

Reine Kopfsache? Konzepte der Nachsorge für hirnverletzte Kinder

Neurol Rehabil 2015; 21 (5): 263–268

© Hippocampus Verlag 2015

G. Wietholt

Zusammenfassung

Dieser Beitrag befasst sich mit der langfristig unbefriedigenden Lebenssituation schädelhirnverletzter Kinder und Jugendlicher und zeigt Wege auf, mit der Umsetzung der Empfehlungen der BAR für die Phase E auf die speziellen Bedürfnisse dieser Zielgruppe einzugehen.

In jedem Jahr erleiden Kinder und Jugendliche Hirnverletzungen, in deren Folgen sich das Leben der Kinder wie auch der Familien grundlegend verändern kann. Während die Akutmedizin ein hochsensibles System zur Behandlung anbietet, zeigt sich die Versorgungskette im Anschluss an diese Phase als ein zerklüftetes System im Netz verschiedener Fachdisziplinen, Anbieter und Kostenträger.

Gerade bei Kindern und Jugendlichen mit einem mittelschweren oder leichten Schädelirtrauma werden mögliche Folgen dieses Ereignisses häufig verharmlost und im weiteren Verlauf »pädagogisiert«, das heißt, eintretende Veränderungen werden als rein pubertäre Veränderung oder soziale Problematik innerhalb des Umfeldes erklärt und nicht im Zusammenhang mit der hirnor-ganischen Schädigung betrachtet.

Daher ist es ein wichtiges Ziel, das Thema Schädelhirnverletzungen bei Kindern und Jugendlichen in die Öffentlichkeit zu tragen. Um ein qualifiziertes neutrales Beratungsmanagement bzw. Lotsenfunktionen sowie ausreichende Nachsorge- und Teilhabestrukturen flächendeckend anbieten zu können, fehlt jedoch noch die Bereitstellung nachhaltiger Finanzierungsangebote, die als dringende sozialpolitische Aufgabe ansteht.

Der Bundesverband Kinderneurologie-Hilfe e. V. betreut an verschiedenen Standorten deutschlandweit Familien, deren junge Angehörige in Folge einer erworbenen Hirnschädigung nicht den bis dahin geltenden Weg weitergehen können. Das Angebot des Bundesverbandes ist niederschwellig, neutral, kostenlos und individuell und wird derzeit noch durch Spenden finanziert.

Schlüsselwörter: erworbene Hirnschädigungen bei Kindern und Jugendlichen, Nachsorge, Lotsenmanagement

Einleitung

In den letzten Jahren beginnt das Thema »Schädelhirnverletzte Kinder und Jugendliche« immer mehr die Aufmerksamkeit zu erhalten, die es aufgrund seiner sozialen, volkswirtschaftlichen und nicht zuletzt entwicklungspsychologischen Bedeutung verdient. Dennoch zeigt sich der Alltag betroffener Familien häufig noch weit entfernt von den Forderungen und Erkenntnissen der Wissenschaft. Viel zu oft werden mögliche Folgen verharmlost und bagatellisiert. Dabei ist allein die Häufigkeit eines Schädelhirntraumas weitaus größer als allgemein vermutet. Die Kinderneurologie-Hilfe e.V. (KNH) bietet seit 30 Jahren ein Beratungs- und Begleitungsangebot für Eltern, Kinder und Jugendliche an, die in Folge einer erworbenen Hirnschädigung ihr bis dahin gültiges Lebenskonzept noch einmal neu lernen und strukturieren müssen. Die hier gewonnenen Erfahrungen sind Bestandteil dieses Artikels.

Bei Kindern, insbesondere Kindern im Vorschulalter, zeigt sich, dass Spätfolgen der durch einen Unfall erlittenen Schädigung (z. B. Konzentrationsstörungen,

Teilleistungsstörungen) auch nach Jahren noch unvorhersehbar auftreten können. Diese werden häufig nicht mehr ursächlich mit dem Unfall in Verbindung gebracht, sodass es zu Fehlentscheidungen bezüglich der Behandlung/Therapie kommen kann.

Das Schädelhirntrauma im Kindes- und Jugendalter: Zahlen und Fakten

Die Auftretenswahrscheinlichkeit eines Schädelhirntraumas (SHT) liegt bei 332 SHT/100.000 EW (Rickels et al. 2006). Dabei liegt die Inzidenzgröße bei Kindern unter 16 Jahren mit 581 SHT/100.000 EW weitaus höher. Sie bildet somit eine der häufigsten Todesursachen und Gründe für körperliche und seelische Beeinträchtigung im Kindesalter (Peters et al. 2008).

