

KAPITEL 1: Gut zu wissen

Cerebralpareesen – ein Überblick

Carsten Wurst

Die Cerebralparese gehört zu den häufigsten Ursachen schwerer körperlicher Behinderungen im Kindesalter. Der Beitrag bietet einen Überblick, erläutert aktuelle Definitionen und zeigt die verschiedenen CP-Formen sowie deren Ursachen auf. Außerdem werden Klassifikationssysteme zur Beurteilung motorischer und funktioneller Einschränkungen vorgestellt. Der Artikel geht auf häufige Begleiterkrankungen ein und stellt aktuelle Behandlungsansätze vor – von Physiotherapie über medikamentöse Optionen bis zu operativen Verfahren. Besonders betont wird die Bedeutung eines interdisziplinären Behandlungskonzepts für die ganzheitliche Versorgung betroffener Kinder und Jugendlicher.

Die Cerebralparese (CP) ist eine bedeutsame Symptomatik bei Entwicklungsstörungen und häufigste Ursache einer schweren körperlichen Behinderung im Kindesalter. Sie stellt kein einheitliches Krankheitsbild dar, sondern einen Symptomenkomplex, der eine Gruppe von statischen Enzephalopathien zusammenfasst. Cerebralpareesen haben dabei folgende Merkmale:

- ▶ Neurologisch klar definierbare Störung (Spastik, Dyskinesie, Ataxie), Entstehen vor dem Ende der Neonatalperiode, also bis zum 28. Lebensstag
- ▶ Kein Voranschreiten des ursächlichen Prozesses
- ▶ Häufig assoziierte Störungen wie Intelligenzminderung, Epilepsie, Seh- und Hörstörungen

Definition

Seit 1998 gibt es ein europäisches Netzwerk von Zentren, die CP-Register einzelner Länder vereinigt haben und sich auf einheitliche Standards zur Beschreibung und Einteilung der Cerebralparese verständigt haben. Dieses Netzwerk – Surveillance Cerebral Palsy Europe (SCPE) – umfasst über 20 Zentren in ganz Europa. Aus Deutschland ist die Universitätskinderklinik Tübingen (Frau Prof. Dr. I. Krägeloh-Mann) vertreten.

Nach der SCPE werden als Cerebralparese Bewegungsstörungen bezeichnet, die

- ▶ zu einer Störung von Haltung, Bewegung und motorischer Funktion führen,
- ▶ permanent, aber nicht unveränderlich sind und
- ▶ durch eine nicht progrediente Störung/Läsion/Auffälligkeit des sich entwickelnden Gehirns entstehen.

Da eine Fehlbildung oder Schädigung des Gehirns Ursache der CP ist, sind zusätzliche Störungen von Hirnfunktionen wie Seh- und Hörstörungen, Epilepsie oder Intelligenzminderung häufig mit dem Krankheitsbild verbunden. Die Teilhabe dieser Kinder ist deshalb oft eingeschränkt und bedarf besonderer Beachtung in der Behandlung und Begleitung.

Epidemiologie

Insgesamt kann heute von einer Prävalenz der CP von 1,6–1,8 auf 1.000 Lebensgeborene ausgegangen werden. Erheblichen Einfluss auf die Häufigkeit der CP haben das Gestationsalter und das Geburtsgewicht. In einer schwedischen Arbeit (Himmelmann & Uvebrant 2014) steigt die Häufigkeit mit sinkender Schwangerschaftswoche bei Geburt und Geburtsgewicht deutlich an und kann hier 40 – 100 auf 1000 Lebendgeborene bei Frühgeborenen unter der 32. Schwangerschaftswoche (SSW) erreichen. Durch die Verbesserungen der Geburtsmedizin und Neonatologie ist die Häufigkeit der CP in den Geburtsgewichtsklassen 2500 g bis 1000 g deutlich abnehmend.

