

# MEIN KIND HAT EIN SCHÄDELHIRNTRAUMA ERLITTEN

---

**EIN LEITFADEN FÜR ELTERN VON KINDERN  
NACH SCHÄDELHIRNTRAUMA IN DER  
PHASE DER FRÜHREHABILITATION**



## Grußwort

In jedem Jahr erleiden in Deutschland etwa 270.000 Menschen ein unfallbedingtes Schädelhirntrauma, davon 75.000 Kinder und Jugendliche unter 15/16 Jahren. Folgeschwere Hirnschädigungen entstehen durch Unfälle oder Stürze, aber auch durch eine Sauerstoff-Unterversorgung des Gehirns z.B. beim Ertrinken, durch Stromschlag, Vergiftung oder Schock. Dank eines gut ausgebauten Rettungswesens und medizinischer Fortschritte überleben immer mehr Kinder und Jugendliche auch schwere Hirnschädigungen.

Der Ratgeber „Mein Kind hat ein Schädelhirntrauma erlitten“ gibt erste Antworten auf erste Fragen nach einem solch schweren Ereignis, wenn sich das Kind in der Phase der Frührehabilitation befindet.

Die Autorin Frau Claudia Klaede ist selbst betroffene Mutter. Wir danken ihr für die Erarbeitung und Gestaltung dieses Leitfadens, den wir sehr gern in die Ratgeber-Reihe der ZNS – Hannelore Kohl Stiftung aufnehmen und kostenfrei an Interessierte abgeben.

## IMPRESSUM

### Herausgeber

ZNS – Hannelore Kohl Stiftung für Verletzte  
mit Schäden des Zentralen Nervensystems  
Fontainengraben 148  
53123 Bonn  
[info@hannelore-kohl-stiftung.de](mailto:info@hannelore-kohl-stiftung.de)  
[www.hannelore-koh-stiftung.de](http://www.hannelore-koh-stiftung.de)

Inhalt und Gestaltung: Claudia Klaede  
Titelbild, Illustrationen: Claudia Klaede

Auflage 2020

Claudia Klaede

# Mein **Kind** hat ein **Schädelhirntrauma** erlitten

## ► Erste Antworten auf erste Fragen

Ein Leitfaden für Eltern  
von Kindern nach Schädelhirntrauma  
in der Phase der Frührehabilitation

"Gott, gib mir die Gelassenheit, Dinge hinzunehmen, die ich nicht ändern kann,  
den Mut, Dinge zu ändern, die ich ändern kann,  
und die Weisheit, das eine vom anderen zu unterscheiden."

*Reinhold Niebuhr*

<b>Erste Antworten auf erste Fragen...</b>	<b>6</b>
Was hat mein Kind eigentlich genau?	6
Warum wird denn nichts unternommen?	8
Wird mein Kind wieder gesund?	10
Ist mein Kind jetzt geistig behindert?	12
Was werden die Nachbarn sagen?	14
Wie soll mein Kind denn jetzt noch die Schule schaffen?	16
Wie soll es denn jetzt nur weiter gehen?	18
Wäre es nicht besser gewesen, mein Kind wäre gestorben...?	20
<b>Kurz erklärt...</b>	<b>22</b>
Das Schädelhirntrauma und mögliche Folgen	22
Untersuchungsmethoden und Therapiemöglichkeiten	26
Prognose und Verlauf	30
Möglichkeiten der Beschulung	32
<b>Medizinische Fachbegriffe von A-Z</b>	<b>36</b>
<b>Wichtige Adressen</b>	<b>44</b>



## Warum wird denn nichts unternommen?

Das Gehirn Ihres Kindes ist verletzt. Schwellungen müssen abheilen, komplexe Strukturen regenerieren, biochemische Vorgänge ins Gleichgewicht kommen. Das alles braucht Zeit.

Eine schnelle Heilung durch Medikamente oder Operationen ist nicht möglich. Man kann den Prozess aber unterstützen.

Ihr Kind wurde von der Intensivstation des Krankenhauses in die Frühreha-Station einer Spezialklinik verlegt. Das bedeutet, dass notwendige Operationen bereits erfolgreich durchgeführt wurden, alle offenen Wunden versorgt sind und sich der Zustand Ihres Kindes stabilisiert hat.

Jetzt gilt es, Ihrem Kind die nötige Zeit zu geben und sein Gehirn beim anstehenden Regenerierungsprozess zu unterstützen.

Die Ärzt\_innen, Therapeut\_innen und Pflegekräfte der Reha-Klinik sind auf Hirnverletzungen bei Kindern spezialisiert. Sie haben viel Erfahrung und wissen genau, welche Maßnahmen zum jetzigen Zeitpunkt sinnvoll sind und mit welchen Therapien man hingegen noch warten muss.

Vertrauen Sie den Entscheidungen der Fachkräfte. Fragen Sie aber immer auch nach, wenn Sie verunsichert sind und lassen Sie sich alle Maßnahmen genau erklären.

Ihr Kind braucht jetzt vor allem viel Ruhe. In den ersten Tagen und Wochen sind noch keine aufwändigen Therapien möglich. Schließlich muss sich das Gehirn von einer schweren Verletzung erholen, die nicht nur körperlich eine große Belastung darstellt, sondern auch psychisch verarbeitet werden muss. Wahrscheinlich ist Ihr Kind noch gar nicht wieder bei vollem Bewusstsein, oder aber es wirkt noch sehr verwirrt, desorientiert oder schläfrig.

Lassen Sie sich und Ihrem Kind Zeit. Es wird sich erst nach und nach zeigen, wie stark und in welchen Bereichen sich die durch den Unfall erlittenen Verletzungen auf das Leben Ihres Kindes auswirken werden. Erst nach einer genauen Diagnose kann man mit den entsprechenden Therapien beginnen.

► **TIPP:** Fragen Sie die Therapeut\_innen und Pflegekräfte, wie Sie Ihr Kind am besten unterstützen können.

„Mehr bringt nicht mehr“

Wir sind es gewohnt, in Krankenhäusern zuverlässig und schnell geheilt zu werden. Doch auch unsere hochentwickelte medizinische Versorgung stößt manchmal an ihre Grenzen.

Das Gehirn ist ein extrem komplexes Organ. Die Hirnforschung hat gerade erst damit begonnen seine Funktionsweise zu analysieren. Deshalb ist es den Ärzt\_innen heutzutage noch nicht möglich, den Regenerierungsprozess nach einem erlittenen Schädelhirntrauma vollständig zu verstehen oder etwa entstandene Schäden zu „reparieren“.

Trotzdem wird auch jetzt schon vieles getan, um Ihrem Kind zu helfen, z. B. durch Physio- und Ergotherapie sowie Logopädie. Pfleger\_innen sprechen mit Ihrem Kind und ermuntern es, bei der täglichen Körperpflege mitzutun. Regelmäßiges Umlagern verhindert das Entstehen von Druckstellen. Medikamente lösen Verkrampfungen und Ängste.

### Auch Sie können Ihrem Kind helfen.

Bleiben Sie mit Ihrem Kind in Kontakt. Sprechen Sie mit ihm, auch wenn Sie den Eindruck haben, es kann Sie nicht hören oder verstehen. Begrüßen sie Ihr Kind am Morgen und lesen Sie ihm am Abend eine Gute-Nacht-Geschichte vor. Erzählen Sie ihm von zuhause, von seinen Freunden oder von seinen Geschwistern. Lachen Sie mit ihm. Geben Sie ihm das Gefühl, dass es sich in Sicherheit befindet.

Achten Sie jedoch darauf, weder sich selbst noch Ihr Kind zu überfordern. Ruhepausen sind wichtiger als noch so gute gemeinsame Aktionen. Was sowohl Ihr Kind als auch Sie selbst im Moment am wenigsten brauchen, sind zusätzlicher Druck und Stress.

Die größte Hilfe, die Sie Ihrem Kind geben können, ist auf sich zu achten und für Ihr Kind da zu sein. [> Informationen zu Therapiemöglichkeiten auf Seite 26](#)

Die Hirnforschung steckt noch in den Anfängen

► **TIPP:** Bringen Sie Ihrem Kind sein Lieblingskuscheltier oder seine Lieblingsmusik mit.

► **TIPP:** Bleiben Sie immer nur so lange am Bett Ihres Kindes, wie Ihre Energie dafür ausreicht.

## Wird mein Kind wieder gesund?

Ein schweres Schädelhirntrauma hat immer Auswirkungen auf die Gesundheit. Welche Folgen genau die erlittenen Verletzungen für Ihr Kind haben werden, lässt sich nicht voraussagen.

Ihr Kind hat schwere Verletzungen am Gehirn erlitten. Das Gehirn ist ein Organ, das für nahezu alle Funktionen des Körpers, für das Bewusstsein, das Denken und die Persönlichkeit zuständig ist. Eine schwere Verletzung dieses komplexen Organs hat also Folgen für den ganzen Organismus.

Einerseits hat man beobachtet, dass das menschliche Gehirn dazu in der Lage ist, selbst große Schäden zu kompensieren, indem es sich neu strukturiert und organisiert. Man spricht hier von der „Plastizität des Gehirns“.

Andererseits kommt es vor, dass auch nach Jahren noch eine schwere körperliche oder kognitive Behinderung besteht, obwohl von einer „nur“ kleinen Verletzung des Gehirns ausgegangen worden war.

Eine zuverlässige Prognose, wie gut sich Ihr Kind wieder erholen wird, ist nicht möglich. Die Ärzt\_innen können Ihnen nicht sagen, ob und wie gesund Ihr Kind wieder wird.

Die Aufnahmen aus dem MRT zeigen zwar die sichtbaren Hirnschäden, geben jedoch keine Auskunft über deren genaue Folgen. Langjährige Beobachtungen haben gezeigt, dass kein direkter Zusammenhang zwischen den erkennbaren Schäden und dem Genesungsverlauf besteht. Man weiß einfach noch zu wenig über Aufbau und Funktionsweise des Gehirns und inwiefern welche Areale für welche Aufgaben zuständig sind.

Deshalb orientieren sich die Ärzt\_innen hauptsächlich an den Symptomen, die Ihr Kind zeigt. Ist es bewusstlos oder ansprechbar? Zeigt es Spastiken oder Lähmungen? Lassen sich Reflexe auslösen oder zeigt das Kind keine Reaktionen? Kann es hören, sehen, sprechen, verstehen?

Das Gehirn kann sich an Veränderungen anpassen

Eine Prognose ist nicht möglich

Auf der Basis dieser Symptome können sich die Ärzt\_innen ein Bild von der Schwere der Verletzung machen. Eine Vorhersage über den Verlauf ist jedoch auch dann nicht möglich.

Es gibt Statistiken darüber, welche Faktoren auf einen günstigen Verlauf hindeuten und welche eher ein ungünstiges Ergebnis erwarten lassen. Bedenken Sie dabei jedoch, dass genau Ihr Kind womöglich ausgerechnet zu den ganz wenigen Ausnahmen gehören kann – im Guten wie im Schlechten.



*Wachkoma, Rollstuhl oder „nur“ Konzentrationsprobleme – wie gut sich Ihr Kind nach einem Schädelhirntrauma wieder erholt, zeigt sich manchmal erst nach Jahren.*

Diese Ungewissheit ist nur sehr schwer zu ertragen. Als Eltern möchten Sie wissen, wie sich Ihr Kind entwickeln wird, wo es gefördert werden muss, und ob es wieder so fit sein wird, wie es vor dem Unfall war.

Es ist für jeden Menschen enorm wichtig, dass seine Umgebung und die nahe Zukunft überschaubar bleiben. Daher ist es völlig normal, wenn Sie angesichts der gerade vorherrschenden Ungewissheit große Angst verspüren. Viele Eltern fühlen sich in dieser Situation hilflos und ausgeliefert.

Scheuen Sie sich nicht, Ihre Gefühle und Ängste im Arztgespräch auszusprechen. Sie befinden sich gerade in einer extremen Lebenssituation und haben das Recht auf Unterstützung und Beratung. Nutzen Sie die Erfahrung der behandelnden Ärzt\_innen und Therapeut\_innen und lassen Sie sich dabei helfen, mit der Unmöglichkeit einer Prognose umzugehen. [> Informationen zu möglichen Folgen von SHT auf Seite 25](#)

Statistiken sind nicht zuverlässig

**TIPP:** Schreiben Sie Ihre langfristigen Ziele und Wünsche auf einen Zettel, den Sie dann an einem sicheren Platz für später aufbewahren. So können Sie sich jetzt befreier auf die aktuelle Situation konzentrieren.