Neuere Untersuchungen hierzu sind den Zahlen des Statistischen Bundesamtes von 2013 zu entnehmen. Demzufolge zeigen sich eine deutliche Zunahme im Verletzungsgeschehen und damit ein erhöhter Bedarf der Sichtung dieser Gruppe (G. Elsässer 2014) (**Abb. 1**).

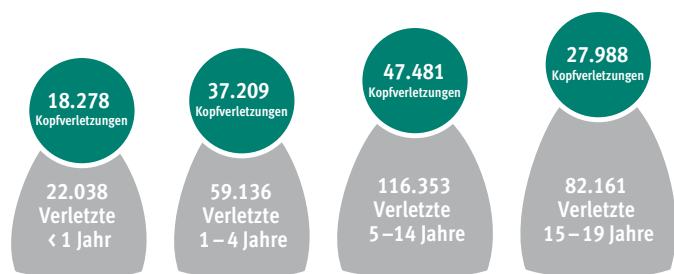


Abb. 1: Anteil kopfverletzte Kinder und Jugendliche nach Altersgruppe (Statistisches Bundesamt 2013)

Jährlich werden in Deutschland 279.688 Kinder und Jugendliche bis zum 19. Lebensjahr wegen einer Verletzung stationär versorgt. Davon sind allein ca. 198.000 Kinder unter 14 Jahren.

Alarmierend ist dabei die Zahl der kopfverletzten Kinder. Mit einer Fallzahl von 130.956 Kindern und Jugendlichen, davon 103.000 Kindern unter 14 Jahren macht diese Gruppe die weitaus größte Gruppe der stationären Versorgung bei den Verletzungen aus (Statistisches Bundesamt 2013).

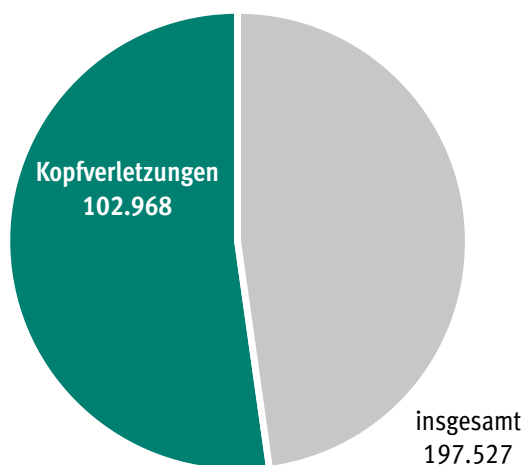


Abb. 2: Anteil Kopfverletzungen bei der stationären Versorgung

So sehen wir uns in der Nachsorge von Kindern einer Zahl von Betroffenen gegenüber, die weitaus höher ist, als bislang vermutet. Einer sehr guten Erst- und Akutversorgung folgend, fühlen sich Familien mit ihren betroffenen Kindern oft in der Folgezeit solch eines Ereignisses alleingelassen. Sie suchen nach Erklärungen und Hilfen, um die eingetretenen Veränderungen in ihr Leben zu integrieren.

In der Versorgung schädelhirnverletzter Kinder und Jugendlicher besteht ein deutlicher Nachsorgebedarf. Dieser betrifft zum einen die Versorgungskette im Anschluss an die bereits erfolgte Akutversorgung. Zum

anderen fehlt es an Strukturnetzen für betroffene Kinder und Jugendliche nach erworbenen Hirnschädigungen. Mit einem gut funktionierenden Nachsorgemanagement könnten die fatalen Spätfolgen vermieden oder zumindest vermindert werden (sekundäre Prävention).

In einer durch die KNH von 2003 bis 2006 durchgeführten bundesweiten Projektstudie wurde bereits mit folgenden Ergebnissen auf diesen Missstand hingewiesen.

