

DIE ERHOLUNG DES HIRNS BRAUCHT VIEL ZEIT

Carla Raselli, Karen Lidzba

Das Paediatrica Interview mit den Neuropsychologinnen Prof. Dr. lic. phil. Karen Lidzba (Bern) und M.Sc. Carla Raselli (Afffoltern am Albis).

Vielen Dank, dass sie sich beide für dieses Gespräch in der Paeäiatrica zur Verfügung stellen. Wer sind Sie?

Mein Name ist Karen Lidzba (KL), ich bin Leitende Neuropsychologin der Neuropädiatrie am Inselspital Bern. Meine klinischen Schwerpunkte sind die Abklärung und Behandlung von Kindern, insbesondere mit ADHS und Entwicklungsstörungen und die Neuropsychologie bei neurologischen Erkrankungen generell. Wir betreiben eine Forschungsgruppe und erforschen insbesondere das neuro-psychologische Outcome bei Kindern mit verschiedenen neurologischen Erkrankungen wie Stroke, Neurofibromatose, Epilepsie oder Cerebralparese. Ich bin verheiratet, wir haben zwei Kinder und leben in Bern.

Mein Name Carla Raselli (CR), ich leite die Neuropsychologie in der Kinder-Reha Schweiz (Universitäts-Kinderspital Zürich) in Afffoltern am Albis. Wir betreuen in der Neuropsychologie vor allem Kinder während ihrer stationären Rehabilitation nach erworbenen Hirnverletzungen, sei es durch Traumata oder Stroke oder z.B. auch nach epilepsiechirurgischen Operationen. Ich lebe mit meiner Familie in Zürich, wir haben eine 11 jährige Tochter.

Da sind wir schon mitten in Ihrer Arbeit. Wie sieht Ihr Alltag aus? Wie ist die Verteilung zwischen Abklärungen und Therapie?



Korrespondenz:
carla.raselli
@kispi.uzh.ch

Carla Raselli

CR: Ich mache beides, zahlreiche Abklärungen sowie funktionelle Therapien und Psychotherapie. Neben der Arbeit mit stationären Kindern, führen wir Verlaufskontrollen bei Kindern durch, welche bereits entlassen wurden. Abklärungen und Therapien halten sich in etwa die Waage, das macht die Arbeit abwechslungsreich. Dazu kommen auch Führungs- und Managementaufgaben.

LK: Wir machen in Bern vor allem ambulante Abklärungen. Daneben umfasst mein Aufgabenbereich auch Management, Teamorganisation sowie die Etablierung von Forschung und Lehre in unserem Bereich. Die klinische Arbeit und Forschung ergänzen sich.

Wie unterscheidet sich Ihre Tätigkeit von der Arbeit einer Psychologin?

CR und KL: (lachend) Wir sind natürlich Psychotherapeuten, aber in unserer Subspezialisierung sind wir auf neurologische Problemstellungen fokussiert, d.h. auf die Funktionserfassung von Patienten mit neurologischen Störungen. Neuropsychologie ist eine Subspezialität der Psychologie; den Titel erhält man nach einer 5-jährigen Tätigkeit an einer anerkannten Institution mit entsprechender Supervision, Weiterbildungsmodulen und Beratungs- und Therapietätigkeit.

Mit wem arbeiten Sie in Ihrem Alltag zusammen?

KL: Unser Alltag ist sehr interdisziplinär und interprofessionell geprägt. Wir arbeiten mit Lehrpersonen, Ärzten, der Sozialberatung und zahlreichen ex-



Karen Lidzba

Fortbildung

ternen Stellen zusammen, wie Schulbehörden, Schulpsychologen, den Kindern- und Jugendpsychiatrischen Diensten (KJPD) und auch Juristen.

CR: Neben der Betreuung der Patienten, gehören Elterngespräche, zahlreiche interdisziplinäre Gespräche im Hause und koordinierende Rundtische mit externen Stellen zu unserer Tätigkeit. Im stationären Bereich tauschen wir uns intensiv mit den anderen Berufsgruppen, wie Pflegenden, Ärzten und Therapeuten, sowie mit den Lehrpersonen der Spitalschule aus.

Welche Altersgruppen betreuen sie in ihrer Tätigkeit?

KL: In Bern sehe ich Kinder ab ca. 2 Jahren, es besteht eine enge Absprache und Zusammenarbeit mit den Kollegen der Neuropädiatrie.

CR: In der Kinder-Reha Schweiz betreuen wir vornehmlich Kinder mit frischen Hirnverletzungen ab dem Alter von ca. 4 Jahren bis ca. 18 Jahre.

Wie unterscheidet sich die Betreuung von Kindern mit neu erworbenen Hirnverletzungen von der Betreuung von Kindern mit seit Geburt bestehenden Hirnverletzungen? Frau Lidzba, sie haben auch ein Buchkapitel über dieses Thema geschrieben.

