

# Bundesverband Kinderneurologie- Hilfe e.V.

---

Leben nach der Hirnschädigung  
Vortragsreihe Blue Square  
Ruhr-Universität Bochum



# Historischer Überblick

---

- 1985: Kinderneurologie-Hilfe Münster e.V
- 2011: Gründung BV (Zusammenschluss unterschiedlicher Träger unter einem Label)
- Aufbau weiterer Standorte bundesweit





\*ABUS: Stadthelm-Helmhersteller  
pars pro toto GmbH: Stadthelm-Kommunikation

# Mitglieder im wissenschaftlicher Beirat

---

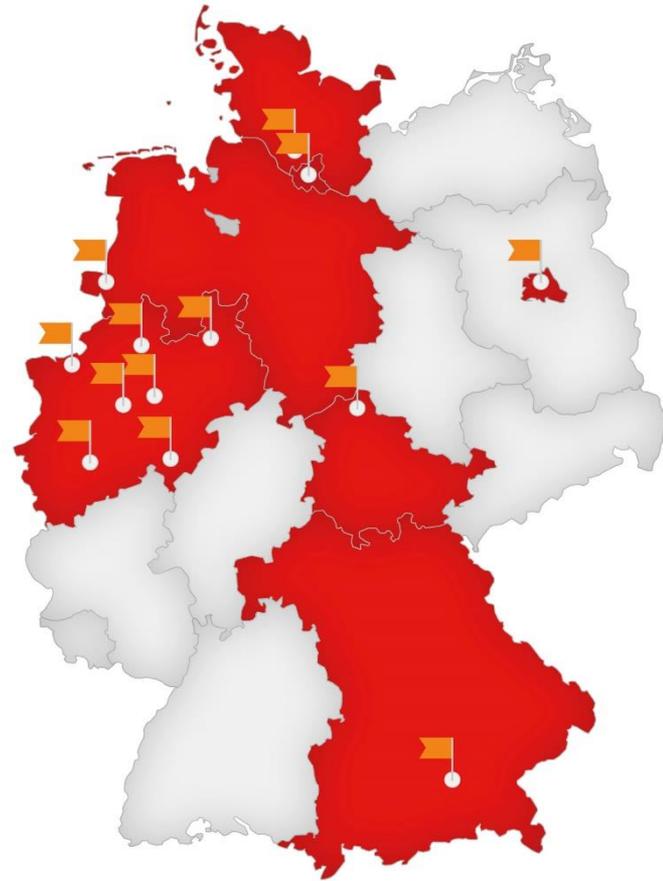
- Frau Barbara Benz, Klinische Neuropsychologin, Bad Homburg
- Frau Dr.med. Angela Brentrup, Leiterin der Pädiatrischen Neurochirurgin, Universitätsklinik Münster
- Herr Prof. Dr. med. Dr. med. habil. Martin Holtmann, Kinder-und Jugendpsychiatrie, LWL-Universitätsklinik der Ruhr-Universität Bochum Hamm
- Herr Dr. med. Ulf Hustedt Fachklinik für neurochirurgische, Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin, SP Neuropädiatrie, neurologische und neuropädiatrische Rehabilitation, HELIOS Klinik Holthausen
- Dr.med. Kay Großer, Leiter der Kinderchirurgie HELIOS Klinikum , Erfurt
- Dr. Ingo Schmehl, Klinikdirektor der Neurologie/ Stroke Unit und Frührehabilitation Unfallkrankenhaus Berlin
- Prof. Dr. Claudia Wendel, Professorin für Klinische Neuropsychologie, Hochschule Magdeburg
- Prof. Dr. Andreas Zieger, Neurochirurg und Professor für Rehabilitationswesen, Universität Oldenburg



# Wir sind immer in Ihrer Nähe

## Unsere Standorte

- Berlin/Brandenburg
- Bielefeld
- Bochum
- Borken
- Köln
- München
- Münster
- Nordhorn
- Schleswig-Holstein/Hamburg
- Siegen
- Sülzhayn
- Unna