- Es besteht ein großes Defizit in der Aufklärung über eventuelle Spätfolgen eines SHT und erworbenen Hirnschäden sowie die Möglichkeit der individuellen Nachbetreuung, aber: Eine frühe Information zu SHT/erworbener Hirnschädigungen und deren Folgen sind notwendig, um prophylaktisch zu wirken und eine zeitgerechte Rehabilitation für diese Kinder/Jugendlichen und jungen Erwachsenen ambulant oder stationär zu erreichen.
- Eine gezielte Öffentlichkeitsarbeit, wie auch fachspezifische Angebote für Professionelle, welche die Aufmerksamkeit auf die erworbenen Hirnschäden und deren Folgen für die Betroffenen richtet und das Verständnis hierfür verbessert, ist erforderlich und muss fortgeführt werden.
- Es bestehen ausgewiesene Defizite in der einfalladaptierten Nachsorge. Auch wenn strukturelle Ressourcen zur Verfügung stehen, gelingt der Zugriff für die Betroffenen nicht oder nur verzögert. Bedarfe werden hierdurch selten zeitnah erkannt. Interventionen setzen folglich erst verspätet ein und Störungen können sich manifestieren.
- Der Nachsorgebedarf ist höher als vor Projektbeginn angenommen, was als Nachweis für die bestehende Unterversorgung und die fehlende Präsenz des Themas »Schädelhirntrauma/erworbene Hirnschäden« in der Fachwelt, wie auch der allgemeinen Öffentlichkeit, gewertet wird (Fachbegriff: stille Epidemie).
- Es besteht die Notwendigkeit, die Nachsorge nach SHT/erworbene Hirnschädigungen in ein Regelangebot zu überführen. Die Modalitäten sind festzulegen, regionale Gegebenheiten zu berücksichtigen und die finanziellen Rahmenbedingungen zu sichern (Adam/Wietholt 2007).

Die Zahl der Betroffenen ist höher als vermutet, weil leichte und mittelgradige SHT-Folgen oft übersehen oder auch zu spät erkannt werden. Da die Kinder noch in ihrer Entwicklung sind, sind bestimmte Störungen erst mit den Phasen der weiteren Entwicklung erkennbar, werden dann aber nicht mit dem Unfallereignis in Verbindung gebracht. Aufgrund der Besonderheit bei Kindern entwickeln sich die Verletzungsfolgen prozesshaft und werden somit häufig falsch zugeordnet.

Insofern werden Langzeitprobleme als »Entwicklungskrise oder pubertäre Phase« fehlgedeutet und bagatellisiert. Aus diesen Fehlinterpretationen entwi-

ckeln sich dann Fehlplatzierungen und Fehlversorgungen dieser betroffenen Kinder. Daher ist die Akzeptanz der Bedürftigkeit dieser Kinder in ihrer Lebenssituation und für den weiteren Verlauf ihrer Entwicklung von elementarer Bedeutung.

Besonderheiten bei Kindern nach einem SHT und ihre Folgen

Die Rehabilitation und Nachsorge ist sehr viel komplexer als allgemein vermutet. So bedarf es nicht nur der Wiederherstellung der bis zum Unfallgeschehen erworbenen Fähigkeiten, sondern die Nachsorge muss unbedingt vorausschauend die Voraussetzungen für eine regelhafte Entwicklungsdynamik schaffen.

Gerade bei mittelgradigen bis leichten Verletzungen haben Beruhigungen der Eltern, »es ist ja noch einmal alles gut gegangen« oft fatale Folgen. Es besteht die Gefahr des »Growing into deficit«.

Selbst anfänglich diskrete Veränderungen können sich im Laufe der Entwicklung zu immer größeren Defiziten entwickeln. Beobachtungen von Langzeitverläufen machen dieses Phänomen deutlich.

Abbildung 3 macht deutlich, dass anfänglich diskrete Veränderungen beim Kind sich gegenüber einer altersgemäßen Vergleichsgruppe mit der Zeit zu größeren Defiziten auswachsen, als man zunächst vermuten konnte. Demgegenüber zeigt die Wiederherstellung bereits vorhandener Potenziale beim Erwachsenen deutlich bessere Angleichungen an das bereits vorhandene Fähigkeitsniveau.

