

Hirnverletzung

Die Schaltzentrale  
des Menschen  
ist komplex und  
verletzlich

Mein Gehirn ist  
mega coole kabbey  
pu:st immer da! :)

Junge, 15 Jahre

**hiki**

HILFE FÜR HIRNVERLETZTE KINDER

# GEHIRN

04 Schaltzentrale des Lebens

12 «Wir lassen uns nicht behindern»

16 Eine schwere Geburt mit Folgen

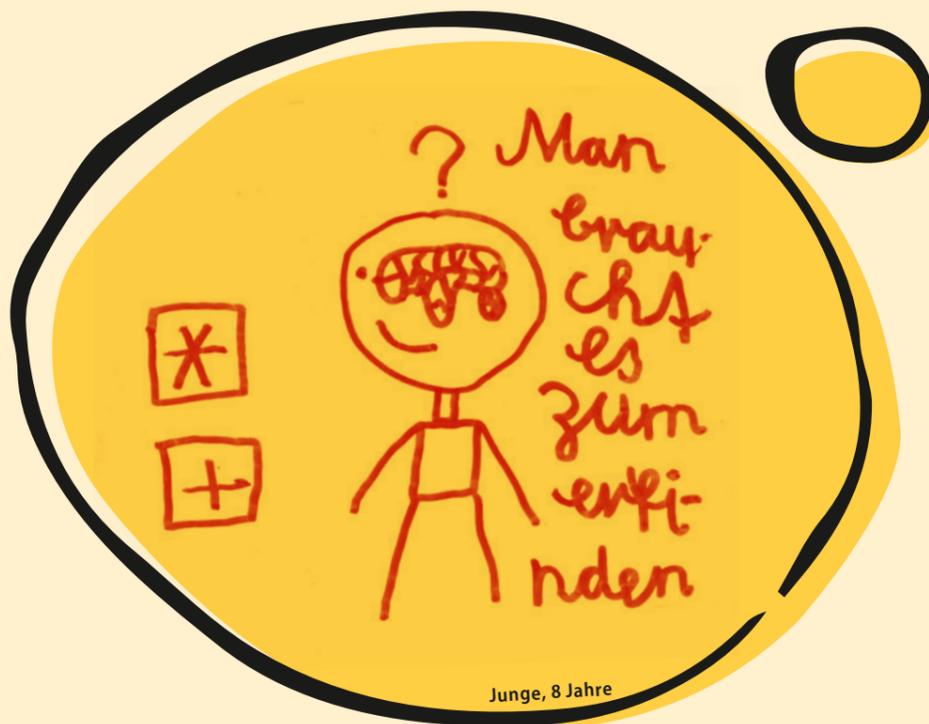
19 Eben noch schien alles in Ordnung

22 Als ob sich das Innere nach aussen stülpt und umgekehrt

26 «Riesengrosser Respekt vor den Eltern»

28 Wenn das Lernen schwierig wird

32 Hirn und hiki



## SERVICE

09 Hintergrund: Was alles in unserem Kopf ist

15 Hintergrund: Wenn das Gehirn verletzt ist

34 Dies & Das

37 Buchtipps

## IMPULS

35 Bewusst bewegen – bewegend bewusst werden

## WER IST HIKI

39 Unser Angebot

### KARTEN AN MEIN GEHIRN

Was denken Menschen und was berührt sie? «pulsfuehler.ch» fragen nach und zeigen auf. Anlässlich der «Woche des Gehirns 2017» wurden in Basel Passantinnen und Passanten gebeten, ihrem Gehirn eine Karte zu schreiben und sie an eine mobile Wand zu heften, damit andere sie lesen konnten. Rund 700 Karten kamen zusammen, einige davon finden sich in diesem Bulletin.

© [pulsfuehler.ch](http://pulsfuehler.ch)  
Abdruck mit  
freundlicher Genehmigung  
der Projektleitung



### LIEBE LESERINNEN UND LESER

«Das menschliche Gehirn birgt für die medizinische Forschung die grössten Geheimnisse», so die Berner Neurologin Maja Steinlin in ihrem Text über die Entwicklung dieses zentralen Organs. Seine Komplexität erfüllt uns mit Demut.

In diesem Heft kommen neben Fachleuten Eltern zu Wort, deren Kinder Hirnverletzungen erlitten haben. Sie berichten eindrücklich, was das für ihren familiären Alltag bedeutet. Schmerz und Freude liegen sehr nahe beieinander.

Naim ist mit einer Hirnfehlbildung zur Welt gekommen. Seine Eltern haben erfahren, «dass ein Kinderlachen nicht selbstverständlich ist, sondern eines der wertvollsten Geschenke des Lebens». Samia hat während der Geburt eine Hirnblutung erlitten. Ihre Eltern versuchen, «im Hier und Jetzt zu leben». Ben erkrankte mit zwei Jahren an einer Hirnhautentzündung. Seine Eltern wollen ihn als normalen Jungen behandeln – und gleichzeitig seinen Geschwistern gerecht werden. Ronja hat sich bei einem Sturz aus dem Fenster schwer verletzt. «Alles was vorher war, wird nie wieder so sein», sagen ihre Eltern.

Trotz grossen Fortschritten in den Neurowissenschaften fällt es den Fachleuten weiterhin schwer, Prognosen zur Entwicklung hirnverletzter Kinder und damit den Eltern in der Ungewissheit Boden unter die Füsse zu geben. Erschwerend zu allen medizinischen Unsicherheiten kommen oft noch materielle Nöte hinzu. Umso wichtiger ist es, dass der Bundesrat einen Betreuungsurlaub für Eltern von akut und schwer erkrankten Kindern einführen will. Das ist ein Schritt in die richtige Richtung.

Herzlich

PD Dr. med. Andreas Meyer-Heim

Ärztlicher Leiter des Rehabilitationszentrums für Kinder und Jugendliche Affoltern am Albis, Universitäts-Kinderspital Zürich

### Impressum

**Hilfe für hirnverletzte Kinder**  
Mühlebachstrasse 43, 8008 Zürich  
Tel. 044 252 54 54, Fax 044 252 55 54  
info@hiki.ch, www.hiki.ch  
PC 85-461 012-9

**Redaktion**  
Vanda Mathis, René Staubli  
**Konzept/Design/Realisation**  
Linkgroup AG, Zürich

**Fotos**  
hiki-Familien, zvg (S. 3, 5, 27, 28)  
Phil Hubbe (S. 4, 15), fotolia (S. 6),  
Thieme Verlag (S. 9),  
Andrea Cathomas Jenny (S. 22)



# Schaltzentrale des Lebens

Von René Staubli

Das menschliche Gehirn ist das komplexeste aller Körperorgane und birgt für die medizinische Forschung die grössten Geheimnisse. Maja Steinlin, Abteilungsleiterin Neuropädiatrie am Berner Inselspital, vermittelt einen Einblick in die Entwicklung des Gehirns und in dessen Besonderheiten.



Die Ausbildung des Gehirns und des Zentralnervensystems beginnt beim Embryo in der dritten Woche nach der Befruchtung. Am Ende der achten Woche ist die Grundstruktur fast vollständig angelegt, und das Rückenmark beginnt, erste Bewegungen der Finger und Zehen zu steuern.

Das Gehirn des Ungeborenen speichert bereits im Mutterleib Informationen. Beispielsweise legt es über die Wahrnehmung der Stimmen der Eltern das Fundament zum Erlernen der Muttersprache. Es reagiert auch auf akustische Signale: Wenn ein Wecker ertönt, erwacht der Fötus. Nach drei Monaten bilden sich in seinem Gehirn die ersten Faltungen, und er baut – obwohl die Augen noch nicht funktionsfähig sind – Netzwerke auf, dank denen das Baby nach der Geburt sehen kann, wenn auch nur schwarz- Weiss und verschwommen. Klar sieht es lediglich über eine Entfernung von 20 bis 25 Zentimetern. Dies entspricht dem Abstand zu den Augen der Mutter beim Stillen. «Faszinierend, welche Regelung die Natur hier gefunden hat!», so Steinlin.

Bei der Geburt hat das kindliche Gehirn bereits so viele Nervenzellen wie das einer erwachsenen Person, ungefähr 100 bis 125 Milliarden, ist aber nur ein Viertel so schwer. Das liegt daran, dass die Nervenzellen noch nicht vernetzt sind, also noch keine Synapsen gebildet haben. Babys können noch keine logischen Gedankenabfolgen machen, sie reagieren mit Reflexen auf Umweltreize und körpereigene Signale. Wenn sie Hunger haben, frieren oder unangenehme Geräusche oder Empfindungen ausgesetzt sind, beginnen sie zu schreien.

Die Sinne entwickeln sich schnell. Tests haben ergeben, dass Babys schon nach wenigen Tagen Zitronen- von Vanilleduft unterscheiden können. Basale Geschmacksempfindungen auf der Zunge sind bei der Geburt bereits vorhanden. Der Geschmackssinn verfeinert sich mit der Aufnahme von fester Nahrung mit verschiedenen Geschmacksrichtungen zusehends. Neugeborene hören besonders gut, wenn sich jemand in hoher «Babysprache» an sie wendet. Am besten reagieren sie auf die Stimme der Mutter. Das Sehvermögen entwickelt sich in den ersten Lebensmonaten rasch. Babys merken überdies, wenn man sie berührt, wissen aber noch nicht, wo. Weil sie ihre Bewegungen noch nicht koordinieren können, strampeln sie einfach und rudern mit den Armen.

Bei der Geburt hat das kindliche Gehirn bereits 100 bis 125 Milliarden Nervenzellen – wie bei einer erwachsenen Person.

## Babys können mehr, als wir meinen

Was immer ein Säugling spürt, hört, riecht, sieht und fühlt, baut neue neuronale Schaltkreise auf. Der «Hirncomputer» wird jeden Tag leistungsfähiger und sorgt dafür, dass Babys bald ihre Gliedmassen kontrollieren, Gegenstände ergreifen und krabbeln können. Experimente zeigen, dass sie auch die Fähigkeit besitzen, sich an Ereignisse der letzten 24 Stunden zu erinnern. Die Expertin gerät ins Schwärmen: «Zu dieser Entwicklungsstufe gibt es ausserordentlich interessante Untersuchungen.» Wenn man einem Baby beispielsweise ein bestimmtes



**Maja Steinlin,**

leitet als Prof. Dr. med. die Abteilung Neuropädiatrie, Entwicklung, Rehabilitation des Inselspitals Bern.

Bild zeige, es dann füttere und ihm später ein anderes Bild zeige und es nicht füttere, reagiere es mit der Zeit auf das erste Bild mit deutlich freudiger Erwartung. Man könne annehmen, dass in dieser frühen Phase sogar schon ein gewisser Sinn für Zahlen oder Mengen vorhanden sei: «Babys verstehen in den ersten Lebensmonaten sehr viel mehr, als wir glauben.»

Im Alter von vier bis sechs Monaten reagieren sie auf ihren Namen und beginnen erstaunlicherweise bereits mit sieben Monaten, Grammatik zu lernen, obwohl sie noch gar nicht sprechen können. Das Hirn speichert vorsorglich die Strukturen der Muttersprache, um das Kind zu befähigen, mit den rund 500 Wörtern umzugehen, die es mit drei Jahren beherrschen wird. →

Jedermann kennt auch die Situation im Tram oder im Bus, wenn einen ein Baby minutenlang völlig regungslos aus grossen Augen anschaut. «Das Neue, Ungewohnte fesselt es», erklärt Maja Steinlin. «In dieser Phase wachsen die visuellen, oralen und manuellen Fähigkeiten exponentiell. Babys müssen die Welt von Grund auf kennenlernen, nehmen alles in die Finger, um es zu begreifen, entdecken ihre Zehen und die Tatsache, dass sie selber etwas machen können.»

### Trampelpfade im Gehirn

Damit die nun folgenden grossen Entwicklungsschritte vom Hirn zu bewältigen sind, kommt es zu einer «Explosion» der Synapsen. Mit zwei Jahren haben Kleinkinder so viele Nervenverbindungen im Gehirn wie Erwachsene. Mit drei Jahren sind es gar doppelt so viele. Dieser Überschuss – eine Art evolutionäre Reserve – ist ein Zeichen für die grosse Anpassungs- und Lernfähigkeit des Kindes.

Das Gehirn ist im Alter von drei Jahren mehr als doppelt so aktiv wie im Erwachsenenalter und verbraucht entsprechend mehr Energie. Während ein erwachsenes Hirn rund 18 Prozent des täglichen Energiebedarfs absorbiert, sind es beim Dreijährigen gegen 50 Prozent. Das Hirn legt deutlich an Gewicht zu: Etwa 300 Gramm wiegt es bei der Geburt, 750 Gramm nach einem Jahr und bereits mehr als 1000 Gramm im dritten Lebensjahr. Bis dahin sind die Nervenfasern dick genug, um die Signale mit hoher Geschwindigkeit im Körper hin und her zu schicken. Das Kind kann seine Bewegungen immer besser koordinieren.

Im Alter von drei Jahren ist das Gehirn mehr als doppelt so aktiv wie im Erwachsenenalter und verbraucht entsprechend mehr Energie.

### Die Gehirnentwicklung beginnt in der 2. bis 3. Schwangerschaftswoche und setzt sich bis weit nach der Geburt fort.



Von den Milliarden Synapsen bleiben aber nur die aktivsten erhalten, also jene, die das Kind intensiv «trainiert» – Steinlin spricht von «Trampelpfaden». Sie sagt: «Die Natur offeriert uns ein Riesenpotenzial, das wir aber nur zum Teil nutzen.» Was nicht gebraucht wird, verkümmert.

### Verborgenes Gedächtnis

Das Gedächtnis entwickelt sich ab einem Alter von drei bis vier Jahren. Was aber nicht bedeutet, dass das kindliche Gehirn frühere Erlebnisse nicht speichern würde. Es kann sie einfach nicht abrufen, sie bleiben unbewusst. Man spricht deshalb auch von infantiler Amnesie. «Die ersten Lebensmonate sind von den Erfahrungen her enorm prägend», betont die Ärztin. Man wisse zwar nicht genau, was Kleinkinder erinnern können, gehe aber davon aus, dass sie es tun, vor allem Erlebnisse, die mit grossen Emotionen verbunden seien. In dieser Phase entwickle sich auch das Urvertrauen – oder eben nicht.

Das Kind kommuniziert nun immer aktiver, weil es die verschiedenen Inputs immer besser begreifen und gezielter darauf reagieren kann. Die allmähliche Integration der analytischen und der intuitiven Seite erlaubt es ihm zunehmend, zwischen Schein und Wirklichkeit zu unterscheiden. Wenn man ihm beispielsweise beim sogenannten Rouge-Test unbemerkt einen roten Punkt auf die Stirn malt und es dann in einen Spiegel schauen lässt, merkt es mit ungefähr zwei Jahren erstmals, dass da etwas ist, was nicht zu ihm gehört.

### Kinder lernen spielerisch

Nun beginne eine besonders intensive Phase der Hirnentwicklung, sagt Maja Steinlin. Kinder lernen durch Spiel und Nachahmung dessen, was die Erwachsenen tun. Sie schlüpfen in Rollen und spielen «Mami und Papi», «Besuch beim Doktor» oder «in die Schule gehen». Das funktionelle Spiel – die Puppe füttern – wird abgelöst durch das repräsentative – der Puppe beibringen, wie sie selber essen soll. Kinder spielen am liebsten, was sie gerade lernen müssen. Den Gummitwist üben Mädchen auf dem Pausenplatz stundenlang, aber er bleibt nur so lange interessant, bis sie ihn von den Bewegungen her beherrschen.

Folglich entwickeln sich die Bereiche des kindlichen Gehirns, die beispielsweise für Musik oder für die Sprache zuständig sind, deutlich besser, wenn das Kind früh mit Musik konfrontiert wird oder zweisprachig aufwächst: «Je früher spezialisierte Synapsen gebraucht werden, desto besser ist ihre Funktionstüchtigkeit.»

### Das Frontalhirn reift

Ab dem sechsten Altersjahr erleichtert die zunehmende Reife des Stirnlappens dem Kind das logische Denken. Seine Urteilsfähigkeit wächst, es verbessert seine sprachlichen Fähigkeiten und das räumliche Vorstellungsvermögen. Die Optimierung des Gehirns folgt nach wie vor dem Prinzip des «use it or lose it»: Nicht benutzte Synapsen gehen verloren. Umso leistungsfähiger werden die oft begangenen «Trampelpfade». Gegen ein gesundes, siebenjähriges Kind habe ein Erwachsener beim Memory praktisch keine Chance, sagt Maja Steinlin: «Dann erreichen die Kinder bezüglich dieser Merkfähigkeit eine hohe Leistungsfähigkeit.»

Aus Sicht der Hirnentwicklung ist die Pubertät eine besonders spannende Phase. In den Stirnlappen, die immer noch nicht ganz ausgereift sind, sitzen die Zentren für Ablenkbarkeit, Antriebsstörung, Hyperaktivität, Aggressivität und überbordende Emotionen. «Pubertierende agieren oft reflexartig, überschäumend und heftig; sie sind labil und leicht zu beeinflussen», sagt die Fachfrau, «deshalb ist auch das Risiko, beispielsweise von Drogen abhängig zu werden oder in schlechte Gesellschaft zu geraten, in dieser Lebensphase besonders gross.» Wenn das Frontalhirn ausgewachsen ist, ist die Pubertät vorbei, das Hirn erreicht sein Entwicklungsziel.

### Vernetzte Struktur

Manche Experten behaupten, dass der Mensch mit seiner linken Hirnhälfte Unterschiede suche, klare Grenzen ziehe, Zahlen liebe, Formeln und Listen kreierte, gerne kritisiere, argumentiere und strukturiere. Mit der rechten suche er Gemeinsamkeiten, zeige eine tolerante Haltung, nehme Grenzen undeutlich wahr, sei impulsiv, spontan und intuitiv. Je nachdem, ob man eher links- oder rechtsseitig gepolt sei, prägten einen die jeweiligen Eigenschaften.