# Die Kinderneurologie-Hilfe e.V.

---

Nachsorge  
Begleitung

Prävention

Aufbau  
weiterer  
Beratungs-  
stellen

Gremienarbeit  
Öffentlichkeits-  
arbeit



# Paula

---

- Autounfall
- Großvater verstarb, Paula kam in eine Unfallklinik
- Kontakt zur KNH 6 Monate später



# Paulas Familie

---

- Eltern, 2 jüngere Schwestern, Großeltern,
- Acht nahestehende Menschen sind mit betroffen



# Fakten

Ergebnisse der amtlichen Statistik zum Verletzungsgeschehen 2011:



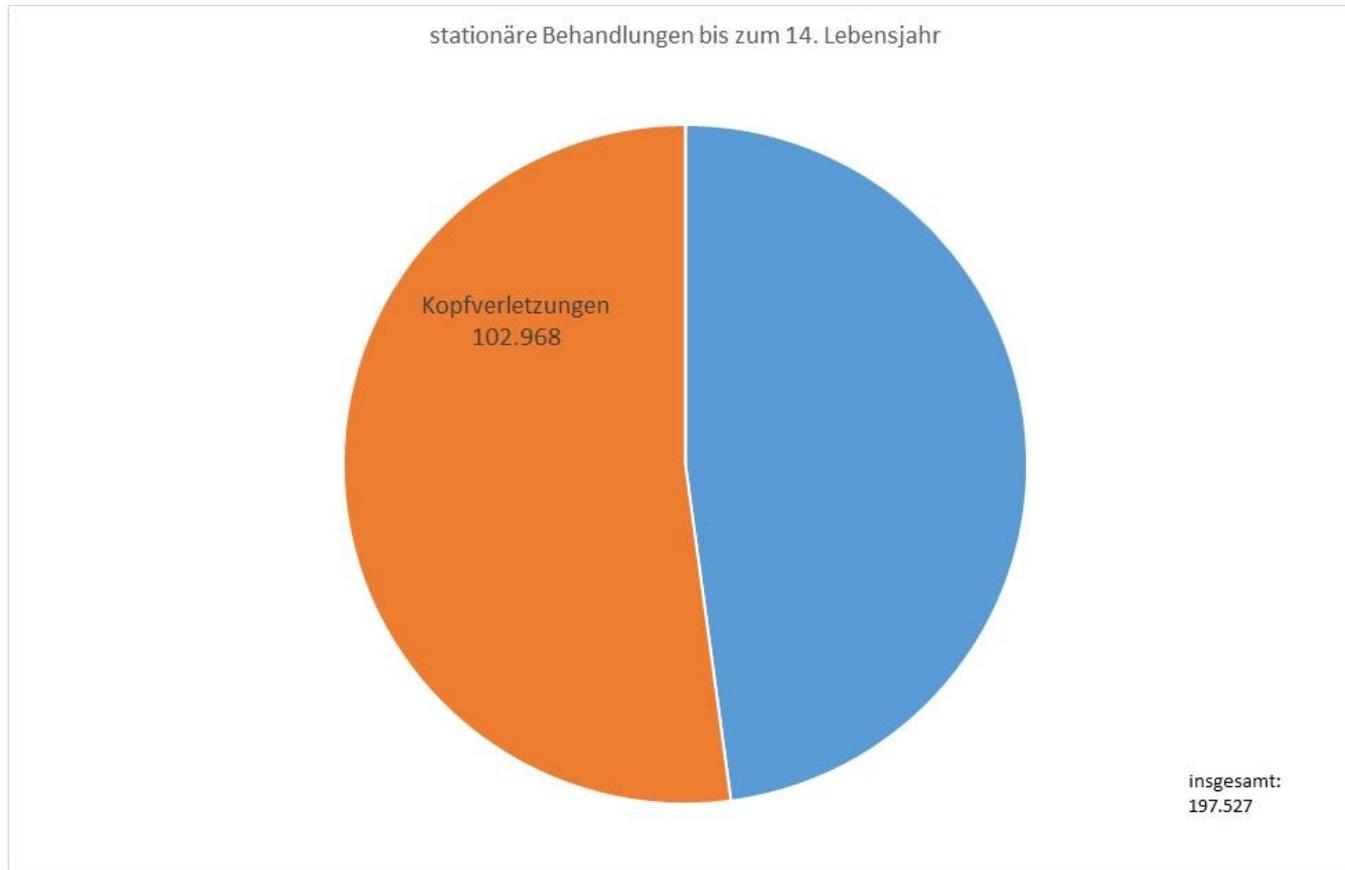
**Insgesamt 197.527 stationäre Behandlungen bis zum 14. Lebensjahr!!**

