

Universitätsklinik für Kinderchirurgie
Universitätsklinik für Kinderheilkunde
Informationsbroschüre Neurorehabilitation

INSELSPITAL

UNIVERSITÄTSSPITAL BERN
HOPITAL UNIVERSITAIRE DE BERNE
BERN UNIVERSITY HOSPITAL



Liebe Eltern

Ihr Kind ist auf Grund einer Schädigung des Nervensystems (Gehirn und/oder Rückenmark) im Spital.

Eine solche Schädigung kann verschiedene Ursachen haben wie zum Beispiel:

- eine Kopfverletzung nach einem Unfall (auch Schädel-Hirn-Trauma (SHT) genannt)
- eine Durchblutungsstörung des Gehirnes bei einem Hirnschlag
- eine Hirnhaut- oder Gehirnentzündung
- ein Gehirn- oder Rückenmarkstumor

Wir wissen, dass diese Situation für Sie sehr belastend ist und Sie Sorgen um Ihr Kind haben. Da die Rehabilitationszeit von Kind zu Kind sehr unterschiedlich ist, können wir Ihnen zu Beginn nicht sagen, wie lange Ihr Kind bei uns sein wird.

Unser Ziel ist es, Sie und Ihr Kind in dieser schwierigen Zeit umfassend zu betreuen und optimal zu unterstützen.

Da nun Informationen von vielen verschiedenen Personen auf Sie zukommen, möchten wir als interdisziplinäres Team der Neurorehabilitation die wichtigsten Dinge schriftlich für Sie in dieser Broschüre¹ festhalten.

¹ Begriffserklärungen

Mit dem Begriff „Eltern“ sprechen wir die nahestehenden Bezugspersonen an. Der Begriff „Kind“ umfasst Kinder und Jugendliche im Alter von 0-16 Jahren. Die weibliche Form gilt im Folgenden analog für die männliche und umgekehrt.

Was ist Neurorehabilitation?

Die Neurorehabilitation befasst sich mit den Folgeproblemen der durch Krankheit oder Verletzung des Nervensystems betroffenen Menschen. Ziel der Neurorehabilitation ist das bestmögliche Wiedererlangen beeinträchtigter körperlicher, geistiger, kommunikativer und emotionaler Funktionen Ihres Kindes sowie seine familiäre, schulische und soziale Integration.



Allgemeines Konzept

Interdisziplinäre Zusammenarbeit

Die Neurorehabilitation erfolgt in Zusammenarbeit verschiedener spezialisierter Berufsgruppen aus den Bereichen Medizin, Pflege, Therapien, Pädagogik, Psychologie und weiteren Dienstleistungsgruppen. Die Ihr Kind betreuenden und behandelnden Fachpersonen besprechen wöchentlich den Rehabilitationsverlauf und legen die nächsten Ziele fest. Die verschiedenen Berufsgruppen stellen wir Ihnen in den folgenden Kapiteln vor.

Wochenplan

Im Frühstadium nach einer Hirnschädigung kann der Tag/Nachtrhythmus Ihres Kindes verändert sein. Der Tagesplan gibt Ihnen und Ihrem Kind Orientierung und hilft dem Kind, zurück in den Alltag zu finden. Das Rehabilitationsteam erstellt von Woche zu Woche einen individuell angepassten Wochenplan. Diesen Plan erhalten Sie jeweils von der zuständigen Pflegefachperson am Freitagnachmittag

für die Folgeweche.

Der Tagesplan enthält auch eingeplante Ruhezeiten. Ihr Kind benötigt genügend Ruhezeit, um sich von Anstrengungen zu erholen. Daher bitten wir Sie im Interesse Ihres Kindes diese Zeiten einzuhalten.

Behandlungskonzepte

Es gibt eine stationäre, eine teilstationäre (tagsüber Spitalaufenthalt nach Wochenplan und Übernachtung zu Hause) und eine ambulante Betreuungsform. Falls notwendig, empfehlen wir Ihnen eine Verlegung in eine andere Rehabilitationseinrichtung.

Wie können Sie als Eltern Ihrem Kind helfen?

Ihre Anwesenheit ist für Ihr Kind eine grosse Hilfe. Nehmen Sie Ihr Kind in die Arme und lassen Sie es spüren, dass Sie da sind. Erklären Sie ihm, wo es sich befindet und was Sie machen. Tun Sie dies, obwohl Ihr Kind Ihnen vielleicht nicht antwortet und Sie nicht wissen, ob es Sie versteht. Sie können Ihr Kind

unterstützen, indem Sie ihm bekannte Gegenstände (Familienfotos, Lieblingsmusik, Spielzeug, etc.) von zu Hause mitbringen.