## Ist mein Kind jetzt geistig behindert?

Nach einem schweren Schädelhirntrauma sind Beeinträchtigungen von kognitiven („geistigen“) Funktionen wahrscheinlich. Diese Einschränkungen unterscheiden sich jedoch von denen einer angeborenen „geistigen Behinderung“.

Das Gehirn ist u.a. für die kognitiven Funktionen eines Menschen zuständig. Bei einer Verletzung des Gehirns müssen Sie daher auch mit Auswirkungen auf die kognitive Leistungsfähigkeit Ihres Kindes rechnen.

WISC-V ist ein Intelligenztest für Kinder

Die kognitive Leistungsfähigkeit wird üblicherweise mit einem sogenannten „IQ-Test“ gemessen. Diese Tests sind jedoch umstritten, weil sie viele Aspekte nicht berücksichtigen. Trotzdem werden sie in Diagnoseverfahren angewandt. Der aktuelle Intelligenztest für Kinder zwischen 6 und 16 Jahren heißt „WISC-V“.

Der IQ-Wert ist nicht aussagekräftig

Der IQ-Wert ist ein Durchschnittswert und sagt daher wenig über die geistigen Fähigkeiten Ihres Kindes aus. Viel wichtiger sind die Ergebnisse der Untertests, in denen das Augenmerk auf verschiedene Teilbereiche gelegt wird. Beim WISC-V sind dies:

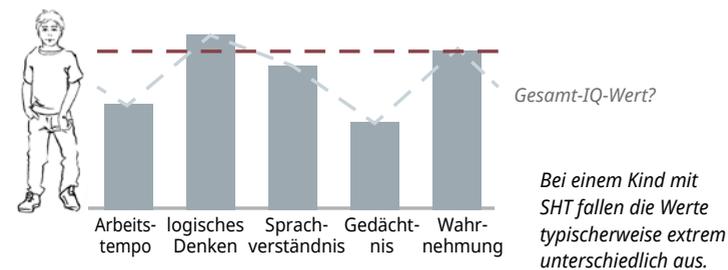
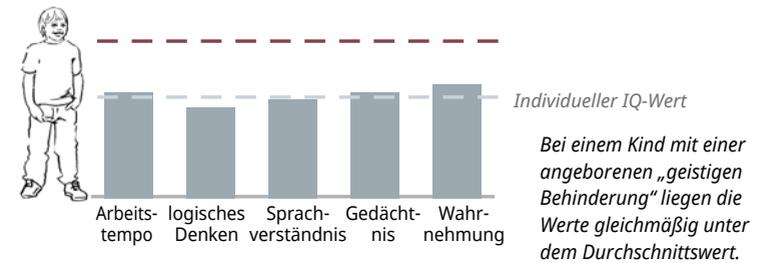
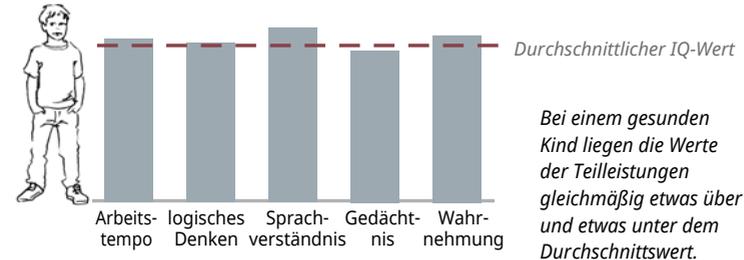
- Sprachliches Verständnis
- Wahrnehmungsgebundenes logisches Denken
- Arbeitsgedächtnis
- Bearbeitungsgeschwindigkeit
- Aufmerksamkeit/ Konzentration

Aus den Teilergebnissen ergibt sich ein individuelles Leistungsprofil Ihres Kindes. Dieses Leistungsprofil unterscheidet sich typischerweise von dem eines Kindes mit einer angeborenen „geistigen Behinderung“.

Die Werte der Untertests fallen oft sehr unterschiedlich aus. Manche liegen durchaus im Durchschnitt, manche sogar etwas darüber, manche weit darunter.

Wenn Ihr Kind nach dem Unfall etwas nicht mehr kann, liegt das also nicht daran, dass es jetzt „geistig behindert“ ist, sondern

vielmehr daran, dass bestimmte Teilbereiche im Moment nur eingeschränkt funktionieren. Man spricht hier von „Teilleistungsstörungen“.



Aufgrund von Teilleistungsstörungen ergibt sich oft ein sehr heterogenes Leistungsprofil

Welche Folgen das Schädelhirntrauma auf die kognitive Leistungsfähigkeit Ihres Kindes langfristig haben wird, lässt sich jetzt noch nicht feststellen. Die Symptome, die Sie im Moment an Ihrem Kind beobachten, sind noch nicht aussagekräftig. Manche Probleme bessern sich erst nach Jahren. Für eine Prognose ist es jetzt noch zu früh.

## Was werden die Nachbarn sagen?

Viele Menschen reagieren auf Krankheit und Behinderung verunsichert. Gründe dafür sind fehlendes Wissen, fehlende Erfahrungen und diffuse Ängste.

Wie würden Sie reagieren?

Überlegen Sie kurz: Wie würden Sie reagieren, wenn das Nachbarkind einen schlimmen Unfall hätte? Wüssten Sie, was zu tun wäre? Wie Sie sich verhalten sollten? Was Sie zu den Eltern sagen könnten, wenn Sie ihnen auf der Straße begegneten?

Wahrscheinlich können Sie diese Fragen nicht sicher beantworten. So geht es den meisten Menschen, die in ihrem Alltag noch nicht mit Krankheit oder Behinderung in Kontakt gekommen sind. Sie fühlen sich verunsichert, schwanken zwischen Mitgefühl, Neugierde und Erleichterung darüber, dass es nicht sie selbst getroffen hat.

So schmerzhaft diese Erkenntnis auch in Ihrer aktuellen Situation sein mag – Sie selbst würden sehr wahrscheinlich ähnlich empfinden.

Ob wir es wollen oder nicht, es macht uns etwas aus, was die Nachbarn sagen. Die Meinung anderer Leute ist niemandem gleichgültig. Sie setzt uns unwillkürlich unter Druck.

Doch wie sehr wir uns von diesem Druck beeinflussen lassen, und wie wir auf diesen Druck reagieren, liegt in unserer eigenen Verantwortung.

Wenn sich Nachbarn oder Freunde von Ihnen zurückziehen, verletzende Dinge sagen oder Ihnen mit mitleidigen Blicken begegnen, dann liegt das in den seltensten Fällen daran, dass diese Leute Ihnen böse gesonnen sind. Die Gründe liegen vielmehr im fehlenden Wissen, in fehlenden Erfahrungen und in diffusen Ängsten verborgen.

Sie können dem begegnen, indem Sie die Initiative ergreifen: Sprechen Sie Ihre Nachbarn an, wenn Sie ihnen auf der Straße begegnen. Erzählen Sie, was passiert ist und was Sie inzwischen über Schädelhirntraumata wissen. Reden Sie offen über Ihre Situation und Ihre Gefühle. Verschweigen Sie nicht, dass auch Sie

► **TIPP:** Ergreifen Sie die Initiative und sprechen Sie offen über alles.

große Ängste haben. Formulieren Sie klar und deutlich was Ihnen jetzt helfen würde und was nicht.

Oft traut man sich nicht, die Dinge offen auszusprechen, aus Angst davor, die Freunde könnten sich endgültig abwenden. Bedenken Sie in diesem Zusammenhang jedoch, ob es nicht besser ist, den Verlust einer Freundschaft zu riskieren, als eine falsche Freundschaft künstlich aufrecht zu erhalten.

Es kann gut sein, dass Sie selbst spontan gar nicht sagen können, welche Reaktion Sie sich von Ihren Nachbarn und Freunden wünschen würden. Vielleicht kennen Sie die Reaktionen auch noch gar nicht, sondern befürchten lediglich, sie könnten negativ ausfallen?

Setzen Sie sich in diesem Fall bewusst mit dem Problem auseinander. Spielen Sie gedanklich Begegnungen und Gespräche mit anderen Leuten durch und überlegen Sie sich im Voraus mögliche Formulierungen, mit denen Sie Ihrem Gegenüber den Umgang mit der auch für ihn schwierigen Situation erleichtern könnten.

Es hilft, sich der Situation bewusst zu stellen

### So könnte ich es sagen...

*Ich fühle mich ganz schrecklich...*

*Ein Schädelhirntrauma ist eine Verletzung des Gehirns und niemand kann sagen, was das für Folgen haben wird.*

*Du kannst Dir nicht vorstellen, welche Angst ich habe!*

*Es würde mir sehr helfen, wenn Du Dich ab und zu um ..... (Name des Geschwisterkindes) kümmern könntest.*

*Es würde mir sehr helfen, wenn Du \_\_\_\_\_*

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

► **TIPP:** Überlegen Sie sich Formulierungen, wie Sie Ihre Situation am besten erklären könnten.

## Wie soll mein Kind denn jetzt noch die Schule schaffen?

Ein Schädelhirntrauma hat immer auch Auswirkungen auf die schulische Leistungsfähigkeit. Welche genau, wird erst während der folgenden Monate abschätzbar.

Ein persönliches Leistungsprofil Ihres Kindes hilft geeignete Lern- und Unterstützungsangebote zu finden.

Da Ihr Kind eine schwere Verletzung erlitten hat, wird es mehrere Wochen, vielleicht sogar Monate, in der Schule fehlen.

Im Moment ist es nicht in der Lage, Unterrichtsstoff zu bearbeiten. Es macht also wenig Sinn, Hefteinträge oder Hausaufgaben von Schulfreunden nach Hause bringen zu lassen.

Bevor wieder über Unterricht nachgedacht werden kann, muss sich das Gehirn Ihres Kindes erst einmal soweit erholen, dass Lernen prinzipiell möglich ist.

Grundsätzlich gilt es abzuwarten, bis Ihr Kind seine Aufmerksamkeit wiedererlangt hat und sich vollständig orientiert zeigt. Ist dies der Fall, muss als nächstes abgeklärt werden, ob Einschränkungen in der Wahrnehmung oder etwa in Bezug auf die Sprache vorliegen. Und um schließlich wieder lernen zu können, muss Ihr Kind in der Lage sein, zielgerichtet zu handeln, sich neue Dinge zu merken und sich über einen längeren Zeitraum konzentrieren zu können.

Das alles braucht Zeit. Geben Sie Ihrem Kind diese Zeit.

Selbst nach einer leichten Gehirnerschütterung können in der Folge Konzentrationsprobleme auftreten, die das Lernen erschweren. Plötzlich werden die Noten schlechter und die Probleme in der Schule häufen sich, ohne dass die Lehrer\_innen wissen, woran es liegen könnte. Eine Hirnverletzung ist schließlich unsichtbar. Man spricht hier von einem „hidden handicap“.

Sehr oft werden vorhandene Verletzungsfolgen wie Aufmerksamkeits-, Konzentrations- oder Gedächtnisprobleme von den Regelschullehrer\_innen viel zu spät erkannt oder nicht berücksichtigt.

Die Schule hat jetzt erst einmal Pause

Probleme fallen oft erst sehr spät auf

Schule und Lernen sind zweifellos wichtige Aspekte im Leben eines Kindes. Es ist nur zu verständlich, dass Sie sich für Ihr Kind die optimale Ausbildung wünschen. Sie befürchten, dass eine zu lange Unterbrechung Ihr Kind im Vergleich mit den Anderen zurückwirft und die Möglichkeit einer dauerhaften Beeinträchtigung erscheint Ihnen in diesem Zusammenhang womöglich geradezu unvorstellbar. Viele Eltern haben große Angst, dass ihr Kind nach dem Unfall mit den Anderen nicht mehr mithalten kann.

Angesichts der Leistungsgesellschaft, in der wir leben, sind diese Ängste prinzipiell nicht unbegründet. Manche Eltern vergessen jedoch darüber vollkommen, dass neben guten Noten in der Schule noch viele andere Qualitäten einen wertvollen Menschen und ein erfülltes Leben ausmachen.

Trotzdem wird auch in der Rehabilitation das Thema "Schule" nicht aus den Augen verloren. Sobald Ihr Kind dazu in der Lage ist, wird zunächst mit einfachen Übungen begonnen, um Ihr Kind langsam wieder an schulisches Lernen heranzuführen. Für die Dauer der stationären Behandlung wird es anschließend die Krankenhausschule des Rehabilitationszentrums besuchen. Dort unterrichten auf die Problematik von schädelhirnverletzten Kindern spezialisierte Lehrer\_innen Ihr Kind individuell nach seinen speziellen Bedürfnissen und Fähigkeiten.