Mit solchen Aussagen bekundet Maja Steinlin Mühe. Erwiesen sei, dass in der linken Hirnhälfte eher die sprachassoziierten Fähigkeiten zu finden seien. Hier gehe es ums Reden, Schreiben, um Denkprozesse, Konzentration, Objekt- und Farbenerkennung. Auf der rechten Seite finden sich mathematische und musikalische Fähigkeiten und solche der dreidimensionalen Einschätzung: visuell-räumliches Verständnis, Vorstellungsvermögen und Gesichtserkennung.

«Das Hirn besteht aus unzähligen verknüpften Punkten. (...) Eine Schädigung irgendwo in diesem Netzwerk kann eine Funktion an einer ganz anderen Stelle beeinträchtigen.»

Die frühere Auffassung, dass bestimmte Fähigkeiten in streng voneinander abgegrenzten Hirnregionen «zu Hause» seien, greife eindeutig zu kurz. «Das Hirn besteht aus Netzwerken, aus unzähligen Punkten, die miteinander verknüpft sind. Es kann durchaus sein, dass eine Schädigung irgendwo in diesem Netzwerk eine Funktion an einer ganz anderen Stelle beeinträchtigt.» So gebe es etwa Hirnzentren zur Planung einer Bewegung und solche zur Ausführung derselben. Eine Schädigung der Verbindung führe zu einer Bewegungsstörung, auch wenn die beiden Zentren unversehrt blieben.

Daneben gebe es aber auch Bereiche, die so wichtig oder so spezialisiert seien, dass man bei einer Verletzung bestimmte Fähigkeiten für immer verlieren könne, wie wenn jemand von einem Tag auf den anderen nicht mehr in der Lage sei, ihm nahestehende Personen an ihrem Gesicht zu erkennen.

### Primitive und moderne Forschung

Wie hat man überhaupt herausgefunden, welche Fähigkeiten und Funktionen in welchen Hirnregionen angesiedelt sind? «Zuerst auf ziemlich primitive Weise», sagt die Expertin. So hätten Forscher ehemalige Soldaten untersucht, die im Ersten Weltkrieg Schussverletzungen am Kopf überlebt hatten, um festzuhalten, welche Schädigungen die Folge waren. Nach dem Tod obduzierten sie die Betroffenen und wiesen der verletzten Hirnregion die abhandengekommenen Fähigkeiten zu. Dasselbe Prinzip habe man auch nach Schlaganfällen oder schweren Unfällen angewandt.

Mit der heutigen Technologie könne man die Hirnaktivitäten am lebenden Menschen sichtbar machen und sogar Netzwerke bildlich darstellen. Bei der Magnetresonanztomographie leuchten die Hirnregionen auf, die aktiv werden, wenn der Proband redet, einen Körperteil bewegt, träumt oder einen Geruch registriert. Auf diese Weise habe eine Studie mit Londoner Taxifahrern ergeben, dass sie dort, wo die Orientierungsleistung erbracht werde, deutlich mehr aktive Hirnzellen hätten als Vergleichspersonen. «Das war natürlich noch vor der GPS-Ära», schmunzelt Maja Steinlin. Unter dem täglichen Training sei diese Hirnregion so sehr gefordert worden, dass sie an Volumen und Leistung zugelegt habe, ähnlich einem gut trainierten Muskel. →

### Trend zur Einseitigkeit

Ursprünglich seien beim Menschen die meisten Hirnfunktionen beidseitig angelegt, erläutert die Fachärztin. Erst mit der Zeit verlagern sie sich auf eine Seite, im Fachjargon spricht man von Lateralisierung. MRI-Untersuchungen zeigen denn auch, dass Kinder ihr Hirn für die Sprache zuerst beidseitig nutzen. Der Prozess der Verlagerung erstreckt sich bis ins Teenageralter. Parallel dazu kommt es zu einer leistungsfördernden Verdichtung: Bei guter Sprachbeherrschung nehmen die aktiven Zentren weniger Raum ein.

Bei einer Schädigung des Sprachgebiets kann ein Kind deshalb noch auf die alten, beidseitigen Funktionen zurückgreifen, um Ausfälle zu kompensieren. Kinder seien bis zum siebten Altersjahr sogar in der Lage, die Sprachfunktion vollständig in die rechte Hirnhälfte zu verlagern. Erwachsene hingegen bekunden enorme Mühe, wieder reden zu lernen, denn ihr «Ersatznetzwerk» ist längst verkümmert.

Dasselbe Prinzip gilt bei der Motorik. Bei der Geburt ist die linke Hirnhälfte noch mit der linken Hand «kurzgeschlossen» und die rechte mit der rechten. Zur Überkreuzung kommt es erst nach zwei bis drei Monaten: Von da an steuert die linke Hirnhälfte die rechte Hand und umgekehrt; die direkten Verbindungswege beginnen zu verkümmern. Bei einer Hirnschädigung vor der Geburt oder in den ersten Lebensmonaten ist es betroffenen Kindern möglich, die ursprünglichen, direkten Signalwege zu erhalten oder zu reaktivieren. Sie neigen jedoch zu sogenannten «mirror movements». Wenn sie versuchen, mit der rechten Hand nach einem Glas zu greifen, will die linke Hand dies ebenfalls tun. Das Hirn hat offensichtlich mit einem Codierungsproblem zu kämpfen.

Gleichwohl haben Kinder, die in den ersten fünf Jahren einen Schlaganfall oder ein Schädel-Hirn-Trauma erleiden, eine insgesamt schlechtere Erholungsprognose als Kinder im Schulalter. Zwar können sie auf das noch nicht verkümmerte parallele Netzwerk zurückgreifen, schaffen es aber nicht mehr, ein einseitiges, fokussiertes und deshalb besonders leistungsfähiges Sprachsystem zu entwickeln. Ältere Kinder, bei denen sich ein solches Zentrum vor der Schädigung bereits etablieren konnte, sind bei der Rehabilitation deshalb im Vorteil.

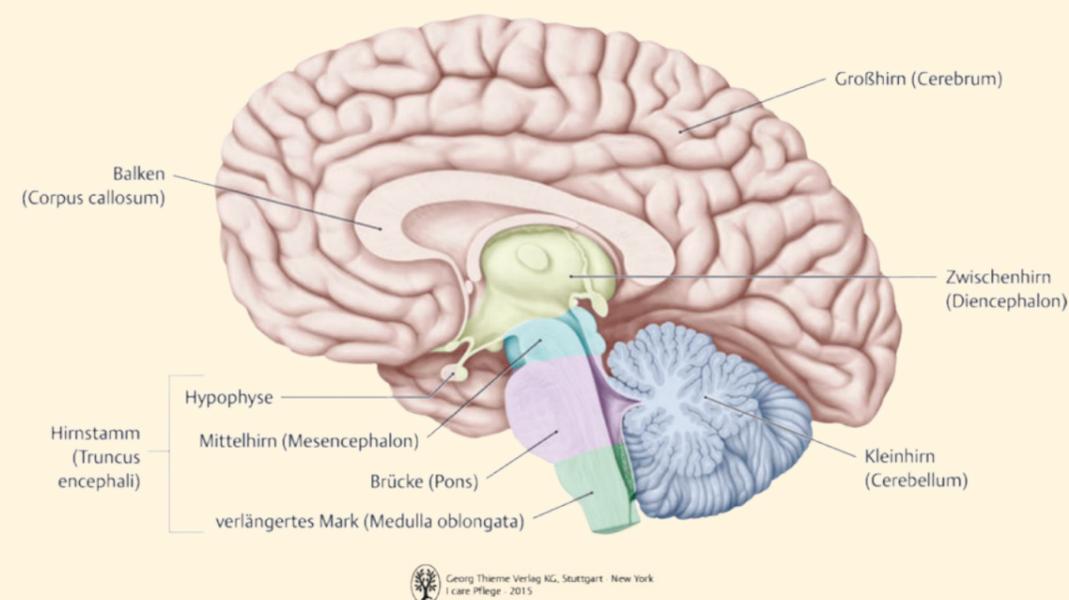
### Warum wir werden, wie wir sind

Für die Entwicklung des Hirns und die Prägung seiner Grundstruktur während der Schwangerschaft seien in erster Linie Tausende von Genen väter- und mütterlicherseits verantwortlich, sagt Maja Steinlin. Dazu kämen Faktoren wie die Ernährung via Mutterkuchen – aber auch schädliche Einflüsse wie Infektionskrankheiten, Alkohol- oder Nikotingenuss, die sich auf das Hirn des Fötus auswirken können. Wichtig sei aber auch, was das menschliche Gehirn anschliessend im Guten wie im Schlechten erfahre. Die Aktivitäten und Aufgaben, die es im Verlauf der Zeit bewältigen muss, prägen es in hohem Masse. Deshalb ist eine gute Stimulation und Förderung von Kindern so wichtig. Es sei faszinierend, diese Entwicklung zu verfolgen, die erst mit dem 20. Lebensjahr weitgehend abgeschlossen ist.

«Man kann das Hirn beeinflussen, bis man 20 Jahre alt ist; nachher arbeitet man mit dem, was man hat», beschliesst Maja Steinlin ihre Ausführungen zur Entwicklung der Schaltzentrale unseres Lebens. Das lasse sich mit Messungen belegen: «Wenn man mit einem gesunden Kind jedes Jahr einen bestimmten Test macht, schneidet es immer besser ab. Nach 20 flacht diese Kurve dann deutlich ab. Was aber nicht heisst, dass man nicht ein Leben lang dazulernen kann!»

«Man kann das Hirn beeinflussen, bis man 20 Jahre alt ist; nachher arbeitet man mit dem, was man hat. (...) Was aber nicht heisst, dass man nicht ein Leben lang dazulernen kann!»

## Hintergrund: Was alles in unserem Kopf ist



Das menschliche Zentralnervensystem (ZNS) besteht aus dem Gehirn und dem Rückenmark und ist Teil des gesamten Nervensystems. Der Hirnstamm schliesst direkt ans Rückenmark an. Er kontrolliert die für das Überleben notwendigen Funktionen wie Herzschlag, Atmung, Verdauungsprozesse und den Schlaf. Das Kleinhirn oder Cerebellum koordiniert die Anweisungen des Gehirns für sich wiederholende Bewegungen und unterstützt das Grosshirn massgeblich bei seinen kognitiven Leistungen. Es hilft, das Gleichgewicht und die Haltung zu bewahren. Der Thalamus sortiert und verarbeitet Signale aus dem Rückenmark und aus Gebieten des Mittelhirns und leitet sie zum Grosshirn weiter und umgekehrt vom Grosshirn in Richtung Rückenmark. Im Hypothalamus interagieren Signale aus dem Gehirn und dem Hormonsystem des Körpers (über die Hypophyse). Die Amygdala hat mit emotionalen Reaktionen und gefühlsbeladenen Erinnerungen zu tun. Sie beeinflusst auch Verhaltensweisen wie Essen, sexuelles Interesse oder die unmittelbare Kampf- oder Flucht-Reaktion bei Stress. Der Hippocampus ist an Gedächtnis und Lernen beteiligt. Das Gross- oder Endhirn, auch Cerebrum genannt, macht etwa zwei Drittel der gesamten Hirnmasse aus und überlagert die meisten anderen Strukturen. Es steht mit höheren kognitiven Prozessen wie logischem Denken und Planen in Zusammenhang. Die Basalganglien, eine Gruppe von Kerngebieten unterhalb der Grosshirnrinde, erfüllen eine wichtige Funktion bei der Bewegungskoordination, aber auch bei kognitiven und limbischen Prozessen.

Das Grosshirn ist in eine linke und eine rechte Hirnhälfte oder Hemisphäre unterteilt und verfügt über spezifische Bereiche, die sogenannten Lappen. Die Hirnrinde, der Cortex, ist gewunden und gefurcht. Die oberflächlicheren Furchen nennt man Sulci, die tieferen Fissuren, die Gehirnwindungen Gyri. Die Verbindung zwischen den Gehirnhälften bilden die Kommissuren, darunter der Corpus callosum oder Balken als grösste Verbindungsbahn. Die inneren Räume des Gehirns, die sogenannten Ventrikel, sind von Gehirnrückenmarks-Flüssigkeit, dem Liquor, gefüllt.

Der elementare Baustein des Nervensystems ist das Neuron. Diese Nervenzelle besteht aus einem zentralen Zellkörper und mehreren fadenartigen «Armen», den Axonen und Dendriten. Die meisten Neurone werden von einer fettartigen Substanz umhüllt, dem Myelin, das die Nervenfasern schützt und isoliert und eine beschleunigte Übertragung von Nervenimpulsen ermöglicht. Gliazellen unterstützen die Nervenzellen und machen den grössten Teil der Hirnmasse aus. Die Zahl der Neuronen wird auf mehr als 100 Milliarden geschätzt. Das Gehirn kann Signale mit mehr als 300 Kilometern pro Stunde an Tausende andere Zellen senden. Elektrische Nervenimpulse, die dem Axon oder Dendrit entlangwandern, lösen an der Synapse – einer winzigen Lücke, wo ein Neuron auf ein anderes trifft – die Ausschüttung von Neurotransmittern aus. Diese chemischen Botenstoffe passen wie ein Schlüssel ins Schloss beziehungsweise in die Rezeptoren am gegenüberliegenden Neuron und aktivieren damit die Empfängerzelle. Diese leitet den Impuls wiederum elektrisch weiter.

Die Entwicklung des Nervensystems beginnt in der 2. bis 3. Woche nach der Befruchtung. Beim Embryo bildet sich aus dem äussersten der drei Keimblätter (Ektoderm) die Neuralplatte. Das daraus entstandene Neuralrohr, aus dem sich Gehirn und Rückenmark entwickeln, löst sich in der 3. bis 4. Woche ab und verlagert sich ins Körperinnere. Um den 25. Tag schliesst es sich zuerst an der vorderen, etwas später an der hinteren Öffnung und beendet damit die sogenannte Neurulation. Im vorderen Bereich bilden sich Hirnbläschen, die sich weiter aufteilen. Ab der 14. Woche formen sich Furchen und Windungen. Die sogenannte Gyrierung ist in der 32. Woche weitgehend abgeschlossen. Um den 40. Tag bildet sich die Kommissurenplatte, aus der sich die Verbindungssysteme zwischen den Hemisphären entwickeln. In der Umgebung der inneren Liquorräume vermehren sich Vorläuferzellen für Nerven- und Gliazellen, die ab der 7. Woche zur Gehirnoberfläche wandern. Ist die äusserste Rindenschicht gebildet, erfolgt die weitere Schichtenbildung des Cortex von innen nach aussen. Mit der Ausbildung von Nervenzellfortsätzen, Verbindungen zwischen Nervenzellen und der Myelinisierung, setzt sich die Gehirnentwicklung weit nach der Geburt bis in die zweite Lebensdekade hinein fort.

Quelle:

The European Dana Alliance for the Brain.  
www.dana.org

www.spektrum.de/lexikon/neurowissenschaft

# Vier Familien, vier Kinder mit unter- schiedlichen Hirnverletzungen

Entstanden als angeborene Fehlbildung, als Schädigung während der Geburt, als Folge einer Erkrankung oder eines Unfalls. Die Eltern erzählen auf den nächsten Seiten von den Auswirkungen im Alltag und von schwierigen, aber auch schönen Erlebnissen.

## Seite 12

Naim lebt mit einem Chromosomendefekt. Aus medizinischer Sicht ist seine Lebenserwartung verkürzt und seine Entwicklung langsam. Doch Familie Fischer denkt nicht allzu sehr an das Morgen, sondern genießt trotz der anstrengenden Betreuung die kleinen Glücksmomente.

## Seite 16

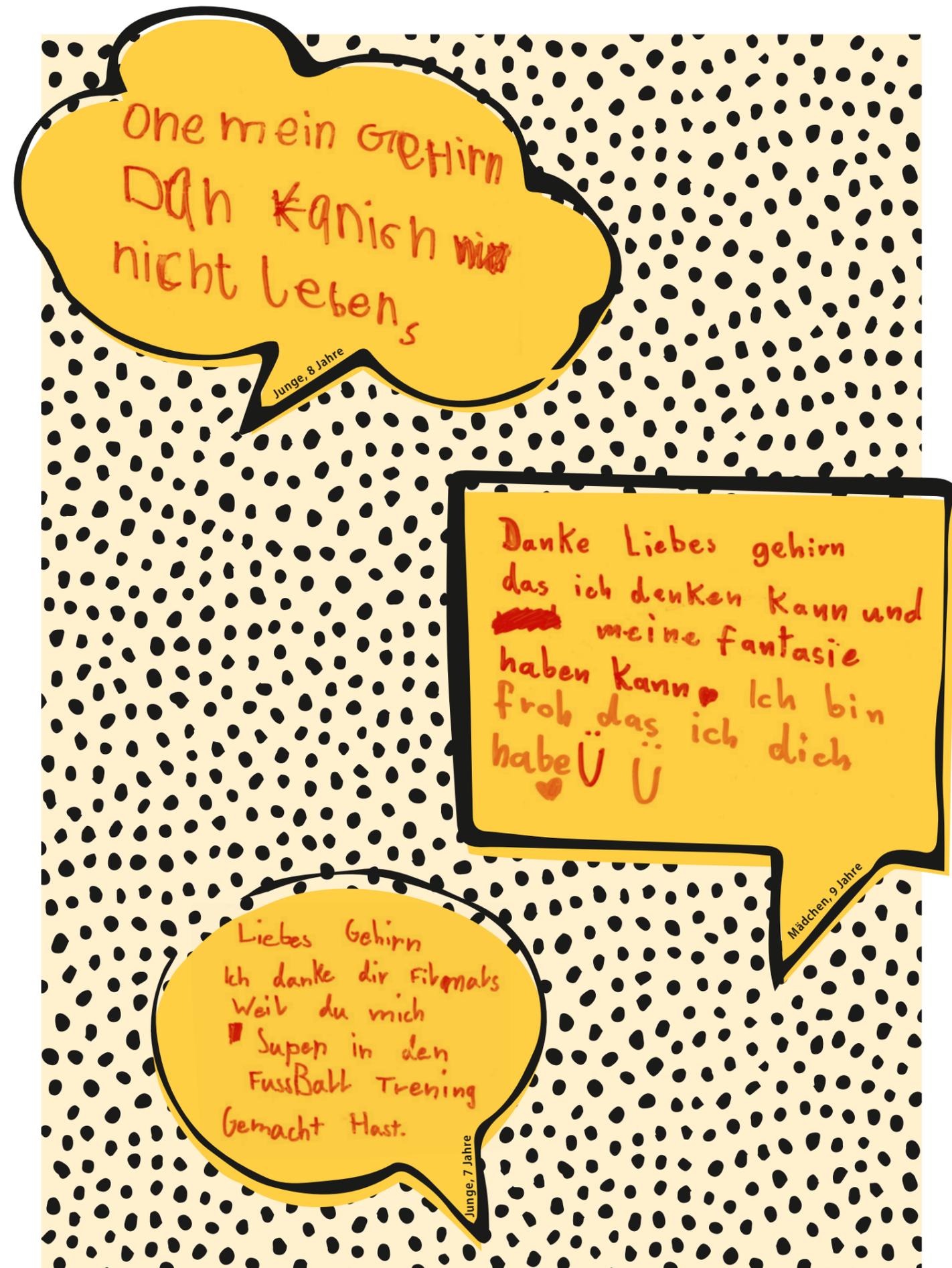
Eine Hirnblutung während der Geburt verletzte Samias Gehirn. Sie ist rund um die Uhr auf Unterstützung angewiesen. Familie Seiler ist es wichtig, ihr schöne Erlebnisse zu ermöglichen und dafür zu sorgen, dass sie möglichst keine Schmerzen und Beschwerden hat.