Ihr Kind kann während der Rehabilitationsphase teilweise Reize und Vorgänge aus der Umwelt nur beschränkt aufnehmen und verarbeiten. Damit keine Überforderung Ihres Kindes entsteht, ist es wichtig, dass Sie immer nur eine Handlung zur selben Zeit durchführen. Achten Sie bei Gesprächen (auch bei Telefongesprächen) in Anwesenheit Ihres Kindes darauf, dass diese Ihr Kind nicht zusätzlich belasten.

Austrittsplanung

Der Zeitpunkt des Spitalaustrittes Ihres Kindes wird von uns Ärzten in Absprache mit dem Rehabilitationsteam und Ihnen festgelegt. Wir Ärzte führen vor Spitalaustritt mit Ihnen ein Austrittsgespräch, dabei erfahren Sie ob ambulante Therapien und Nachkontrollen notwendig sind und ab wann der Schul- und Sportunterricht wieder aufgenommen werden kann.

MONTAG

08 Uhr	Frühstück
09 Uhr	Pflege
10 Uhr	Schule
11 Uhr	Ruhe
12 Uhr	Mittagessen
13 Uhr	Ruhe
14 Uhr	Physiotherapie
15 Uhr	Ruhe
16 Uhr	Neuropsychologie
17 Uhr	Ruhe
18 Uhr	Nachtessen
	Besuch

Betreuung

Ärztenschaft

Wir Ärzte der medizinischen oder chirurgischen Kinderklinik sind verantwortlich für die diagnostischen und therapeutischen Massnahmen. Wir führen die Visiten und Untersuchungen durch. Wir verfassen einen Austrittsbericht in Zusammenarbeit mit den beteiligten Berufsgruppen.

Pflegefachteam

Ihr Kind wird von einer für Kinder spezialisierten Pflegefachperson unseres Teams gepflegt und behandelt. Sie bespricht und koordiniert mit Ihnen den Tagesablauf und die Pflege Ihres Kindes und klärt mit Ihnen, wo Sie mithelfen können. Sie überwacht Puls, Temperatur, Blutdruck, Schmerzen und Atmung. Die Pflegefachperson beobachtet und dokumentiert die Entwicklung, fördert und fordert Ihr Kind bei den täglichen Verrichtungen. Sie begleitet Ihr Kind bei der Arztvisite, bei Untersuchungen und Therapien, unterstützt und tröstet, zudem ist sie auch bei allen wichtigen Gesprächen dabei.

Bezugspersonenpflege

Wir achten darauf eine möglichst kontinuierliche Betreuung zu erreichen und teilen Ihrem Kind 2-3 Bezugspersonen zu. In den ersten Tagen erhebt die Bezugsperson eine umfassende Pflegeanamnese um die Gewohnheiten und Bedürfnisse Ihres Kindes und Ihrer Familie kennenzulernen. Sie hat die Hauptverantwortung, den Pflegebedarf, die Bedürfnisse und die Ressourcen Ihres Kindes zu erfassen. Sie legt mit Ihnen zusammen die Ziele fest und plant die Pflege. Sie führt mit Ihnen regelmässig Verlaufsgespräche durch.

Besuchsregelung

Für die Eltern besteht ein uneingeschränktes Besuchsrecht. Auch Geschwister sind herzlich willkommen. Je nach Alter und Zustand Ihres kranken Kindes macht es jedoch Sinn, diese Zeit zu begrenzen. Die Besucherregelung für weitere Besucher besprechen wir mit Ihnen.



Musik/Video/Fernsehen

Diese Medien sollten bei Ihrem Kind erst nach Rücksprache mit der Pflegefachperson eingesetzt werden.

Matratzenlager

Ihr Kind kann in einer unruhigen Phase gefährdet sein, sich selbst zu verletzen oder aus dem Bett zu fallen. Wir haben die Möglichkeit ein Matratzenlager (oder auch Bodenlager genannt) einzurichten. Dazu legen wir mehrere Matratzen auf den Boden und polstern auch die Wände ab. Sowohl die Pflege und Betreuung Ihres Kindes wie auch die verschiedenen Therapien finden am „Boden“ statt. Auch für Sie besteht in diesem „Lager“, reichlich Platz, damit Sie ihm nahe sein können.