Auf der Basis der dort gewonnenen Erkenntnisse wird dann ein Plan erarbeitet werden, wie Ihr Kind im Anschluss an die stationäre Phase der Rehabilitation bei seiner Rückkehr in die Schule bestmöglich unterstützt werden kann.

Unabhängig davon, wie schwer und in welcher Form sich die erlittene Hirnverletzung Ihres Kindes auf seine schulische Leistungsfähigkeit auswirkt, es existiert eine Vielzahl von Möglichkeiten, Schulformen und Unterstützungsangeboten, so dass in jedem Fall eine passgenaue Lösung für Ihr Kind gefunden werden wird.

[> Informationen zum Thema „Schule“ ab Seite 32](#)

Jeder möchte, dass sein Kind die beste Schulbildung erhält

**TIPP:** Überlegen Sie kurz, welche Menschen Ihnen Respekt abverlangen oder als Vorbilder dienen. Welche Eigenschaften bewundern Sie an Ihnen?

## Wie soll es denn jetzt nur weiter gehen?

Das erlittene Schädelhirntrauma ist ein einschneidendes Erlebnis. Es hat weitreichende Auswirkungen auf das Leben Ihres Kindes und auf das der ganzen Familie.

Um dieses Trauma zu verarbeiten, bedarf es Geduld, Mut, Anstrengung – und vor allem Zeit.

Nach einer schweren Hirnverletzung muss der Körper mit veränderten Bedingungen zurechtkommen. Nichts ist mehr wie vor dem Unfall, der gesamte Organismus muss sich nach und nach an die neue Situation anpassen.

Dieser Prozess braucht Zeit und Geduld. Eine schnelle Lösung ist nicht möglich.

Das hat zwangsläufig Auswirkungen auf den Alltag und Ihre ganze Familie. Gewohnte Abläufe geraten durcheinander, Sie und Ihr Partner werden über einen längeren Zeitraum räumlich getrennt, Geschwisterkinder müssen zurückstecken und auf Allen lastet die Sorge um das verletzte Kind.

Je nachdem, wie schwerwiegend die Hirnverletzung ist, kann sich der stationäre Aufenthalt Ihres Kindes in der Rehabilitationsklinik über mehrere Wochen, vielleicht sogar über mehrere Monate hinziehen. Die meisten Eltern möchten in dieser Zeit an der Seite ihres Kindes sein. Doch oft liegen Klinik und Wohnort mehrere Kilometer voneinander entfernt.

Für diesen Fall besteht die Möglichkeit des „Rooming-in“. D.h. ein Elternteil übernachtet im Krankenzimmer des Kindes. Darüber hinaus existieren mancherorts Hilfevereine, die günstige Elternwohnungen vorhalten, welche in nächster Nähe zum Klinikum liegen und zeitlich befristet angemietet werden können.

Ihr Ansprechpartner für nicht unmittelbar medizinische Themen ist der Sozialdienst der Rehabilitationsklinik. Dort können Sie organisatorische Probleme besprechen, Adressen erfragen, ganz allgemein um Rat bitten oder konkrete Lösungsvorschläge abrufen.

Ein einfaches „Weiter wie bisher...“ ist nicht möglich

**TIPP:** Nehmen Sie Kontakt mit dem Sozialdienst des Klinikums auf, selbst wenn Sie keine konkreten Fragen an die Mitarbeiter\_innen haben.

Die Mitarbeiter\_innen des Sozialdienstes sind besonnen und erfahren und helfen Ihnen in dieser schwierigen Situation den Überblick zu bewahren.

Seinen Alltag von heute auf morgen umstellen zu müssen, bedeutet eine große Herausforderung. Die vielen neuen und oft genug beängstigenden Eindrücke, Informationen und Aufgaben sind ohne den gewohnten Rhythmus noch schwerer zu bewältigen, als es schon in gewohnter Umgebung der Fall wäre.

Manchmal hilft es dann, systematisch vorzugehen. Überlegen Sie in Ruhe gemeinsam mit Ihren engen Bezugspersonen, welche Aufgaben jetzt anstehen und wer welchen Part übernehmen kann. Vergessen Sie dabei auch nicht, Hilfsangebote außerhalb der Familie mit einzubeziehen.

[> Informationen zu den Reha-Phasen auf Seite 31](#)

**TIPP:** Legen Sie gemeinsam mit Ihren engen Bezugspersonen fest, wer in den nächsten Wochen welche Aufgaben übernimmt.

## Aufgabenübersicht...

Aufgabe	Wird übernommen von...
Bei ..... (verletztes Kind) in der Klinik sein	
..... (Geschwisterkind) betreuen	
Sich um den Haushalt kümmern	
Die Haustiere/Pflanzen/Garten versorgen	
Mit den Ärzt_innen/Therapeut_innen sprechen	
Das Familieneinkommen sichern / Konten im Auge behalten	
Mit der Krankenkasse/Unfallkasse telefonieren	
Mit Polizei/Anwalt/Unfallversicherung telefonieren	
Die Schule informieren	

**Mögliche Unterstützer (Großeltern, Verwandte, Freunde, Nachbarn...):**

---



---

## Wäre es nicht besser gewesen, mein Kind wäre gestorben...?

Todeswünsche in extremen Lebenssituationen sind normal. Sie versprechen einen scheinbaren Ausweg aus einer scheinbar unlösbaren Situation.

Die Erfahrung zeigt jedoch, dass der Tod eines Kindes langfristig noch mehr Leid bedeutet, und dass stattdessen Wege existieren, an deren Ende das Leben wieder als wertvoll empfunden wird.

Mit der schweren, lebensbedrohlichen Verletzung Ihres Kindes ist eines der schlimmsten Ereignisse eingetreten, mit denen Eltern konfrontiert werden können.

Die jahrelangen Anstrengungen in der bisherigen Erziehungsarbeit scheinen mit einem Mal umsonst, alles bisher Erreichte zerstört, wichtige Ziele plötzlich unerreichbar.

Vielleicht ist Ihr Kind noch nicht wieder zu Bewusstsein gekommen, vielleicht wirkt es verwirrt oder in seinem Verhalten völlig verändert, vielleicht lassen auch Spastiken ein mobiles, selbstständiges Leben ganz unmöglich erscheinen. Ihr Kind wirkt verletzt und hilflos und Sie selbst fühlen tiefe Trauer und Verzweiflung angesichts Ihrer momentanen Ohnmacht und dem Gefühl, nicht helfen zu können.

In dieser Situation denken viele Eltern darüber nach, ob der Tod nicht eine Erlösung wäre. Es kommt sogar vor, dass das verletzte Kind wie fremd erscheint und der Wunsch aufkommt, dieses „fremde“ Kind möge verschwinden, damit das „eigene“ Kind wieder zurückkommen kann. Auch die Angst vor einer schweren bleibenden Behinderung oder einem dauerhaften Verbleiben im Wachkoma kann dazu führen, den Tod als die vermeintlich barmherzigere Lösung angesichts eines solch scheinbar nicht lebenswerten Lebens herbeizuwünschen.

Solche Gedanken sind in unserer Gesellschaft tabu. Dabei handelt es sich um eine normale menschliche Reaktion auf eine extrem belastende Situation. Sie brauchen sich also Ihrer Gefühle und Gedanken nicht zu schämen.

Gedanken an den Tod sind normal

Lassen Sie alle Gefühle zu, positive wie negative, und sprechen Sie sie offen aus. Sie werden womöglich feststellen, dass es Ihrem Partner oder anderen engen Bezugspersonen gerade ganz ähnlich geht, oder erfahren, wie andere betroffene Eltern mit ähnlichen Gedanken umgehen. Das laute Aussprechen von „Un-sagbarem“ hat oft eine befreiende Wirkung.

Sie müssen nicht alles alleine schaffen. Holen Sie sich so früh wie möglich professionellen Rat und Unterstützung. Manche Gedanken möchte man nicht mit dem Partner oder mit Freunden besprechen. Vielleicht haben Sie auch das Gefühl, Ihre Umgebung zu überfordern, oder Sie fühlen sich von ihr nicht richtig verstanden.

Ausgebildete Psychotherapeut\_innen können hier helfen. Sie wissen um psychische Zusammenhänge, kennen die außerordentlich schwierige Situation von Trauma und Trauer.

Adressen von Therapeut\_innen in Ihrer Nähe finden Sie im Internet. Auch der Sozialdienst der Rehabilitationsklinik kann Ihnen bei der Suche nach einem Therapieplatz weiterhelfen. Die Kosten für die Behandlung übernimmt im Regelfall Ihre Krankenkasse.

Eine erlittene Hirnverletzung bedeutet einen gravierenden Einschnitt im Leben Ihres Kindes, und damit auch in Ihrem Leben. Von einem Tag auf den anderen ist nichts mehr wie es war. Sie müssen Ihr Kind noch einmal neu kennenlernen, seine Stärken, seine Fähigkeiten, vielleicht sogar seine Persönlichkeit.

Die Trauer um das Kind vor der Verletzung und die Auseinandersetzung mit der Situation nach dem Unfall verlangen viel Mut, Geduld, Arbeit und vor allem Zeit.

Viele Eltern empfinden die Herausforderung am Anfang als unlösbar, fühlen sich unsagbar traurig, hoffnungslos, wütend und verzweifelt.

Doch haben Sie Geduld und geben Sie sich die Zeit. Am Ende des schwierigen Prozesses werden Sie wieder erkennen, dass Ihr Kind ein wunderbarer Mensch ist, genau so, wie es ist.

**TIPP:** Sprechen Sie mit Ihrem Partner oder anderen engen Bezugspersonen darüber.

**TIPP:** Nehmen Sie professionelle Unterstützung in Anspruch.

Trauer braucht Zeit

Ihr Kind ist wunderbar, so wie es ist

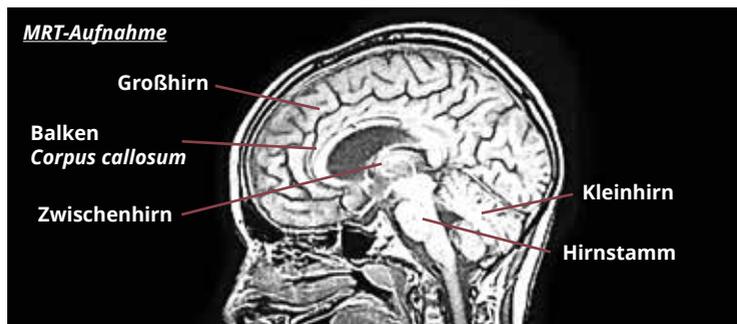
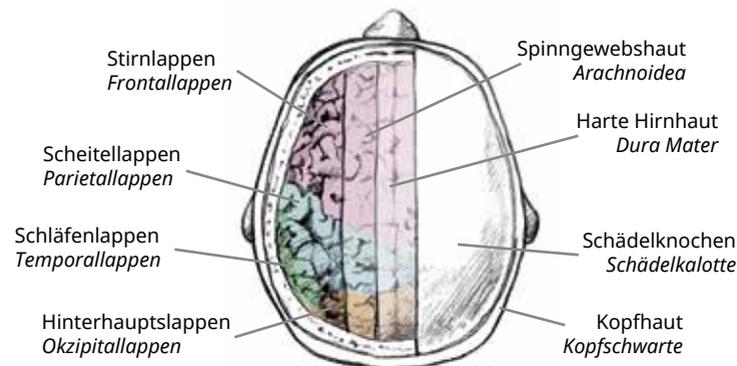
## Das Schädelhirntrauma und mögliche Folgen

### Definition eines Schädelhirntraumas (SHT)

Ein Schädelhirntrauma ist Folge einer Gewalteinwirkung, die zu einer Funktionsstörung und/oder Verletzung des Gehirns geführt hat und mit einer Prellung oder Verletzung der Kopfschwarte, des knöchernen Schädels, der Gefäße, des Hirngewebes und/oder der Dura verbunden sein kann.

Bei der dadurch entstandenen primären und sekundären Läsion werden Zellen des Hirngewebes irreversibel zerstört und/oder Neuronen so geschädigt, dass sie in ihrer Funktion gestört sind, jedoch prinzipiell überleben und regenerieren können.

### Aufbau des Kopfes und des Gehirns



► **TIPP:** Ein MRT kann von einem Laien nicht gelesen werden. Lassen Sie es sich ausführlich von Ihrem Arzt / Ihrer Ärztin erklären.