## Seite 19

Ben entwickelte als Folge einer Hirnhautentzündung eine starke Epilepsie, die erst operativ kontrolliert werden konnte. Vom Hoffen und Bangen um seine Gesundheit und von den Herausforderungen im Alltag berichtet Familie Broch.

## Seite 22

Durch einen Sturz erlitt Ronja ein schweres Schädel-Hirn-Trauma. Sie erholte sich gut. Der Weg dahin war schmerzhaft und langwierig, für sie und ihre Eltern. Inga Laas und Nils Ratnaweera befragen einander zum Ereignis, das ihr Leben auf den Kopf stellte.



# «Wir lassen uns nicht behindern»



Sarah und Denis Fischer leben mit ihren vier Kindern (12, 11, 8 und 5 Jahre alt) in Möriken. Denis ist Schulleiter und Sarah zurzeit Hausfrau.

Von Sarah Fischer

**Unser Sohn Naim kam mit einer Hirnfehlbildung zur Welt und hat eine schwerste Mehrfachbehinderung. Er braucht pausenlos Aufmerksamkeit, das ist schwierig. Gut umgehen können wir hingegen mit fremden Blicken. Er ist, wie er ist. Wir sind eben eine Familie mit einem behinderten Kind. Und das ist für uns normal.**

Wir sind dankbar für unsere Familie und versuchen so gut wie möglich, einen ganz normalen, für alle abwechslungsreichen Familienalltag zu leben. Zu unserer Familie gehören unsere vier tollen Kinder Aliyah, Jayme, Naim und Maylen. Immer in unseren Herzen tragen wir Shania, unsere erstgeborene Tochter. Sie hatte denselben Gendefekt wie Naim und ist mit drei Jahren verstorben. Naim ist ein fröhlicher, achtjähriger Junge. Er liebt es, wenn etwas läuft. Am liebsten hätte er alle 30 Minuten ein anderes Programm wie NF-Walker, Stehbrett, Schwimmen, Reiten oder Singen. Ruhe findet er hingegen gar nicht toll.

#### Chromosomendefekt mit weitreichenden Folgen

Naim wurde mit einer Monosomie 1p36.6 geboren und hat eine riesige Diagnoseliste. Er ist extrem entwicklungsverzögert, kann weder frei sitzen, kriechen, noch alleine stehen oder gehen. Er kann vom Tisch zerkleinerte Nahrung essen, braucht aber eine PEG-Sonde, da er nicht selber trinkt. Naim kann lautieren, aber nicht sprechen. Zusätzlich begleiten ihn eine Herzfehlbildung (Ebstein-Anomalie), Epilepsie und Lungenprobleme, die eine Sauerstoffheimtherapie nötig machen. Rund um die Uhr ist er auf unsere Unterstützung angewiesen.

«Naim ist entwicklungsverzögert, kann nicht frei sitzen, kriechen, stehen oder gehen. (...) Einen Alltag ohne Unterstützung ist für uns nicht mehr vorstellbar.»

Naim schlägt sich oft selber – aus Freude oder Langeweile. Er kann dies anscheinend so dosiert machen, dass es ihm nicht wehtut. Für uns Eltern und Geschwister ist dies schwierig mitanzusehen, und wir haben uns nicht einfach daran gewöhnt. Vielmehr versuchen wir alles, um ihn zu beschäftigen und abzulenken, damit er sich weniger schlägt. Naim braucht seine gewohnten Abläufe, seine Hilfsmittel, Spielsachen, Musik und sein Umfeld, um sich wohlfühlen zu können. Aber auch da fordert er ständige Präsenz, er will permanente Unterhaltung und Bewegung. Einerseits sehr schön, da er seine Bedürfnisse klar einfordert und auch ständig kleine Fortschritte macht. Andererseits unglaublich kräftezehrend, da es für uns Familienmitglieder heisst, dass jemand permanent mit Naim beschäftigt ist. Gemeinsame, gemütliche Mahlzeiten gibt es bei uns kaum. Bei Ausflügen und Freizeitaktivitäten müssen wir Eltern uns in der Regel aufteilen, und gewisse Ausflüge sind gar nicht möglich, etwa Wandern oder Skifahren. Naim darf wegen des Herzfehlers nicht in die Ber-

ge und auch nicht ins Flugzeug. Ganztägige Ausflüge sind kaum möglich, denn wenn ihm etwas nicht passt oder ihm unwohl ist, gibt es keinen Weg, ihn abzulenken. Dann fordert er sein vertrautes Zuhause.

#### Hilfe im Alltag

Einen Alltag ohne Assistenzpersonen und Kinderspitex ist für uns nicht mehr vorstellbar. So können wir Naim bei uns zu Hause haben, sind aber nicht rund um die Uhr für seine Betreuung zuständig. Ausflüge und auch mal ein Wochenende ohne Naim sind seither möglich, was wir sehr geniessen. Auch Ferien ohne Naim – dank der hiki-Ferienentlastung – sind unheimlich wertvoll. Zu wissen, dass er in seinem Zuhause glücklich ist und wir einfach mal loskönnen, ohne viel Gepäck, ohne Medikamentenkoffer, ohne Hilfsmittel und vor allem ohne zu überlegen, wie, wo, was uns erwartet. Diese Auszeiten sind wichtig, um wieder Kraft zu tanken.

#### Freude in Schule und Therapie

Naim liebt es, in die HPS in Lenzburg zur Schule zu gehen. Da läuft ständig etwas, und er hat dank den vielen Therapiemöglichkeiten oft eine 1:1-Betreuung. Physio-, Ergo- und Logopädie sind im Schulalltag integriert. Zudem darf Naim die Musiktherapie besuchen. Seit seiner Geburt liebt er Musik. Einmal in der Woche hat er Hippotherapie. Er mag den Kontakt zu den Tieren. Vom Reiten hat er sehr profitiert, seine Rumpfmuskulatur und die Kopfkontrolle haben sich stark verbessert. Wasser ist aber Naims absolut bevorzugtes Element. Das Schwimmen in der Schule ist für ihn immer eine seiner Lieblingsstunden. Vor einigen Jahren durfte Naim mit Delfinen schwimmen, was er unheimlich genossen hat. Die Kombination von Wasser und Tier war perfekt für ihn. Es ist ein Traum von uns, Naim irgendwann wieder eine Delfintherapie zu ermöglichen. Die Kosten dafür sind aber im Moment für unsere Familie nicht tragbar. →

Es ist ein Geschenk, dass Naim all seine Therapiestunden in der Regel mit viel Freude besucht. Auch das Tragen seiner Schienen stört ihn nie. Er freut sich, wenn er mehrmals am Tag ins Stehbrett oder in den NF-Walker darf. Bisher wurden wir von keiner Therapie enttäuscht, Naim machte immer Fortschritte, auch wenn sie noch so winzig waren. Die

«Naim hat viel Freude an seinen Therapiestunden und macht immer Fortschritte. (...) Negative IV-Bescheide rauben uns deshalb fast am meisten Kräfte.»

grössten Enttäuschungen in Bezug auf Therapien und Hilfsmittel erleben wir mit der Invalidenversicherung (IV). Dieser ständige Kampf um jede einzelne Therapiestunde, medizinische Versorgung und Entlastung ist seit Naims Geburt ein leidiges Thema, das uns fast am meisten Kräfte raubt. Es ist uns bewusst, dass die IV auf Gesetzesgrundlage entscheidet. Doch leider gelten oft nicht bei allen die gleichen Grundlagen. Das Schwierigste ist wahrscheinlich, dass es für uns als Eltern um das eigene Kind geht, für das man das Bestmögliche will. Das Thema ist mit Emotionen verbunden. Da schmerzen negative IV-Bescheide unglaublich und reißen einem den Boden unter den Füßen weg.

#### Im Heute leben

Naims Lebensprognose mit der Monosomie ist nicht klar, die Lebenserwartung aus medizinischer Sicht sehr verkürzt und die Entwicklung langsam. Als Familie machen wir uns nicht zu viele Gedanken darüber. Wir sind dankbar für alle unsere Kinder, auch für die drei Jahre mit Shania, obwohl das Loslassen unglaublich schmerzte. Zu wissen, dass dies irgendwann wieder auf uns zukommt, ist schwer, steht in unserem Familienleben aber nicht im Vordergrund. Wir versuchen täglich, unser Bestes zu geben, unseren Kindern unsere Liebe und unser Vertrauen zu schenken. Jedes Einzelne ist perfekt, wie es ist. Wir leben im Heute und denken nicht zu viel an morgen.



«Wir versuchen, unseren Kindern Liebe und Vertrauen zu schenken, jedes Einzelne ist perfekt, wie es ist. (...) Ein Kinderlachen ist nicht selbstverständlich. Wir haben gelernt, das Leben so anzunehmen, wie es kommt.»

Für die Zukunft wünsche ich mir, dass wir alle glücklich sein dürfen. Dass unsere Kräfte reichen, um Naim weiterhin zu Hause pflegen zu können. Dafür wünsche ich mir, dass unser Versicherungssystem die Möglichkeit, ein schwer mehrfachbehindertes Kind zu Hause zu betreuen, ernst nimmt und finanziell unterstützt. Dass erkannt wird, was für eine enorme Arbeit die Familie bei der Pflege von Intensivkindern leistet. Und ich wünsche mir, dass wir die Familienhilfe von hiki weiterhin nutzen können. Denn sie ermöglicht uns, abzuschalten und aufzutanken.

Bestimmt haben wir uns früher ein anderes Leben gewünscht. Aber nun ist unser Leben mit all seinen Schwierigkeiten und Hürden unser glückliches Familienleben. Durch unsere Kinder haben wir gelernt, das Leben so anzunehmen, wie es kommt. Wir haben erfahren, dass ein Kinderlachen nicht selbstverständlich ist, sondern eines der wertvollsten Geschenke des Lebens!

## Hintergrund: Wenn das Gehirn verletzt ist

Als Eltern eines Kindes oder Jugendlichen mit einer Hirnverletzung muss man sich notgedrungen mit dem medizinischen Fachjargon auseinandersetzen. Eine kleine Wegleitung zum besseren Verständnis.

Entstehen Hirnverletzungen bereits bei der Hirnentwicklung während der Schwangerschaft, spricht man von angeborenen Fehlbildungen. Wird das Gehirn nach einer zuerst normalen Entwicklung geschädigt, kommt es zu einer sekundären Schädigung, zum Beispiel vor (prä-), während (peri-) oder kurz nach der Geburt (postnatal) durch Infarkte, Blutungen oder Sauerstoffmangel. Im Kindesalter kann eine Hirnverletzung als Folge von Unfällen oder Krankheiten erworben werden.

**Angeborene Fehlbildungen** haben vielfältige Ursachen: Chromosomenanomalien (wie Mono- und Trisomien) und sonstige Gendefekte, chemische Substanzen (wie Alkohol, Medikamente), Infektionen (wie Röteln, Herpes), Sauerstoffmangel oder metabolische Störungen (wie Vitaminmangel oder Stoffwechselerkrankungen der Mutter). Um welchen Schadfaktor es sich handelt, ist weniger wichtig als wann und wie lange er auf das Gehirn einwirkt. Die Einteilung dieser Fehlbildungen folgt dem normalen Entwicklungsverlauf des ZNS (siehe Seite 9). In den ersten Schwangerschaftswochen kann die Neurulation gestört sein. Die schwerste Form eines Neuralrohrdefekts ist die Anezeephalie, bei der sich die Schädeldecke nicht schliesst und Teile des Gehirns fehlen. Es gibt auch umschriebene Verschlussstörungen des Schädels und sogenannte Enzephalozelen – aussen von Haut überdeckte Bruchsäcke, die Hirnhäute, Liquor oder zusätzlich Teile des Gehirns enthalten. Neurulationsstörungen werden am vorderen Ende des Neuralrohrs seltener beobachtet als im Bereich der Wirbelsäule und des Rückenmarks. Hier führen sie zu den unterschiedlichen Formen einer Spina bifida. Ist die frühe Entwicklung des Endhirns und der Commissuren gestört, kommt es zu verschiedenen Formen der Holoprosenzephalie oder zu einem Balkenmangel (Corpus-callosum-Agenesie), zum Beispiel dem

Aicardi-Syndrom. Ist die Bildung, Wanderung und Differenzierung der Nerven- und Gliazellen gestört, vermindert sich die Gehirns substanz oder verläuft die Rinden- und Windungsbildung fehlerhaft, beispielsweise bei der Mikrozephalie. Bei der Lissenzephalie fehlen die Windungen teilweise oder ganz, bei den Polymikrogyrien liegen abnorme Windungen vor, bei der Schizenzephalie besteht hingegen eine mehr oder weniger breite liquorgefüllte Lücke im Gehirn. Heterotopien sind Ansammlungen normaler Neurone am falschen Ort, die häufig mit Epilepsien verbunden sind, wie auch die fokalen kortikalen Dysplasien, bei denen die Differenzierung der Hirnrinde gestört ist. Neurokutane Erkrankungen führen gleichzeitig zu Veränderungen an den Augen, an der Haut und an weiteren Organsystemen. Zu ihnen zählen die Neurofibromatosen, die tuberöse Hirnsklerose und das Sturge-Weber-Syndrom. Als Arachnoidalzysten bezeichnet man tumorartige Fehlbildungen in der mittleren Hirnhaut (Spinnwebhaut). Missbildungen in der hinteren Schädelgrube führen zu Störungen im Kleinhirn oder Hirnstamm, zum Beispiel den vier Typen der Chiari-Malformation. Im Bereich des Hirnstamms können Hirnnervenkerne missgebildet sein. Ein Hydrozephalus entsteht, wenn die Ventrikel aus unterschiedlichen Gründen erweitert sind.

**Neurodegenerative Erkrankungen** sind meist langsam fortschreitende, erbliche oder spontan auftretende Erkrankungen des Nervensystems. Unter Degeneration versteht man eine Funktionseinschränkung, ein Abbau oder Funktionsverlust von Nervenzellen, der zu verschiedenen neurologischen Symptomen führt. Bei Kindern kommen beispielsweise der Morbus Pick, die Friedreich-Ataxie, die spinale Muskelatrophie und die infantile neuroaxonale Dystrophie (Seitelberger-Krankheit) vor.

Zu den **erworbenen Hirnverletzungen** gehört das Schädel-Hirn-Trauma, beim dem eine Kraft auf das Gehirn einwirkt und es direkt und/oder indirekt durch die nachfolgende Einblutung und Schwellung schädigt. Auslöser sind Verkehrs- und Sportunfälle, Stürze, bei Babys auch Schütteltraumen und anderes. Bei einem Hirninfarkt (Schlaganfall, ischämischer Infarkt) verschliessen Blutgerinnsel im Gehirn ein Gefäss. Das betroffene Hirngewebe wird zu wenig durchblutet und versorgt, es stirbt ab. Reisst oder platzt ein Blutgefäss oder eine mit Blut gefüllte Gefässausstülpung (Aneurysma) im Gehirn, kommt es zu einer Hirnblutung. Das austretende Blut schädigt das umliegende Gebiet, die Blutzufuhr und die Versorgung sind ebenfalls eingeschränkt. Bei einem Hirntumor werden Hirngewebe durch raumfordernde Prozesse oder durch nachfolgende Operationen zerstört. Hirninfektionen wie Hirnhautentzündung (Meningitis) und Gehirnentzündung (Enzephalitis) können durch allgemeine Entzündungen (Nasen- oder Ohrenentzündungen, Zahneiterungen, Kinderkrankheiten wie Masern, Zeckenbisse usw.) entstehen und einzelne Hirngewebe oder diffus das ganze Gehirn schädigen. Setzt die Atmung und damit die Sauerstoffzufuhr für längere Zeit aus (bei Herz-Kreislauf-Stillstand, Ertrinken, Würgen, Kehlkopfschwellung usw.) entstehen durch den Sauerstoffmangel (Hypoxie) in der Regel diffuse Schäden im Gehirn. Auch Vergiftungen (Intoxikationen) durch Gase, Chemikalien, Drogen oder Medikamentenmissbrauch können schwere, meist diffus verteilte Schäden am Gehirn zur Folge haben.

Quelle:

[www.spektrum.de/lexikon/neurowissenschaft](http://www.spektrum.de/lexikon/neurowissenschaft) vor.



# Eine schwere Geburt mit Folgen

Von Romana Seiler

Der Kinderarzt ahnte sofort, dass mit Samia etwas nicht stimmte, als wir ihn für eine Zweitmeinung aufsuchten. Nach einer Abklärung stellte die Neurologin dann eine schwere Hirnverletzung fest. Eine Prognose konnte sie jedoch nicht machen. Die gibt es bis heute nicht – dafür Samias strahlendes Lächeln.