Sozialpädagogik

Der Schwerpunkt der pädagogisch-therapeutischen Massnahme liegt bei den Aktivitäten des täglichen Lebens. Die Sozialpädagogin ist für Sie Ansprechpartnerin zu diesen Themen. Sie koordiniert die Tagesstruktur (Wochenplan) Ihres Kindes mit und bezieht Sie dabei ein. Zudem ist sie mitverantwortlich für das Einholen Ihrer Anliegen und für rehabilitationsrelevante Informationen zum Lebenshintergrund Ihres Kindes.

Betreuungsinhalte:

- Aktivitäten im Freizeitbereich, z.Bsp. Kreatives, Bewegungsfreudiges
- Begleitung der Ruhezeit
- Mahlzeiten
- Körperpflege
- Soziale Fähigkeiten unterstützen
- Angehörigenbegleitung

Therapieangebot

Ergotherapie

Die Ergotherapie ist eine medizinisch-therapeutische Massnahme, die Ihr Kind im Wiedererlangen der Handlungsfähigkeit und der grösstmöglichen Selbständigkeit im Alltag unterstützt. Dadurch soll es Ihrem Kind ermöglicht werden, bedeutungsvolle Betätigungen in den Bereichen Selbstversorgung, Schule und Freizeit durchführen zu können.

Schwerpunkt unserer Therapie ist die Arbeit an den Voraussetzungen zum Handeln:

- Gezieltes Aufnehmen und Verarbeiten von Sinnesreizen (spüren, hören, sehen...)
- Bewegungsabläufe wiedererlangen

- Kognitive Fähigkeiten wie Aufmerksamkeit, Gedächtnis, Orientierung, Planung, Organisation, in konkreten Situationen erarbeiten
- Handlungsabläufe in alltagsrelevanten Situationen fördern, z.B. persönliche Hygiene, Ankleiden, Essen
- Feinmotorische Fähigkeiten und Koordination wiedererlangen
- Hilfsmittel anpassen

Therapiehund

Der Hund wird entweder als Besuchshund oder in einer Therapiesituation unter fachlicher Leitung aus dem medizinischen, pädagogischen oder sozialen Bereich eingesetzt. Mit Hilfe des Hundes können spezifische Fähigkeiten gefördert werden.

Ziimzalaziim

Zaubern als therapeutisches Mittel

Jeweils einmal pro Woche findet unter Leitung unserer Ergo- und/oder Physiotherapeutin eine zauberhafte Gruppenstunde statt, in der Ihr Kind zusammen mit anderen Kindern die Möglichkeit hat, magische Fähigkeiten zu erwerben und zu schulen. Komplexe Bewegungsabläufe, Kraftdosierung, Handgeschicklichkeit, Phantasie, Kreativität, Konzentration sowie auch Selbstvertrauen und Motivation können gefördert werden.

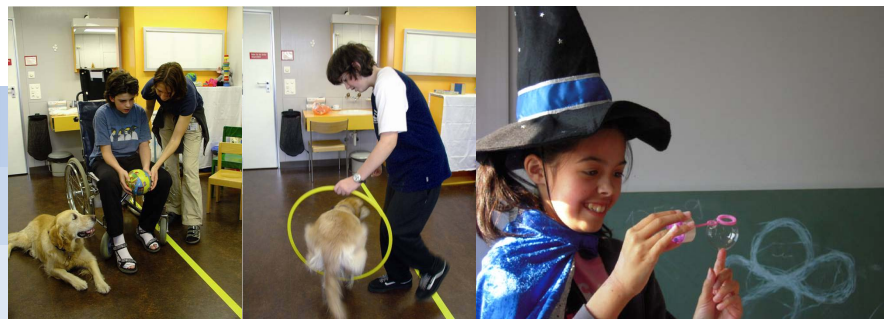
Physiotherapie

Die Physiotherapie ist eine medizinisch-therapeutische Massnahme, die Ihr Kind unterstützt seine Mobilität zurück zu gewinnen.

In der Frühphase der Rehabilitation sind oft nur passive Massnahmen wie sensomotorische Stimulation, passives Durchbewegen und Umlagern möglich.

Sobald es der Allgemeinzustand ermöglicht, wird Ihr Kind zur aktiven Mobilisation stimuliert. Wir begleiten Ihr Kind in der Bewegung, versuchen die Bewegungsabläufe zu erweitern und die Qualität der Bewegung zu verbessern.