### Formen der Hirnverletzung

Bei einem SHT II. und III. Grades liegt eine **Gehirnprellung** (*contusio cerebri*) vor. Sie wird durch eine starke Gewalteinwirkung auf Kopf und Gehirn, etwa durch einen Schlag, einen Sturz oder einen Aufprall, verursacht und führt immer zu einer Hirngewebsverletzung. Je nachdem, ob der Schädelknochen gebrochen ist, spricht man von einer offenen oder gedeckten Gehirnquetschung.

Ein **Hirnödem** ist auf Wassereinlagerungen im Hirngewebe zurückzuführen. Das Gehirn schwillt an und beginnt von innen gegen den Schädelknochen zu drücken.

**Hämatome** sind Einblutungen ins Gehirn, hervorgerufen durch eine Verletzung der Blutgefäße. Je nach ihrer anatomischen Lage spricht man von epiduralen, subduralen, subarachnoidalen oder intercerebralen Blutungen. Sie können jeweils umgrenzt oder raumgreifend, lokal oder diffus ausgeprägt sein.

Hirnödeme und Hämatome führen zu einer **Einklemmung** (*compressio cerebri*). Um Sekundärschäden zu verhindern, wird in diesem Fall ein Ventrikulkatheter mit Außenableitung gelegt oder die Schädeldecke vorübergehend entfernt, um den Hirndruck zu senken.

Bei einer „**Coup-contre-coup-Verletzung**“ liegen die Hirnverletzungen typischerweise an der Stelle des Aufpralls („coup“) und auf der genau gegenüberliegenden Seite („contre-coup“).

Die (**diffuse**) **axonale Schädigung** bezeichnet eine Verletzung der Nervenverbindungen (Axone) durch Schleuder-, Rotations- oder Scherbewegungen des Gehirns, wie sie etwa bei Verkehrsunfällen auftreten können. In ihrer Folge werden die Nervenzellen nicht mehr ausreichend versorgt und sterben ab. Axonale Schädigungen treten besonders häufig am Hirnstamm und im Corpus callosum auf.

Bei einer **Hypoxie** (*Sauerstoffunterversorgung*), wie sie etwa bei Ertrinkungs-, Erhängungs- oder Erstickungsunfällen auftreten kann, wird das gesamte Gehirn nicht ausreichend mit Sauerstoff versorgt, so dass in der Folge Nervenzellen absterben.

> *Medizinische Fachbegriffe ab Seite 36*

### Mögliche Symptome in der Phase der Frührehabilitation

In der Phase der Frührehabilitation (Phase B) ist das Kind bewusstlos oder hat noch schwere **Bewusstseinsstörungen**, ist inkontinent und wird künstlich mit Hilfe einer Magensonde oder einer PEG ernährt.

Das „Aufwachen“ aus einem Koma erfolgt nicht abrupt, sondern langsam und in mehreren Phasen. Das **apallische Durchgangssyndrom** ist eine davon. Dauer und Art des Verlaufs sind unterschiedlich und lassen sich nicht vorhersagen.



posttraumatisches Durchgangssyndrom

Koma    apallisches Durchgangssyndrom    Aufwachphase    Reorientierungsphase    Stabilisierungsphase

*Nach einem schweren SHT aus einer tiefen Bewusstlosigkeit wieder aufzuwachen benötigt Zeit. Es lässt sich nicht vorhersagen, wie lange und bis zu welchem Stadium die Entwicklung verlaufen wird.*

Häufig liegt eine **spastische Tonusstörung** vor. Die Muskelspannung ist oft verändert. Ist sie zu hoch, kommt es häufig zu einer Beuge- oder Streckspastik in den Armen und/oder Beinen. Ist sie zu niedrig, fällt dem Kind jede Bewegung schwer.

Daneben können unwillkürliche, **ungesteuerte Bewegungen** auftreten. Auf Ansprache und Schmerzreize wird nicht gezielt reagiert.

Der **Schlaf-Wach-Rhythmus** ist gestört, während sich die vegetativen Funktionen, wie Herzschlag, Atmung, Verdauung und Stoffwechsel, zunehmend stabilisieren.

Das **hirnorganische Psychosyndrom** ist geprägt durch eine zeitliche, räumliche und situative Orientierungsstörung. Das Kind ist zur eigenen Person desorientiert und erkennt andere Personen nicht. Die höheren Hirnfunktionen sind beeinträchtigt. Das Verhalten des Kindes wirkt unlogisch und unangemessen. Oft zeigt es große Unruhe und Verwirrtheit.

Eine **Verflachung der Mimik** und **verminderte Mitschwingfähigkeit** lassen das Kind seltsam roboterhaft wirken.

► **TIPP:** Auch wenn es schwer fällt... Sie können Ihr Kind während des gesamten Prozesses unterstützen, indem Sie Zuversicht und Sicherheit vermitteln.

### Mögliche Folgen im weiteren Verlauf

Eine schwere Verletzung des Gehirns hat Auswirkungen auf den gesamten Organismus. Die Folgen können körperliche Störungen, Wahrnehmungsstörungen, Sprachstörungen, kognitive Teilleistungsstörungen sowie psychische und Verhaltensstörungen sein. Ob, wie lange und in welcher Intensität sie auftreten, lässt sich nicht vorhersagen.

#### Körper- und Bewegungsstörungen

Lähmungen, Spastiken, Ataxien (unkoordinierte Bewegungen)  
Störung der Feinmotorik  
Dysphagie (Schluckstörungen)

#### Wahrnehmungsstörungen

Störungen des Hörens, Sehens oder Riechens  
Störung der Körperwahrnehmung, Gleichgewicht  
Neglect  
Agnosien, Anosognosie  
Störung im Erkennen optischer Wahrnehmungs- und Gestaltgesetze

#### Sprach- und Sprechstörungen

Aphasie, (Rest-)aphasische Störungen  
Dysarthrie  
Mutismus

#### Kognitive Teilleistungsstörungen

Aufmerksamkeits- und Konzentrationsstörungen  
Gedächtnisstörungen (retrograde und/oder anterograde Amnesie)  
Orientierungsstörungen (zeitlich, räumlich, zur Person)  
Störung der Selbstwahrnehmung  
Störung der Handlungsplanung und Handlungsinitiative, Apraxie  
Verlangsamung  
Verminderte Umstellfähigkeit / Flexibilität / Spontanität  
Lernbehinderung

#### Psychische und Verhaltensstörungen

Persönlichkeitsveränderung, Wesensänderung  
Emotionale Instabilität (Aggression, Depression)  
Verhaltensveränderungen (Distanzlosigkeit, Enthemmung)  
Posttraumatisches Belastungssyndrom (PTBS)

#### Sonstige Störungsbilder

Posttraumatische Epilepsie  
Hypophyseninsuffizienz

Dies ist eine Aufzählung möglicher Folgen. Sehr wahrscheinlich wird Ihr Kind später nicht alle Störungsbilder aufweisen

> Medizinische Fachbegriffe ab Seite 36

## Untersuchungsmethoden und Therapiemöglichkeiten

► **TIPP:** Bitten Sie Ihren Arzt / Ihre Ärztin, Ihnen die Ergebnisse der Untersuchungen zu erklären.

### Neurologische Untersuchungen in der Phase der Frühreha

Zunächst beobachtet der Arzt / die Ärztin das Kind. Bei dieser **Inspektion** achtet er / sie auf Körperhaltung, Bewegungen, Gesichtsausdruck, Ansprechfähigkeit, Atmung, Schwitzen, körperlichen Allgemeinzustand usw.

Mit Hilfe von Sinnesreizen, wie etwa das Läuten eines Glöckchens oder das Anbieten von Bittermandelaroma, werden der **Hör- und Riechsinn** getestet. **Augen- und Pupillenbewegungen** überprüft man mit Hilfe einer Taschenlampe.

Durch Streichen mit einem Gegenstand über Arme, Bauch, Beine und Fußsohlen wird die Auslösbarkeit verschiedener **Reflexe** geprüft, und ob sie seitengleich erfolgen. Mit einem spitzen Gegenstand wird das **Schmerzempfinden** getestet.

**Muskeltonus und Beweglichkeit** werden durch passives Bewegen der Gliedmaßen untersucht.

### Zusätzliche Untersuchungen

Mit Hilfe eines **EEG** wird überprüft, ob eine posttraumatische Epilepsie vorliegt.

Die **evozierten Potentiale AEP** (akustisch), **VEP** (visuell), **MEP** (motorisch) und **SEP** (somatisch) geben Hinweise darauf, ob die Nervenverbindungen zum Gehirn funktionsfähig sind.

Die endoskopische Untersuchung des Schluckens wird abgekürzt **FEES** genannt. So findet man heraus, wo die Ursache der Schluckstörung liegt. Das ist für das Kind oft unangenehm, ist für die Diagnostik allerdings sehr hilfreich.

**CT** oder **MRT** wurden bereits auf der Intensivstation angefertigt und werden nun nur noch bei Veränderungen des Zustands und zur Verlaufskontrolle erstellt. > [Medizinische Fachbegriffe ab Seite 36](#)

### Medizinische Therapien

In der Phase der Frühreha werden nur wenige Medikamente eingesetzt, von denen angenommen wird, dass sie die Plastizität des Gehirns unterstützen und gegen depressive Verstimmungen helfen.

Bei starken, länger anhaltenden Spastiken ist eine Gabe von **Botulinum-Injektionen** möglich. Ähnlich der aus der Schönheitsmedizin bekannten „Botox-Spritze“ werden hier die Verbindungen zwischen Nervenbahnen und Muskeln unterbrochen. Die Wirkung ist zeitlich begrenzt und kann bei Bedarf wiederholt werden. Diese Anwendung soll der Verkürzung von Sehnen vorbeugen und Fehlstellungen wie den „Spitzfuß“ verhindern. Alternativ dazu ist eine **Schienenbehandlung** möglich.

### Basale Stimulation

Bei der basalen Stimulation werden dem Kind **Reizangebote** unterbreitet, die es aus der Zeit vor dem Unfall kennt und die von ihm als positiv wahrgenommen werden. Dabei kann es sich um bestimmte Gerüche, das Lieblingsessen, Musik, Hörbücher, das Lieblingskuscheltier oder gewohnte Rituale handeln. Die körperliche Berührung, das „Kuscheln“, gehört dazu, genauso wie das „sanfte Toben“ mit Geschwisterkindern.

Eine spezielle Form ist das **Sensibilitätstraining**, bei dem allgemeine visuelle, akustische und haptische Reize eingesetzt werden.

### Physiotherapie

**Aktivierendes Bewegen** der Arme und Beine, **Aufsetzen** an der Bettkante oder in den **Rollstuhl** sowie das **Anbahnen des Stehens** fördern den Kreislauf und die Durchblutung. Gleichzeitig wird die Muskelspannung reguliert und Gelenk- und Sehnenversteifungen verhindert. Komplexe Übungen, etwa auf dem Laufband oder mit dem Trampolin, sind erst in einer späteren Phase möglich und sinnvoll.

Es werden nur wenige Medikamente eingesetzt, die bei einem Schädelhirntrauma helfen können.

► **TIPP:** Sie kennen Ihr Kind am besten und wissen was es mag und was nicht. Sprechen Sie sich mit den Pflegekräften ab und arbeiten Sie mit ihnen Hand in Hand.

Die **Therapie nach Bobath** orientiert sich an der normalen Bewegung. Diese Methode soll neuronale Netze für ehemals automatisierte und bekannte Bewegungsabläufe und Zusammenhänge im Gehirn reaktivieren bzw. neu „bahnen“. So ermuntert beispielsweise die Pflegekraft das Kind während des Waschens, Lagerns oder Ankleidens, die von ihr durchgeführten Bewegungen „mit zu tun“ und dabei nach allen Körperpartien „zu sehen“. Ziel dieser Methode ist das Wiedererfahren des eigenen Körpers, der eigenen Bewegung und der Umwelt. Gleichzeitig wird einem Erlernen „falscher“, kompensatorischer Bewegungsstrategien vorgebeugt.

### Ergotherapie

Die Ergotherapie hat zum Ziel, die Körperwahrnehmung und Eigenständigkeit des Kindes zu fördern und orientiert sich stets an der kindlichen Entwicklungsphase. Eine Methode, die besonders in der Frühphase angewendet werden kann, ist das **Affolter Modell**. Dabei setzt man sich dicht hinter das Kind und führt dessen Hände und Körper. Ohne dabei zu sprechen, werden so Gegenstände abgetastet und alltagspraktische Tätigkeiten, wie etwa das Öffnen und Schließen einer Tasche, durchgeführt. Mit solchen **geführten Bewegungen** sollen Wahrnehmung gefördert und Handlungsabfolgen wiedererlernt werden.