Samia hatte eine schwere Geburt, wenige Tage vor dem errechneten Termin. Sie war sehr klein und nur 2100 Gramm schwer, zeigte aber sonst keine Auffälligkeiten. Das Trinken an der Brust gestaltete sich anfangs recht schwierig, ging aber von Tag zu Tag besser, und Samia legte an Gewicht zu. Als wir im Alter von etwa drei Monaten das Gefühl hatten, sie entwickle sich nicht gleich schnell wie andere Kinder im selben Alter, war mit ihrem schwierigen Start ins Leben eine naheliegende Erklärung gefunden. Die motorischen Entwicklungsschritte blieben auch in den nächsten zwei Monaten aus, der Kinderarzt konnte aber immer noch keine Unregelmässigkeiten feststellen. Deshalb entschieden wir uns, bei einem anderen Arzt eine Zweitmeinung einzuholen. Wenige Tage später kam Samia ins MRI, unter Vollnarkose, im Alter von noch nicht mal fünf Monaten. Am selben Tag noch das Gespräch mit der Neurologin, die uns die traurige Gewissheit gab, dass Samia sich aufgrund einer perinatalen Hirnblutung anders entwickeln werde als «gesunde» Kinder. Eine Prognose sei aber nicht möglich.

«Erst nach einer Zweitmeinung wurde ein MRI gemacht. (...) Nach der Nachricht der Neurologin standen wir unter Schock, wir fühlten uns hilflos und verloren.»

## Intensive Vorschulzeit

Die Nachricht der Neurologin sollte unser Leben grundlegend verändern. Wir standen unter Schock, fühlten uns verloren, hilflos. Wir mussten uns weitestgehend selbst organisieren, was die Unterstützung für Samia betraf. Es folgten unzählige weitere Untersuchungen. Im Alter von neun Monaten bekam sie die ersten epileptischen Anfälle und das erste Epi-Medikament. Die nachfolgende Zeit war sehr intensiv: Samia weinte viel, die Epilepsie kam zurück, und wir mussten andere Medikamente ausprobieren. Die einen führten zu Appetitlosigkeit oder schweren Gemütsschwankungen, andere hielten sie nächtelang wach. Nach mehreren stationären Aufenthalten in der EPI-Klinik in Zürich war die Epilepsie relativ gut unter Kontrolle.

Philipp und Romana Seiler wohnen mit ihren zwei Töchtern (9 und 4 Jahre alt) in Stein am Rhein, wo sie gern am und auf dem Wasser sind.



Aber Samia weinte sehr oft und lang – ein starker Schmerz schien sie zu plagen. Nur stundenlanges Wippen in einer Federwippe konnte sie etwas beruhigen. Der behandelnde Neurologe an der EPI-Klinik hatte eine Vermutung, die sich als richtig herausstellte: Reflux, möglicherweise eine Nebenwirkung der Medikamente gegen die Epilepsie. Dabei fliesst Magensaft zurück in die Speiseröhre und verursacht ein starkes Brennen. Ein zusätzliches Medikament brachte sofort Abhilfe, und Samia war wie ausgewechselt – viel fröhlicher, entspannter, und sie weinte viel seltener. →

Samia ist eine gute Zuhörerin.



«Obwohl Samia mit acht Jahren 100 Prozent auf Pflege angewiesen ist (...), ist sie oft sehr fröhlich, hört gut zu und ist aufmerksam.»

Die Jahre vor dem Kindergarteneintritt waren die kräftezehrendsten. Wir hatten sehr wenig bis gar keine Unterstützung zu Hause. Samia brauchte Betreuung rund um die Uhr und musste auch nachts überwacht werden. Eine erste Erleichterung brachte die Kinderspitex, die uns von der Invalidenversicherung (IV) nach mühsamem und langwierigem Hin und Her als Unterstützung in medizinischen Belangen zugesprochen wurde. Endlich hatten wir wieder Momente, in denen wir auch mal Zeit für anderes hatten und gleichzeitig wussten, dass Samia in guten Händen war.

#### Erleichterung durch den Schuleintritt

Ein Meilenstein war dann die Kindergartenreife. Dank dem Internat, das zu den Schaffhauser Sonderschulen gehört, musste Samia nicht täglich nach Schaffhausen gefahren werden. Sie ging von Montag bis Mittwoch in den Kindergarten der Heilpädagogischen Sonderschule und war von Mittwochmittag bis Sonntag zu Hause. Samia war dort anfangs sehr schreckhaft und liess sich vom Lärm der anderen Kinder einschüchtern. Sie gewöhnte sich aber langsam daran, so dass es ihr immer besser gefiel, wenn sie die Laute und Stimmen der anderen Kinder hörte. Mit dem Eintritt in den Kindergarten wurden uns auch weitere Hilfsmittel zugesprochen: ein Pflegebett, ein Treppenlift und später auch ein Rollstuhl.

«Einmal im Jahr betreut eine hiki-Familienhelferin Samia für eine Woche, damit wir unbesorgt in die Ferien fahren können.»

Heute ist Samia acht Jahre alt und geht in die HPS Schaffhausen. Sie ist zwar zu 100 Prozent auf Pflege angewiesen, kann keine kontrollierten Bewegungen machen, nicht sprechen und nur hell und dunkel erkennen. Sie ist aber oft sehr fröhlich, hört sehr gut und ist aufmerksam. Sie möchte am Leben teilhaben und will unterhalten werden. Drei Nächte pro Woche übernachtet Samia im Internat in Schaffhausen. Täglich steht Physiotherapie auf dem Programm, um die Beweglichkeit möglichst zu erhalten und Schmerzen durch Versteifungen der Gelenke oder Verkrampfungen der Muskulatur vorzubeugen – zweimal pro Woche bei der Physiotherapeutin in der Schule, an den anderen Tagen mit Unterstützung der Kinderspitex zu Hause.

#### Jeden Tag nehmen, wie er kommt

Wenn Samia zu Hause ist, wird der Alltag durch sie geprägt und bestimmt. Es ist schwierig, einen Tagesablauf zu planen, die Versorgung von Samia steht im Mittelpunkt. Zeit für ihre Geschwister, für den Haushalt oder Freizeitaktivitäten ist dann gegeben, wenn sich eine Assistenzperson um Samia kümmert – in der Regel zwei bis vier Stunden pro Tag. Und jedes Jahr betreut eine hiki-Familienhelferin Samia für eine Woche zu Hause, was uns die wertvolle Gelegenheit gibt, unbesorgt in die Ferien zu fahren und die «Akkus wieder aufzuladen».

Das Essen und Trinken klappt je länger je besser. Samia verschluckt sich immer seltener und macht von Tag zu Tag Fortschritte bei den Kau- und Schluckbewegungen. Auch wenn es eine sehr zeitaufwendige Prozedur ist – Samia braucht dafür etwa drei Stunden pro Tag –, bedeutet es für sie ein grosses Stück Lebensqualität, die Nahrung durch den Mund aufnehmen zu können.

Die guten Phasen werden immer wieder durch schwere epileptische Anfälle unterbrochen. Oft müssen wir die Ambulanz rufen, da Samia eine sehr hohe Dosis Schlafmittel benötigt, damit ein solcher Anfall gestoppt werden kann. So kennt sie inzwischen die meisten Rettungssanitäter des Kantonsspitals Schaffhausen ...

Wie sich Samia in Zukunft entwickeln wird, wissen wir nicht – die Ärzte können nach wie vor keine Prognosen machen. Wir versuchen, im Hier und Jetzt zu leben, die schönen Momente mit Samia zu geniessen, und dafür zu sorgen, dass sie am Leben teilnehmen kann, das erleben kann, was ihr gefällt, und sicherzustellen, dass sie möglichst keine Schmerzen und Beschwerden hat. Samia bedankt sich oft mit einem strahlenden Lächeln oder mit zufriedenen Lautieren.

# Eben noch schien alles in Ordnung

Von Claudia Broch

Unser Sohn Ben wurde als gesunder kleiner Junge geboren. Mit etwas mehr als zwei Jahren erkrankte er an einer Hirnhautentzündung, die sein und unser Leben grundlegend veränderte. Er entwickelte eine unkontrollierbare Epilepsieform und musste am Gehirn operiert werden.

«Als ich nach dir sah, schließt du friedlich. Kurz darauf machtest du dich bemerkbar. Ich kam sofort an dein Bett, sah dich an. Du hattest blaue Lippen, blaue Fingernägel. Dein Blick war abwesend und fixierte immer nach rechts oben, Richtung Decke. Ich geriet in Panik. Du hast immer wieder aufgeschrien,

gezittert, geweint. Alles war steif. «Ben, du musst hierbleiben, geh bitte nicht! Gib mir ein Zeichen, dass dies nicht dein letzter Tag ist», sagte ich immer wieder, voller Angst.» So begann das veränderte Leben von Ben und auch uns. An einem Dienstag im April 2009. →



Zu Familie Broch gehören Mutter Claudia, Vater Marcel und drei Kinder (10, 7 und 5 Jahre alt). Marcel Broch führt ein Treuhandbüro, Claudia Broch ist zurzeit Hausfrau.

Mit Blaulicht ging es ins Kinderspital Luzern. Bens rechte Hand krampfte. Die Ärzte sagten, das käme vom Hirn, und sie seien daran, die Krämpfe zu stoppen. Ben reagierte nicht auf die Medikamente, seine Temperatur lag bei über 40 Grad. Die Krämpfe gingen auf sein rechtes Füsschen über, zuletzt auch auf seine Zunge. Er wurde in ein künstliches Koma versetzt, um sein Gehirn bestmöglich zu schützen. «Wir mussten Abschied nehmen von dir. Niemand wusste, was passieren würde, du hättest in den nächsten Tagen sterben können.» Es wurde uns gesagt, Ben würde sicher bleibende Schäden davontragen. Wir weinten an seinem Bett und konnten nicht fassen, was geschehen war. Schliesslich lag er acht unendlich lange Tage im Koma, fast rund um die Uhr waren wir bei ihm.

#### Der Anfang eines langen Wegs

Endlich bekamen wir eine Diagnose: Hirnhautentzündung, genauer schwere Meningitis aufgrund von Haemophilus influenzae b. «Ein Bakterium, das sich auf der Gehirnoberfläche und im Gehirnwasser breitmacht, löst diese aus. Durch die Entzündung wird die Blutzufuhr unterbrochen und das betroffene Gewebe zerstört. Zudem bildet sich

Eiter», erklärte uns Dr. Thomas Schmitt-Mechelke, Neurologe am Kinderspital Luzern. Bens linke Gehirnrinde war fast vollständig abgestorben, er hat deswegen bis heute eine Halbseitenlähmung rechts. Er verlor die Sprache und seine geistige Entwicklung lag um Monate hinter seinem Alter zurück. Aber es ging ihm immer besser, er machte schöne Fortschritte. Wir waren sehr zuversichtlich.

«Ben reagierte nicht auf die Medikamente (...), er wurde ins künstliche Koma versetzt und wir mussten Abschied nehmen. Niemand wusste, was passieren würde.»

**Tapfer lässt Ben die vielen Untersuchungen über sich ergehen – mit Meerjungfrauenkappe.**

«In Bens Gehirn herrschte ein ständiges Gewitter. (...) Er hatte sehr viele Anfälle, sicher alle zehn Minuten, Tag und Nacht.»



Doch im Sommer 2010 – Schwesterchen Lou war unterwegs – bekam Ben wie aus heiterem Himmel epileptische Anfälle. Das Aufflammen der nach der Erkrankung durch Medikamente kontrollierten und erkalteten Epilepsie war ein Schock für uns alle. Abklärungen für eine antikonvulsive Dauermedikation begannen, doch die Erfolge blieben aus, Nebenwirkungen waren meist das Einzige, was wir bemerkten. Im Oktober dann die endgültige Diagnose: Lennox-Gastaut-Syndrom. Betroffene Personen leiden an vielfältigen, sehr häufigen Anfällen mit geringen Chancen auf Anfallsfreiheit durch Medikamente. Zum ersten Mal kam ein chirurgischer Eingriff zur Sprache. Die Ergebnisse der Abklärungen am Universitätsspital Genf waren erschütternd: «Man müsste alle Narben im Gehirn einzeln entfernen, und dafür ist die momentane Epilepsie nicht schlimm genug», erklärte der Neurologe, «zudem sind noch nicht alle medikamentösen Mittel voll ausgeschöpft.»

Ben hatte sehr viele Anfälle, sicher alle zehn Minuten, Tag und Nacht. Er musste immer seinen blauen, speziell für epilepsiekranke Kinder konstruierten Helm tragen. Seine orangen Haare leuchteten unter dem Blau hervor. Mitte 2011 zeigte sich im EEG neben den bereits bestehenden Anfallsarten viel zu viel elektrische Aktivität in Bens Gehirn. Diese störte die rechte Hirnseite, löste seine Nervosität aus und verhinderte Fortschritte in der kognitiven Entwicklung. Ständig war er in Bewegung. Er begann zum Beispiel, übermütig zu seiner Lieblingsmusik zu tanzen. Dann sah er seinen gelben Bagger, und schon war die Musik Nebensache. Einige Minuten lud er alle blauen, dann alle roten und schliesslich alle grünen Holzklötze in seinen Kipper. Plötzlich wies ihn irgendetwas auf die Musik hin, und er ging wieder zum Tanzen über.

#### Das bisher Unmögliche wird möglich

Inzwischen war Frühling 2012. In Bens Gehirn herrschte weiterhin ein ständiges Gewitter. Noch einmal wurde die Möglichkeit einer Operation abgeklärt – wieder in Genf, wieder für mehrere Tage und wieder mit Vater Marcel an der Seite. Ständig wurde Ben an Maschinen angeschlossen: Dutzende Elektroden über seine orangen Haare verstreut, von jeder führte ein Kabel weg, die zu Strängen zusammengebunden waren. Wir sagten Ben, er sehe aus wie eine kleine Meerjungfrau. So liess es sich etwas besser überstehen. Er war sehr tapfer.

Im Juni – kurz nach der Geburt unseres dritten Kindes, Amelie – der positive Bescheid: Ben konnte operiert werden. «Bei der Hemisphärotomie durchtrennt man alle wichtigen Nerven zwischen den Hirnhälften», klärte uns Dr. Schmitt-Mechelke auf. Die Operation fand Anfang Juli statt, ein grosser Tag für uns alle. Nach zweieinhalb Jahren mit Dutzenden Anfällen am Tag war das die Rettung, auf die wir gehofft hatten. Der achtstündige Eingriff verlief ohne Probleme. Doch eine Woche danach erlitt Ben eine Thrombose im Gehirn und schwebte ein weiteres Mal in Lebensgefahr. Nach sechs langen Tagen voller Bangen und Hoffen erholte er sich. Dann wurde er ins Kinderspital Luzern verlegt, um seinem Zuhause wieder etwas näher zu sein. Bei ihrem ersten Besuch trug Schwesterchen Lou ein weisses Kleidchen mit schwarzen Punkten und ein Halstuch in Pink. Ihre feuerroten Locken leuchteten schon von weit her. Für Ben und sie war es eine wahre Freude, sich endlich wiederzusehen.

#### Auf der Überholspur

In den ersten Wochen nach der schweren Operation sass Ben im Rollstuhl und lernte, wieder zu laufen. Er machte extrem grosse Fortschritte. Nach einiger Zeit liessen diese Entwicklungsschübe nach. «Der Rückstand ist nicht mehr aufholbar. Dazu müsste Ben sich schneller als ein normales Kind entwickeln», sagte der Neurologe. Ein Jahr nach der Operation war Ben noch immer anfallsfrei – für die Eltern und Ärzte ein Wunder.



Ohne die ständigen Anfälle ist Ben viel lebenslustiger geworden.

«Nach der Operation machte Ben schnell extrem grosse Fortschritte.»

Ben geht seit Sommer 2012 in die HPS Sursee und ist viel fröhlicher, lebenslustiger, unabhängiger, vor allem gesprächiger und noch kontaktfreudiger geworden. Seit der Operation kann er sich vieles merken, Zusammenhänge erkennen und Dinge besser verstehen. Er kann inzwischen die analoge und die digitale Uhrzeit lesen und orientiert sich stark daran. Auch kennt er die Zahlen sowie die Gebärdensprache und ist zurzeit auch am Lesenlernen.

Schwierig ist, dass Ben sehr viel redet und mehrere Stopps braucht, die er häufig nicht einhalten kann. Es fällt ihm oft auch schwer, Distanz zu halten. Ben kann sich nicht gut länger selber beschäftigen. Im Alltag braucht er viel Hilfe, beim Essenzerkleinern, Schuhebinden, Duschen, auf der Toilette usw. Er hat aber auch sehr viel gelernt, fährt auf einem normalen Velo, schwimmt ohne Hilfsmittel und ist sehr sportlich. Wir versuchen, Ben zu fördern, wo wir können, da wir den Eindruck haben, dass er Potenzial hat. Er geht in die Physio-, Ergo- und Reittherapie. Letzten Winter haben wir mit Skifahren angefangen. Das klappt schon ganz gut.

#### Der (fast) normale Alltag

Unser Alltag mit Ben fordert. Lange braucht er ständige 1:1-Betreuung, was nur ging, wenn ich als Mutter zu Hause blieb. Ben muss immer irgendwie überwacht werden – auch heute mit zehn Jahren noch. Kostenaufwendig war der Zaun, den wir rund um unser Grundstück ziehen mussten, damit Ben nicht davonlaufen kann. Zeitaufwendig sind das Hin- und Herfahren zu den Therapien mehrmals wöchentlich.

Das schönste Kompliment, das ich als Mutter je erhalten habe, war: Ben zwei Geschwister geschenkt zu haben, sei das Beste, was wir tun konnten! Er hat ein normales Umfeld und fühlt sich nicht «behindert». Uns ist wichtig, dass unsere Kinder möglichst normal mit Menschen umgehen, die eine Einschränkung haben. Mit Ben können Lou und Amelie vieles lernen, was man in diesem Alter sonst noch nicht lernt. Ebenfalls versuchen wir, Ben als normalen Jungen zu behandeln, mit allen Konsequenzen. Er bekommt seine Aufmerksamkeit – und wir wünschen uns, dass wir auch seinen Geschwistern gerecht werden. Das ist gerade für mich als Mutter oft schwierig. Er gehört zu uns – und doch wollen wir JEDEM gerecht werden!



