Dies gilt uneingeschränkt für alle Kinder und Jugendlichen mit erworbenen Hirnschäden – unabhängig vom Kostenträger!