Neuere Zahlen berücksichtigen das Auftreten der CP in Australien und innerhalb der SCPE. Hier wurde das Auftreten seit dem Geburtsjahrgang 1995 in 41 Regionen aus 27 Ländern ausgewertet. Es ergibt sich zum einen ein sichtbarer Zusammenhang zum sozio-ökonomischen Status (SES) einer Region und damit der Versorgungsqualität. Liegt die Häufigkeit (Prävalenz) in Regionen mit hohem sozio-ökonomischen Status bei 1,5 CP-Kindern auf 1.000 Lebensgeborene, steigt sie in Regionen mit mittlerem oder niedrigem SES auf 3,4 bei 1.000 Lebendgeborenen. Ein Rückgang in den letzten 20 Jahren zeigt sich besonders bei CP, deren Ursachen vor oder um die Geburt herum liegen (Mc Intyre, 2022).

MRT-Analysen zeigen, dass die um den Geburtszeitpunkt herum entstehenden Läsionen der weißen Substanz* besonders häufig bei Frühgeborenen auftreten und Ursache der CP sind. Hier ergibt sich entsprechend ein präventiver Behandlungsansatz für die Geburtsmedizin in der Vermeidung gerade von extrem unreifen Frühgeburten.

Klassifikation und Klinik






Die Einteilung der CP erfolgt entsprechend der SCPE in folgende Subtypen, die mit der genannten Häufigkeit in Bezug auf alle CP auftreten:

- | | |
|-------------------------------------------------|-----|
| 1. Bilateral-Spastische Cerebralparese (BS-CP) | 60% |
| 2. Unilateral-spastische Cerebralparese (US-CP) | 30% |
| 3. Dyskinetische Cerebralparese | 6% |
| 4. Ataktische Cerebralparese | 4% |



Tab. 1:

Schweregrad der CP //
 Quelle: Korinthenberg,
 Rudolf: Neuropädiatrie, 3.
 Auflage, Elsevier Urban &
 Fischer-Verlag 2020, 488 S.

	GMFCS Level I <ul style="list-style-type: none"> • Freies Gehen (indoor + outdoor) • Freies Treppensteigen, Springen, Rennen • Beeinträchtigung in Geschwindigkeit, Balance, Koordination
	GMFCS Level II <ul style="list-style-type: none"> • Freies Gehen (indoor + outdoor) • Treppensteigen mit Festhalten • Beeinträchtigung auf unebenem Untergrund, bei Steigungen und beim Gehen in Gruppen
	GMFCS Level III <ul style="list-style-type: none"> • Gehen mit Hilfsmitteln (indoor + outdoor) • Treppensteigen mit Festhalten erschwert • Benötigt für längere Strecken auf unebenem Grund Rollstuhl
	GMFCS Level IV <ul style="list-style-type: none"> • Gehen mit Rollator für kurze Strecken (indoor) • Mobilität vorwiegend über Rollstuhl
	GMFCS Level V <ul style="list-style-type: none"> • Einschränkung jeglicher motorischer Funktionen • Körperhaltung gegen Schwerkraft nicht möglich • Keine selbständige Mobilität

Mit dieser Einteilung wird deutlich, dass früher verwendete Begriffe wie „spastische Diplegie“ oder „beinbetonte spastische Tetraparese“ nicht mehr verwendet werden.

Die **bilateral-spastische CP** (BS-CP) bedeutet eine spastische Tonuserhöhung in der Muskulatur aller vier Extremitäten. Die Muskeleigenreflexe sind gesteigert, häufig finden sich positive Pyramidenbahnzeichen* (Babinski-Reflex). Gerade bei Frühgeborenen zeigt sich die BS-CP oft beinbetont, während die oberen Extremitäten weniger oder kaum betroffen sind.

Bei der **unilateral-spastischen CP** ist nur eine Körperseite betroffen. Typisch tritt sie bei Hirnfehlbildungen oder nach dem „Schlaganfall“ des Neugeborenen auf. Hier kommt es zu einem Verschluss der Arteria cerebri media mit nachfolgender Schädigung der versorgten Hirnareale.

Die **dyskinetische Cerebralparese** ist charakterisiert durch unwillkürliche, unkontrollierte, oft wiederholte und stereotype Bewegungen. Sogenannte Frühreaktionen, wie der Moro-Reflex oder asymmetrisch-tonische Nackenreflex (ATNR), die sich normalerweise bis zum 6. Lebensmonat verlieren, bleiben bestehen. Der Muskeltonus wechselt oft zwischen hyperton und hypoton.