### Logopädie

In der Phase der Frühreha konzentriert sich die logopädische Behandlung v.a. auf das **Schlucktraining**. Durch Stimulation im Gesicht und Mund wird der Schluckvorgang angeregt und unterstützt. Ziel ist es, ein Einatmen von Flüssigkeiten und damit verbundene Erstickungsanfälle zu verhindern. Eng verwandt ist die **Facio-orale Trakt Therapie (F.O.T.T.)**. Bei dieser Methode wird Kauen, Schmecken und Fühlen durch besondere Reize angeregt. So bekommt das Kind z.B. ein Stück Schokolade, Eis oder Apfel in den Mund gelegt. Ein Stoffsäckchen verhindert dabei unbeabsichtigtes Verschlucken.

► **TIPP:** Beobachten zu müssen, dass Ihrem Kind viel Erlerntes nicht mehr möglich ist, ist sehr frustrierend. Lassen Sie sich dadurch nicht entmutigen. Die Rehabilitation braucht viel Zeit und Geduld.

### Craniosacrale Therapie

Diese Form der **osteopathischen Behandlung** beschäftigt sich insbesondere mit dem Schädel, der Wirbelsäule, dem Kreuzbein sowie den Strukturen von Hirnhaut und Wirbel. Durch sanfte Bewegungen löst der Therapeut / die Therapeutin bestehende Blockaden innerhalb des fazialen Systems und setzt auf diese Weise körpereigene Selbstheilungskräfte frei. Die Behandlung wird oft als wohltuend, heilend und aktivierend erlebt und stellt eine Ergänzung zu den anderen Therapieformen dar.

### Musiktherapie

Musik ist neurobiologisch tief im Gehirn verankert und hat eine positive Wirkung auf die Neuroplastizität. Eine musiktherapeutische Behandlung unterstützt die **Tonusregulation**, entspannt und fördert (**Selbst-)Wahrnehmung** und **Bewegungskoordination**. Darüber hinaus ist Musik ein wirkungsvolles Medium zum **Beziehungs- und Dialogaufbau**.

### Tiergestützte Therapie

Basis dieser Therapiemethode ist der Aufbau eines vertrauensvollen Bezugsrahmens, in dem eine bewusste oder unterbewusste Interaktion zwischen dem verletzten Kind und dem Tier ermöglicht wird. Ziele sind die psychische und emotionale Entspannung des Kindes sowie die Förderung der Selbstwahrnehmung und des Selbstvertrauens.

### Neurofeedback

Bei dieser Methode werden bestimmte mentale Zustände des Gehirns in optische oder akustische Signale umgewandelt und am Computer für das Kind erkennbar dargestellt. So sollen mit Hilfe von einfachen Computerspielen **Konzentration** und **gerichtete Aufmerksamkeit** spielerisch trainiert werden. Diese Methode setzt Bewusstsein voraus und kann daher erst in späteren Reha-Phasen eingesetzt werden.

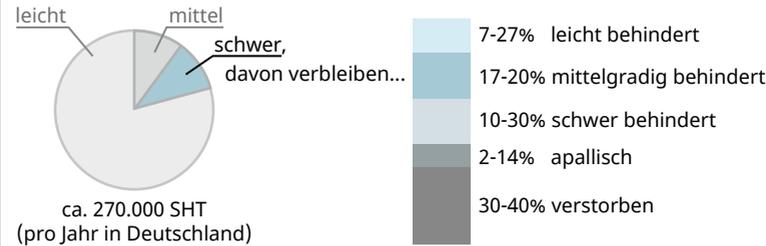
► **TIPP:** Die Verletzungsfolgen nach einem SHT sind extrem komplex und benötigen daher eine komplexe Behandlung. Es gibt also nicht *die eine* Therapie.

## Prognose und Verlauf

### Statistiken

Ein Schädelhirntrauma ist die häufigste Todesursache vor dem 40. Lebensjahr in Deutschland. Insgesamt erleiden jährlich geschätzt 270.000 Personen ein SHT, ca. 80% davon ein leichtes, 10% ein mittelschweres und 10% ein schweres. Insgesamt sind jährlich etwa 70.000 Kinder zwischen 0 und 16 Jahren betroffen.

Statistiken haben wenig Aussagekraft, es gibt immer auch Ausnahmen



### Prognose und Verlauf

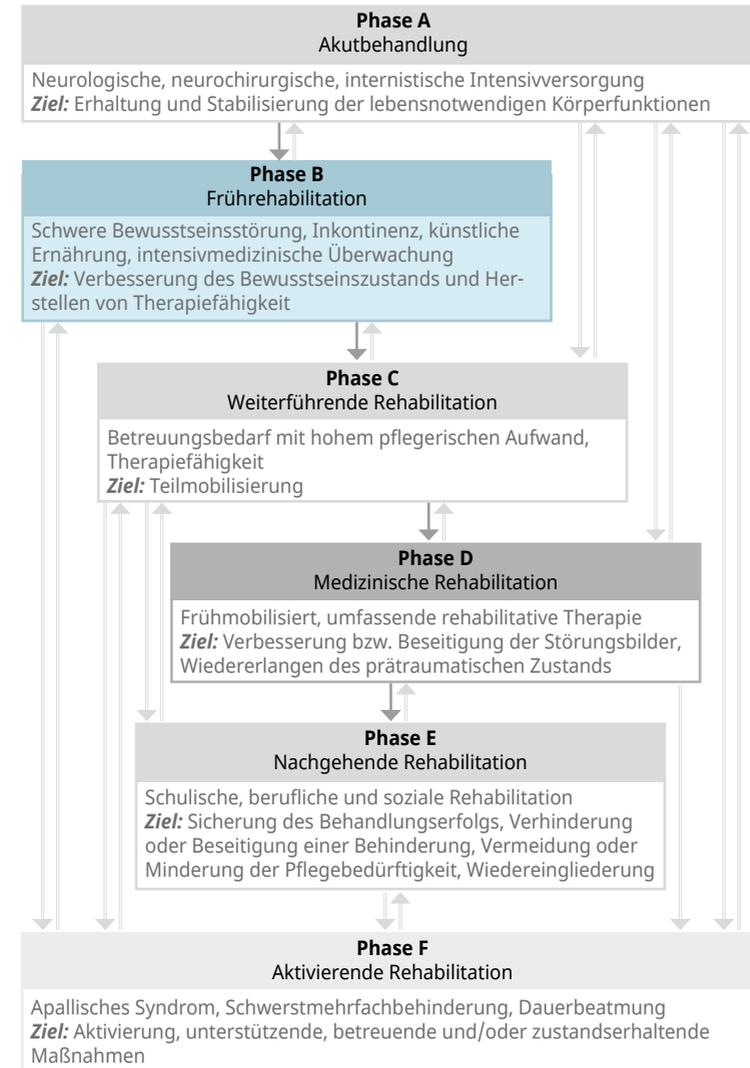
Die Vorgänge im Gehirn sind extrem komplex und bis heute nicht vollständig erforscht. Welche Folgen eine Verletzung haben wird, kann deshalb nicht vorhergesagt werden.

Zwischen den auf dem MRT sichtbaren Schäden und dem Ausmaß der beobachtbaren Symptome besteht kein zwingender Zusammenhang. Es kann vorkommen, dass sich Kinder mit einer sehr schweren, raumgreifenden Verletzung erstaunlich gut erholen und umgekehrt.

Ganz allgemein existieren gewisse Erfahrungswerte, die jedoch keinerlei verlässliche Prognosen zulassen. Es handelt sich lediglich um allgemeine Hinweise.

Über die Entwicklung Ihres Kindes ist keine Prognose möglich

### Die Reha-Phasen



Ihr Kind muss nicht alle Reha-Phasen durchlaufen. Es kann sein, dass Phasen übersprungen werden oder nicht relevant sind.

## Möglichkeiten der Beschulung

Eine schwere Hirnverletzung hat immer auch Auswirkungen auf die schulische Leistungsfähigkeit. Neben körperlichen Einschränkungen erschweren v.a. kognitive Störungen, Wahrnehmungsstörungen und Sprachstörungen das schulische Lernen. Darüber hinaus benötigt das Kind Zeit, das traumatische Erlebnis psychisch zu verarbeiten und muss sich selbst erst wieder neu kennenlernen.

Oft ist daher nach der stationären Rehabilitation ein nahtloses Anknüpfen an die durch den Unfall unterbrochene Schullaufbahn nicht möglich.

► **TIPP:** So verständlich Ihr Wunsch nach einer Rückkehr in die alte Schule auch ist – Sie tun Ihrem Kind damit u.U. keinen Gefallen.



- Sprach- und Lesestörungen**  
Aphasie, (Rest-)aphasische Störungen, Neglect, Gesichtsfeldeinschränkung
- Neuropsychologische Teilleistungsstörungen**  
Störungen in Aufmerksamkeit, Konzentration, Gedächtnis, Orientierung, logischem Denken; Verlangsamung, Umstellungsschwierigkeit, Apraxie
- Körperliche Einschränkungen**  
Lähmungen, Spastiken, Ataxien  
Beeinträchtigungen der Sinneswahrnehmungen
- Psychische Hemmnisse**  
Anosognosie, emotionale Überreaktion auf Fehler, Selbstzweifel, Scham, überkompensatorischer Fleiß, Selbstüberschätzung, Depression
- Zusätzliche Erschwernisse**  
Komplexität und Individualität der Folgen, „hidden handicap“

Viele unterschiedliche Faktoren erschweren nach einem schweren SHT das Lernen und verhindern so ein nahtloses Anknüpfen an die bisherige Schullaufbahn.

Es macht Sinn über eine Alternative zur bisherigen Schule nachzudenken. Eine genaue Diagnose der individuellen Störungsbilder ist dafür Voraussetzung. Auf der Basis von Gesprächen, neuropsychologischen Tests und Beobachtungen des Verhaltens im Alltag lässt sich ein ganz persönliches Fähigkeitenprofil des Kindes erstellen.

Die Anforderungen an eine Beschulung von Kindern nach SHT fallen zwar je nach Art und Ausprägung der Unfallfolgen unterschiedlich aus, trotzdem kann man einige grundsätzliche Aussagen über förderliche und weniger hilfreiche Bedingungen treffen.

## Faktoren, die das schulische Lernen nach SHT unterstützen

### Anforderungen an die Lernumgebung

- Ruhige, strukturierte Lernumgebung
- Kleine Klassen
- Von Angstfreiheit und liebevoller Zuneigung geprägte Atmosphäre
- Kein Noten-/Versetzungsdruk, kein Zeitdruck
- Begleitung durch eine Klassenlehrkraft als kontinuierliche Bezugsperson
- Altersgemischte Lerngruppen
- Personelle und zeitliche Ressourcen

### Anforderungen an die Lehrkraft

- Sonderpädagogische Vorerfahrung und/oder Qualifikation
- Kenntnisse über neuropsychologische Teilleistungsstörungen
- Hohes persönliches Engagement
- Bereitschaft zum interdisziplinären Austausch mit Eltern und Therapeut\_innen

### Anforderungen an die Methodik

- Alternative Methoden zur rein sprachlichen Vermittlung des Lernstoffs
- Klare Arbeitsanweisungen
- Aktive Hilfestellung
- Stete Rückmeldung
- „Encoding specificity“ (Kontextfaktoren beim Lernen konstant halten)
- „Fehlerfreies Lernen“ (Vermeiden von „try-and-error“)
- Zerlegen komplexer Aufgabenstellungen in Teilschritte
- Einüben von Erlerntem bis der Ablauf zur Routine wird
- Einüben von Kompensations- und Problemlösestrategien
- Sich ausprobieren dürfen

Eine solche Ausgestaltung des schulischen Umfelds wäre ideal. Eher problematisch sind dagegen große Klassen in großen Schulen sowie ein komplexer Stundenplan mit stündlich wechselnden Fächern, Klassenzimmern und/oder Lehrkräften. Auch ein extremer Zeit-, Leistungs- und Versetzungsdruk sind kontraproduktiv. Darüber hinaus müssen bei der Schulwahl aber auch die Persönlichkeit, vorhandene Ressourcen und natürlich die Wünsche des Kindes und der Familie berücksichtigt werden.

Aufgrund dieser extremen Komplexität der Anforderungen macht es u.U. Sinn verschiedene Lösungen auszuprobieren. Der Besuch der Krankenhausschule während der stationären Phase der Rehabilitation kann bei der Entscheidungsfindung hilfreich sein.