**Davon = 102.968 SHT Verletzte**

Ellsäßer G (2014) Unfälle, Gewalt, Selbstverletzung bei Kindern und Jugendlichen 2013.  
Ergebnisse der amtlichen Statistik zum Verletzungsgeschehen 2011. Fachbericht. Statistisches Bundesamt (Hrsg.), Wiesbaden

# Fakten

---



# Fakten

---

- Zahl der Betroffenen höher als vermutet, weil leicht- und mittelgradige SHT-Folgen übersehen oder zu spät erkannt werden
- Ausprägung der Verletzungsfolgen und -formen entwickelt sich prozesshaft
- Langzeitproblematik wird bagatellisiert als „Entwicklungskrise“
- Fehlinterpretation – Fehlplatzierung – Fehlversorgung



# Welche Kinder kommen zur KNH?

---

- Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene (bis zum 20. Lebensjahr) mit einer **erworbenen** Hirnschädigung durch:
  - Schädelhirntrauma (1./2./3.Grades)
  - Hypoxie
  - entzündliche Prozesse
  - Tumore
  - Schlaganfall (siehe „Kinderlotse der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe“)



# SHT im Kindes-und Jugendalter

---

- Wir unterscheiden zwischen SHT 1.2.und 3. Grades
- 10 % SHT 3
- 10 % SHT 2
- 80 % SHT 1 Holtmann
- Wichtig: gerade das mittelschwere und leichte Trauma zeigt häufig zeitverzögert Probleme



# Das leichte SHT

---

- „Die Patienten nach leichtem Schädel-Hirn-Trauma zeigten im Durchschnitt nach sechs Jahren mittelstarke bis starke Beeinträchtigungen in verschiedenen **neuropsychologischen Bereichen wie Lernen und Gedächtnis, Arbeitsgedächtnis, Aufmerksamkeit und Exekutivfunktionen.**
- Auch **depressive Symptome** waren nach Gehirnerschütterung häufiger.“
- Carsten Konrad & al.: Long-term cognitive and emotional consequences of mild traumatic brain injury, Psychol Med. 22/2010

# Symptome

---

- Konzentrationsprobleme
- Soziale Schwierigkeiten
- Störungen der Exekutivfunktionen
- Lernschwierigkeiten
- Entwicklungsprobleme



# Symptome

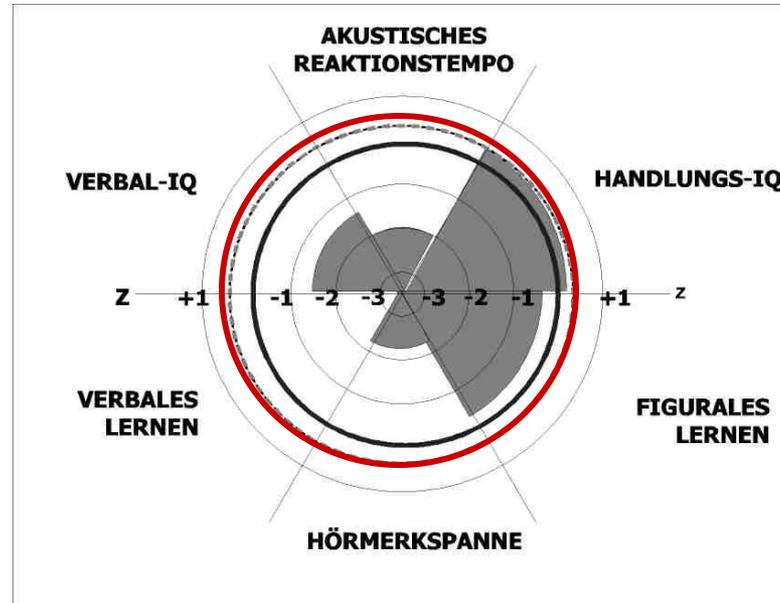
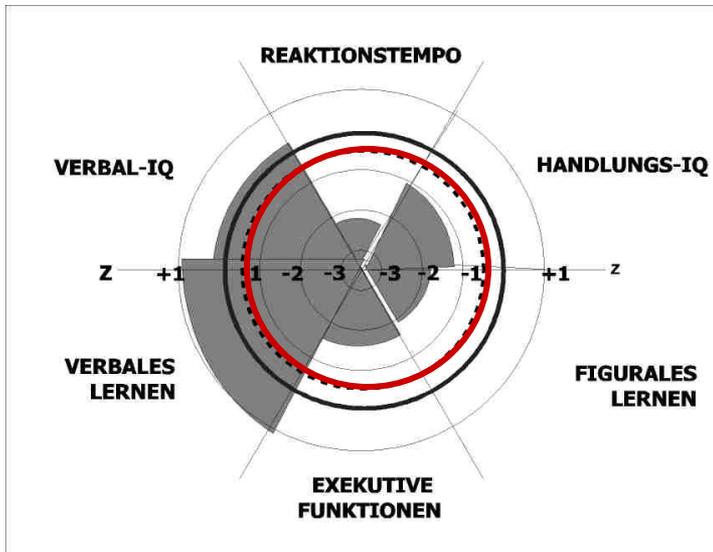
---