**Inga Laas und Nils Ratnaweera leben mit ihren drei Töchtern (5, 3 und 1 Jahre alt) in Wädenswil. Beide sind Umweltingenieure, die Natur mit ihren Geheimnissen und Überraschungen ist bei ihnen ständig präsent.**

# Als ob sich das Innere nach aussen stülpt und umgekehrt

Von Inga Laas und Nils Ratnaweera

Vor zwei Jahren stürzte unsere Tochter Ronja aus dem Fenster. Es gibt keine Beschreibung für das Gefühl, wenn das Leben dir alles nimmt und etwas anderes gibt. Ablehnen geht nicht. Das ist jetzt dein Leben. Alles, was vorher war, wird nie wieder so sein.

**INGA:** Im Sommer 2015 war ich beruflich eine Woche im Wallis. Am Freitag wollten wir uns in Brig treffen, um deinen besten Freund zu besuchen. Dazu kam es nicht mehr. Ich versuche oft, mir vorzustellen, wie es dir an diesem Morgen ergangen ist.

**NILS:** Es war eigentlich alles wie immer, für zwei kleine Kinder und ein Wochenende packen. Während ich versuchte, an alles zu denken, alles zu finden und nebenbei noch etwas aufzuräumen, schlief die kleine Paula im unteren Stock. Ronja, fast drei Jahre alt, war bei mir, erzählte und spielte. Ich ging kurz raus, Altpapier an die Strasse stellen. Wie lang war ich weg? Vier Minuten vielleicht, höchstens sechs. Als ich ins Haus komme, ist es still. Ich finde Ronja nicht. Ich suche sie. Schliesslich bemerke ich, dass ein Fenster offensteht. An das, was ich beim Rausschauen sehe, will ich mich nicht erinnern. Als ich bei ihr bin, ist sie unversehrt. Sie liegt ganz still da, als hätte sie sich schlafen gelegt, als wäre sie nicht zehn Meter gestürzt. Wie kann das sein? Mein Gehirn versteht nicht, was passiert ist, aber es funktioniert. Ich wähle die 144. Dann vergehen die 18 längsten Minuten meines Lebens. Diagnose: schweres Schädel-Hirn-Trauma mit starken Einblutungen und Geweberissen im Gehirn. Zwei Stunden später bist du dann bei uns.

**INGA:** Wir feierten Ronjas dritten Geburtstag auf der Intensivstation (IPS) des Kinderspitals Zürich, eine Woche nach dem Unfall, sie lag noch im Koma und wurde künstlich beatmet. Da hatten wir ein einschneidendes Erlebnis: Alle standen um ihr Bett und sangen das Geburtstagslied, dein Bruder hatte sogar seine Gitarre mitgebracht. Ihr Puls ging auf einmal in die Höhe, bis zum Maximalwert. Wir nahmen dies als Zeichen, dass sie uns hören konnte. Als klar war, dass Ronja überleben würde, drängte sich die Frage nach dem «Wie» auf. Man konnte und wollte uns keine Prognosen machen, aber es war klar, dass sie nicht wie vorher sein würde. Wenn schon eine Einschränkung, dann eine Hörbehinderung, habe ich mir «gewünscht». Ich bin selber schwerhörig und stellte mir vor, das könne ich am besten meistern. Doch Ronja hört wie ein Fuchs.

«Sie liegt ganz still da, als hätte sie sich schlafen gelegt.»

Nils Ratnaweera

**NILS:** Ich hatte solche Angst, einer Ronja zu begegnen, die ich nicht mehr kenne, und habe auf rein körperliche Behinderungen «gehofft». Als Ronja dann langsam zurückkam, war ich über jedes Lebenszeichen einfach nur froh, das «Wie» rückte in den Hintergrund.

Beim Übertritt in die Reha für Kinder und Jugendliche in Affoltern am Albis (RZA) war Ronja wach und schien uns zu erkennen, konnte aber ihre Augen und Glieder nicht bewegen, nicht schlucken, geschweige denn sprechen. Ihre linke, in mehrere Teile gebrochene Schädeldecke war entnommen worden, ihr Gehirn war stark aufgeschwollen und deformiert.

**NILS:** Ich war seltsamerweise fast betrübt, die IPS und die unglaublich kompetenten, empathischen und engagierten Menschen dort zu verlassen. Ich habe diesen Ort in guter Erinnerung, obwohl wir dort die schlimmsten Stunden unseres Lebens durchgemacht haben. Einer der Ärzte oder Pfleger zeigte mir einen Flyer vom RZA – einen Jungen mit Helm und eine Kletterwand drauf. Ich freute mich auf die Reha, auch wenn wir uns dort mehr mit Schluckenlernen befassen mussten als mit Klettertechniken. Es ging darum, das Leben wieder zu erlernen. Ronja konnte jeden Tag etwas Neues, wir waren von Erfolgen verwöhnt. →

**INGA:** Wir lebten quasi als Familie dort, und ich bin dem Team sehr dankbar, dass man uns einfach gelassen hat. Wir haben sicher auch furchtbar genervt manchmal. Um uns herum war immer ein Anhang aus Freunden und Familie. Als Mutter hatte ich grosse Schwierigkeiten, die Fremdbestimmung durch die Pflege zuzulassen. Ich wollte so schnell wie möglich weg von der Medikamentenabhängigkeit, die Therapien am liebsten alle selbst machen. Du hast in dieser Zeit deinen Masterabschluss gemacht. Für mich wäre das unvorstellbar gewesen, für dich aber eine Notwendigkeit, oder?

«Als Mutter hatte ich grosse Schwierigkeiten, die Fremdbestimmung durch die Pflege zuzulassen.» Inga Laas

**NILS:** Irgendwann hatte ich einen Einbruch und habe gemerkt, dass ich irgendetwas brauchte, was mit dem Unfall nichts zu tun hatte. Das Masterstudium bot mir diese Möglichkeit.

Ronjas Genesung schritt immer weiter fort, die Medikamente waren fast abgesetzt. Im November entschieden wir uns, nach Hause zu gehen.

**INGA:** Wir sind zurück ins alte Haus gezogen. Viele Leute fragen sich, warum wir nicht weggehen. Wie geht es dir damit, jeden Tag am Unfallort zu sein?



Familienzeit im Bodenbett während eines der vielen Aufenthalte im Kinderspital.



**NILS:** Die erste Reaktion war natürlich, möglichst schnell weg von dort. Irgendwann hatten wir den Eindruck, dass man sich diesem Ort stellen sollte. Zudem wollten wir Ronja ein Anknüpfen an Erinnerungen und Erfahrungen aus der Zeit vor dem Unfall ermöglichen.

Ronja hatte ihre eigenen Schädelfragmente reimplantiert bekommen. Sie konnte – zwar wackelig, aber allein – wieder auf den Beinen stehen und an der Hand gehen. Sie trug keine Windel mehr und konnte vereinzelte Wörter sprechen und ein paar Gebärden machen. Man könnte meinen, die Geschichte sei hier fertig. Happy End!

**Tröstlich, wenn es der geliebten Puppe Alex gleich geht ...**

**INGA:** Zehn Tage nach der Heimkehr waren wir wieder im Spital. Die Naht um das implantierte Knochenstück wuchs nicht zu, es bestand Entzündungsgefahr. Man setzte stattdessen ein Implantat aus Keramik ein, ein relativ neues Verfahren, bei dem die knochenähnliche Zusammensetzung und die Struktur die Gefahr einer Abstossung geringhalten sollten. Über Monate pendelten wir zwischen dem Spital, dem RGZ-Therapiezentrum in Horgen und unserem Zuhause. Die Naht heilte einfach nicht, obwohl wir alles versuchten: von alternativer Medizin über Schulmedizin bis hin zu recht aussergewöhnlichen Massnahmen wie Quantenphysik. Genützt hat nichts. Das erste Implantat musste entfernt werden. Zeitweise unterstützte uns die Kinder-Spitex zu Hause, da Ronja aufgrund der Infektionsgefahr rund um die Uhr am Antibiotikatropf hing. Unsere dritte Tochter, Smilla, war unterwegs, deshalb wollten wir auf keinen Fall zurück ins Spital.

«Ich werde den Geruch der Wunde, die einfach nicht heilen wollte, nie mehr vergessen.»

Nils Ratnaweera

**NILS:** Die ausbleibende Wundheilung – diese unüberwindbaren letzten Zentimeter vor dem Ziel – war wohl eine der schlimmsten Phasen nach dem Unfall. Ich werde den Geruch der Wunde nie mehr vergessen. Eines Abends wechselten wir den Verband. Wir standen vor einem klaffenden Loch und sahen direkt auf Ronjas Schädelknochen. Zum Glück wussten wir nicht, wie lange sich die Heilung hinziehen und wie viele Operationen es brauchen würde. Hätten wir es gewusst, ich weiss nicht, ob wir das durchgestanden hätten.

**INGA:** Ohne die Unterstützung durch unsere Familie und Freunde während der ganzen Zeit hätten wir es wohl nicht geschafft. Ich bin sehr dankbar dafür. Wir konnten uns dadurch auch immer auf beide Kinder aufteilen, so dass Paula nicht zu sehr auf uns verzichten musste. In medizinischer Hinsicht hat uns die Wundberatung am Kinderspital sehr geholfen. Dort wurden wir auch emotional gestärkt. Der Verein hiki sprach uns nicht nur Mut zu, sondern vermittelte uns auch Kontakte. Schwierig finde ich die Regelung, dass die Invalidenversicherung (IV) sich Fällen wie dem von Ronja erst nach abgeschlossener Behandlung annimmt. Weil sich die Heilung so lange hinzog, erhielten wir einen grossen Teil der IV-Unterstützung wie Transportgelder nicht. Das hat neben dem Erwerbsausfall an unseren knappen finanziellen Ressourcen gezehrt.

Zwei Jahre und 21 Operationen später haben wir das Gefühl, Teil eines Wunders zu sein. Ronja ist fünf Jahre alt und sehr selbständig.

**INGA:** Heute hat Ronja einen ziemlich zerschnittenen Kopf und einen in manchen Bereichen etwas deformierten, dafür rundum geschlossenen Schädel. Die Nuss – das Gehirn – ist wieder in ihrer Schale. Allgemein lehrt sie uns ein neues, langsames Tempo. Zeit spielt in ihrem Leben eine untergeordnete Rolle. Ronja hat auf beiden Augen einen rechtsseitigen Gesichtsfeldausfall sowie eine leichte Hemiparese rechts. Sie spricht altersgemäss und hat einen aussergewöhnlich differenzierten Wortschatz. Ihre kognitiven Fähigkeiten überraschen uns immer wieder, auch wenn sie aus Sicht der Entwicklungspädiatrie verzögert sind. Wir schauen mehr auf die positiven Auffälligkeiten als die verletzungsbedingten Ausfälle. Epilepsie hat sie bis jetzt zum Glück keine.

«Zwei Jahre und 21 Operationen später haben wir das Gefühl, Teil eines Wunders zu sein. Ronja ist fünf Jahre alt und sehr selbständig. (...) Sie lehrt uns ein neues, langsames Tempo.»

Inga Laas

**NILS:** Wenn es um Hirnverletzungen geht, sind Prognosen sehr schwierig. Nimmt man Ronjas bisherige Entwicklung als Indiz, dann wird sie der Unfall verhältnismässig wenig einschränken. Frust ist aber ein grosses Thema. Ronja spürt sehr schnell, wenn sie etwas nicht so gut wie andere oder wie vor dem Unfall kann, und ist dann frustriert. Wie sie, wir und ihr Umfeld damit umgehen, wird ihre weitere Entwicklung vermutlich stark prägen.

**INGA:** Ich mache mir über ihren Lebensweg keine Sorgen. Sie ist eine starke Persönlichkeit und bringt einen Erfahrungsschatz mit, den man zwar niemanden wünschen würde, der sie aber auch irgendwie stark gemacht hat. Meine Sorgen gelten eher dem Konkurrenzdruck von aussen, dem Unverständnis für ihr langsames Tempo, den Schwierigkeiten beim Schliessen von Freundschaften. Und sie wird irgendwann fragen: «Was ist damals eigentlich passiert?» Wie gehen wir damit um, dass wir für ihre Einschränkungen mitverantwortlich sind? Darauf bereite ich mich jetzt schon vor.

# «Riesengrosser Respekt vor den Eltern»

Mit Carla Raselli sprach René Staubli

Carla Raselli\* betreut mit ihrem Team am Rehabilitationszentrum in Affoltern am Albis (RZA) Patienten bis 18 Jahre mit frisch erworbenen Hirnverletzungen – und oftmals auch sehr intensiv deren Mütter und Väter.

## Frau Raselli, welche Ereignisse führen dazu, dass Kinder und Jugendliche nach Affoltern kommen?

Wir betreuen pro Jahr 30 bis 40 Kinder und Jugendliche. Eine meiner Kolleginnen hat die Patientendaten von 2009 bis 2012 ausgewertet. Danach entfielen 44 Prozent der Fälle auf Schädel-Hirn-Traumen, 19 Prozent auf Schlaganfälle, 11 Prozent auf Hirninfektionen und 9 Prozent auf Krebserkrankungen. Jedes zweite betroffene Kind war älter als 10 Jahre, der Anteil der Kleinkinder betrug lediglich 7 Prozent.

## Derzeit befinden sich im RZA 10 bis 15 hirnverletzte Kinder und Jugendliche aus der ganzen Schweiz. Worin besteht die Aufgabe Ihres Teams?

Sobald ein Kind in der Lage ist, mit uns zu kommunizieren, klären wir einerseits ab, wie es um seine kognitiven Fähigkeiten in den Bereichen Aufmerksamkeit, Gedächtnis, visuelle Wahrnehmung und Denkfunktionen steht – und andererseits, wie es ihm und seiner Familie psychisch geht. Wir diagnostizieren die Schwierigkeiten und erarbeiten im interdisziplinären Team einen Therapieplan.

«Wir diagnostizieren die Schwierigkeiten und erarbeiten im interdisziplinären Team einen Therapieplan.»

Wir sind auch zuständig für die psychologische Begleitung und – gemeinsam mit den Lehrpersonen der hausinternen Spitalschule – für die schulische Anschlusslösung. Zudem führen wir nach einem stationären Aufenthalt ambulante Verlaufskontrollen durch.

## Wie lange dauert die Rehabilitation in der Regel?

Das ist von Fall zu Fall verschieden. Die Eltern hören im Akutspital zuweilen, das Kind benötige vier bis sechs Wochen Reha, dann sei es wieder ok. Nach einer Beurteilung empfehlen wir jedoch manchmal, dass die Kinder zwei oder drei Monate bleiben sollten, Kinder mit schweren Schädel-Hirn-Verletzungen bleiben oft vier bis sechs, in seltenen Fällen bis zwölf Monate. Ihre Belastbarkeit ist oft reduziert, oder sie leiden an Teilleistungsstörungen. Man geht davon aus, dass das kindliche Hirn mindestens ein Jahr braucht, um sich von einer Verletzung zu erholen. In diesem Jahr sollte man versuchen, möglichst keinen Druck auszuüben. Es gilt zu fördern, ohne zu überfordern.

## Wie reagieren die Eltern auf Ihre Empfehlung?

Manche können sich darauf einstellen und sich so einrichten, dass ein Aufenthalt bei uns möglich ist. Für andere ist es schwieriger: Sie haben die Akutphase erlebt, in der ihr Kind möglicherweise in Lebensgefahr schwebte. Sie freuen sich, dass es ihm wieder besser geht – und übersehen dabei leicht die noch vorhandenen Defizite. Sie suchen die Normalität, das ist verständlich.



\*Carla Raselli

ist Leiterin Neuropsychologie am Rehabilitationszentrum des Universitäts-Kinderspitals Zürich in Affoltern am Albis.

## \* Im Rehabilitationszentrum in Affoltern a. A.

werden Kinder und Jugendliche aus der ganzen Schweiz behandelt und betreut, die an den Folgen angeborener oder erworbener Krankheiten oder Verletzungen leiden. Das Zentrum gehört zum Kinderspital Zürich und verfügt über 47 Betten für stationäre Patienten, eine ambulante medizinische Beratungs- und Therapiestelle (MBT) und eine Reha-Poliklinik in Affoltern und eine in Zürich. Nach einem akuten Ereignis (z.B. Verkehrsunfall, Hirnblutung) erfolgen die ersten Rehabilitationsmassnahmen auf der Abteilung für Frührehabilitation (Station C). Anschliessend findet die Rehabilitation für Kinder bis 12 Jahre auf der Station D, für Jugendliche ab 10 in der Station E statt.

[www.kispi.uzh.ch/rza](http://www.kispi.uzh.ch/rza)

## Sind die jungen Patienten in der Reha leicht zu motivieren?

Die meisten machen untertags gern mit. Die Kinder haben oft Spass an den Therapien und an den täglichen, auch kleinen Fortschritten, die sie erreichen. Bei den Kleineren sind die Abende schwieriger, wenn sie Mami, Papi und die Geschwister vermissen. Jugendliche werden zuweilen ungeduldig, wollen endlich nach Hause oder zumindest wissen, wie es genau weitergeht.

## Wie intensiv ist die Beanspruchung durch das Therapieprogramm?

Das kleine Mädchen, dessen Dossier gerade auf meinem Pult liegt, hat derzeit sieben bis acht Therapien pro Tag, von der Logopädie über Ergo-, Physio- und Wassertherapie bis hin zum Schul- und Sportunterricht. Ein solches Pensum ist sehr anstrengend.

## Was tun Sie, wenn Eltern ihr Kind vorzeitig nach Hause holen wollen?

In den neun Jahren, die ich hier arbeite, habe ich die Erfahrung gemacht, dass man ein offenes Ohr für die Eltern haben muss. Es geht uns dann weniger darum, sie umzustimmen. Wir setzen vielmehr alles daran, sie möglichst umfassend zu informieren und ein gutes ambulantes Setting aufzubauen. Den Eltern halten wir die Tür offen und sagen ihnen: «Wenn es nicht geht, kann Ihr Kind jederzeit wieder zu uns kommen.»

## Sind Eltern in der Lage, ein derart traumatisches Erlebnis zu bewältigen?

Sie haben schlicht keine andere Wahl. Ihnen gebührt zuallererst riesengrosser Respekt! Grundsätzlich tun alle ihr Bestes. Vieles hängt davon ab, wie sie den Unfall oder die Krankheit ihres Kindes und die Akutphase im Spital erlebt und verarbeitet haben. Ausserdem verfügen nicht alle Eltern über ein tragfähiges soziales Netz, was alles noch schwieriger macht.