Der Verlust von geordneter Muskelkoordination, so dass Bewegungen mit abnormer Kraft, Rhythmus und Zielsicherheit durchgeführt werden, sind wesentliche Merkmale der **ataktischen Cerebralparese**.

Beurteilung des Schweregrades der CP

Zur Beurteilung des Schweregrades der CP werden heute verschiedene Klassifikationen genutzt.

Der Schweregrad der motorischen Beeinträchtigung, insbe-

sondere der unteren Extremität, kann mit der Gross Motor Function Classification System (GMFCS) erfolgen (**Tab. 1**). Der Schweregrad der Beeinträchtigung der oberen Extremität, insbesondere beim Umgang mit Objekten sowie bei Alltagsaktivitäten wie Spielen oder Anziehen, kann mit dem Manual Ability Classification System (MACS) erfolgen (**Tab. 2**):

Um die Schwere einer CP auch außerhalb der Motorik umfassend beschreiben zu können, werden zunehmend auch Klassifikationssysteme für die Kommunikation (**Tab. 3**) und zur Beurteilung von Essen und Trinken genutzt (**Tab. 4**).

Diese Klassifikationssysteme sind dazu geeignet, den Schweregrad einer CP umfassend zu beschreiben, aber auch um Therapiebedarfe und -ziele zu ermitteln sowie diese dann im Behandlungsverlauf zu prüfen.

Zusätzliche Erkrankungen bei Cerebralparese

Epilepsie

Eine Epilepsie tritt bei fast der Hälfte der Patienten mit CP, ca. 10 % haben ein West-Syndrom. Die Schwere der Epilepsie korreliert mit Lokalisation und Ausmaß der Läsion. Kinder mit einer leichten periventriculären Leukomalazie (PVL)* ohne Marklagerschädigung* haben ein kaum erhöhtes Risiko für die Entwicklung einer Epilepsie. Patienten mit einer US-CP zeigen eine Epilepsiehäufigkeit von etwa 30 %, davon sind ein Viertel therapieresistent.

Sehstörungen

Schwere Sehstörungen treten besonders häufig bei Kindern mit kompletter BS-CP auf (>50 %). Aber auch bei leichten

BS-CP kann es zu Visuseinschränkungen kommen, die in der Betreuung unbedingt Berücksichtigung finden müssen. Regelmäßige augenärztliche Verlaufsuntersuchungen gehören deshalb zum CP-Behandlungskonzept. Auch die Hinzuziehung von MRT-Befunden mit Beurteilung der Sehrinde und Sehstrahlung ist in der Einschätzung des Sehvermögens durchaus hilfreich.

Hörstörungen

Hörstörungen sind deutlich seltener als Sehstörungen und treten meist im Rahmen von Mehrfachbehinderungen auf.

Intelligenzminderung

Einschränkungen der Intelligenz treten im Sinne einer Lernbehinderung bei ca. 20 %, im Sinne einer geistigen Behinderung bei ca. 50 % auf. Während etwa 40 % aller Patienten mit beinbetonter BS-CP und ca. 80–90 % mit US-CP eine geistige Normalbegabung haben, sind die Raten kognitiver Einschränkung bei den anderen CP-Formen deutlich erhöht.

Psychische Störungen

Diese sind bei Kindern und Jugendlichen mit CP deutlich häufiger als bei gesunden oder Patienten mit anderen neurologischen Erkrankungen. Dabei zeigen sich psychische Probleme wie Ängste und Störungen des Selbstwertgefühls, Verhaltensstörungen mit Hyperaktivität, Aufmerksamkeitsstörungen mit Impulsivität sowie aggressives und oppositionelles Verhalten. Als ein Risikofaktor wurden frühe Interaktionsstörungen identifiziert, bedingt durch Probleme der Krankheitsverarbeitung der Eltern, Überforderung durch ein Therapieüberangebot und Überforderung durch zu direktive Therapien mit erlernter Unselbstständigkeit.