- Veränderte Rolle in Familie, Schule, Freundeskreis
- Ein SHT verändert die Persönlichkeit der Betroffenen
- Der Prozess ist schleichend und wird häufig als Folge der Interaktion zwischen dem verletzten Kind und den Eltern gesehen...was falsch ist



# Inhomogene Leistungsbilder schädelhirnverletzter Menschen

**Völlig unterschiedlich ausgeprägte Kompetenzen und Defizite ....**



**.... erfordern hoch flexible, individuell angepasste Hilfen**

B. Benz



# Besonderheiten von Kindern

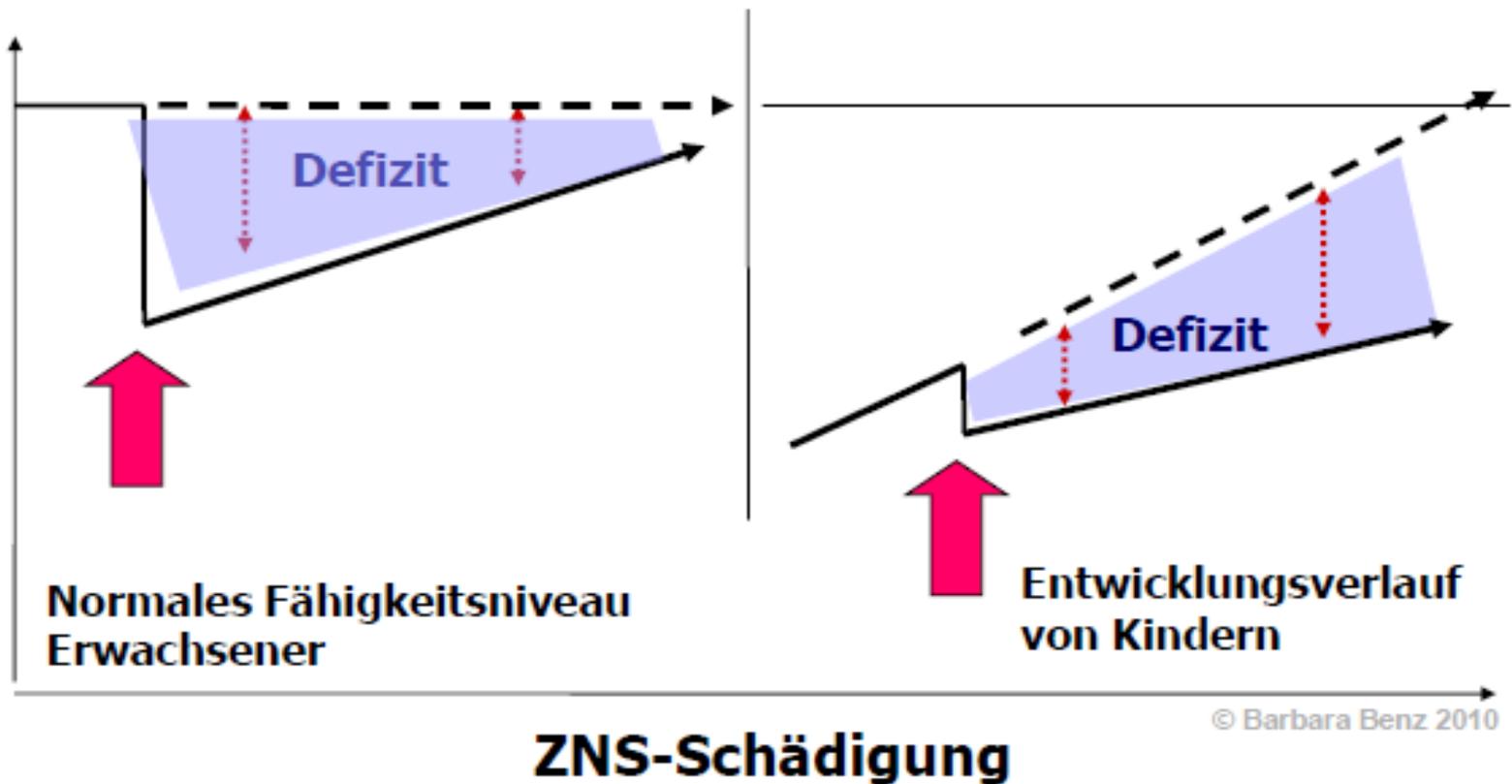
---

- Kinder sind keine kleinen Erwachsenen! Es ist nicht nur die Wiederherstellung des bis zum Unfall erworbenen Zustandes wichtig, sondern die **Entwicklungsdynamik** muss erhalten und gefördert werden.
- Beruhigungen, wie „Es ist ja noch einmal alles gut gegangen“ haben oft fatale Folgen.  
(Gefahr: Growing into deficit)



# Besonderheiten bei Kindern

## Rückbildung der kognitiven Folgen zerebraler Schädigungen



# Versorgungssituation

---

## Trotz

überdurchschnittlich guter Versorgung und einer Krankenhauslandschaft mit hohen Versorgungsqualitäten

- gibt es erhebliche Schnittstellenprobleme von der Erstversorgung über die Akutbehandlung bis hin zur Langzeitversorgung.

## Trotz

umfassender Ressourcen im Bereich medizinischer und therapeutischer Versorgung