«Die Eltern sollten sich nicht völlig aufopfern (...), letztlich tut das auch ihrem Kind nicht gut.»

## Wie wirkt sich das bei Ihnen in der Klinik aus?

Es kann vorkommen, dass Eltern so stark traumatisiert sind, dass sie es kaum schaffen, sich auch nur für kurze Zeit von ihrem Kind zu entfernen. In solchen Fällen sind wir froh um unsere therapeutisch ausgebildeten Sozialberaterinnen. Die Eltern sollten sich nicht völlig für ihren Sohn, ihre Tochter aufopfern, denn das tut letztlich auch ihrem Kind nicht gut. Sie müssen genug schlafen und essen, dürfen sich und ihren Partner nicht vernachlässigen. Wenn es aus der Rehabilitation nach Hause zurückkehrt, werden sie weiterhin viel Kraft brauchen.

## Das scheint oft eine besonders schwierige Phase zu sein.

Alle freuen sich zunächst, dass die Reha endlich fertig ist und das normale Leben wieder beginnt. Dann merken sie, dass einiges nicht mehr so ist wie vorher. Jedes Familienmitglied muss seinen Platz erst wieder finden. Das betroffene Kind muss in der Schule zu recht kommen, was oft sehr anstrengend ist. Erwartungen müssen angepasst werden, aber oft entstehen auch neue Chancen und Perspektiven. Die Kinder und deren Familien wachsen damit weiter.

# Wenn das Lernen schwierig wird

Von Vanda Mathis

**Der Mensch ist ein lernendes Wesen. Ganz besonders trifft das auf Kinder zu. Was aber, wenn eine Hirnverletzung das Lernen erschwert? Christina Schäfer\* von der Lernpraxis Zürich weiss aus Erfahrung, was dies für das betroffene Kind und dessen Familie im Alltag und in der Schule heissen kann.**



\*Christina Schäfer

ist promovierte Psychologin FSP mit einem Fachtitel in Neuropsychologie GNP. Vor ihrer Tätigkeit in der Lernpraxis arbeitete sie mehrere Jahre auf der Neuropädiatrie am Inselspital Bern.

Lernen bedeutet, aufnehmen und wiedergeben, sich konzentrieren, selbst organisieren und planen zu können. Christina Schäfer führt dies am Beispiel einer Prüfung aus: «Die Schülerin, der Schüler muss sich die Zeit einteilen können, um nicht an der ersten Frage hängen zu bleiben, sie oder er muss sich einen Überblick verschaffen können, verstehen, was gefragt ist, und das auch entsprechend erinnern und wiedergeben können. All das kann nach einer Hirnverletzung erschwert sein.»

## Wie sich Hirnverletzungen auswirken

Wenn Christina Schäfer von Hirnverletzungen spricht, dann meint sie perinatale, also vor, während oder kurz nach der Geburt entstandene, oder postnatale Schädigungen, also solche, die später im Leben durch einen Unfall oder eine Krankheit verursacht wurden. Grundsätzlich können solche Hirnverletzungen alle für das Lernen wichtigen kognitiven Funktionen betreffen, fast immer ist aber eine Beeinträchtigung der Aufmerksamkeitsleistungen zu beobachten. «Für diese komplexe Funktion spielen verschiedene Gehirnareale zusammen, sowohl in der Hirnrinde wie auch in tieferliegenden, subkortikalen Regionen», erklärt Christina Schäfer. «Ist das Gehirn an irgendeiner Stelle verletzt, kann dies leicht zu einer umfassenden Beeinträchtigung des ganzen Aufmerksamkeitssystems führen.»

Vielfach lassen sich auch eine erhöhte Lärmempfindlichkeit und Ermüdbarkeit oder eine verlangsamte Psychomotorik beobachten. Die Kinder haben teilweise Mühe, einen ganzen Vormittag Unterricht durchzuhalten, brauchen vermehrte Pausen, vorzugsweise in einer reizarmen Umgebung. Zur Bearbeitung von Aufgaben benötigen manche Kinder aufgrund einer Verlangsamung deutlich mehr Zeit. Hier sei es wichtig, in Prüfungen, aber auch im Unterricht und bei den Hausaufgaben das Pensum anzupassen respektive die Bearbeitungszeit zu verlängern, so die Fachfrau.

Gedächtnisstörungen, die mit dem Hippocampus zusammenhängen, kommen öfter vor. «Ist das Langzeitgedächtnis betroffen, haben Kinder Schwierigkeiten, neues Wissen zu erwerben und langfristig zu behalten. Es kommt aber auch vor, dass das Wissen zwar da ist, aber nicht abgerufen und aufs Papier gebracht werden kann. Bei Störungen des Kurzzeitgedächtnisses können nur wenige Informationen gleichzeitig aufgenommen werden. Diese Kinder haben Mühe mit Aufgaben oder Anweisungen, die mehrere Schritte umfassen. Sie wissen nicht, welche Hausaufgaben die Lehrperson aufgegeben hat oder welches Material sie zu deren Erledigung mit nach Hause nehmen müssen», erzählt Christina Schäfer.

Häufig sind auch die sogenannten exekutiven Funktionen beeinträchtigt – ein Bündel von grundlegenden Fähigkeiten wie z.B. Impulskontrolle und -gebung, Arbeitsgedächtnis, Handlungsplanung, das Setzen von Prioritäten und Zielen und vieles mehr. «Sitz der exekutiven Funktionen ist das Frontalhirn», erläutert sie, «aber auch die Basalganglien, das Kleinhirn und der Thalamus als Schaltstelle sind an exekutiven Prozessen beteiligt. So kommt es, dass auch Verletzungen, die nicht direkt das Frontalhirn schädigen, zu Beeinträchtigungen exekutiver Funktionen führen können.»

## Die Lernpraxis Zürich

bietet Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen Unterstützung beim Verbessern ihrer individuellen Lernfähigkeiten. Die vielfältigen beruflichen Erfahrungen der Fachkräfte vor Ort und die interdisziplinäre Zusammenarbeit ermöglichen ein breites Angebot an unterschiedlichen Ansätzen im Bereich der Lernförderung. Damit kann auf die Lernbedürfnisse jeder und jedes Einzelnen eingegangen werden. Auch Kurse stehen im Angebot, unter anderem eine Weiterbildung zum Thema schulische Reintegration nach Hirnverletzungen.

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

Schliesslich können nach Hirnverletzungen auch Beeinträchtigungen der Sprachverarbeitung oder der visuellen, räumlichen oder auditiven Wahrnehmung auftreten, die sich natürlich ebenfalls auf das Lernen auswirken.

«Typisch sind grosse Diskrepanzen zwischen unterschiedlichen Leistungsbereichen, zum Beispiel zwischen sprachlichen und visuell-räumlichen Aufgaben», weiss die Neuropsychologin. In einem Bereich können die Leistungen sehr gut sein. Erwartungen auf dieser Grundlage müssen aber für andere Bereiche absolut nicht gültig sein. «Es gibt Kinder, die schreiben genauso komplexe Aufsätze wie vor der Hirnverletzung, haben aber Mühe, wenn es um einfache Aufgaben in Geometrie geht. Dadurch werden sie leicht über- oder auch unterschätzt. Jeder Bereich sollte daher differenziert untersucht werden.»

## Nicht nur kognitive Folgen

Neben den kognitiven Beeinträchtigungen dürften die emotionalen und die sozialen Folgen nicht vergessen werden, betont Christina Schäfer. Wissenschaftliche Studien würden belegen, dass rund 40 Prozent der Kinder mehrere Jahre nach einer perinatalen Hirnverletzung Verhaltensauffälligkeiten zeigen. Das sei ein sehr hoher Prozentsatz. «Die Emotionsregulation, aber auch die Wahrnehmung von Emotionen bei anderen, das Deuten sozialer Signale und die angemessene Reaktion darauf – um nur einige Beispiele zu nennen – können nach einer Hirnverletzung beeinträchtigt sein. Und auch diese Beeinträchtigungen können sich auf das Lernen und vor allem auf den Erfolg im schulischen Alltag auswirken.»

## Das Gehirn als sich veränderndes Organ

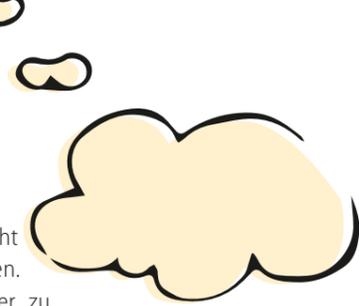
Die Auswirkungen einer Hirnverletzung seien abhängig vom Alter zum Zeitpunkt der Verletzung, dem betroffenen Hirnareal, vom Verletzungsmechanismus und von den psychosozialen Umständen, führt Christina Schäfer aus. In der Gehirnentwicklung finde eine funktionale Differenzierung statt. Zwar bestünden gewisse «Voreinstellungen», gewisse Funktionen seien in gewissen Hirnarealen angelegt. Aber es gebe noch eine hohe Plastizität, das heisst Nervenzellen und Synapsen können sich hinsichtlich ihrer Anatomie und Funktion verändern. Christina Schäfer nennt ein Beispiel: «Eine perinatal recht häufige Hirnverletzung ist der linksseitige Infarkt der Arteria cerebri media. Bei Erwachsenen würde dies zu einer überdauernden Sprachstörung führen, bei Kindern jedoch nicht zwingend. Die Sprache ist eine so zentrale Funktion, dass das Gehirn sie sozusagen realisieren MUSS. Wenn die dafür bestimmten Areale geschädigt sind, übernehmen andere diese Funktion. Bei älteren Kindern und Jugendlichen nimmt die Plastizität des neuronalen Systems jedoch ab und die Folgen ähneln zunehmend jenen von Erwachsenen mit einer Hirnverletzung.» →

Liebes Hirn  
Bitte beschere mir bei der  
nächsten Franztest mehr als  
ein 3ev. Und treibe nicht so  
viel Schabernack.

Dein Lukas ♥

Junge, 14 Jahre

«Ist das Gehirn an irgendeiner Stelle verletzt, kann dies leicht zu einer umfassenden Beeinträchtigung des ganzen Aufmerksamkeitssystems führen. (...) Die Auswirkungen sind abhängig vom Alter zum Zeitpunkt der Verletzung, dem Verletzungsmechanismus und von den psychosozialen Umständen.»



### Unterschiedliche Lernbiografien

Jeder Mensch habe eine Lerngeschichte und einen je eigenen Umgang mit den erworbenen Beeinträchtigungen. Darum würden sich die Folgen einer Hirnverletzung sehr individuell äussern, berichtet sie. Für den «outcome» seien neben den effektiven Funktionsbeeinträchtigungen mögliche vorbestehende Belastungsfaktoren, das Umfeld und die Persönlichkeit des Kindes zentral.

Christina Schäfer beobachtet, dass sich Kinder bei einer frühen Hirnverletzung «mit der Schädigung» entwickeln. Bei Kindern, deren Gehirn erst später verletzt wird, gibt es einen Bruch, ein Davor und ein Danach. «Das «Vorher» dient dann als Massstab. Diese Kinder oder Jugendlichen bemühen sich sehr, ihr gewohntes Niveau wieder zu erreichen. Wenn sie merken, dass es nicht mehr gleich gut oder gleich schnell geht wie früher, können sie auf diese Diskrepanz mit einem Leistungseinbruch reagieren oder in eine chronische Überforderung geraten.»

### Nicht alles wächst sich aus

Früher habe man gedacht, nach einer Hirnverletzung wachse sich alles mit der Zeit aus. Bei Kindern stimme das zu einem gewissen Mass, aber die Plastizität gehe zulasten anderer Funktionen. «Wenn zum Beispiel die Sprache von der linken auf die rechte Hemisphäre wandert, was passiert dann mit den Funktionen, die dort lokalisiert sind?», gibt die Fachfrau zu bedenken. «Bei früh in der Entwicklung erworbenen Läsionen sehen wir häufig ein diffuses kognitives Bild. Die gesamte Gehirnentwicklung ist verändert. Dadurch, dass gesunde Hirnregionen Funktionen von geschädigten übernehmen, zeigen sich bei allen Funktionen etwas reduzierte Leistungen. Primäre Areale wie die

visuellen können zudem nicht von anderen ersetzt werden. Spätere Läsionen führen eher zu konkreten, spezifischeren Ausfällen. Die Intelligenz ist häufig nicht direkt betroffen. Die Auswirkungen zeigen sich meistens in individuellen Teilleistungsstörungen.»

Der zeitliche Verlauf ist je nach Verletzung verschieden. Grundsätzlich könne man bei mittelschweren und schweren Hirnverletzungen davon ausgehen, dass in den ersten Tagen bis Monaten eine starke und schnelle Besserung eintrete, die sich nach und nach verlangsame, so Schäfer. Trotzdem komme es auch nach einem ganzen Jahr noch zu Verbesserungen. Insbesondere zeige sich, dass die Belastbarkeit der Kinder und Jugendlichen steigt und dass sie sich weiter an ihre Beeinträchtigungen anpassen und Kompensationsstrategien entwickeln.

Es gebe aber auch das Phänomen des «growing into deficit», erklärt Christina Schäfer. «Damit ist gemeint, dass ein verletztes Gehirn sich im Vergleich zu vorher und auch im Vergleich zu Gleichaltrigen ohne Verletzung weniger schnell und gut entwickelt beziehungsweise dass sich die kognitiven Einschränkungen erst mit der Zeit manifestieren. Komplexe kognitive Funktionen wie Planen oder Prioritätensetzen entstehen eher spät. Das bedeutet, dass eine zunächst scheinbar kleine Beeinträchtigung im Verlauf der Entwicklung dazu führt, dass die Leistungen der betroffenen Kinder immer weiter hinter jene ihrer Altersgenossen zurückfallen. Das ist auch bei perinatalen Hirnverletzungen zu beobachten.»

«Gesunde Hirnregionen können – mit reduzierter Leistung – Funktionen von geschädigten übernehmen.»

### Elterninformation SHT

Das Faltblatt «Alltag nach Schädel-Hirn-Trauma/Hirnverletzung» enthält wichtige Informationen in Kurzform. Es wurde von Kevin Wingeier und dem Team der Abteilung pädiatrische Neuropsychologie/Neurologie und Neurochirurgie des Universitäts-Kinderspitals Zürich entwickelt.

[www.kispi.uzh.ch/de/patienten-und-angehoerige/Broschueren](http://www.kispi.uzh.ch/de/patienten-und-angehoerige/Broschueren)

### Und doch: Zeit heilt Wunden

Nach einem Schädel-Hirn-Trauma oder einem Hirninfarkt braucht die Genesung Zeit. Nach einem so einschneidenden Ereignis ist der Wunsch nach Normalität oft gross. Das sei einerseits gut, meint Christina Schäfer, andererseits bestehe dadurch die Gefahr, zu schnell zu viel zu wollen. «Bei Erwachsenen folgen nach dem Spitalaufenthalt oft eine monatelange Rehabilitation und dann ein langsamer Wiedereinstieg ins Berufsleben mit einem Teilpensum. Kinder und Jugendliche erholen sich scheinbar schneller und kommen deshalb oft schon früh zurück in die Schule. In den ersten Wochen geht das gut, alle nehmen Rücksicht. Nach ein paar Wochen haben aber oft alle Involvierten – einschliesslich des betroffenen Kindes – das Gefühl, jetzt sollte es doch wieder «normal» gehen.» Doch genau zu dem Zeitpunkt hätten die betroffenen Kinder und Jugendlichen ihre Ressourcen aufgebraucht und seien erschöpft. Deshalb empfiehlt Christina Schäfer unbedingt einen langsamen Wiedereinstieg in den Schulalltag und eine gute Informierung der Lehrpersonen über die Chancen und Risiken. Es sei sinnvoller, schrittweise das Pensum wieder zu erhöhen, als voll einzusteigen und erst, wenn es nicht geht, zurückzuschrauben.

### Abklären, aber richtig

Wird ein Kind oder ein Jugendlicher in einer Spezialklinik behandelt, erfolgen dort automatisch eine neuropsychologische und allenfalls eine logopädische und eine ergotherapeutische Abklärung. Ist dies nicht der Fall, können Eltern oder Lehrpersonen das Kind oder den Jugendlichen beim Schulpsychologischen Dienst anmelden oder über den Kinderarzt eine differenzierte neuropsychologische Abklärung bei einer Fachperson veranlassen.

Manchmal gingen Informationen über eine frühere Hirnverletzung bei einem Schul- oder Lehrerwechsel verloren, erklärt die Neuropsychologin. Spätere Auffälligkeiten würden dann nicht damit in Zusammenhang gebracht. Oder alle seien der Meinung, das liege doch so lange zurück, das könne nichts mehr damit zu tun haben.

### Mehr ist nicht immer besser

Auf die Frage zu den Therapien der Wahl empfiehlt Christina Schäfer je nach betroffenem Bereich Ergo- oder Psychomotoriktherapie, Logopädie, neuropsychologisches Training oder in Einzelfällen auch eine medikamentöse Therapie. Manchmal könne eine psychotherapeutische Begleitung oder systemische Ansätze, die die Familie miteinbeziehen, hilfreich sein. Grundsätzlich seien lösungsorientierte, pragmatische Ansätze gefragt. «Wenn viele verschiedene Behandlungsansätze notwendig sind, ist es wichtig, Schwerpunkte zu setzen und die Therapien in Phasen von drei bis sechs Monaten zu staffeln», erläutert sie. Es brauche unbedingt auch freie Zeiten. Christina Schäfer betont: «Die Devise lautet nicht «je mehr, desto besser», sondern so viel wie nötig und so wenig wie möglich.» Deshalb rät sie auch eher von weiteren, alternativen Therapien ab.