Ursachen einer CP

Die CP kann pränatal, perinatal oder postnatal ihre Ursachen haben (Tab. 5). Die Ursachen sind keinesfalls einheitlich. Insbesondere durch die verbesserten bildgebenden Verfahren konnte in den letzten Jahren eine Zuordnung von Ursachen der CP erfolgen.

Schädigungen bis zur 27. SSW beruhen insbesondere auf einer Störung der differenzierten Reifungsprozesse aus der Mittellinie des Gehirns zur Hirnrinde. Dafür kommen genetische, aber auch erworbene Ursachen wie Infektionen (Cytomegalievirus) oder Störungen der Sauerstoffversorgung in Frage. Ab dem späten 2. Trimenon (ca. 24. SSW) stehen plötzlich eintretende Schädigungsmuster wie Sauerstoffmangel, Blutungen oder Infektionen im Vordergrund.

Die Relevanz intrauteriner Infektionen mit einer umfassenden Entzündungsreaktion als Ursache von Schädigungen der weißen Substanz ist dabei besonders zu bedenken. Bis zur 36. SSW zeigen sich somit Schädigungen der weißen Substanz, vorwiegend um die Hirnwasserkammern. Hier findet sich eine besondere Anfälligkeit im Endstrombereich der Blutgefäße durch die erhöhte Stoffwechselaktivität im Gehirn und die besondere Anfälligkeit bestimmter Zellgruppen. Ein typisches Muster dieses Zeitabschnitts ist die periventriculäre Leukomalazie*, die niemals durch eine direkte Schädigung unter der terminlichen Geburt entsteht. Beim reiferen Kind ab der 37.

MACS-Level	Beschreibung
1	Kann ohne wesentliche Schwierigkeiten mit Objekten umgehen
2	Kann mit den meisten Objekten umgehen, aber mit reduzierter Qualität und/oder Geschwindigkeit der Durchführung
3	Benutzt Objekte mit Schwierigkeiten; braucht Hilfe bei der Vorbereitung und/oder Modifizierung der Aktivitäten
4	Benutzt eine begrenzte Auswahl von leicht zu handhabenden Objekten in an die Fähigkeit angepassten Ausgangssituationen
5	Kein Gebrauch von Objekten möglich und deutliche Einschränkung in der Fähigkeit, auch einfache Handlungen durchzuführen

Tab. 2: Manual Ability Classification System (MACS)

CFCS-Level	Beschreibung
1	Wirksamer Sender und Empfänger mit unvertrauten und vertrauten Personen
2	Wirksamer, aber langsamer, Sender und/oder Empfänger mit unvertrauten und/oder vertrauten Partnern
3	Wirksamer Sender UND wirksamer Empfänger mit vertrauten Partnern
4	Gelegentlich wirksamer Sender und/oder Empfänger mit vertrauten Partnern
5	Selten wirksamer Sender und Empfänger auch mit vertrauten Partnern

Tab. 3: Communication Function Classification System (CFCS) (Hidecker, 2011)

EDACS-Level	Beschreibung
1	Essen und Trinken sicher und effizient möglich
2	Essen und Trinken sicher, aber mit einigen Einschränkungen in der Effektivität
3	Essen und Trinken nur eingeschränkt sicher und evtl. eingeschränkter Effektivität
4	Essen und Trinken mit deutlichen Einschränkungen in der Sicherheit
5	Unfähig, sicher zu Essen und zu Trinken, Ernährungssonde möglicherweise notwendig für ausreichende Ernährung

Tab. 4: Eating and Drinking Ability Classification System (EADCS)

Zeitpunkt	Ursache
1. und 2. Trimenon	„Grobarchitektur“ des Gehirns erstellt, Reifungsprozesse bestimmend
4. – 15. SSW	Fehlen von Hirnteilen, umschriebenes oder umfassendes Fehlen von Hirnwindungen, vollständiges oder teilweises Fehlen des Balkens (Verbindung zwischen beiden Hirnhälften)
20. – 24. SSW	Vermehrte Hirnwindungen (bis 30. SSW), Hydrozephalus
3. Trimenon	„Feinarchitektur“: Synapsen-/Dendritenbildung, Myelinisierungsbeginn
24. – 30. SSW	Blutung in Hirnwasserkammern oder deren Umgebung, dadurch Schädigung von Hirngewebe, Schädigung der weißen Substanz (Nervenfasern) um die Hirnwasserkammern herum
30. – 36. SSW	Schädigung der weißen Substanz (Nervenfasern) um die Hirnwasserkammern herum (bis 39. SSW vereinzelt beschrieben)
36. – 44. SSW	Schädigung der Hirnrinde und/oder weißen Substanz (Nervenfasern), der Hirnkerne unterhalb der Großhirnrinde, Verschluss von Hirngefäßen („Schlaganfall“)