- ist es für den Betroffenen nur sehr schwer möglich, in das für ihn passgenaue Versorgungssystem zu gelangen.



# Wirklichkeit

---

Durch welche Tür kommt der Patient???

- Noch heute werden rund 40% der stationär behandelten Kinder in Erwachsenenstationen versorgt
- Übergänge von der Akut- zur Reha-Anschluss Behandlung gestaltet sich problematisch (unterschiedliche Kenntnisse und Erwartungen!!!)
- Es fehlen geeignete stationäre Angebote für die ganze Familie
- Beratungsstellen für Erwachsene (ca. 45), für Kinder kaum Angebote



# Was ist zu tun?

---

- Kinder/Jugendliche/Angehörige haben einen besonderen Beratungsbedarf
- Hierzu werden besondere Kompetenzen und Fähigkeiten in der Beratung und Begleitung benötigt
- Die Sicherung der Teilhabe ist herzustellen
- Medizinisch wieder hergestellte Erfolge müssen dauerhaft gesichert werden



# Was wird benötigt?

---

- Bedarfsgerechte Beratung und Unterstützung im sozialen, schulisch/beruflichen Kontext
- Niederschwellige Angebote und Zugänge zu Beratung und Begleitung
- Neurokompetente Lotsenfunktionen
- Rehabilitationserfahrung und Kenntnisse des Systems



# Was wird benötigt?

---

- Trägerübergreifend neutrale Angebote
- Beratungsstrukturen im Umfeld der Betroffenen/Angehörigen
- Ambulant-Mobile Angebote
- Gesicherte Datenlage zur Aussage von Langzeitverläufen