Die häufigsten Symptome, die sich im Verlauf eines SHT-Ereignisses entwickeln, sind Konzentrationsprobleme, Lernschwierigkeiten, Störungen der Merkfähigkeiten, Störungen der Exekutivfunktionen, Umsetzung komplexer Handlungen etc., um nur einige Beispiele zu nennen. Hieraus ergeben sich in der Folge soziale Schwierigkeiten, Probleme im Umgang mit Anforderungen, Steuerung des Alltagsablaufs. Diese Defizite sind in der Regel nicht gleich nach einem Verletzungsgeschehen sichtbar, sondern sie entwickeln sich, wie bereits erwähnt, prozesshaft, schleichend und wirken sich auf die Entwicklung der Persönlichkeit aus. Im Alltag erfahren die Betroffenen oft Unverständnis für ihr nicht der Regel entsprechendes Verhalten. Die Veränderungen sind häufig, außer bei einer sehr schweren Hirnverletzung, nicht gleich sichtbar. So wird oft der Rückgang in die zuvor besuchte Schulklasse vorgenommen, was augenscheinlich auch gut funktioniert. Hier erleben die Betroffenen zunächst ein großes Wohlwollen und Verständnis für die erlebten Ereignisse z.B. eines vorausgegangenen Unfalls. Bei den Anforderungen des Schulalltags wird Rücksicht genommen. Die Kinder haben häufig die Möglichkeit, weniger Unterrichtsstoff zu Hause zu erarbeiten oder auch, was in manchen Fällen wichtig ist, in den ersten Wochen aufgrund der Belastungen nur

Concepts of long-term aftercare for children after traumatic brain injury

G. Wietholt

Abstract

This paper considers the suboptimal long-term life situation of pediatric patients after acquired traumatic brain injury (ATBI). It presents possible ways to realize the recommendations of the BAR for the long-term aftercare of neurologic patients for this specific population.

Traumatic brain injury each year hits numerous children and adolescents and can lead to fundamental changes in the lives of these patients and their families. Whereas acute care is well organized in a highly effective way, the social system does not provide an integrated concept to coordinate the services of different health disciplines, health care providers and insurances.

Especially in children and youths with moderate or mild ATBI, possible consequences are often trivialized and in the course of time emerging symptoms are attributed to pedagogic, psychosocial or environmental factors, rather than being interpreted in the context of brain injury and development.

This makes the information of the general public about the implications of ATBI for children and adolescents and their families an important issue. The »Bundesverband Kinderneurologie-Hilfe e.V.« is offering case management for families with young members who are forced to find new ways of life due to early ATBI. Established in several locations throughout Germany, this offer is easily accessible, independent, and free of charge and tailored to individual needs. Financing is provided by donations and voluntary contributions.

In order to facilitate a qualified, independent case management with specific counseling functions there is an urgent need for sustainable funding as a politically appropriate measure, which would allow the implementation of adequate aftercare and participation structures.

Keywords: Acquired Traumatic Brain Injury (ATBI) in children and adolescents; aftercare, guide management

Neurol Rehabil 2015; 21(5): 263-268
© Hippocampus Verlag 2015

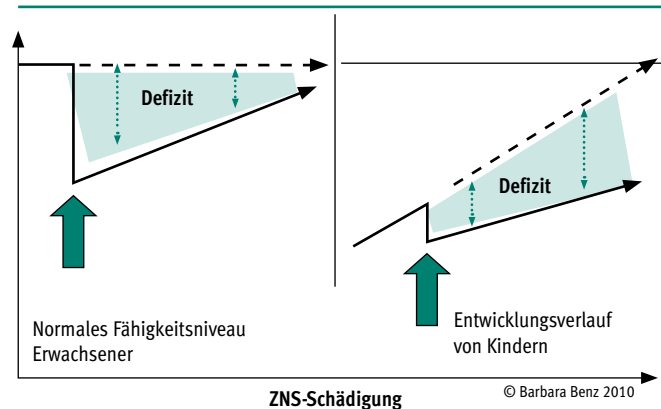


Abb. 3: Defizite werden bei Kindern im Entwicklungsverlauf größer (modifiziert nach Benz und Spranger 2010)

einen Teil der Unterrichtsstunden abzuleisten. Dieses wohlgemeinte Vakuum ist aber nur eine scheinbare Hilfe. Die Ausprägungen der Folgen nach einer Hirnverletzung zeigen sich schleichend. Und so kommt es, dass in vielen Fällen die Kinder nach einer Zeit der Schonung »dann doch bitte so weitermachen sollen wie vor dem