KL: Das ist in der Tat eine spannende Frage. Um Kinder mit Entwicklungsstörungen seit Geburt bildet sich oft früh ein Helfernetzwerk. Die Kinder benötigen immer wieder eine Überprüfung ihrer Entwicklung, dabei wächst auch die Erfahrung der Eltern und Familien kontinuierlich mit und Fragen können von Verlaufstermin zu Verlaufstermin geklärt und Antworten dosiert werden. Bei Kindern mit oft plötzlich erworbenen Hirnverletzungen, erfolgt zunächst ein «Schock» der Eltern, des Systems. Die Ungewissheit, Hoffnung führt zu fast unzählbaren und immediateen Fragestellungen. Die Welt muss plötzlich neu – und grundsätzlich – sortiert werden.

CR: Für die Eltern ein sehr schmerzlicher Prozess: gehetzte Hoffnungen zerschlagen sich. Den Eltern wird der Boden unter den Füßen weggezogen. Es gibt Eltern, die verzweifeln. Es wird nach Antworten und Gründen gesucht, die wir und die Ärzte oft nicht geben können. Kontinuierliche Elternarbeit ist hier enorm wichtig, leider sind unsere Ressourcen oft limitiert. Vereinigungen wie z. B. hiki (Hilfe für Hirnverletzte Kinder) oder Fragile Suisse können hier sehr wertvolle Hilfestellungen bieten. Oft bleiben Wut, Trauer, nicht selten auch Schuldgefühle zurück. Es braucht viel Zeit.

Kann man von der Art einer Hirnschädigung auf die daraus folgenden neuropsychologischen und kognitiven Einschränkungen schliessen?

CR: Natürlich macht man auch hypothesengeleitete gezielte Abklärungen, insbesondere bei ambulanten Verlaufskontrollen. Bei Kindern mit neu erworbenen Hirnverletzungen ist es jedoch wichtig ganzheitlich zu denken und ausführliche Abklärungen

durchzuführen, um die verschiedenen Funktionsbereiche vollständig zu erfassen und entsprechende Massnahmen empfehlen zu können. Dabei spielt die Anamnese mit den Eltern und den weiteren Betreuungspersonen wie Pflegenden, Therapeuten und Lehrpersonen eine wichtige Rolle.

KL: Kinder können nicht 17 Stunden getestet werden. Für die Entwicklungsanamnese ist es besonders wichtig gut zuzuhören. Bereits die Anamnese gibt wichtige Hinweise. Man kann sich bei Kindern nicht aufs Lehrbuchwissen verlassen, es gibt immer wieder Überraschungen.

Überraschungen?

KL: Ja, immer wieder. Das Gehirn ist ein wunderbares und komplexes Organ. Oft zeigen sich erstaunliche Leistungen und Erholung trotz schwerer Verletzungen oder Befunde passen nicht zusammen, es bestehen ausgeprägte Hirnfunktionsstörungen, ohne dass sich z. B. in der Bildgebung ein Korrelat dazu finden lässt.

Haben jüngere oder ältere Kinder ein besseres Outcome?

CR: Das ist ein viel diskutiertes Thema. Die Antwort heisst: es kommt drauf an. Die Kontroverse lautet: Vulnerabilität versus Plastizität.

KL: Es gibt Studien, die zeigen, dass Kinder z. B. jüngere Kinder nach perinatalem Stroke ein gutes outcome zeigen können. Anderseits geht ein SHT im ersten Lebensjahr leider oft mit einer schlechteren Prognose einher als wenn das SHT später auftritt. Es spielen zahlreiche Faktoren in die Prognosestellung mit hinein: Neben dem Alter der Kinder sind weitere Faktoren, wie das Auftreten von Epilepsie, Ausmass, Ort und Art der Läsionen massgebend. Da das Hirn als komplexes Netzwerk arbeitet, führen diffuse Läsionen oft zu schwereren Funktionseinbussen, da Kompressionsmöglichkeiten beschränkt sind. Ein trauriges Beispiel sind Hirnverletzung durch Schütteltrauma; überleben diese Kinder, sind die Folgen oft schwerwiegend.

In welchem Alter ist eine Hirnverletzung am dramatischsten? In welchem Alter können Kinder am meisten von einem neuropsychologischen «Training» profitieren?

KL: Wie schon gesagt; jedes Lebensalter ist wichtig und hat seine entwicklungsneurologischen Spezifitäten, welche es zu berücksichtigen gilt. Gewisse Hirnfunktionen sind im Kleinkindesalter noch gar nicht untersucht oder abrufbar; sie treten erst mit höheren Anforderungen zwischen 9- bis 12-jährig z. B. in der Schule oder im sozialen Zusammenleben hervor, man spricht hier auch vom «growing into deficit».