# Ziele

---

- Aufbau niedrigschwelliger, qualifizierter Beratungsstellen je Bundesland
- Die Problematik der Kinder mit erworbenen Hirnschädigungen verdeutlichen und den gesellschaftlichen Aspekt hervorheben



# Forderungskatalog

---

- Politische Unterstützung
- Qualifiziertes Beratungs-Management/  
Lotsenfunktion (niedrigschwellig/neutral)
- Schaffung/Bereitstellung/Finanzierung  
ausreichender Nachsorge- und  
Teilhabestrukturen



# Fazit

---

Wir können es uns nicht länger leisten,  
wegzusehen und von Bagatellereignissen  
sprechen



# Angebot der KNH

---

Unser Angebot ist individuell auf den Bedarf ausgerichtet, u.a.

- **Aufklärung** über mögliche Unfall- und Krankheitsfolgen
- **Beratung** in enger Zusammenarbeit mit ÄrztInnen, TherapeutInnen und PädagogInnen
- **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



# Kinderneurologie-Hilfe Bochum

---

Rebecca Kowalewski, MSc.  
Neurologische Universitätsklinik und  
Poliklinik  
Berufsgenossenschaftliches  
Universitätsklinikum Bergmannsheil  
gGmbH  
Bürkle-de-la-Camp-Platz 1  
44789 Bochum  
Tel.: 0234 / 302-3139  
E-Mail:  
[rebecca.kowalewski@bergmannsheil.de](mailto:rebecca.kowalewski@bergmannsheil.de)



# Qualifikation

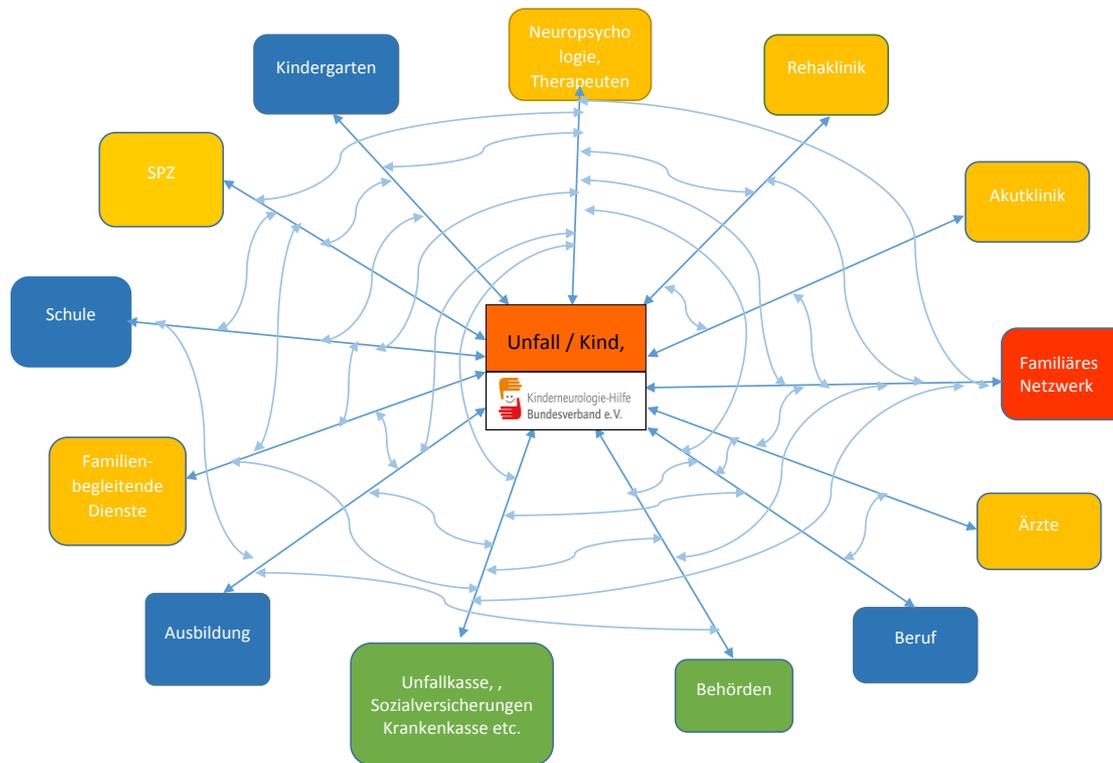
---

- Verschiedene Partner arbeiten unter dem Logo des BV Kinderneurologie-Hilfe e.V.
- Durch externe Referenten werden die MA der KNH bundesweit geschult.