Tab. 5: Ursachen der CP nach Zeitpunkt des Entstehens

SSW ist dann die graue Substanz (Hirnrinde) Vorzugsort für hypoxisch-ischämische Schädigungen.

Nicht zu vergessen sind genetische Ursachen für eine CP. Die neuen genetischen Techniken haben hier zu einem erheblichen Wissenszuwachs gesorgt. In einer PubMed-Analyse wurden 55 CP-Gene und 79 Kandidatengene beschrieben. Am häufigsten traten Veränderungen im PLP1-, ARG1- und CTNNB1-Gen auf (Janzing, 2024). Deshalb sollte bei fehlenden Hinweisen für Mangelsituationen die genetische Diagnostik mit bedacht werden.

Bedeutung der Bildgebung und anderer Diagnostik

Entsprechend der SCPE-Definition sind für die Diagnose einer CP Anamnese und klinisch-neurologischer Befund ausschlaggebend, nicht die Ätiologie. Somit könnte eigentlich eine bildgebende Diagnostik entbehrlich sein. Bei etwa 85 % der Kinder mit CP zeigt die MRT einen pathologischen Befund, der zu Anamnese und klinisch-neurologischem Bild passt, bei etwa 15 % ist der MRT-Befund jedoch unergiebig (Krägeloh-Mann u. Horber 2007). Wegen einer Vielzahl von Differenzialdiagnosen bei cerebralen Bewegungsstörungen sollte bei unklarer Symptomatik immer eine Bildgebung angestrebt werden. Im ersten Lebensjahr ist die Schädel-Sonografie eine sensitive Methode zur Erkennung hypoxisch-ischämischer Schädigungsmuster* und einer PVL. Ist eine US-CP durch eine Thrombembolie entstanden (z. B. Mediainfarkt), ist eine Thrombophilie-Neigung auszuschließen mit Untersuchung von Protein S, C, APC-Resistenz und entzündlichen/immunologischen Parametern. Sollte sich aus der Anamnese die Entstehung der CP nicht im 3. Trimenon oder perinatal erklären lassen, sind weiterführende Untersuchungen bzgl. intrauteriner Infektionen, genetischer oder metabolischer Ursachen einzuleiten.

Therapiemöglichkeiten

Physiotherapie

Physiotherapie ist meist die erste Behandlungsmaßnahme einer CP, oft schon vor endgültiger Diagnosestellung. Ziel der

Therapie ist die Unterstützung des motorischen Lernens unter Berücksichtigung der Möglichkeiten des Kindes, die Verbesserung von Funktionen mit dem Schwerpunkt Eigenaktivität und Alltagshandlungen. Aber auch die Erhöhung von Muskelkraft und die Vermeidung von Kontrakturen ist Zielstellung im physiotherapeutischen Setting. Wichtig ist die Einbeziehung der Eltern und das Arbeiten an realistischen kleinschrittigen Zielen. Ein interdisziplinärer Behandlungsansatz mit heilpädagogischer Frühförderung, Ergotherapie und Logopädie kann dabei hilfreich sein, ohne allerdings Kind und Eltern zu überfordern. Bedeutsam sind die Person und Kompetenz der Therapeutin/des Therapeuten als Bezugsperson, weniger die Methode der Physiotherapie.