### Wie Eltern helfen können

Der erste und wichtigste Tipp für den Umgang mit einer Hirnverletzung ist für Christina Schäfer ganz klar: Zeit lassen. Zweitens nicht vergessen, dass die ganze Familie betroffen ist, denn alle Familienmitglieder reagieren individuell auf die Ängste und Belastungen. Und drittens die Reaktionen gut beobachten. Man müsse auf Signale wie Kopfschmerzen oder Müdigkeit hören lernen, ohne sie zu dramatisieren, betont Christina Schäfer. Sie gehörten zu einer Hirnverletzung dazu und seien Zeichen, dass der Körper oder das Gehirn eine Pause brauchen. «Eltern sollten ihr Kind nach einer Hirnverletzung nicht in Watte packen, aber ihnen Schutzraum anbieten, wenn es zu viel wird.» Sie sollten auch auf genügend Schlafen achten. Wichtig sei auch, im Kopf zu haben, dass Dinge, die für gesunde Kinder Erholung bedeuten, für Kinder mit einer Hirnverletzung anstrengend sein können. Nicht nur die Schule sei eine Belastung, auch soziale Situationen fordern das Gehirn.

«Die Lernpraxis bietet flexibel und ambulant an, was im Prozess gerade wichtig ist.»

### Lernmöglichkeiten unterstützen

Christina Schäfer und ihr Kollege Kevin Wingeier, ebenfalls Neuropsychologe, haben bei ihrer Arbeit in der Klinik die Erfahrung gemacht, dass es eher schwierig und umständlich ist, den Prozess der Reintegration in den Alltag engmaschig zu begleiten. Das wäre vor dem Hintergrund des langen Genesungsverlaufs aber nötig. «Wir konnten den involvierten Therapeuten und Lehrpersonen zu wenig neuropsychologisches Wissen weitergeben und sie nicht coachen», sagt sie. «Die Lernpraxis kann dank dem interdisziplinären Team flexibel und ambulant das anbieten, was im Prozess gerade wichtig

### «Und plötzlich steht alles Kopf»

Der Ratgeber vermittelt Wissen über die Folgen einer erworbenen Hirnverletzung und den Umgang damit in der Schule.

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



ist. Je nach aktuellem Bedarf kann das Lerntraining, neuropsychologisches Training, Lernstrukturierung oder eher Information und Beratung für Eltern und Lehrpersonen sein.» Entwickeln sich im Zuge einer unfall- oder krankheitsbedingten Hirnverletzung psychopathologische Auffälligkeiten wie eine Depression oder eine Angststörung, könne am gleichen Ort von qualifizierten Fachpersonen eine psychotherapeutische Begleitung des Einzelnen oder der ganzen Familie angeboten werden. Im Zentrum der Angebote stehe immer das Kind oder der Jugendliche und die Frage: Was braucht er oder sie jetzt? Es wäre wünschenswert, wenn diese Frage im Umgang mit den Auswirkungen einer Hirnverletzung überall im Zentrum stünde.

# Hirn und hiki

Von Simone Urben

**1986 führte eine erfolgversprechende Therapie für hirnerkrankte Kinder aus den USA dazu, dass der Verein hiki gegründet wurde. Der fiktive Briefwechsel einer Mutter mit ihrer Freundin aus Berlin dokumentiert den Alltag und die Dilemmata einer Familie, welche die Doman-Delacato-Methode praktiziert.**

**Zug, Januar 1986**

**1** *Liebe Ute*

Gestern haben wir den vierten Geburtstag von Paul gefeiert. Er ist ein fröhlicher Junge geworden und spricht nun endlich ein paar Worte. Körperlich ist er immer noch wie ein Baby. Die Cerebralparese hat ihn im Griff. An guten Tagen kann er sich drehen, an schlechten ist er so steif, dass gar nichts geht. In letzter Zeit hatte er wieder viele epileptische Anfälle, und wir müssen ohnmächtig zusehen. Von den sogenannten Fachleuten fühle ich mich nicht ernst genommen. Die Ärzte meinen, was die Entwicklung von Paul anbelangt, sei nichts zu erwarten. Endlich habe ich dieses Buch «Was können Sie für Ihr hirnerkranktes Kind tun?» gelesen, von dem ich dir geschrieben hatte. Nach der Ansicht von Dr. Doman können hirnerkrankte Kinder gesund werden. Der Grundgedanke seiner Therapie ist, dass sich das Gehirn durch Tätigkeit und Stimulation aus der Umwelt weiterentwickeln kann. Je öfter man mit dem Kind trainiert und es durch Sinnesreize anregt, desto besser. Das Problem ist nur, dass wir für eine Einführung nach Amerika reisen müssten. Das Buch macht mir Mut! Ich halte dich auf dem Laufenden.

**Berlin, März 1986**

**2** *Liebe Lena*

Ich war in der Universitätsbibliothek und habe mir dieses Buch ausgeliehen. Die Therapie klingt interessant, aber auch nach sehr viel Arbeit. Habe ich das richtig verstanden, dass du zur Therapeutin deines Sohnes ausgebildet wirst und jeden Tag stundenlang mit ihm trainieren sollst? Das ist ja verrückt. Bleibt da noch Zeit für deine zwei anderen Kinder, den Haushalt, deine Beziehung?

**Zug, September 1986**

**3** *Liebe Ute*

Wir haben es geschafft: Letzte Woche waren wir in Philadelphia an Domans «Institut of Human Potential». Wir haben dort die Einführung besucht. Nach fast fünf grauenvollen, verzweifelten und hilflosen Jahren sehe ich endlich wieder Licht am Horizont. Noch nie seit Pauls Geburt habe ich mich von den Ärzten und Therapeuten als Mutter so ernst genommen gefühlt. In diesem Programm verfolgen die Eltern mit ihren Kindern zusammen ein Ziel – ganz im Gegensatz zu den Fachleuten hier, deren Hauptziel darin zu bestehen scheint, den Eltern weiszumachen, dass ihr Kind behindert ist und auch bleiben wird. Endlich, endlich habe ich etwas in der Hand, um meinem Sohn zu helfen! Nun müssen wir mit Paul noch nach England, um sein erstes Trainingsprogramm festzulegen. Der grosse Zeitaufwand für die Therapie macht mir im Moment keine Angst. Ich denke, es ist alles eine Frage der Organisation.

**Berlin, Mai 1987**

**4** *Liebe Lena*

Schon lange habe ich nichts mehr von euch gehört. Wie es euch allen wohl geht mit der Therapie?

Quellen:

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

[www.behinderung.org/doman-delacato-therapie.html](http://www.behinderung.org/doman-delacato-therapie.html)

Kopfkorrektur – oder der Zwang, gesund zu sein. Ein behindertes Kind zwischen Therapie und Alltag. Götz Aly, Monika Aly und Morlind Tumlner, 2005. [www.bvkm.de](http://www.bvkm.de)

Was können Sie für Ihr hirnerkranktes Kind tun? Glen Doman, 1980, dt. 2001. [www.hyperion-verlag.de](http://www.hyperion-verlag.de)

Stellungnahme Gesellschaft für Neuropädiatrie zur Behandlung von Bewegungs- und Entwicklungsstörungen nach Doman und Delacato (1997): [www.docplayer.org](http://www.docplayer.org) hiki-Archiv

**Zug, Juni 1987**

**5** *Liebe Ute*

Entschuldige, dass ich so lange nicht geschrieben habe. In den letzten Monaten ging es drunter und drüber. Das Training allein dauert rund acht Stunden pro Tag und bestimmt unseren Tagesablauf durch und durch. Mit dem Haushalt zusammen ist es so anstrengend, dass ich es am Anfang oft nicht einmal geschafft habe, am Abend das Geschirr abzuwaschen. Wir mussten eine Haushaltshilfe anstellen, damit ich die Therapie durchführen und koordinieren kann und daneben etwas Zeit für Johanna und Lukas finde. Jetzt geht es etwas besser. Paul macht schon erste Fortschritte: Er kann seinen Kopf alleine halten, die Epilepsie ist besser geworden. Das gibt mir Kraft! Logistisch ist die Therapie sehr anspruchsvoll. Mehrmals täglich müssen wir das «Patterning» gemäss Plan durchführen. Das ist eine fünfminütige Übung, die fünf Personen erfordert. Insgesamt helfen ungefähr 50 Freiwillige mit. Ich bin sehr gerührt und dankbar, so viel Solidarität in meinem Umfeld erfahren zu dürfen.

**Berlin, August 1987**

**6** *Liebe Lena*

Es freut mich zu hören, dass das Trainingsprogramm anschlägt und Paul Fortschritte macht. Aber, ehrlich gesagt, scheint mir diese Stimulationstherapie eine richtige Roskur zu sein. Wie geht es Paul dabei? Hast du das Gefühl, es mache ihm Spass, oder macht er einfach mit, weil er keine andere Wahl hat? Und wie geht es dir? Habt ihr überhaupt noch ein Familienleben? Ich mache mir Sorgen!

**Zug, Dezember 1987**

**7** *Liebe Ute*

Du fragst, wie es Paul dabei geht, den ganzen Tag zu «arbeiten». Das ist schwierig zu beurteilen, da er nach wie vor kaum spricht. Bei der Therapie macht er meistens gut mit, lacht und ist fröhlich. Offensichtlich geniesst er es auch, dass ihm so viel ungeteilte Aufmerksamkeit geschenkt wird. Ich denke, es geht ihm gut. Mehr Sorgen machen mir meine beiden anderen Kinder: Johanna ist in letzter Zeit so frech, und Lukas nässt in der Nacht wieder ein, obwohl er schon seit über einem Jahr trocken ist. Ich habe manchmal ein unglaublich schlechtes Gewissen ihnen gegenüber. Die Heilpädagogin meinte letztens, warum ich Paul nicht endlich in ein Heim gäbe. Dann hätte ich endlich wieder etwas mehr Zeit für seine Geschwister und mich. Aber das kommt nicht in Frage. Ich möchte Paul die bestmöglichen Chancen geben und ihn nicht einfach abschieben. Was unsere Kräfte definitiv übersteigt, sind die horrenden Kosten. Dieses Jahr haben wir insgesamt 8000 Franken für die Reise- und Therapiekosten, den Dolmetscher sowie die Hilfsmittel und Geräte aufgewendet. Wenn wir den Lohn für unsere Haushaltshilfe dazu zählen, kommen wir auf rund 20 000 Franken. Die Kosten werden weder von der IV noch von Pro Infirmis übernommen. Der Erfolg der Therapie sei nicht wissenschaftlich erwiesen, so die Begründung. Ich finde das absurd: Gäben wir Paul in ein Heim, würde die IV die Tagesansätze von mehreren hundert Franken anstandslos bezahlen. Bei der letzten Kontrolle in England habe ich erfahren, dass man das Programm neuerdings auch in der Schweiz überwachen lassen kann. Dies würde natürlich alles etwas vereinfachen. Zu diesem Zweck wurde letztes Jahr anscheinend ein Elternverein gegründet. Er heisst hiki – Hilfe für hirnerkrankte Kinder. Ich muss unbedingt mehr darüber erfahren! Deine Anna

## Die Doman-Delacato-Therapie

ist eine neuro- und sensomotorische Behandlungsmethode für hirnerkrankte Kinder. Sie wurde in den 1960er Jahren von Glenn Doman und Carl Delacato in den USA entwickelt. Sie gehen davon aus, dass sich die Bildung des kindlichen Gehirns analog zur motorischen Entwicklung in fünf Stadien einteilen lässt, die hierarchisch nacheinander durchlaufen werden müssen. Das Training gibt externe Bewegungs- und Entwicklungsanreize, die sowohl Tasten, Hören, Sehen als auch Mobilität und Sprache fördern. Entwicklungsmuster, die ein gesundes Kind automatisch und ohne fremde Hilfe durchläuft, werden durch Wiederholungen eingeprägt (Patterning).

In der Literatur wird vereinzelt von beeindruckenden Erfolgen berichtet. Andererseits stösst die Therapie wegen des hohen zeitlichen und finanziellen Aufwands, der Rolle der Eltern als Therapeuten und der absoluten Unterordnung des Familienlebens unter das Therapieziel auf viel Kritik. Die Deutsche Gesellschaft für Neuropädiatrie lehnt die Behandlungsmethode ab, da sie auf veralteten theoretischen und praktischen Prämissen beruhe. Zudem könne nicht bewiesen werden, dass die Therapie wirksamer sei als andere, weniger zeit- und kostenaufwendige Konzepte.

Auch der Verein hiki hat sich weiterbewegt: Zuerst öffnete er sich für andere Therapiemethoden, dann fiel der Bezug zur Therapie ganz weg. Ins Zentrum rückte die ideelle und materielle Unterstützung aller Familien mit einem hirnerkrankten Kind – unabhängig von irgendeiner praktizierten Therapiemethode.

## Krankheitsübersichten

Das Kindernetzwerk bietet Kurzübersichten zu rund 200 häufigen, aber auch seltenen Krankheitsbildern und Syndromen. Ein Team erfahrener Pädiater und Fachleute hat Informationen zu Symptomen, Verlauf und Häufigkeit, Diagnostik, Ursachen, Prognosen und Therapiemöglichkeiten in kompakter Form zusammengestellt.

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

## Fundgrube zum Thema Gehirn

Das Projekt Gehirn.info hat zum Ziel, das Gehirn, seine Funktionen und seine Bedeutung für das Fühlen, Denken und Handeln umfassend, verständlich und anschaulich darzustellen. In einem 3-D-Modell kann man sich etwa auf eine Entdeckungsreise durch das Gehirn begeben. Die Informationen auf der Seite werden von Wissenschaftlern auf ihre fachliche Richtigkeit begutachtet.

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

# DIES & DAS



## Abklärungsstellen

Auf der Website des Vereins für Neuropsychologie des Kindes- und Jugendalters in der Schweiz findet sich eine Linkliste mit Abklärungsstellen im Bereich Neuropsychologie/Neuropädiatrie.

[www.kinderneuropsychologie.ch/abklaerungsstellen](http://www.kinderneuropsychologie.ch/abklaerungsstellen)

## Diagnostik

Die Magnetresonanztomografie (MRT) und die Positronen-Emissions-Tomografie (PET) sind bildgebende Verfahren, auch Neuroimaging genannt. Das Elektroenzephalogramm (EEG) zeichnet die elektrische Aktivität des Gehirns anhand der Spannungsschwankungen an der Kopfoberfläche auf. Bei der Computertomografie (CT) werden mittels Röntgenstrahlen Schichtbilder des Gehirns erstellt.

[www.dasgehirn.info/grundlagen/methoden](http://www.dasgehirn.info/grundlagen/methoden)

## Neurofeedback

Beim Neurofeedback, einer Spezialrichtung des Biofeedbacks, analysiert ein Computer Gehirnstromkurven und stellt sie in Echtzeit auf einem Bildschirm dar. Ausgewählte Parameter der eigenen Gehirnaktivität werden damit wahrnehmbar gemacht, das Gehirn bekommt gespiegelt, was es gerade tut. Dieses Feedback soll helfen, die Gehirnaktivität regulieren zu lernen.

[www.eeginfo-neurofeedback.de](http://www.eeginfo-neurofeedback.de)

## Computer-Hirn-Schnittstelle

Schon heute ist die Kommunikation zwischen Mensch und Maschine Realität: Gehirnströme steuern Cursor, Chips auf dem Cortex helfen, E-Mails zu schreiben. In naher Zukunft, so die Vision, sollen gelähmte Menschen dank Chip im Gehirn und Exoskelett wieder laufen können. Was für Patienten ein echter Segen sein kann, stellt vor ernsthafte ethische Fragen, etwa nach der menschlichen Würde und Identität.

Studie Robotik und Behinderung:  
[www.gdi.ch/de/studien](http://www.gdi.ch/de/studien)

## Gesundheitstipps fürs Gehirn

Die Schweizerische Hirnliga, 1995 von engagierten Wissenschaftlern gegründet, fördert die Hirnforschung in der Schweiz. Ein wichtiges Anliegen ist auch, die Bevölkerung über die Möglichkeiten zur Gesunderhaltung des Gehirns zu informieren.

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

## Brainfood

Eine Ernährungsweise, die klüger macht, gibt es nicht. Dennoch ist eine ausgewogene Ernährung für das Gehirn wichtig, da es viel Energie verbraucht. Empfohlen werden Gemüse, Obst (besonders Nüsse und Beeren), Vollkornprodukte und hochwertige Eiweisse (Milchprodukte, Eier, Fisch, in Massen Fleisch) sowie geeignete Fette (Raps, Olivenöl). Brainfood ist demnach nichts anderes als eine ausgewogene und vollwertige Mischkost.

[www.sge-ssn.ch](http://www.sge-ssn.ch)  
[www.essen-und-trinken.de/brainfood](http://www.essen-und-trinken.de/brainfood)

## Hirnverletzungen im Erwachsenenalter

FRAGILE Suisse, die schweizerische Vereinigung für Menschen mit Hirnverletzung und Angehörige, und ihre regionalen Vereinigungen bieten in der ganzen Schweiz Unterstützung für hirnverletzte Erwachsene und ihre Familien.

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

## Gehirn und Geist

Von Descartes stammt der berühmten Satz: «Ich denke, also bin ich.» Sobald wir über etwas nachdenken, tun wir dies bewusst. Bewusstsein unterscheidet Wachsein vom Schlaf, vom Koma, vom Tod. An ihm kristallisiert sich das alte «Leib-Seele-Problem», die philosophische Frage, wie die geistige und die materielle Welt zusammenhängen. Die klassischen Erforscher des Bewusstseins, die Philosophen, werden zunehmend von den Neurowissenschaftlern abgelöst. Umstritten bleibt aber weiterhin, inwieweit sich das Bewusstsein jemals auf rein biologischer beziehungsweise physikalischer Ebene erklären lässt.

[www.spektrum.de/lexikon/psychologie](http://www.spektrum.de/lexikon/psychologie)

# Bewusst bewegen – bewegend bewusst werden

Von Michelle Achermann

Auf der Suche nach neuen Anregungen und Therapieformen stiessen wir auf die Feldenkrais-Methode. Diese Therapieform hat uns sehr inspiriert, auch wenn unsere Tochter Muriel, die bei Geburt einen Sauerstoffmangel erlitt, keine wundersamen Fortschritte gemacht hat.