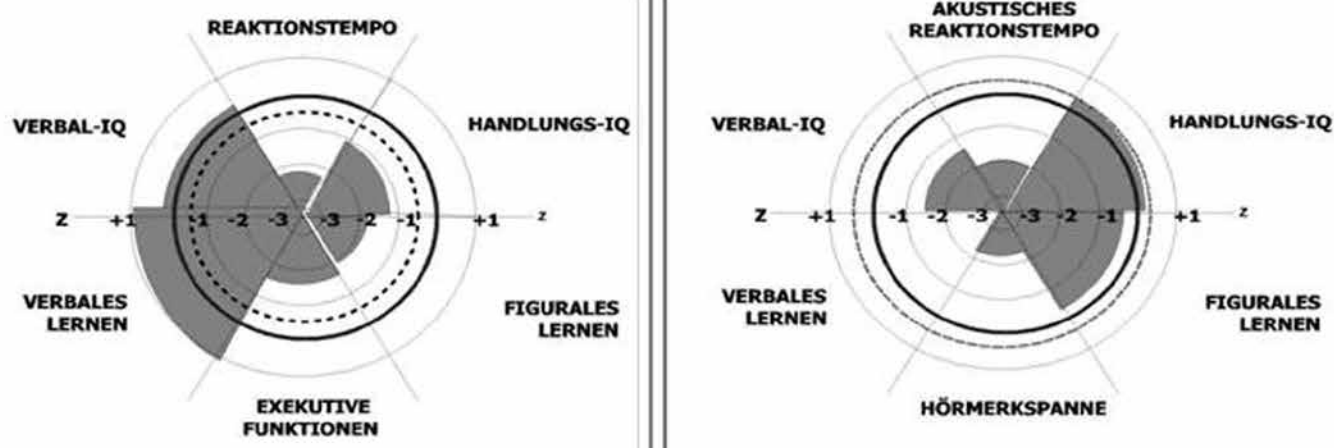


Abb. 4: Typisch inhomogene Leistungsprofile von jungen Patienten mit erworbenen Hirnschädigungen mit völlig unterschiedlich ausgeprägten Leistungsschwerpunkten und Fähigkeitsdefiziten. Die Kreissegmente stellen den Ausprägungsgrad bestimmter Testleistungen auf der z-Skala dar (Standardabweichungen). Der fettgedruckte Kreis markiert den Mittelwert der Altersgruppe (Durchschnittsleistung), die gestrichelte Kreislinie das Niveau in einem sprachfreien Intelligenztest (RAVEN SPM) (modifiziert nach Benz und Wietholt 2013).

Unfall«. Die Geduld des Umfeldes lässt nach, und an diesen Stellen erleben die Betroffenen und die Eltern der Kinder erste Schwierigkeiten. Selbst Kindern mit kaum wahrnehmbaren Veränderungen müssen sich einfach bei den gestellten Anforderungen mehr anstrengen als Kinder ohne eine vergleichbare Verletzung.

Die Ausprägungen der Störungsbilder sind individuell und inhomogen. Sie müssen sich nicht auf alle Leistungsbereiche auswirken, sondern können eben nur Teile betreffen. Dieses macht vor allem die Beurteilung gerade auch im Umfeld des Kindes so schwer und ist ein Grund dafür, dass die Kinder falsch beurteilt werden. **Abbildung 4** verdeutlicht dieses zerklüftete Schädigungsbild.

Die unterschiedlich ausgeprägten Defizite und Kompetenzen erfordern gleichzeitig sehr flexible und individuell angepasste Hilfsangebote.

Familie und soziales Umfeld

Für die Familie der betroffenen Kinder zeigt sich diese Zeit als ein Zustand großer Verunsicherung. Bis dahin geltende Maßstäbe müssen neu überdacht werden. In vielen Fällen muss eine Neuorganisation des Umfeldes stattfinden, wobei in diesen Fällen nicht auf tradierte Vorbilder von Alltagsabläufen zurückgegriffen werden kann. Diese Prozesse sind schmerzhaft und werden erst mit der Zeit sichtbar. Die Mutter eines durch einen Fahrradunfall schwer verletzten Kindes sagte in einem Gespräch, dass sie direkt nach dem Unfall des Kindes nur an eins gedacht hat: »Mein Kind muss überleben. Als ich dann feststellte, dass alles anders wurde, habe ich erkannt, dass ich mein Mädchen verloren habe. Nun lerne ich mein neues Mädchen kennen und lieben, aber es ist sehr viel Fremdes dabei.« Diese Aussage zeigt,

welche Prozesse Eltern durchlaufen. Auch die Geschwister durchleben eine Zeit anfänglicher Entbehrung und Angst, weil die Eltern in der ersten Zeit sich ausschließlich um das verletzte Geschwisterkind kümmern. Oftmals stehen die Familien vor allein organisatorisch schier unlösbaren Aufgaben. Die Bewältigung so eines Ereignisses ist eine große Herausforderung, und nicht selten scheitern Eltern in dieser Situation, das heißt, Familien brechen auseinander. Was fehlt, sind gute niederschwellige Begleitangebote.