CR: Es sind darum bei Kindern und Jugendlichen auch nach der stationäre Erstrehabilitation dringend weitere Verlaufskontrollen notwendig, v.a. bei wichti-

gen Entwicklungsschritte wie z.B. Schulbeginn, Übertritt in die Mittel- oder Oberstufe usw. Wir begleiten die Kinder oft bis zu ihrem Einstieg ins Berufsleben bzw. bis die Zukunft sicher aufgeleist ist. Im jugendlichen Alter können Fahreignung für Mofa oder Auto, oder Militärdiensttauglichkeit zur Debatte stehen.

Was beeinflusst das Outcome nach Schädelhirnverletzungen?

CR: Es gibt in der Tat protektive Faktoren wie z. B. ein resilientes und tragfähiges familiäres Umfeld. Hier können auch der Bildungsgrad und ökonomische Reserven eine Rolle spielen, aber auch extrafamiliäre Ressourcen wie z. B. die Grosseltern oder individuelle Kompetenzen einzelner Familienmitglieder. Auch sog. prämorbid Ressourcen sind hilfreich.

Welche Rolle im Outcome spielt das kognitive Niveau vor dem Ereignis?

KL: Eine wichtige! Ein hohes prämorbid Niveau der Intelligenz ist von Vorteil, es ermöglicht höhere Kompensationen im Alltag mit neuropsychologischen Defiziten umzugehen.

Aber evtl. kann dies zu einem vermehrten Leiden führen, da nach der Hirnverletzung das vorgängig hohe Niveau (z. B. Gymi, Schachmeister, hohe sportliche oder musikalische Kompetenzen) nicht mehr ganz erreicht wird.

CR: Wir erleben immer wieder, dass dies bei älteren Kindern und Jugendlichen zu Frustrationen bis hin zur Depression oder Anpassungsstörungen führen kann. Es besteht auch ein gewisses Risiko einer Überforderung durch ein leistungsorientiertes, «bildungsnahes» Umfeld d. h. Eltern und Lehrpersonen.

KL: In diesem Zusammenhang können wir auch den Flyer aus dem Inselspital Bern empfehlen, einer Broschüre zu milden SHT. Auch hier gilt – wie generell bei Hirnverletzungen – zusammenfassend: langsame Wiederaufnahme der ADL (Activities of Daily Living) -Funktionen, fördern aber nicht überfordern! (Abbildung 1)

In welchem Zeitbereich nach einer akuten Hirnverletzung können sich die Kinder verbessern, im Sinne von «Erholung» des Gehirns?

CR: Die grössten bzw. steilsten Fortschritte sind wohl in den ersten 6 – 12 Monaten nach dem Unfall- oder Krankheitereignis zu verzeichnen, aber auch spätere Fortschritte können durchaus erzielt werden, vier bis fünf Jahre nach Verletzung. Das Hirn braucht Zeit zur Erholung! Es handelt sich um plastisches Gewebe. Das muss man den Kindern, den Eltern und auch den Leistungsträgern immer wieder erklären.

Was finden Sie an Ihrer Arbeit überraschend?

KL: Pfffff, jeden Tag wieder Neues. Wir haben noch so Vieles von der Funktionsweise des Gehirns nicht verstanden, das birgt viel Stoff für Erstaunliches. Und die Hirnfunktionen erfüllen einen auch immer wieder mit Demut und Faszination.

CR: Wie Kinder mit ihrem Schicksal umgehen und die Lebensfreude nicht verlieren. Es gibt auch immer wieder kleine Wunder an Erholung, die nicht hätten erwartet werden können.

Noch mal eine Frage zur multiprofessionellen Zusammenarbeit. Wie gestaltet sich die Zusammenarbeit mit den Schulen/Schulpsychologischen Diensten? Diese scheinen ja wichtig zu sein.

CR: Insgesamt positiv. Es gibt aber beträchtliche kantonale und lokale Unterschiede. Es hängt immer wieder vom Engagement und Offenheit der konkreten Schulleitung, der einzelnen Lehrperson und der Schulpsychologin oder des Sonderschulbeauftragten ab.

KL: Etwas überspitzt gesagt: wir sind auf Gedeih und Verderb auf die Lehrpersonen und deren Schulleitungen angewiesen. Oft muss zuerst Vertrauen hergestellt werden. Diese Beziehungen können auch wachsen und gemeinsame Erfolge und gegenseitige Wertschätzung ebnen den Grund für weitere integrative Projekte. Immer wieder werden aber auch fehlende Ressourcen in den Vordergrund gerückt.

Gibt es Potential für Verbesserungen?