Wir bieten altersentsprechendes Koordinations-, Kraft- und Ausdauertraining an.



Wir helfen Ihrem Kind bei der Wiedererlangung der Selbständigkeit und unterstützen es in den Aktivitäten des Alltags (ADL).

Das Therapieangebot umfasst auch:

- Atemphysiotherapie
- Basale Stimulation
- Sensomotorische Förderung
- Orofaziale Regulationstherapie
- Handlingsinstruktion
- ADL (Activity of Daily Life)
- Esstherapie
- Wassertherapie
- MTT (Medizinische Trainings-therapie)
- Hilfsmittelabklärung
- Organisation weiterführende ambulante Physiotherapie

Logopädie

Die Logopädie ist eine medizinisch-therapeutische Massnahme, die Ihr Kind in seiner Nahrungsaufnahme und Kommunikation unterstützt. Unter Umständen hat Ihr Kind an-

fänglich Probleme mit dem Schlucken, beim Essen oder Trinken, oder es wird noch durch die Sonde ernährt. Dann unterstützen wir Logopädinnen das Kind beim Wiederlernen des Essens und Trinkens.

Nach dem Aufwachen kann es sein, dass Ihr Kind zwar vieles versteht, jedoch noch nicht sprechen kann. Wir suchen gemeinsam mit allen Beteiligten nach ersten Kommunikationsmöglichkeiten.

Bleibt der Verdacht auf sprachliche Verständnis- oder Ausdrucksprobleme bestehen, führen wir bei gutem Wachzustand Ihres Kindes eine logopädische Abklärung durch. Dabei überprüfen wir sowohl das Sprachverständnis, die Sprachproduktion, die sozial-kommunikativen Fähigkeiten als auch, bei älteren Kindern die Schriftsprache.

Bei Sprachproblemen oder Bewegungsstörungen im Gesichts- und Mundbereich führen wir zusammen mit Ihrem Kind eine möglichst intensive Therapie durch.

Neuropsychologie

Die Neuropsychologie umfasst die Untersuchung und Behandlung kognitiver, emotionaler und sozialer Fähigkeiten, welche als Folge einer Hirnschädigung beeinträchtigt sein können.

Dies sind zum Beispiel:

- Aufmerksamkeit
- Gedächtnis
- Visuelle Wahrnehmung
- Handlungsplanung und -organisation
- Sozialverhalten

Die Untersuchung besteht aus einem ausführlichen Anamnesegespräch zwischen uns und Ihnen, einer testpsychologischen Abklärung Ihres Kindes sowie der Beobachtung seines Verhaltens. Aus den Untersuchungsergebnissen leiten wir die notwendigen Therapiemassnahmen ab und besprechen diese mit Ihnen. In der neuropsychologischen The-

rapie gehen wir auf Schwierigkeiten Ihres Kindes in den genannten Beispielen ein. Dies kann mittels kognitivem Training (am Computer oder in Papier-Bleistift-Aufgaben) oder mittels Erarbeiten von Kompensationsstrategien erfolgen. Bei Schwierigkeiten im Sozialverhalten können wir gemeinsam mit Ihrem Kind und Ihnen alternative Verhaltensweisen aufbauen.

In Zusammenarbeit mit Ihnen und Lehrpersonen Ihres Kindes begleiten wir Neuropsychologinnen die schulische Wiedereingliederung während des Spitalaufenthaltes und nach Austritt.

Weitere Dienstleistungen

Patientenschule

In der Patientenschule unterrichten wir Spitalpädagoginnen Kinder und Jugendliche im Alter von 4 bis 16 Jahren. Das Angebot umfasst schulischen und gestalterischen Unterricht.

Sobald es der gesundheitliche Zustand Ihres Kindes erlaubt, nehmen wir mit Ihnen und Ihrem Kind Kontakt auf. Zu Beginn der Hospitalisation werden wir Ihr Kind einzeln im Patientenzimmer unterrichten. Im Verlauf des Aufenthaltes streben wir den Gruppenunterricht im Schulzim-

mer oder Werkraum an. Der Gruppenunterricht bietet auch Raum für Spiele und Kontakte mit anderen Kindern. Mit Ihrem Einverständnis nehmen wir Kontakt mit den Klassenlehrpersonen Ihres Kindes auf. Die Unterrichtsinhalte richten sich nach dem Stoffplan der Stammklasse. Die Teilnahme am gestalterischen und schulischen Unterricht der Patientenschule bauen wir als Teil des Wochenplanes dem Gesundheitszustand Ihres Kindes entsprechend auf.