Seit zehn Jahren führen die Centers of Disease Control and Prevention (CDC) vom National Center for Injury Prevention and Control (NCIPC), USA, Programme zur Prävention von Kopfverletzungen und Umgang nach solch einem Ereignis durch. Es wurden kostenlose Tools für Jugendliche, Kinder, Eltern, Lehrer und Fachkräfte im Gesundheitswesen erstellt, die wichtige Hinweise zur Erkennung und Hilfen im Umgang mit diesen Verletzten geben, zur Verfügung gestellt. (Homepage: Centers for Disease Control and Prevention)

Wirklichkeit und Lösungsansätze

Das Wissen um die Folgen von Schädelhirnverletzungen muss deutlich in die Öffentlichkeit getragen werden.

Noch immer werden Kinder nach Unfällen in Erwachsenenstationen behandelt, oftmals ohne die Einbeziehung Neuropädiatrischer Fachkompetenzen. Hier gibt es einen dringenden Veränderungs- und Aufklärungsbedarf.

Obwohl inzwischen geeignete Rehabilitationsangebote für Kinder vorhanden sind, gestalten sich die Übergänge zwischen Akutmedizin und Rehabilitationseinrichtungen in manchen Fällen problematisch. Ebenso zeigen sich Schwierigkeiten im weiteren Verlauf von

der stationären Rehabilitation ins ambulante Nachsorgetzetz. Unterschiedliche Kenntnisse und Erwartungen zum Rehabilitationsverlauf führen oft zu einem unbefriedigenden Ergebnis.

Hier fehlen geeignete Rehabilitationsangebote für die ganze Familie. Es reicht nicht aus, wenn ein Elternteil die Mitaufnahme in einer Rehabilitationsklinik, in der das verletzte Kind behandelt wird, zugesichert bekommt und so eine Schlafmöglichkeit in der Nähe des Kindes hat. Dieses ist sicher notwendig und wird in der Regel von den Kostenträgern bei jüngeren Kindern immer übernommen. Was aber passiert in dieser Zeit mit den Geschwistern? Wie lernt die ganze Familie, mit den Veränderungen umzugehen? Wenn ein Mitglied der Familie verletzt wird, dann betrifft es nicht nur diesen, sondern es betrifft alle. Das bis dahin gültige Familiensystem greift nicht mehr oder nur bedingt. Fazit: Durch eine Verletzung ist nicht nur der Verletzte geschädigt, sondern das Familiensystem insgesamt. Was sich in der Folge im Auseinanderbrechen der Familien zeigt.

Ansätze zur Situationsoptimierung der beschriebenen Zielgruppe

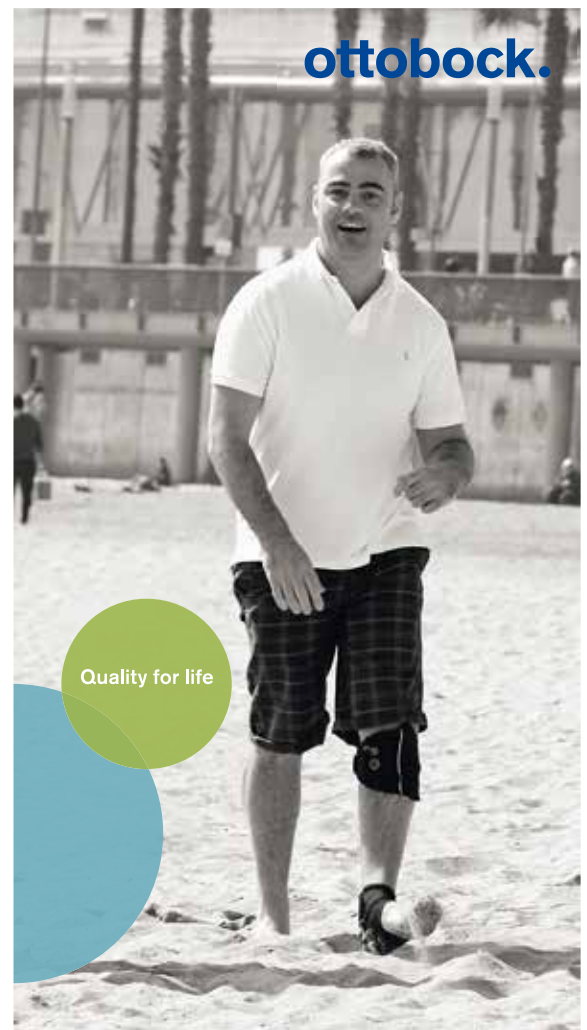
Kinder, Jugendliche und ihre Angehörigen haben nach einer Schädelhirnverletzung einen besonderen Beratungsbedarf, der immer wieder, je nach Entwicklungsstufe des Kindes, in Anspruch genommen werden muss. Diese Beratung setzt besondere Kompetenzen und Fähigkeiten voraus, um die Betroffenen adäquat begleiten zu können. Gleichzeitig sichert die begleitende Nachsorge die Teilhabe der Betroffenen in ihren jetzigen und künftigen Lebenswelten. Medizinisch wieder hergestellte Erfolge müssen dauerhaft adaptiert werden.