KL: Ja, natürlich immer, wie schon erwähnt, gegenseitiges Verständnis und die Zentrierung auf die



Abbildung 1: Flyer Alltag von Kindern/Jugendlichen nach einem milden Schädelhirntrauma/Hirnerschütterung. Dieser kann über die Abteilung Neuropädiatrie des Inselspitals bezogen werden
<http://www.kinderkliniken.insel.ch/de/kinderkliniken/kinderheilkunde/neuropaediatrie/kontakt/>

Fortbildung

Bedürfnisse des Kindes helfen, hier Kooperationen weiter zu etablieren. Die hiki-Broschüre (*Abbildung 2*) «und plötzlich steht alles Kopf» kann zum Wissen und zur Sensibilisierung von cerebralen, psycho-emotionalen Vorgängen nach Hirnverletzung beitragen.

CR: Neben Verständnis braucht es auch Durchhaltevermögen, damit der anfängliche Enthusiasmus nicht zu schnell verfliegt, denn die Auswirkungen der Hirnverletzung auf Konzentration, Aufmerksamkeit, Gedächtnis usw. können sehr lange spürbar sein, d. h. die Schulen müssen bereit sein, Langzeitmassnahmen mitzutragen.

Konkrete Beispiele?

CR: Z.B. Nachteilsausgleiche wie längere Zeitvorgaben für Prüfungen. Diese Nachteilsausgleiche müssen organisiert und praktisch umgesetzt werden. Wo darf das Kind die Prüfungsverlängerungszeit durchführen, oder kann man in einzelnen Fällen weniger Aufgaben zum Lösen geben? Oder das Kind soll in der Nähe des Lehrerpults in der vordersten Reihe sitzen und von Platzwechselrotationen ausgenommen werden. Es ist zu verhindern, dass Nachteilsausgleiche gegenüber anderen Kindern als ungerecht empfunden werden.

KL: Das Instrument des Nachteilsausgleichs wird zunehmend häufiger angewendet. Die Neuropsychologie kann hier helfen, konkrete Vorschläge zur Umsetzung zu machen, je nach Befunden. Es ist zu wenig bekannt, dass Nachteilsausgleiche bis hin zur Uni möglich sind.

Wir publizieren das Interview in der Pädiatrica; was möchten sie den Kinderärzten noch mitteilen?

KL: Wir sind immer involviert in die Abklärung von chronifizierten Verläufen bei vermeintlich leichten Schädelhirntraumata oder Aufmerksamkeitsstörungen (ADS, ADHD); hier empfehlen wir, an die frühzeitige Zuweisung zur neuropsychologischen Abklärung zu denken.

CR: Die Einleitung spezifischer Massnahmen nach einer Abklärung hilft, dem Kind «gerecht zu werden», Überforderungen und Chronifizierung zu vermeiden und dadurch eine Abwärtsspirale zu verhindern.

Können Medikamente helfen?

KL: Ja natürlich. Methylphenidat ist z. B. bei ADS Patienten ein ausgezeichnetes Medikament, wenn die Einführung gut indiziert und die Einnahme eng begleitet wird. Gerade hier ist eine enge Zusammenarbeit



Abbildung 2: hiki-Broschüre kann auf www.hiki.ch oder www.sacd.ch gratis heruntergeladen werden. Hiki bietet auch Integrationsberatung vor Ort an.

zwischen Kinderärzten, Entwicklungspädiatrie, Kinderneurologen und den Neuropsychologen besonders wichtig und wertvoll – auch um die verschiedenen Applikationsformen (retardierte Formen etc.) zu besprechen.

Evtl. wird diese Frage kontrovers diskutiert; wir stellen sie trotzdem: wann würden sie eine neuropsychologischen Abklärung wann eine entwicklungspsychiatrische Abklärung empfehlen.

KL: Die Zeit des Konkurrenzdenkens dürfen wir gestost hinter uns lassen. Diese Angebote sind im Verlauf der kindlichen Entwicklung in Abhängigkeit der Störungsbilder ergänzend. Es kommt manchmal auch etwas auf die lokalen Angebote an.

CR: Generell kann man vielleicht sagen, dass die Entwicklungspädiater bis zur Einschulung eher involviert sind. Sobald komplexere oder ausführliche Testungen möglich bzw. notwendig sind, wird die Neuropsychologie involviert, z.B. nach Krankheiten oder Verletzungen wie SHT, Schlaganfälle oder nach operativen Eingriffen am Hirn. Kooperation ist auch hier der Schlüssel zum Erfolg. Die betroffenen Eltern und Kinder wissen die gelungene Zusammenarbeit zu schätzen und sind dafür dankbar.

Autorinnen

MSc Carla Raselli, Neuropsychologie, Kinder-Reha Schweiz, Universitäts-Kinderhospital Zürich, Affoltern am Albis
Prof. Dr. lic. phil. Karen Lidzba, Neuropädiatrie, Inselspital Bern

Die Autorinnen haben keine finanziellen oder persönlichen Verbindungen im Zusammenhang mit diesem Beitrag deklariert.