# Netzwerk

Netzwerk für Kinder und Jugendliche nach erworbenen Hirnschädigungen



# Was ist zu tun?

---

- Kinder/Jugendliche/Angehörige haben einen besonderen Beratungsbedarf
- Hierzu werden besondere Kompetenzen und Fähigkeiten in der Beratung und Begleitung benötigt
- Die Sicherung der Teilhabe ist herzustellen
- Medizinisch wieder hergestellte Erfolge müssen dauerhaft gesichert werden



# Qualifikation

---

- Verschiedene Partner arbeiten unter dem Logo des BV Kinderneurologie-Hilfe e.V.
- Durch externe Referenten werden die MA der KNH bundesweit geschult.



# Im Falle eines Falles.....

---

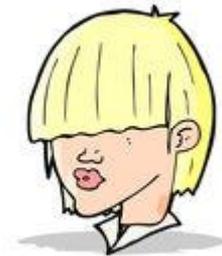
- Wenn ein Kind nach einem Sturz auf den Kopf oder einem Anprall an den Kopf eines der folgenden Symptome aufweist, sollte zügig ärztliche Hilfe in Anspruch genommen werden:
- Bewusstseinsstörungen, insbesondere Bewusstlosigkeit
- Blutung oder klares Sekret aus Nase und/oder Ohr (Schädelbasisbruch)
- Erbrechen nach dem Trauma
- Jede Art von Lähmung, auch von Gesicht und Augen
- Heftigste Kopfschmerzen
- Veränderung der Hautfarbe (erhebliche Blässe, graue oder bläuliche Haut)
- Atemstörungen (unregelmäßig, vertieft, Atemnot)



# Prävention

---

- .....ich trage keinen Helm, ich bin sehr sicher beim Fahrradfahren, außerdem passe ich immer gut auf. Wenn ich einen Helm trage, dann ruiniere ich meine Frisur“
- Sehen Sie das nicht auch so?



# 5 gute Gründe für die Prävention

---

- 1. Kopfverletzung ist eine Beeinträchtigung, die sich auf das ganze Leben auswirkt
- 2. Nicht nur das Kind selbst, sondern auch direkte Angehörige, sowie das Umfeld sind davon betroffen
- 3. im Sozialsystem entstehen durch diese Beeinträchtigung Kosten
- 4. Aufklärung kann, durch richtigen Umsetzung in der Unfallsituation und im Umgang mit dem Kind danach, schwerwiegende Kopfverletzungen abschwächen/verhindern und Leben retten!!
- 5. Kopfverletzung im Kindesalter wachsen sich anders als angenommen NICHT heraus, sondern verschlimmern sich (growing into deficit)



# Prävention- Der Stadthelm



*für deine Stadt.  
für deinen Kopf.  
für deinen Style.*

**„Setz auf den Stadthelm!“**

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



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



Kinderneurologie-Hilfe  
Bundesverband e.V.

Projektpartner  
[www.abus.de](http://www.abus.de) | [www.pars-pro-toto.de](http://www.pars-pro-toto.de)



 pars pro toto  
konzepten - realisieren - gestalten.

Kooperationspartner  
[www.gesunde-staedte-netzwerk.de](http://www.gesunde-staedte-netzwerk.de)



Gesunde Städte-Netzwerk  
für Kinderneurologie-Hilfe



# So sitzt er richtig

---

So sitzt er richtig !