So sähen die idealen Lernbedingungen für Kinder nach SHT aus. Es existiert jedoch keine Schulform, die all diese Anforderungen erfüllt.

► **TIPP:** Nutzen Sie die Erfahrung der Krankenhauslehrer\_innen als Orientierungs- und Entscheidungshilfe.

### Übersicht über bestehende Schulformen

Schule und Bildung ist in Deutschland Aufgabe der Kultusministerien und wird auf Länderebene unterschiedlich gestaltet. Manche der aufgeführten Schularten werden in einigen Bundesländern nicht flächendeckend oder gar nicht angeboten. Das Recht auf eine inklusive Beschulung gilt jedoch bundesweit. Auch Unterstützungsformen wie Schulbegleitung oder Nachteilsausgleich sind im Wesentlichen länderübergreifend geregelt.

► **TIPP:** Privatschulen verfügen oft über alternative Lernkonzepte. Überprüfen Sie diese im Hinblick auf die Anforderungen an ideale Lernbedingungen nach SHT auf S.33, bevor Sie sich dafür entscheiden.

Regelschulen	Förderschulen	Privatschulen
Grundschulen	<b>Förderschwerpunkte:</b>	Montessori-Schulen
Mittel- bzw. Hauptschulen	Lernen	Waldorfschulen
Realschulen	Geistige Entwicklung	Konfessionell gebundene Schulen
Berufsoberschulen (BOS)	Emotionale und soziale Entwicklung	Humanistische Schulen
Fachoberschulen (FOS)	Sprache	Freie Schulen
Gymnasien	Körperliche und motorische Entwicklung	
Gesamtschulen	Hören	
	Sehen	

*Es existiert eine Vielzahl unterschiedlichster Schulformen – allerdings nicht alle flächendeckend bzw. nicht in allen Bundesländern.*

Die Schullandschaft ist vielfältig und durchlässig gestaltet. Ein Wechsel der Klasse innerhalb einer Schule und/oder in eine andere Schule ist jederzeit möglich. Die verschiedenen Formen der Regel- und Förderschulen werden prinzipiell auch von Privatschulen angeboten, oft verbunden mit alternativen Lernkonzepten und kleineren Klassen. Die Übernahme anfallender Zusatzkosten wie Schulgeld oder Beförderungskosten wird im Einzelfall vom Kostenträger geprüft.

### Mögliche Formen der Unterstützung

Kinder mit einer erworbenen Hirnschädigung haben Anspruch auf eine spezielle Förderung und Unterstützung im schulischen Kontext. Diese orientieren sich an den Bestimmungen für Schüler\_innen mit besonderem Förderbedarf. Welche Maßnahmen im konkreten Fall möglich sind, ist abhängig vom Förderschwerpunkt der jeweiligen

Schule, den räumlichen, zeitlichen und personellen Ressourcen und dem persönlichen Engagement von Lehrkräften und Eltern. Die inhaltliche Ausgestaltung von Sonderkonditionen und Nachteilsausgleichen variiert zudem von Bundesland zu Bundesland.

#### Personelle Unterstützung

Schulbegleitung, Schulassistent, Integrationshelfer, Lernberater, feste Ansprechpartner\_innen

#### Zeitliche und räumliche Bedingungen

Sonderkonditionen, Stützunterricht, Pausenregelungen, Erholungsraum, individueller Arbeitsplatz

#### Technische Hilfsmittel

Computer, Lupe, Diktiergerät, Sprachausgabe

#### Anpassung der Aufgabenstellung

Anpassung der Lernmaterialien, alternative Aufgabenpräsentation, Reduzierung der Lerninhalte

#### Anpassung der Bewertung

Nachteilsausgleiche

*Kinder mit erworbener Hirnschädigung haben Anspruch auf spezielle Förderung und Unterstützung im schulischen Kontext.*

### Welche Schule ist die Richtige?

Angesichts der extremen Komplexität von Hirnverletzungen und der großen Bandbreite möglicher Verletzungsfolgen kann keine allgemeingültige Schulempfehlung ausgesprochen werden. Jedes Kind verfügt nach erlittenem SHT über ein individuelles Fähigkeitsprofil und benötigt idealerweise eine auf seine persönlichen Bedürfnisse zugeschnittene Beschulung. Neben der Schulwahl ist auch eine langfristige neuropsychologische Betreuung und Begleitung wichtig. Der/die Neuropsycholog\_in kennt die spezielle Problematik und hat u.a. die Aufgabe, Lehrkräfte im Umgang mit den spezifischen Symptomen und Anforderungen nach einem SHT zu beraten.

Da keine auf Kinder nach SHT spezialisierten Schulen existieren, müssen in der Praxis oft Kompromisse eingegangen werden. Dabei gilt es letztendlich zwischen maximalem Lernerfolg und gelungener Reintegration kritisch abzuwägen.

► **TIPP:** Nicht immer werden alle Maßnahmen angeboten. Fragen Sie konkret nach, wenn Ihr Kind eine spezielle Unterstützung benötigt.

► **TIPP:** Informieren Sie die Lehrkräfte über die Folgen eines SHT und die schulischen Anforderungen, die daraus resultieren.

## Medizinische Fachbegriffe von A-Z

### A

#### **Agnosie**

Objekte, Gesichter etc. werden zwar gesehen, aber nicht richtig erkannt

#### **Akustische Stimulation**

Aktivierung durch Klänge oder Geräusche

#### **Amnesie**

Zeitlich begrenzte Erinnerungslücke, entweder Ereignisse vor dem Unfall betreffend (retrograde Amnesie) oder Ereignisse nach dem Unfall betreffend (anterograde Amnesie)

#### **Anamnese**

Die Erfragung der Lebensgeschichte oder der Vorgeschichte einer Krankheit durch die Ärztin / den Arzt

#### **Anosognosie**

Unfähigkeit, krankhafte Störungen zu erkennen

#### **Apallisches Syndrom**

Wachkoma; Zustand ohne bewusste Steuerung

#### **Aphasie**

Schwierigkeiten Sprache zu bilden oder zu verstehen, obwohl alle „Sprechwerkzeuge“ dazu in der Lage wären

#### **Apraxie**

Unfähigkeit, bestimmte Bewegungsabläufe auszuführen, bzw. eine Handlungskette richtig aufzubauen, obwohl keine Störungen der Motorik vorliegen

#### **Ataxie**

Einschränkung der Bewegungskoordination

#### **Axonale Schädigung**

Schädigung des Nervenzellenfortsatzes (Axon), was ein Absterben der Nervenzelle zur Folge hat

#### **Basale Stimulation**

Methode, um Wahrnehmungs- und Reaktionsfähigkeit anzubahnen

#### **Beschleunigungstrauma**

Verletzung durch eine plötzliche Beschleunigung des Kopfes durch Schlag oder Stoß

#### **Bobath-Methode**

Methode zur Befundung und Behandlung motorischer Störungen nach Verletzungen des zentralen Nervensystems

#### **Bremstrauma**

Verletzung durch plötzliches Abbremsen des Kopfes, z.B. durch Sturz mit Aufprall

#### **Cerebral**

Das Gehirn betreffend

#### **Commotio cerebri**

Gehirnprellung; Zustand nach starker mechanischer Gewalteinwirkung auf den Kopf

#### **Computertomografie (CT)**

Röntgenuntersuchung

#### **Contusio cerebri**

Gehirnquetschung; Zustand nach starker mechanischer Gewalteinwirkung auf den Kopf, bei der es zu einer Verletzung der Hirnmasse kommt

#### **Corpus callosum**

Balken; Teil des Gehirns, der die beiden Gehirnhälften miteinander verbindet

#### **Dekubitus**

Druckgeschwür bei langem Liegen; „Wundliegen“

#### **Dysarthrie**

Sprechstörung/ Einschränkung der Lautbildung

#### **Dysphagie**

Schluckstörung

### B

### C

### D

- E** **Elektroenzephalographie (EEG)**  
Methode zur Messung von Hirnströmen
- Epidurales Hämatom**  
Blutung zwischen Schädelknochen und Hirnhaut
- Epilepsie**  
Anfallsleiden, das mit cerebralen Entladungen einhergeht
- Evozierte Potentiale (VEP, AEP, MEP, SEP)**  
Methode, um die Leitungsfähigkeit von Nervenbahnen zu überprüfen
- F** **Fazialisparese**  
Lähmung einer Gesichtshälfte meist in Folge einer Verletzung eines Hirnnervs
- Facio-orale Therapie (F.O.T.T.)**  
Behandlung bei Schluck-, Atem- und Sprechstörung
- Fraktur**  
Knochenbruch
- Frontalhirnsyndrom**  
Wesensänderungen aufgrund von Verletzungen im Bereich des Stirnhirns (Frontallappen)
- G** **Gesichtsfeldeinschränkung**  
Das Gesichtsfeld ist eingeschränkt, da die Bereiche im Gehirn, die für das Sehen mit zuständig sind, geschädigt sind. Die Augen sind anatomisch nicht eingeschränkt
- Großhirn**  
Größter Teil des Gehirns, das u.a. Verhalten, Erleben und Denken steuert
- H** **Haptisch**  
Den Tastsinn betreffend
- Hämatom**  
Bluterguss

- Hemiparese**  
Halbseitenlähmung; Lähmung einer Körperhälfte
- Hirndruck**  
Druck im Kopfinneren
- Hirnödem**  
Schwellung des Gehirns wegen Ansammlung von Flüssigkeit im Hirngewebe
- Hypophyseninsuffizienz**  
Störung der Hirnanhangsdrüse, einer Drüse im Zwischenhirn, die u.a. Hormone regelt. Dies wirkt sich z. B. auf das Wachstum aus.
- Hypoxie**  
Sauerstoffmangel in den Geweben
- Inkontinenz**  
Unvermögen, Ausscheidungen zu kontrollieren
- Intracraniell**  
Im Schädelinneren
- Intubation**  
Einführen eines Schlauchs in den Mund zur Beatmung
- Kleinhirn**  
Teil des Gehirns im hinteren unteren Schädelbereich, das u.a. wichtig für die Feinabstimmung aller willkürlichen und unwillkürlichen Bewegungen ist / Gleichgewicht
- Körperschemastörung**  
Schwierigkeit, sich am eigenen Körper zu orientieren oder Körperteile zu erkennen
- Kognitiv**  
Wahrnehmung und Denken betreffend
- Koma**  
Tiefe Bewusstlosigkeit

I

K

**L**

**Kontraktur**  
Einschränkung der Gelenkbeweglichkeit infolge von Muskel- und Sehnenverkürzungen

**Läsion**  
Verletzung oder Störung der Funktion eines Organs oder Körperteiles

**Liquor**  
Flüssigkeit, die Gehirn und Rückenmark umgibt

**M**

**Magnetresonanztomographie (MRT)**  
Ähnliche Untersuchungsmezhode wie CT, jedoch mit starkem Magnetfeld

**Mittelhirn**  
Teil des Gehirns, das in der Mitte von Zwischenhirn und Hirnstamm liegt und u.a. die Muskelspannung kontrolliert

**Mobilisation**  
Förderung der Beweglichkeit und der höheren Ausgangsstellungen (Sitzen, Stehen, Gehen)

**Mutismus**  
Schweigen, obwohl Sprechen organisch möglich wäre

**N**

**Neglect**  
Vernachlässigung einer Raum- oder Körperhälfte

**Neologismen**  
Wortneuschöpfungen, die anstelle des Zielwortes verwendet werden

**Neuropsychologie**  
Psychologie, die den Zusammenhang zwischen Hirntätigkeit und Verhalten untersucht

**O**

**Olfaktorische Stimulation**  
Anregung durch Geruchsreize

**Optische Stimulation**  
Anregung durch Licht- und Wahrnehmungsreize

**Paraphrasie**  
Wort oder Ausdruck, der „daneben greift“

**Parese**  
Unvollständige spastische oder schlaffe Lähmung

**Pathologisch**  
Krankhaft

**Pädiatrie**  
Kinderheilkunde

**PEG (perkutane endoskopische Gastrostomie)**  
Schlauchsystem, das durch die Bauchdecke direkt in den Magen führt und der Ernährung dient

**Plegie**  
Vollständige Lähmung von Körperteilen

**Polytrauma**  
Mehrfachverletzung

**Posttraumatisch**  
Nach dem Trauma / der Verletzung

**Praxie**  
Handlungs- und Planungsfähigkeit

**Psychopharmaka**  
Arzneimittel mit dämpfender oder anregender Wirkung auf die Hirnfunktion

**Psychosyndrom**  
Gesamtheit aller unfallbedingten intellektuellen, kognitiven und verhaltensbezogenen Störungen der Gehirnfunktion

**Reflex**  
Unwillkürliche Reaktion auf einen Reiz

P

R

**Regression**

Zurückgehen auf frühere kindliche Verhaltensweisen

**Remission**

Sichtbare Besserung der Hirnfunktion

**Restaphasie**

Restsymptome einer Aphasie

**Rooming-in**

Mitaufnahme eines Elternteils im Patientenzimmer

**S Schädelhirntrauma (SHT)**

Verletzung des Schädels und des Gehirns durch Einwirkung äußerer Gewalt

**Shunt**

Dünner Schlauch zur Ableitung von Flüssigkeiten, z. B. Hirnwasser.