Der Grundsatz «Bewusstheit durch Bewegung» ergibt vielleicht im ersten Moment keinen Sinn. Aber wenn man ihn mit «Wenn ich weiss, was ich tue, kann ich tun, was ich will» übersetzt, tut sich eine neue Welt auf. Dies ist der eindrücklichste Unterschied zu allen anderen Therapieformen, die wir bis dahin kennengelernt hatten: Feldenkrais zielt in erster Linie auf Bewusstheit, erfordert also die ungeteilte Aufmerksamkeit und das volle Interesse des Kindes. Wie dieses Ziel erreicht wird, ist frei: jedes Mal auf andere Weise oder in ritualisierter Form. Ob das Kind bewegungslos am Boden liegt oder sitzt und seinen Körper bewusst wahrnimmt, ob es passiv bewegt wird oder sich aktiv auf die Bewegung einlässt – alles geschieht mit Konzentration und Achtsamkeit. Von der Therapeutin erfordert dies ein hohes Mass an Kreativität und Einfallsreichtum. Sie muss ihre Erfahrungen zum richtigen Zeitpunkt in die Arbeit einfliessen lassen und ein detailliertes Wissen über die Bewegungsabläufe haben. Dazu kommt ein unvergleichliches Feingefühl für die Eigenheiten eines Kindes, die Bereitschaft, nichts zu überstürzen und alles auf eine absolute Langsamkeit und Einfachheit herunterzubrechen. Liebevoll, achtsam, wahrnehmend, langsam in allen Steigerungsformen, atmend, phantasievoll sind Adjektive, die sehr gut zu unseren Erfahrungen mit Feldenkrais passen.

## Ernüchternder Anfang

Muriels Physiotherapeutin machte uns auf Feldenkrais aufmerksam. Sie sagte, diese Therapieform könne Kindern mit Bewegungseinschränkungen helfen, sich und ihren Körper anders wahrzunehmen und sich besser im Raum zu orientieren. Sie erzählte uns von einem Ausbildungsworkshop mit Nancy Aberle in Zürich, wo angehende Therapeuten kostenlose Therapiesequenzen für Kinder anbieten, um praktische Erfahrungen zu sammeln. Sehr interessiert, jedoch ohne irgendwelches Hintergrundwissen, besuchten wir diesen Workshop. Nachdem Muriels Therapeut eine Stunde lang tief versunken, ohne Erklärungen abzugeben, praktisch nur ihre Schulterblätter ertastet und gehalten hatte, waren wir ziemlich ernüchtert – ganz abgesehen davon, dass die damals Zweijährige nur schwer so lange stillzuhalten war. →

## Die Feldenkrais-Therapie

ist eine nach ihrem Begründer, Moshé Feldenkrais, benannte sensorimotorische Lernmethode. Basierend auf Beobachtungen über das Funktionieren des Nervensystems und dessen Fähigkeit, neue Wege für Bewegungsprobleme zu finden, zielt Feldenkrais auf eine Verbesserung der Bewegungsorganisation. Sanfte Bewegungen und Aufmerksamkeit verbessern die Koordination und vergrössern den Bewegungsumfang. Dies geschieht zum einen durch die Technik der Funktionalen Integration® – einer Interaktion zwischen Therapeut und Klient –, zum anderen durch die gruppenzentrierte Technik Bewusstheit durch Bewegung®.

SFV Schweizerischer Feldenkrais Verband  
[www.feldenkrais.ch](http://www.feldenkrais.ch)

Nancy Aberle  
[www.feldenkrais-nancy-aberle.ch](http://www.feldenkrais-nancy-aberle.ch)

Angelika Gassner  
[www.gassner-feldenkrais.ch](http://www.gassner-feldenkrais.ch)

Iris Duvdevani  
[www.iris-duvdevani.com](http://www.iris-duvdevani.com)

**Neuer Schwung**

Einige Jahre später wurde uns eine erfahrene Feldenkrais-Therapeutin in Baar empfohlen, nur eine halbe Autostunde von uns entfernt. So lernten wir Angelika Gassner kennen, eine aufgestellte Frau, die sich bei Nancy Aberle auf Kinder spezialisieren liess. Der differenzierte Blickwinkel, die vielen konkreten Anregungen und ihre enthusiastische und begeisternde Art machten unsere wöchentlichen Besuche zu einem schwingbringenden Ausflug. Muriels zunehmende Abneigung gegen die Autofahrten bewogen uns dann dazu, eine Therapiepause einzulegen.

Angelika machte uns auf das Buch «Kids beyond limits» von Anat Baniel aufmerksam. Diese entwickelte auf den Grundlagen ihres Lehrers Moshé Feldenkrais neun Kerngedanken, mit denen sie erfolgreich mit Kindern arbeitet. Dieses Buch ermöglichte mir einen wertvollen Einblick in die Feldenkrais-Philosophie und ein anderes Bewusstsein für Muriels und meine eigenen Bewegungsabläufe.

**Intensiver Therapieblock**

Einige Zeit später wurden wir in einem hiki-Newsletter auf das Angebot von Iris Duvdevani aufmerksam. Sie wohnt in Israel und ist leidenschaftliche Feldenkrais-Therapeutin. Iris bietet mehrtägige Therapiesequenzen an, in denen sie bei den Familien zu Hause begleitend, beratend und inspirierend arbeitet. Ihr Anliegen ist es, sowohl mit den Kindern in der gewohnten Umgebung zu arbeiten als auch das gesamte Umfeld des Kindes mit Feldenkrais vertraut zu machen. Iris war fünf Tage bei und mit uns, hat Muriel einmal im Kindergarten besucht und uns sehr beeindruckt. Es waren äusserst intensive und anstrengende Tage. Aber noch nie hat uns jemand so ausführlich und einleuchtend erklärt und gezeigt, wie wir mit Muriel arbeiten und ihr im Alltag helfen können, sich besser wahrzunehmen. Die Begleitung während so vieler Stunden an aufeinanderfolgenden Tagen hat eine Qualität, die logischerweise nicht mit einer einzelnen Therapiestunde vergleichbar ist. Sie erlaubt der Therapeutin einen vertieften Einblick und somit auch das



Angelika Gassner stützt und lenkt Muriels Aufmerksamkeit.

«Wir sind sehr glücklich, dass wir die Feldenkrais-Methode kennengelernt haben. (...) Kleine, feine Veränderungen geben unserem Alltag eine andere Qualität.»

Ausarbeiten differenzierterer Strategien. Iris hat eine eindrucksvolle Gabe und Flexibilität, sich auf die Alltagsgegebenheiten und die Familiendynamik einzulassen. Wir haben uns mit ihr sehr wohl gefühlt. Als Abschluss hat sie uns einen ausführlichen Bericht mit vier konkreten, erreichbaren Zielen und diversen Übungen dazu überlassen, die wir während der Therapiewoche gemeinsam erarbeitet haben. Iris steht per SMS und Skype begleitend zur Verfügung und schlägt vor, die Therapieeinheiten alle zwei bis drei Monate zu planen.

**Inspiration für den Alltag**

Wir sind sehr glücklich, dass wir die Feldenkrais-Methode kennengelernt haben. Sie prägt uns und unseren Alltag. Obwohl sich für Muriel noch keine wundersamen Entwicklungsschritte manifestiert haben, haben sich doch kleine, feine Veränderungen ergeben, die unserem Alltag eine andere Qualität geben. Gerne lassen wir uns jederzeit weiter inspirieren.

**Das Gehirn. Von der Nervenzelle zur Verhaltenssteuerung**

RICHARD THOMPSON, 3. AUFLAGE, 2016

Der Autor gibt faszinierende Einblicke in die biologischen Mechanismen der Verhaltenssteuerung und die moderne Hirnforschung. Der Leser erfährt Wesentliches, ohne mit fachlichen Details überhäuft zu werden.

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

**Das Universum im Kopf. Wie unser Gehirn funktioniert**

NIKOLAUS NÜTZEL, JÜRGEN ANDRICH, 2008

Leicht verständlich erzählt dieses Buch von den atemberaubenden Vorgängen in unserem Kopf. Es richtet sich vor allem an Jugendliche.

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

**BUCHTIPPS****Das vernetzte Gehirn. Seine lebenslange Entwicklung**

NORBERT HERSCHKOWITZ, ELINORE CHAPMAN HERSCHKOWITZ, 2009

Auf eine für Laien ansprechende und gut verständliche Weise präsentiert der Kinderarzt und Hirnforscher zusammen mit seiner Frau, die Lehrerin ist, Ergebnisse der Hirnforschung und ihre praktischen Konsequenzen für den Alltag.

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

**Ratgeber Neuropsychologie. Antworten auf die häufigsten Fragen von Patienten und Angehörigen**

ARMIN SCHEURICH, KARLHEINZ SCHNEIDER-JANESSEN, 2009

Die Neuropsychologie befasst sich mit Funktionsstörungen des Gehirns und den daraus folgenden Einschränkungen. Der Ratgeber informiert anschaulich über diese hochspezialisierte Disziplin und gibt allgemeinverständlich Antworten auf die Fragen von betroffenen Patienten und deren Familien.

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

**Lehrbuch Neuropsychologie**

CHRISTIAN BELLEBAUM, PATRIZIA THOMA, IRENE DAUM, 2012

Diese Einführung umfasst die wichtigsten neuropsychologischen Funktionsbereiche wie Gedächtnis, Aufmerksamkeit, Raumauffassung und exekutive Kontrolle. Neuropsychologische Störungsbilder, die mit Hirnschädigungen einhergehen, werden ebenfalls dargestellt.

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

**Gehirnforschung für Kinder. Felix und Feline entdecken das Gehirn**

GERALD HÜTHER, INGE MICHELS, 2009

Dieses schön bebilderte Sachbuch für Vorschul- und Grundschulkindern versucht anhand des Bildes einer Zwiebel, Kindern das Gebiet der Hirnforschung und des Lernens näherzubringen. Der zweite Teil richtet sich an die Eltern.

[www.randomhouse.de/Verlage](http://www.randomhouse.de/Verlage)

**Das Neuroaffektive Bilderbuch**

MARIANNE BENTZEN, 2016

Dieses illustrierte Lehrbuch bietet eine simple und visuell orientierte Einführung in die Evolution und frühkindliche Entwicklung des Gehirns und der Persönlichkeit.

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

**Spektrum der Wissenschaft, Reihe Gehirn & Geist**

BASISWISSEN TEIL 2: DAS GEHIRN – AUFBAU UND FUNKTIONEN (2013)

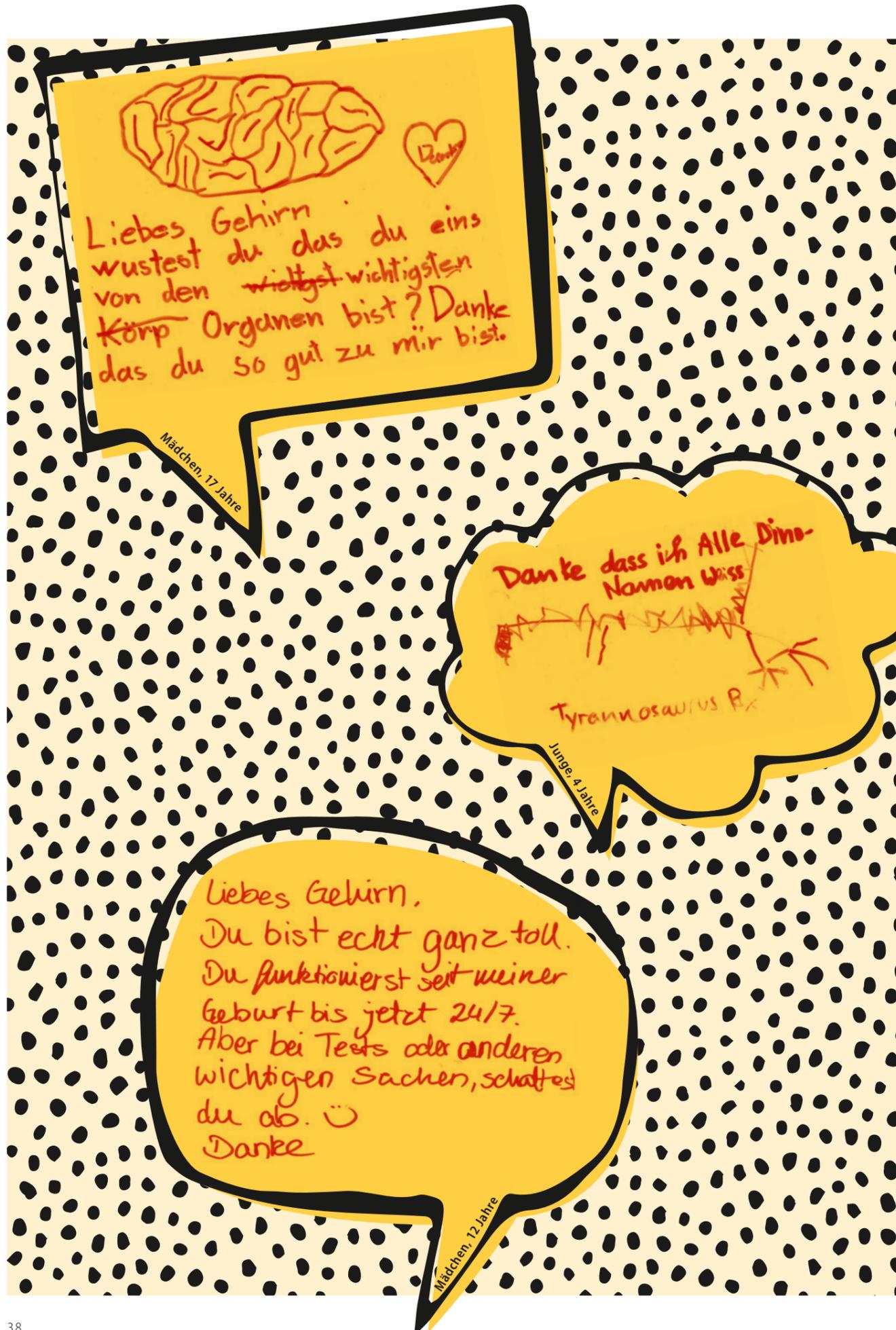
BASISWISSEN TEIL 4: NEURONEN & CO. – BAUSTEINE DES GEHIRNS (2011)

DOSSIER: STREIT UM DAS GEHIRN – DIE GROSSEN DEBATTEN

DER NEUROWISSENSCHAFTEN (2013)

Sehr informative, verständlich geschriebene Überblickshefte zum Thema Gehirn, zu aktuellen Ergebnissen der Hirnforschung und mit kritischem Tenor auch zu Themen wie Neuomythen, Gehirnüberreibung usw.

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

Wer ist hiki?

# Wir unterstützen und vernetzen Familien mit hirnerkrankten Kindern. Seit 1986.

Auch Kinder können Hirnverletzungen erleiden – sei dies vor, während oder kurz nach der Geburt, sei dies erst später durch einen Unfall oder eine Krankheit. Für die betroffenen Eltern bringt dies grosse Verunsicherung, viele Sorgen und offene Fragen mit sich. Hier leistet der Verein Hilfe für hirnerkrankte Kinder Unterstützung. Wir bieten Beratung, Entlastung und Vernetzung. Weitere Informationen unter: [www.hiki.ch](http://www.hiki.ch). hiki ist auf Spenden angewiesen, um seine langfristigen Projekte und Angebote weiterzuführen. Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!

Unser Angebot in Kürze**Entlastung**

Ein hirnerkranktes Kind zu Hause zu betreuen, verlangt von der ganzen Familie viel Einsatz. Oft verzichten die Eltern auf Ruhepausen und erschöpfen ihre Kräfte im anspruchsvollen Alltag. Das Projekt Familienhilfe bringt Entlastung. Während mehrtägiger Einsätze übernimmt eine ausgebildete Fachfrau die Betreuung des behinderten Kindes sowie der Geschwister und führt den Haushalt. Eltern bekommen die Gelegenheit, ein paar Tage wegzufahren und aufzutanken oder ihren beruflichen und privaten Terminen nachzugehen. Auch der Einsatz von Zivildienstleistenden entlastet die Familien. hiki ist als offizieller Einsatzbetriebs anerkannt und kann sogenannte Zivis vermitteln.

**Beratung**

Der Alltag mit einem hirnerkrankten Kind stellt Familien vor besondere Fragen und Herausforderungen: Umgang mit der Behinderung, Alltagsbewältigung, Therapiemöglichkeiten, schulische Integration, Umgang mit den eigenen Ressourcen, Entwicklungsschritte des Kindes, Anschlusslösungen usw. Hier bietet hiki Unterstützung durch die Familien-, Transfer- und Integrationsberatung. Geschulte Beraterinnen geben telefonisch Auskunft oder gehen für eine persönliche Beratung zur Familie nach Hause. Sie unterstützen die Eltern dabei, die Situation zu analysieren und individuelle Lösungen zu finden.

**Finanzielle Unterstützung**

Um ihr hirnerkranktes Kind optimal zu fördern, nehmen viele Eltern grosse Mühen und Kosten auf sich. Mit dem Patenschaftsfonds leistet hiki einen Kostenbeitrag an Fördertherapien und Integrationsmassnahmen, die nachweislich helfen, jedoch von keiner Versicherung übernommen werden. Die Betreuung eines hirnerkrankten Kindes in der Vorschul- und Ferienzeit, wenn es selbst oder ein Elternteil krank wird, ist oft besonders intensiv. Übernehmen andere den zusätzlichen Betreuungsaufwand, führt dies zu Mehrkosten. Der Entlastungsfonds von hiki übernimmt einen Teil dieser ausserordentlichen Betreuungskosten.

**Austausch und Informationen**

hiki ist Anlaufstelle für Betroffene, Interessierte und die Öffentlichkeit bei Fragen rund um die Anliegen hirnerkrankter Kinder. Wir stellen Informationen zur Verfügung und fördern den Austausch und die Vernetzung zwischen Betroffenen und Fachleuten. Unsere Veranstaltungen wie der Elterntag, der Familientag oder das integrative Jugendweekend geben den Eltern hirnerkrankter Kinder und Jugendlichen und den Betroffenen selbst die Möglichkeit, Informationen und Erfahrungen auszutauschen – und gemeinsam schöne Momente zu erleben.

## **Unser Angebot**

- Entlastung
- Beratung
- Finanzielle Unterstützung
- Austausch und Informationen

## **hiki – Hilfe für hirnverletzte Kinder**

Mühlebachstrasse 43

8008 Zürich

Tel. 044 252 54 54

Fax 044 252 55 54

info@hiki.ch

www.hiki.ch

PC 85-461 012-9