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



[www.pars-pro-toto.de](http://www.pars-pro-toto.de)

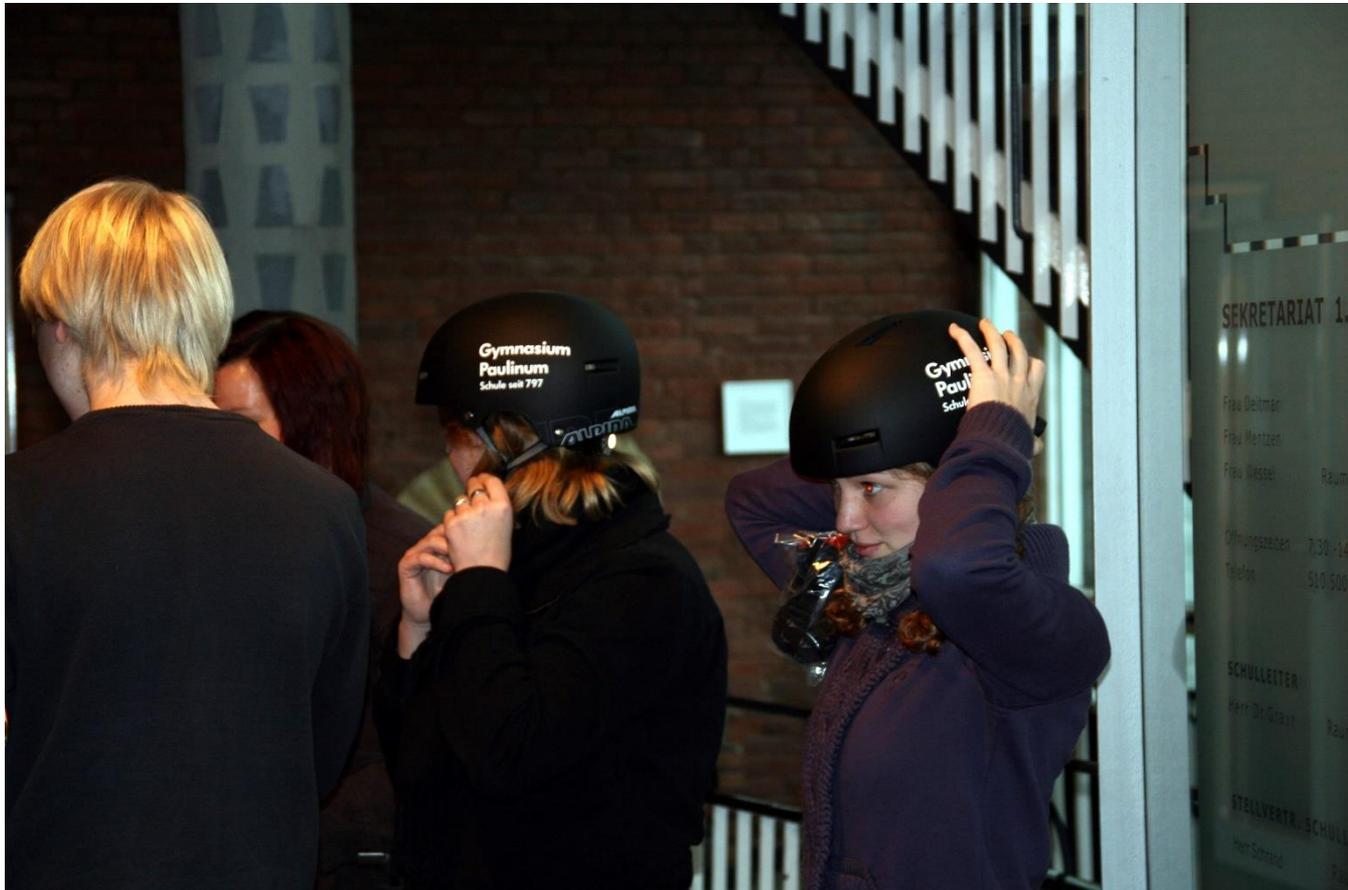


[www.abus.com](http://www.abus.com)



# Beispiele aus der Praxis

---



G. Wietholt 08.06.2016 Blue Square



Kinderneurologie-Hilfe  
Bundesverband e.V.



# Beispiel aus der Praxis

---



G. Wietholt 08.06.2016 Blue Square



Kinderneurologie-Hilfe  
Bundesverband e.V.



# Beispiel aus der Praxis

---



G. Wietholt 08.06.2016 Blue Square



Kinderneurologie-Hilfe  
Bundesverband e.V.



# Beispiel aus der Praxis

---



# Ich danke Ihnen ...

---

... für Ihre Aufmerksamkeit!