**Spastik**

Gestörte, erhöhte Muskelspannung

**Spitzfuß**

Fehlstellung des Fußes durch eine Verkürzung der Achillessehne / Spastik

**Stammhirn**

Ältester Teil des Gehirns; enthält (über-)lebenswichtige Funktionen

**Strabismus**

Schielen

**Subarachnoidales Hämatom**

Einblutung unterhalb der Spinnwebhaut

**Subdurales Hämatom**

Einblutung unterhalb der Hirnhaut

**Synapse**

Kontaktstelle zwischen zwei Nervenzellen

**Taktile Stimulation**

Anregung durch Berührungsreize

**Tetraparese**

Unvollständige Lähmung von Armen/ Beinen

**Tetraplegie**

Vollständige Lähmung von Armen und Beinen

**Tonus**

Spannungszustand der Muskulatur

**Tracheostoma**

Durch Luftröhrenschnitt entstehende künstliche Öffnung der Atemwege unterhalb des Kehlkopfes

**Transmitter**

Biochemische Stoffe, die an Kontaktstellen zweier Nervenenden Botschaften übermitteln

**Tremor**

Ständiges oder zeitweises Zittern, das auch in Ruhestellung auftreten kann

**Umstellfähigkeit**

Fähigkeit, sich rasch auf veränderte Bedingungen einzustellen

**Vegetatives Nervensystem**

Autonomes, der bewussten Willenslenkung entzogenes Nervensystem, das der Regelung der (Über-)Lebensfunktionen dient

**Ventrikel**

Hohlräume im Gehirn, die mit Gehirnflüssigkeit gefüllt sind

**Zentrales Nervensystem (ZNS)**

Das Gehirn und das Rückenmark

**Zwischenhirn**

Teil des Hirnstamms, der wichtige Lebensfunktionen regelt

T

U

V

Z

## Rat und Hilfe

### **ZNS Akademie der Hannelore Kohl Stiftung**

[www.zns-akademie.de](http://www.zns-akademie.de)

Die Akademie bietet deutschlandweit Seminare zur Schulung und Weiterbildung von Betroffenen, deren Angehörigen, in Therapie und Pflege Tätigen, in der Selbsthilfe Engagierten sowie der interessierten Öffentlichkeit. Viele Seminare sind für Betroffene und Angehörige kostenfrei. Ein spezielles Seminarangebot richtet sich an Familien mit einem schädelhirnverletzten Kind.

### **Beratungsangebote der ZNS – Hannelore Kohl Stiftung**

[www.hannelore-kohl-stiftung.de](http://www.hannelore-kohl-stiftung.de)

Beratung und Information

Betroffene, Angehörige und Fachleute erhalten kostenfreie und unabhängige telefonische Beratung zu allen Fragestellungen, die im Zusammenhang mit einer Schädelhirnverletzung auftreten.

Telefon: 0228 97 84 5-0

[beratung@hannelore-kohl-stiftung.de](mailto:beratung@hannelore-kohl-stiftung.de)

### **EUTB® ZNS – Hannelore Kohl Stiftung**

[www.eutb-meh.de](http://www.eutb-meh.de)

Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen können das Angebot der Ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatung (EUTB®) in ganz Deutschland nutzen. Das Motto „Eine für alle“ bedeutet, dass es bei der Beratung keine Rolle spielt, mit welcher Beeinträchtigung Sie leben oder worin deren Ursache liegt. Das Angebot ist für Ratsuchende kostenfrei.

Die EUTB® ZNS – Hannelore Kohl Stiftung ist auf die Beratung von Menschen mit erworbenen Hirnverletzungen spezialisiert.

Telefon: 0228 97845-91

## Selbsthilfe-Organisationen und Fachverbände

### **Sozialpädiatrische Zentren**

[www.dgspj.de](http://www.dgspj.de)

Die Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) in Deutschland sind Einrichtungen der ambulanten Krankenversorgung, dort werden Kinder und Jugendliche fachlich-medizinisch untersucht, betreut und behandelt. Die einzelnen SPZ sind dabei unterschiedlich ausgerichtet.

### **„Der Bunte Kreis“**

[www.bunter-kreis.de](http://www.bunter-kreis.de)

vermitteln ortsnahe Kontaktadressen

### **Kinderneurologiehilfe**

[www.kinderneurologiehilfe.de](http://www.kinderneurologiehilfe.de)

vermitteln ortsnahe Ansprechpartner\_innen

### **Aktion Kinder-Unfallhilfe e.V.**

[www.kinderunfallhilfe.de](http://www.kinderunfallhilfe.de)

Initiative des Straßenverkehrsgewerbes, finanzieren Reisen für im Straßenverkehr verunfallte Kinder und deren Familien, die langwierige Reha-Maßnahmen seelisch und körperlich verkraften müssen

### **Deutsche Interessengemeinschaft für Verkehrsunfallopfer e.V.**

[www.divo.de](http://www.divo.de)

Beratung über Rechte als Unfallopfer oder Angehöriger eines Unfallopfers

### **Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation e.V. (BAR)**

[www.bar-frankfurt.de](http://www.bar-frankfurt.de)

Vereinigungen der Rehabilitationsträger, der Bundesagentur für Arbeit und der Spitzenverbände der Sozialpartner  
Informationen über gesetzliche Regelungen zu Rehabilitation und Teilhabe, Leitlinien, Publikationen, Empfehlungen

**subvenio e. V.**

[www.subvenio-ev.de](http://www.subvenio-ev.de)

Aufklärung, Prävention, Unterstützung und Beratung für Unfallopfer

**Deutsche Gesetzliche Unfallversicherung e.V. (DGUV)**

[www.dguv.de](http://www.dguv.de)

Verband der gewerblichen Berufsgenossenschaften und der Unfallversicherungsträger der öffentlichen Hand (zuständig bei Schulunfällen)  
Informationen über Rehabilitation, Teilhabe und Entschädigung, Leitlinien, Publikationen, Rechtssprechungen

**Verband der niedergelassenen Neuropsychologen e. V. (VNN)**

[www.vnn-online.de](http://www.vnn-online.de)

Infos und Adressen zur wohnortnahen, ambulanten neuropsychologischen Behandlung

**Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen (BAG SELBSTHILFE e.V.)**

[www.bag-selbsthilfe.de](http://www.bag-selbsthilfe.de)

Dachverband von Selbsthilfeorganisationen bundesweit  
Informationen zu Selbsthilfe, Links

**SelbstHilfeVerband – FORUM GEHIRN e.V.**

[www.shvfg.de](http://www.shvfg.de)

Selbsthilfe-Organisation für neurologisch Erkrankte / Schädel-Hirn-Verletzte, bundesweite Plattform für die Belange von Betroffenen, Angehörigen, Ärzt\_innen, Therapeut\_innen, Pflegekräften und Einrichtungen

**Bundesarbeitsgemeinschaft Nachsorge erworbener Hirnschäden bei Kindern und Jugendlichen (BAG Nachsorge)**

[www.bag-nachsorge.de](http://www.bag-nachsorge.de)

Zusammenschluss mehrerer Organisationen bundesweit  
Informationen zu medizinischen, neuropsychologischen, therapeutischen und pädagogischen Maßnahmen; Beratung Angehöriger

**Gesellschaft für Neuropsychologie e.V. (GNP)**

[www.gnp.de](http://www.gnp.de)

Informationen über neuropsychologische Störungsbilder, Therapiemöglichkeiten, Behandlerliste, Links

**Bundesverband Schädel-Hirnpatienten in Not e.V.**

**Deutsche Wachkoma Gesellschaft**

[www.schaedel-hirnpatienten.de](http://www.schaedel-hirnpatienten.de)

Informationen über SHT, apallisches Syndrom und Wachkoma; Selbsthilfegruppen

**Interessensvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V. - ISL**

[www.isl-ev.de](http://www.isl-ev.de)

Menschenrechtsorientierte Selbstvertretungsorganisation zu den Themen Inklusion, Barrierefreiheit, Assistenzen; Dachverband der Zentren für selbstbestimmtes Leben

**Bundesverband für die Rehabilitation der Aphasiker e.V.**

**Bundesverband Aphasie e.V.**

[www.aphasiker-kinder.de](http://www.aphasiker-kinder.de)

Selbsthilfe-Organisation für Menschen mit Aphasie und ihre Angehörigen, Interessensvertretung

**Lumia Stiftung**

[www.lumiastiftung.de](http://www.lumiastiftung.de)

Bundesweite Unterstützung für Familien und Kinder mit schweren erworbenen Hirnschädigungen

**Bundesverband Rehabilitation (BDH)**

[www.bdh-reha.de](http://www.bdh-reha.de)

Beratung und Information in allen Fragen der neurologischen Rehabilitation (betreibt eigene Kliniken)

**NAKOS**

[www.nakos.de](http://www.nakos.de)

Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen

## Foren / Blogs / Betroffene

[www.unfallopfer.de](http://www.unfallopfer.de)

Forum des Unfallopfer-Hilfswerkes

[www.rehakids.de](http://www.rehakids.de)

Forum für Eltern behinderter Kinder und Babys

[www.intakt.info](http://www.intakt.info)

Familienbund der Katholiken (FDK) in der Diözese Würzburg e.V.  
Informationen zu Fragen im Lebenslauf und rechtlichen Fragen;  
Forum für Eltern behinderter Kinder und Babys

[www.hiki.ch](http://www.hiki.ch)

Hilfe für hirnerkrankte Kinder; Informationen zu Hirnerkrankungen,  
Beratung, Veranstaltungen, Publikationen

[www.fragile.ch](http://www.fragile.ch)

FRAGILE Suisse; Schweizerische Vereinigung für hirnerkrankte  
Menschen; Informationen zu Hirnerkrankungen, Filmbeiträge des  
SRF – *schweizerdeutsch* –

[www.denkwerk-hirnerkrankung.ch](http://www.denkwerk-hirnerkrankung.ch)

Betroffenenverein; Texte zu grundsätzlichen Fragen des Lebens  
mit einer Hirnerkrankung, Publikationen, Begegnungen, Veranstaltungen

[www.brainline.org](http://www.brainline.org)

Informationen über Hirnerkrankungen, Blogs und Videobeiträge  
von Betroffenen und ihren Familien in den USA – *englischsprachig* –

[www.familienratgeber.de](http://www.familienratgeber.de)

Informationen, Rat und Adressen für Menschen mit Behinderung  
und deren Angehörige der Aktion Mensch

Foren und Blogs bieten die Möglichkeit des Austauschs unter Betroffenen und Angehörigen und sind eine Plattform für Erfahrungsberichte und Insider-Informationen



### **Lied vom Leben**

Ist das Leben auch noch so hart,  
Bringt euch nicht um.  
Ihr könnt viel mehr als alle anderen zusammen.  
Ich weiß, im ersten Moment klingt es dumm,  
Aber schaut euch doch mal um!  
Jeder hier hat dumme Momente durchlebt.

Auch ich,  
Doch mein Leben ist jetzt wieder durchweht.  
Wir alle und ich sind wieder im Leben.  
Darum lasst uns was erleben,  
Springen, turnen, leben oder einfach nur weben.  
Kommt, lasst uns das Leben heben!

Egal wie.  
Hauptsache es geht  
Und der Wind weht.  
Da, seht!  
Und ihr rollt  
Oder geht,  
Und ihr wollt  
Und ihr seht  
Es geht.  
Auch mit Einschränkung.