Orthesen und Hilfsmittel

Hilfsmittel sollen motorische Funktionen verbessern und sind zielgerichtet entsprechend des Bedarfs und den sozialen Kontextfaktoren auszuwählen. Fußorthesen sind gut auszuwählen nach Stabilität und Kontrakturgefahr im Sprunggelenk. Wichtig ist, bei Patienten ab GMFCS-Level III die Vertikalisierung altersentsprechend mit Hilfsmitteln zu unterstützen und aus dieser Position mehr Aktivität zu ermöglichen. Hilfsmittelversorgungen benötigen heute eine gute Abstimmung zwischen Arzt, Therapeuten, Orthopädietechniker und Eltern bzw. Patient. So können leidige Mehrfachversorgungen vermieden werden. Eine gute Orientierung gibt die Hilfsmittelmatrix 2.0: <https://www.netzwerk-cerebralparese.de/#cerebralparese> (s. auch diese Ausgabe, S. 23)

Medikamentöse Therapie

Bei der spastischen CP werden heute vor allem Baclofen (oral oder intrathekal bei ausgeprägter Spastik) und Memantin eingesetzt. Bei der Dystonie haben sich Dopamin oder Trihexyphenidyl bewährt. Lokal appliziertes Botulinumtoxin kann Muskelfunktionen verbessern und Kontrakturen vorbeugen. Hier sollte ein früher Einsatz überlegt werden. Auch Gabapentin (bei Schmerzen), Benzodiazepine (nur bei Bedarf) oder Tiaprid sind mögliche Optionen.

Gerätegestützte Therapien

Gerätegestützte Therapien wie Lokomat oder Galileo können heute sehr hilfreiche Ergänzungen im Behandlungskonzept der CP sein. Angewandt im Rahmen strukturierter Behandlungskonzepte können motorische Möglichkeiten verbessert und Folgeschäden reduziert werden. Die Anregung von Knochenstoffwechsel und Herz-Kreislaufsystem sind nachgewiesen und für die Lebensqualität durchaus bedeutsam. Gegenwärtig bleiben diese Konzepte wegen der noch hohen Kosten der Geräte wenigen Einrichtungen vorbehalten.

Operative Möglichkeiten

Die selektive dorsale Rhizotomie (SDR) ist ein neurochirurgisches Verfahren, bei dem gezielt am Rückenmark Nervenwurzeln durchtrennt werden, um die Spastik in den Beinen zu reduzieren. Diese Operation ist nur bei wenigen Patienten mit CP indiziert und sollte an spezialisierten Zentren durchgeführt werden.

Orthopädische Aspekte

Alle Patienten mit CP sollten eine orthopädische Mitbehandlung erhalten. Dies betrifft insbesondere die Prävention der Hüftluxation, die bei ca. 15 % durchschnittlicher Prävalenz

Glossar

- ▶ SSW: Schwangerschaftswoche
- ▶ Statische Enzephalopathie: nicht voranschreitende Hirnschädigung
- ▶ Gestationsalter: Dauer der Schwangerschaft
- ▶ Läsionen der weißen Substanz: Schädigung der Nervenbahnen im Gehirn
- ▶ Pyramidenbahnzeichen: krankhafte Reflexe oder Bewegungen durch Schädigung der Nervenbahn zwischen motorischem Zentrum im Gehirn und motorischen Hirnnervenkernen sowie motorischen Vorderhornzellen im Rückenmark
- ▶ Periventriculäre Leukomalazie (PVL): Hirnschädigung, die meist bei Frühgeborenen auftritt und durch eine Minderdurchblutung oder einen Sauerstoffmangel in der Nähe der Hirnwasserräume (Ventrikel) entsteht
- ▶ Marklagerschädigung: Schädigung der «weißen Substanz» im Gehirn, wo sich die Nervenfasern für den Informationsfluss befinden
- ▶ hypoxisch-ischämischer Schädigungsmuster: Schädigung infolge Sauerstoffmangels und Durchblutungsstörung

liegt. Schon ab GMFCS-Level II ist die Prävalenz der Hüftluxation deutlich erhöht. Die Arbeiten von Hägglund et al. (2005) konnten zeigen, dass ein standardisiertes Untersuchungsprogramm aller Patienten mit CP diese auf fast 0 % senken konnte. Hierzu gehören halbjährlich klinische Hüftkontrollen ab GMFCS-Level II für die ersten 6 Lebensjahre, jährliche Röntgen-Kontrollen ab GMFCS-Level III bis zum 8. Lebensjahr. Danach sind Kontrollen individuell zu vereinbaren. Für die Interventionen kommt die Hüftampel zur Anwendung, die in Abhängigkeit des Überdachungsdefizits weitere Interventionen vorgibt. Gleiches gilt für die Kontrolle der Wirbelsäule und von Fußfehlstellungen. Mittlerweile gibt es dazu eine Hüft- und Fußampel, die die wesentlichen Aspekte der orthopädischen Mitbehandlung aufzeigt. Nähere Informationen dazu auf: <https://www.netzwerk-cerebralparese.de/>