Um diese Ziele zu erreichen, sind neurokompetente Lotsenfunktionen notwendig, die trägerübergreifend, neutral und niederschwellig die Betroffenen und ihre Angehörigen in ihrem Umfeld begleiten.

Das setzt voraus, dass die Berater Neurokompetenzen und Kenntnisse sowie fachübergreifende Zugänge zu allen Bereichen des Systems haben.

Bundesverband Kinderneurologie-Hilfe e. V.

Seit 30 Jahren bietet die Kinderneurologie-Hilfe Münster e. V. (2011 Gründung des Bundesverbandes) ein Beratungs- und Begleitungsangebot für Familien von Kindern mit erworbenen Hirnschäden an. Inzwischen werden in den Beratungsstellen der Kinderneurologie-Hilfe e. V. (KNH) bundesweit Familien begleitet. Die Beratung und Begleitung Betroffener ist kostenlos. Eine Nachhaltigkeit dieser Leistungen ist bislang noch nicht erreicht. Daher organisiert die KNH ihre Arbeit derzeit aus Spenden- und Projektgeldern.



© Ottobock - 30026-60x280-02-1507

Mobilität nach Schlaganfall

Rehabilitation bei Fußheberschwäche

Aktuelle Forschungsergebnisse belegen, dass eine frühe Mobilisation die Gehfähigkeit bei Fußheberschwäche optimiert. Dabei können individuelle Lösungen wie Fußheberorthesen oder Funktionelle Elektrostimulation die Rehabilitation gezielt unterstützen und Patienten zu mehr Mobilität verhelfen.

Therapieoptionen und Forschungsergebnisse:
www.ottobock.de/mobilisation

Welcher Personenkreis wird durch die KNH begleitet?

Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene (bis zum 20. Lebensjahr) und ihre Angehörigen haben jederzeit die Möglichkeit, durch die Mitarbeiter der KNHberatern zu werden. Hierzu kommen vor allem Betroffene mit einer erworbenen Hirnschädigung durch:

- Schädelhirntrauma (1./2./3. Grades)
- Hypoxie
- entzündliche Prozesse
- Tumoren

Das Angebot der KNH ist individuell auf den Bedarf der Ratsuchenden ausgerichtet. Im Wesentlichen haben Betroffene Zugänge zu folgenden Leistungen:

- Aufklärung über mögliche Unfall- und Krankheitsfolgen
- Beratung in enger Zusammenarbeit mit Ärzten, Therapeuten und Pädagogen
- Begleitung betroffener Kinder und Jugendlicher sowie deren Familien
- Vermittlung an unterstützende AnsprechpartnerInnen und Einrichtungen und Vernetzung des vor Ort bestehenden Unterstützungsangebotes
- Besuche in Kliniken, sowie bei Bedarf im häuslichen Bereich
- Diese Form der bedarfsgerechten Zusammenarbeit optimiert die Chancen einer nachhaltig guten Entwicklung des Kindes

Die Mitarbeiter der KNH werden durch ein Schulungsangebot regelmäßig bundesweit durch externe Referenten zu allen Fragenstellungen neurokompetenter Beratungsbedarfe geschult.

Fazit und politische Forderungen

Die Gesellschaft kann und darf es sich nicht länger leisten, wegzusehen, von Bagatellereignissen zu sprechen und zu glauben, es sei alles geregelt.

Sicherlich hat sich gerade in den letzten Jahren das Bewusstsein zur Thematik positiv verändert. Aber es erreicht in den meisten Fällen noch nicht den Alltag der Betroffenen.