*Lasse Pirsohn (12 Jahre, schweres Schädelhirntrauma)*

## Verwendete Quellen

- Bachmann, Sandra (2014): *Die Situation von Eltern chronisch kranker Kinder*. Bern: Hans Huber.
- Bayerisches Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie, Frauen und Gesundheit (Hrsg.) (1997): *Behandlung von Schädel-Hirn-Verletzten (Gesundheitspolitik im Freistaat Bayern)*. München: Bayerisches Staatsministerium.
- Berck, Thomas (2004): *Patienten mit Schädel-Hirn-Trauma und im Apallischen Syndrom*. AnInt.net (Hrsg.). [www.anint.net/content/operativ/sht/sht2.html](http://www.anint.net/content/operativ/sht/sht2.html) (abgerufen am 26.04.2004).
- Bogyi, Gertrude, (1996): Trauerarbeit in Familien mit einem chronisch kranken oder behinderten Kind. In: Lehmkuhl, Gerd (Hrsg.): *Chronisch kranke Kinder und ihre Familien*. München: Quintessenz.
- Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (Hrsg.) (2007): *Arbeitshilfe für die Rehabilitation und Teilhabe schädel-hirn-verletzter Kinder und Jugendlicher* (Heft 1). [http://www.bar-frankfurt.de/fileadmin/dateiliste/publikationen/arbeitshilfen/downloads/Arbeitshilfe\\_Schaedel-hirn-verletzte-Kinder.pdf](http://www.bar-frankfurt.de/fileadmin/dateiliste/publikationen/arbeitshilfen/downloads/Arbeitshilfe_Schaedel-hirn-verletzte-Kinder.pdf) (abgerufen am 24.05.2017).
- Craniosacral Verband Deutschland [CSVD] (2019): *Die Craniosacrale Methode*. <https://www.cranioverband.org/craniosacrale-therapie/uebersicht.html> (abgerufen am 08.12.2019).
- EEG info (2019): *Was ist Neurofeedback (EEG Biofeedback)?* <https://www.eeginfo-neurofeedback.de/neurofeedback/was-ist-neurofeedback.html> (abgerufen am 08.12.2019).
- Fleck-Bohauilitzky, Christine & Fleck, Christian (2008): *Wenn Kinder vor ihren Eltern sterben. Ein Begleiter für verwaiste Eltern*. Stuttgart: Kreuz.
- Gérard, Christine; Lipinski, Christian & Decker, Wolfgang (1996): *Schädel-Hirn-Verletzungen bei Kindern und Jugendlichen*. Stuttgart: Thieme.
- Goldenberg, Georg (1998): *Neuropsychologie. Grundlagen. Klinik. Rehabilitation* (2. Auflage). Stuttgart: Fischer.
- Hennig, Birgit & Gebhard, Britta (2015): Herausforderungen der schulischen Re-Integration nach einem Schädel-Hirn-Trauma: Eine Qualitative Befragung von Schülern, Eltern und Lehrern zur Gestaltung des Übergangs von der Rehaklinik ins Regelschulsystem. *Empirische Sonderpädagogik* (2), S. 135-152.
- Kasten, Erich (2007): *Einführung Neuropsychologie*. München: Reinhardt.
- Klein, Anke-Maria (2013): *Outcome von Patienten mit erworbener Hirnschädigung* [Dissertation zum Erwerb des Doktorgrades der Humanbiologie an der Medizinischen Fakultät der Ludwig-Maximilian-Universität München]. [https://edoc.ub.uni-muenchen.de/16216/1/Klein\\_Anke-Maria.pdf](https://edoc.ub.uni-muenchen.de/16216/1/Klein_Anke-Maria.pdf) (abgerufen am 23.11.2019).
- knw Kindernetzwerk (Hrsg.) (2018): *Nachteilsausgleich in der Schule. Informationen für Lehrer und Eltern*. Aschaffenburg: knw.
- Lepach, Anja C. (2005): *Kognitive- und Verhaltensphänotypen genetischer Syndrome. Neuropsychologische Untersuchungen zum Apert-, Crouzon- und Fragilen-X-Syndrom sowie zum Mikrodeletionssyndrom 22q11* [Dissertation zur Vorlage beim Zentralen Prüfungsamt für Sozial- und Geisteswissenschaften, Promotionsausschuss Dr. phil., Universität Bremen]. [http://elib.suub.uni-bremen.de/diss/docs/E-Diss1334\\_TextPDF.pdf](http://elib.suub.uni-bremen.de/diss/docs/E-Diss1334_TextPDF.pdf) (abgerufen am 26.11.2019).
- Louda, Johanna (2008): *Prospektives Gedächtnis bei Patienten mit Schädel-Hirn-Trauma* [Inaugural-Dissertation zur Erlangung der Doktorwürde der Philosophischen Fakultät der Rheinischen Friedrich-Wilhelms-Universität zu Bonn]. <http://hss.ulb.uni-bonn.de/2008/1327/1327.pdf> (abgerufen am 04.02.2018).
- m&i-Klinikgruppe Enzensberg (2019): *Therapie*. <https://www.fachklinik-enzensberg.de/akutmedizin/therapie/psychologieneuropsychologie/> (abgerufen am 08.12.2019).
- Macha, Thorsten (2011): *Testverfahren*. <http://entwicklungsdiagnostik.de/wisc-iv.html> (abgerufen am 27.11.2019).
- Meier, Uwe (o.D.): *Prognose und Verlauf bei Schädel-Hirn-Traumata*. <https://www.neurologen-und-psihiater-im-netz.org/neurologie/erkrankungen/schaedel-hirn-trauma/prognose-und-verlauf/> (abgerufen am 09.10.2019).
- Milz, Ingeborg (2006): *Neuropsychologie für Pädagogen. Neuropädagogik für die Schule* (5. unveränderte Auflage). Dortmund: borgmann publishing.
- Monks – Ärzte im Netz (2019): *Was ist ein Schädel-Hirn-Trauma (SHT)?* <https://www.neurologen-und-psihiater-im-netz.org/neurologie/erkrankungen/schaedel-hirn-trauma/was-ist-ein-schaedel-hirn-trauma-sht/> (abgerufen am 11.11.2019).
- Nothnagel, Juliane (2015): *Teilhabe von Menschen mit erworbener Hirnschädigung – Theorie oder Wirklichkeit? Erfahrungen, Wünsche und Probleme aus Sicht von Betroffenen, Angehörigen und Professionellen* [Master-Thesis zur Erlangung des Titels Rehabilitationspsychologin „Master of Science“]. [http://www.nachsorgekongress.de/download/nachsorgekongress\\_aktionen\\_nsk\\_2013\\_2014\\_mitwirkung\\_versorgungsangebote\\_ma\\_nothnagel/nsk\\_2013\\_2014\\_mitwirkung\\_versorgungsangebote\\_ma\\_nothnagel.pdf](http://www.nachsorgekongress.de/download/nachsorgekongress_aktionen_nsk_2013_2014_mitwirkung_versorgungsangebote_ma_nothnagel/nsk_2013_2014_mitwirkung_versorgungsangebote_ma_nothnagel.pdf) (abgerufen am 29.01.2018).
- Paulig, M.; Fries, W.; Koenig, E.; Kühne, M.; Prosiel, M.; Scheidtman, K. et al. (2004): Rehabilitation von Patienten mit Hirntumoren. In: Tumorzentrum München (Hrsg.) (2004): *MANUAL Hirntumoren und primäre Tumoren des Rückenmarks* (S.169-181). München: Zuckschwerdt.
- Piek, Jürgen; Hamacher, Jürgen & Gobiet, Wolfgang (2015): *Das schwere Schädel-Hirn-Trauma. Ein Ratgeber für Angehörige* (10. überarbeitete Auflage). Bonn: ZNS – Hannelore Kohl Stiftung.
- Pössl, Joseph (2002): *Psychologische Unterstützung von Angehörigen Schädel-Hirn-Verletzter* [Vortrag]. Integra 2002. [https://www.integra.at/fileadmin/user\\_upload/integra/Bildung\\_Aktion/Referentemanuskripte/2002/poessl\\_josef.pdf](https://www.integra.at/fileadmin/user_upload/integra/Bildung_Aktion/Referentemanuskripte/2002/poessl_josef.pdf) (abgerufen am 13.11.2019).
- Ritz, Annegret; Benz, Barbara & Gebbe, Susanne (2002): *Funktionelle Restitution kindlicher Hirnschäden. Evaluation neurologischer Rehabilitationsbehandlung und Entwicklungsverlauf kognitiver Fähigkeiten bei Kindern und Jugendlichen nach Schädel-Hirn-Trauma. Abschlussbericht zu Teilprojekt 4*. Kiel: BMBF-Forschungsverbund.
- Scheid, Rainer & von Cramon, D. Yves (2010): Klinische Befunde im chronischen Stadium nach Schädel-Hirn-Trauma. Daten aus 12 Jahren Behandlung in der Tagesklinik für Kognitive Neurologie, Universität Leipzig. *Deutsches Ärzteblatt*, 107 (12), S.199-205.
- Scheidtman, K (2004): Pharmakologische Beeinflussung der Neuroplastizität. *MedReport*, 28 (40), S.2.
- Schröder, Gerhard (2003): *Aufgaben der Neuropädagogik. Schulische Belastungsproben und Integration*. [http://www.friedehorst.de/nrz/nrz\\_Ritz-Benz\\_et\\_al.pdf?m=1140520819](http://www.friedehorst.de/nrz/nrz_Ritz-Benz_et_al.pdf?m=1140520819) (abgerufen am 30.03.2017).
- Schröder, Gerhard; Benz, Barbara & Spranger, Matthias (n.d.): *Wenn nichts mehr so richtig stimmen will. Lernen nach Erkrankungen des zentralen Nervensystems in der medizinisch-schulischen Rehabilitation*. <http://www.friedehorst.de/nrz/Kinderarztversion20.12.pdf?m=1140520835> (abgerufen am 12.05.2017).
- Schwab, Jan M.; Maegele, Marc; Lefering, Rolf; Kopp, Marcel; Blex, Christian & Schäfer, Nadine (2018): *Abschlussbericht zum Vorhaben: „Etablierung von ZIEL – ZNS – Interdisziplinäre Schädel-Hirn-Trauma Datenbank zur Steigerung des Evidenzgrads der Leitlinien medizinischer Versorgung“*. [https://www.dguv.de/projektdateiabank/0228/ab\\_fr\\_228\\_-\\_ohne\\_unterschriften.pdf](https://www.dguv.de/projektdateiabank/0228/ab_fr_228_-_ohne_unterschriften.pdf) (abgerufen am 13.11.2019).
- Suhrweier, Horst (1997): *Behindertenpsychologie: Aus der Sicht Betroffener*. Neuwied, Kriftel, Berlin: Hermann Luchterhand.
- Urbas, Lothar (2016): Das Bobath-Konzept. *CNE fortbildung*, 10 (1), S.12-16.
- Verein denkwerk-Hirnverletzung (Hrsg.) (2006): *Der Glaube an sich selbst. Ressourcenorientierung bei Hirnverletzung*. (Publikation 3). Basel: denkwerk Publikation.
- Weinmann, Axel (2003): *Neuropädagogische Aspekte in der Beschulung von Kinder und Jugendlichen mit hirnorganischen Beeinträchtigungen*. [http://www.friedehorst.de/nrz/nrz\\_Ritz-Benz\\_et\\_al.pdf?m=1140520819](http://www.friedehorst.de/nrz/nrz_Ritz-Benz_et_al.pdf?m=1140520819) (abgerufen am 30.03.2017).

Wenn das eigene Kind ein schweres **Schädelhirntrauma** erleidet, ist das eine existentielle Bedrohung für die ganze Familie. Eltern und Angehörige finden sich plötzlich in einer völlig fremden Situation wieder. Absolut unvorbereitet, ratlos und herausgerissen aus dem Alltag.

Dieser Leitfaden hilft, die Situation in den ersten Wochen nach der Intensivstation besser zu verstehen. Er gibt erste Antworten auf erste Fragen und informiert kurz und verständlich über Symptome, Folgen und Therapiemöglichkeiten. Einfühlsame Erklärungen und konkrete Tipps helfen zusätzlich, die Herausforderungen in dieser schwierigen Phase zu bewältigen.

## ZNS – HANNELORE KOHL STIFTUNG

---

Unsere Hilfe – wie dieser Ratgeber – ist kostenfrei und wird ausschließlich durch Spenden ermöglicht. **Bitte spenden auch Sie. Danke!**

**Spendenkonto** bei der Sparkasse KölnBonn

IBAN: DE31 3705 0198 0030 0038 00

BIC: COLSDE33

### **ZNS – Hannelore Kohl Stiftung**

Fontainengraben 148 · 53123 Bonn

Tel.: 0228 97845-0 · Fax: 0228 97845-55

[info@hannelore-kohl-stiftung.de](mailto:info@hannelore-kohl-stiftung.de)

[www.hannelore-kohl-stiftung.de](http://www.hannelore-kohl-stiftung.de)