Orthopädische Korrektur-Operationen haben bei Sekundärproblemen wie Kontrakturen, Hüftluxationen und Skoliosen einen festen Platz. Der optimale OP-Zeitpunkt muss individuell und im interdisziplinären Kontext bestimmt werden. Eine intensive physiotherapeutische Vor- und Nachbehandlung, oft kombiniert mit Orthesen und Hilfsmitteln oder auch Medikamenten, muss sichergestellt werden.

Sozialpädiatrische Aspekte

Die Behandlung von Kindern und Jugendlichen, aber auch Erwachsenen, mit CP erfordert heute ein interdisziplinäres und multiprofessionelles Behandlungskonzept. In Abhängigkeit des neurologischen Bildes der CP, des Entwicklungsalters des Kindes und seiner sozialen Lebensbedingungen, ist ein umfassendes Behandlungskonzept notwendig. Das beinhaltet insbesondere die Entwicklung eines individuell angepassten Behandlungsplanes, der die motorischen, aber auch kognitiven und psychosozialen, Aspekte der kindlichen Entwicklung erfasst und berücksichtigt.

Die Behandlung und Begleitung von Patienten mit CP erfordert eine inter- und multiprofessionelle Zusammenarbeit, um dem Personenkreis optimale Entwicklungschancen zu eröffnen. Dies beginnt mit einer frühen Erkennung motorischer Abweichungen in der kindlichen Entwicklung, gefolgt von der angemessenen Versorgung mit Hilfsmitteln und Therapien, der stetigen Anpassung der Behandlungsziele und -methoden bis hin zu Aspekten der Integration in Kindergarten, Schule und Arbeitswelt sowie der sozialen Hilfen wie Feststellung des Grades der Behinderung und des Pflegegrades. Der Unterstützungsbedarf für die Eltern und Familien sollte stets berücksichtigt werden.

Zusammenfassung

Die Cerebralparese (CP) ist mit einer Prävalenz von ca. 1,6 bis 1,8 auf 1000 Lebendgeburten die häufigste motorische Behinderung im Kindesalter. Sie ist eine Bewegungsstörung, die Haltung, Bewegung und motorische Funktion beeinträchtigt, permanent, aber nicht unveränderlich ist und durch eine nichtprogrediente Störung/Läsion am sich entwickelnden Gehirn entsteht. Unter den CP-Formen treten bilateral spastische CP (BS-CP) mit 60 % am häufigsten auf, unilateral spastische CP machen 30 %, dyskinetische CP 6 % und ataktische CP 4 % aus. CP können prä-, peri- oder postnatal entstehen, per



© Christian Clarke für bvkm

Definition bis zum 28. Lebensjahr. BS-CP finden sich häufig bei Frühgeborenen infolge einer periventrikulären Leukomalazie, die besonders in der sensiblen Phase der 28. bis 36. SSW entsteht. In der Diagnostik haben bildgebende Verfahren zur ursächlichen Zuordnung eine große Bedeutung. Jedoch kann bei 15 % der CP-Patienten die MRT normal sein. Genetische Diagnostik sollte zur Abklärung heute bedacht werden. An Differenzialdiagnosen muss gedacht werden, wenn neurologisches Bild und Ergebnis der Bildgebung nicht übereinstimmen. Es gibt heute zahlreiche Behandlungsansätze mit Physiotherapie, medikamentöser Therapie und gerätegestützter Therapie. Eine orthopädische Behandlung der CP-Patienten soll der Hüftluxation, Skoliose-Entstehung und Entwicklung von Fußfehlstellungen vorbeugen. Alle therapeutischen Konzepte sollten auf Eigenaktivität und Alltagsfertigkeiten ausgerichtet sein. Dazu bedarf es eines inter- und multiprofessionellen Behandlungsteams unter stetiger Einbeziehung des Patienten und seiner Eltern.