Kinder- und Jugendpsychiatrie

Das Team der Kinder und Jugendpsychiatrie bietet die psychologische Begleitung von Kindern und Ihren Familien an.

Unfälle und plötzliche Erkrankungen können Kinder, Jugendliche und ihre Angehörige in grosse Angst und Unsicherheit stürzen und bei Kindern und Erwachsenen zu psychischen Belastungen führen.

Eine Psychologin unseres Teams der Kinder- und Jugendpsychiatrie wird mit Ihnen Kontakt aufnehmen, mit Ihnen sprechen und Sie über mögliche Verhaltensreaktionen Ihres Kindes informieren.

Wir unterstützen Sie und Ihre Familie in der Verarbeitung des Unfallgeschehens/der Erkrankung während der ganzen Spitalzeit und, wenn Sie es wünschen, auch nach Austritt.

Sozialberatung der Kinderklinik

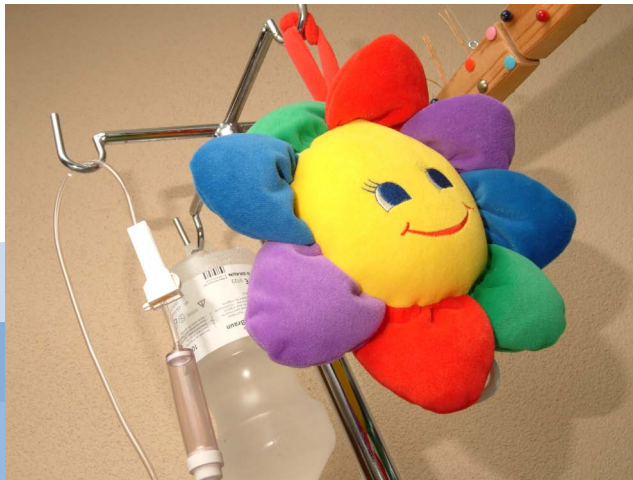
Das Angebot unserer sozialen Beratung deckt u.a. folgende Themenbereiche ab:

- Vermittlung von Entlastungsmöglichkeiten während und nach dem Spitalaufenthalt
- Beratung zu Versicherungsfragen (KK; Unfall-, Haftpflichtversicherung u.a.)
- Beratung zu rechtlichen Aspekten (Opferhilfegesetz, Arbeitsrecht u.a.)
- Vermittlung von Finanzierungshilfen bei krankheitsbedingten finanziellen Engpässen
- Triage zu externen Fachstellen
- psychosoziale Beratung und Begleitung

Seelsorge

Sie können mit unserer Seelsorgerin spirituelle Fragen und Anliegen und/ oder psychosoziale Themen besprechen. Bitte informieren Sie die Pflegenden, falls Sie mit ihr in Kontakt treten möchten.

Jederzeit steht Ihnen auch der **Pikettdienst** der Seelsorge zur Verfügung, mit dem Sie sich intern über die Nummer 111, extern über die Nummer 031 632 21 11 verbinden lassen können.



Zum Schluss

Wir sind uns bewusst, dass der Spitalaufenthalt für die ganze Familie eine enorme Belastung darstellt. Denken Sie an Ihr eigenes Wohlbefinden und daran, dass die Geschwister Ihre Unterstützung und Aufmerksamkeit ebenfalls dringend brauchen. Gönnen Sie sich Ruhezeiten. Ihr Kind wird durch uns rund um die Uhr betreut. Für eine bestmögliche Rehabilitation Ihres Kindes ist Vertrauen und Offenheit eine wichtige Voraussetzung. Stellen Sie Ihre Fragen, aber kommen Sie auch mit Ihren Erwartungen und Ihrer Kritik auf uns zu.

Wir wünschen Ihrem Kind gute Besserung!

Das Rehabilitationsteam

Inselspital

Universitätsklinik für Kinderheilkunde

Pädiatrische Neurorehabilitation

CH-3010 Bern

Tel. +41 (0)31 632 31 10

www.insel.ch

 **INSELSPITAL**

*UNIVERSITÄTSSPITAL BERN
HOPITAL UNIVERSITAIRE DE BERNE
BERN UNIVERSITY HOSPITAL*