Positive Impulse gehen jährlich vom Nachsorgekongress der AG Teilhabe und der ZNS – Hannelore Kohl Stiftung aus. Die breite Plattform dieser Veranstaltung weist unermüdlich auf die nach wie vor unbefriedigende Situation dieser Zielgruppe hin. Kleine Erfolge sind das Resultat. Was die Menschen mit einer erworbenen Hirnschädigung – und hier möchte ich auf die besondere Bedürftigkeit der Kinder und Familien hinweisen – besonders benötigen, ist ein genereller Durchbruch in der Akzeptanz der Besonderheiten dieser Gruppe und die Umsetzung notwendiger Veränderungen. *Das erfordert ein sofortiges politisches Umdenken!*

Mithilfe der Vertreter aus den Bereichen der Gesundheits- und Sozialpolitik brauchen wir eine Öffnung aller Kostenträger, um die tatsächlichen Bedarfe betroffener Kinder, Jugendlicher und Erwachsener durch finanzierte Angebote zu decken.

Der Grundsatz »Rehabilitation vor Pflege« muss auch für Kinder und Jugendliche gelten. Wir brauchen dringend flächendeckende, regionale Angebote mit neurokompetenten Beratern mit für die Betroffenen hürdenfreien Zugängen.

Nicht zuletzt wird eine gesicherte Datenlage benötigt, um Aussagen über die tatsächlichen Langzeitverläufe der hier beschriebenen Zielgruppe zu machen. Diese Aussagen und die Schicksale jedes einzelnen Betroffenen bilden die Grundlage für eine optimale Versorgungskette des Personenkreises.

Literatur

1. Benz B, Wietholt G. Diskussionsforum II: Von der Leerstelle zur Lehrstelle – Wie kann sich ein Kind trotz Schädelhirntrauma entwickeln? In: Ebert A, Ludwig L, Reuther P. (Hrsg.) Reihe Zentrales Nervensystem, Rehabilitation und Nachsorge nach Schädelhirnverletzungen, Bd. 7 Schule, Ausbildung, Arbeit, Tagesstruktur. Bad Honnef: Hippocampus Verlag 2013, 40-44.
2. Ellsäßer G. Unfälle, Gewalt, Selbstverletzung bei Kindern und Jugendlichen 2013. Ergebnisse der amtlichen Statistik zum Verletzungsgeschehen 2011. Fachbericht. Wiesbaden: Statistisches Bundesamt (Hrsg.) 2014.
3. National Center for Injury Prevention and Control (NCIPC) 4770 Buford Hwy, NEMS F-63 Atlanta, GA 30341-3717, http://www.cdc.gov/concussion/pdf/HeadsUp_10YrViewBook-a.pdf
4. Petersen C, Scherwarth A, Fink J, Koch U. Abschlussbericht der Evaluation zum Projekt »Aufbau eines Netzwerkes zur ambulanten neurologischen Rehabilitation und Nachsorge von Kindern und Jugendlichen mit Schädel-Hirn-Traumata«. Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie, Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf, 2008.
5. Rickels E, von Wild K, Wenzlaff P, Bock WJ (Hrsg.). Schädel-Hirnverletzung – Epidemiologie und Versorgung, Ergebnisse einer prospektiven Studie. München: Zuckschwerdt 2006.
6. Wietholt G, Adam C. Abschlussbericht zum Modellprojekt »Nachsorge von Kindern und Jugendlichen nach SHT« an den Standorten Dresden, Hamburg, Münster und der Kreis Unna von 2003 – 2006. Kinderneurologiehilfe Münster e. V., Eigenverlag 2007.
7. Wietholt G. Workshop II Passgenaue Eingliederung durch kompetentes Teilhabemanagement (Phase E), Kulke H, Reuther P, Wietholt G, Impulsreferat, in Ebert A., Ludwig L., Reuther P. (Hrsg.) Reihe Zentrales Nervensystem, Rehabilitation und Nachsorge nach Schädelhirnverletzungen, Bd. 5: Teilhabewicherung – Wirksamkeit und Wirtschaftlichkeit verbessern. Hippocampus Verlag 2011, 60-61.

Korrespondenzadresse:

Gertrud Wietholt
Vorsitzende Bundesverband Kinderneurologie-Hilfe e.V.
Coerdestraße 60
48147 Münster
g.wietholt@kinderneurologiehilfe.de
www.kinderneurologiehilfe.de