Dr. med. Carsten Wurst, SRH Zentralklinikum Suhl, Sozialpädiatrisches Zentrum, Suhl

Literatur beim Verfasser

Quelle: Nachdruck nach Aktualisierung durch den Autor mit freundlicher Genehmigung aus dem Thüringer Ärzteblatt 7-8/2017.

Sich auf den gemeinsamen Weg machen

Zusammenarbeit mit Eltern

Thomas Becher / Björn-Christian Vehse / Carsten Wurst
im Gespräch mit Stephanie Wilken-Dapper

Die Diagnose einer Cerebralparese (CP) stellt Familien vor immense Herausforderungen. Plötzlich sind Eltern konfrontiert mit medizinischen Fachbegriffen, therapeutischen Konzepten und einer Vielzahl von Entscheidungen, die den Lebensweg ihres Kindes prägen werden.

In dieser Situation braucht es mehr als medizinische Expertise – es braucht Partnerschaft.

Thomas Becher, Björn Christian Vehse und Carsten Wurst arbeiten als Fachärzte in der Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Cerebralparese. Sie sind durch das Netzwerk Cerebralparese miteinander verbunden und vertreten eine gemeinsame Grundhaltung in der interdisziplinären Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Bewegungsstörungen. Ihre Arbeit ist geprägt von dem Anspruch, Familien nicht nur medizinisch zu betreuen, sondern sie als Partner auf einem oft jahrelangen gemeinsamen Weg zu begleiten. Sie sprechen über die Kunst, realistische Ziele zu vereinbaren, ohne Druck auszuüben. Über die Bedeutung, nicht nur das Kind, sondern die gesamte Familie im Blick zu haben. Und darüber, warum es ihre Aufgabe ist, sich darum zu bewerben, im Boot der Familien mitfahren zu dürfen – und nicht umgekehrt. Ein Gespräch über Augenhöhe, Teilhabeorientierung und gemeinsame Ziele.

Fragen – Fragen – Fragen

Carsten Wurst (CW): Wenn ich ein Kind mit Cerebralparese oder einer Bewegungsstörung kennenlerne, stehen ganz am Anfang Fragen der Ursache im Vordergrund. „Was ist die Ursache für die Cerebralparese, für die Bewegungsstörung bei meinem Kind?“ ist dann die Lieblingsfrage.

Das ändert sich im Behandlungsprozess, wo es dann eher um Fragen geht, die sich in die aktuelle Situation des Kindes hineinbegeben. Das kann die Frage nach Therapieformen

oder Hilfsmitteln sein. Das kann die Frage zu Betreuungskonzepten in Kindergärten und Schulen sein und endet dann, wenn wir die Kinder als Jugendliche haben, mit der Entwicklung von beruflichen Perspektiven. Aber ganz am Anfang ist die Lieblingsfrage: „Was ist die Ursache für die Störung meines Kindes?“

Björn Vehse (BV): „Wird mein Kind laufen lernen?“ Das ist etwas, was bei mir häufig gefragt wird, oder in der Abwandlung: „Wenn mein Kind operiert wird, kann es dann laufen?“ Bei der ersten Frage kann man nur mit Wahrscheinlichkeiten antworten und sagen: Es gibt eine Einteilung bei der Cerebralparese – die grobmotorische Störung. Aus dieser Einschätzung heraus kann man in jüngeren Jahren ungefähr abschätzen, welches Mobilitätslevel das Kind erreichen kann.

Insofern kann man einigen Eltern die freudige Nachricht geben: „Ja, nach aller Wahrscheinlichkeit wird Ihr Kind laufen.“ Aber es gibt dann auch die nicht so schönen Nachrichten an andere Eltern, denen man sagen muss: „Nach heutigem Wissensstand und nach Wahrscheinlichkeiten ist es unwahrscheinlich, dass Ihr Kind zum freien Laufen kommt.“ Das lässt bei Eltern dann eine Welt zusammenbrechen. Ich denke, man sollte den Eltern nie die Hoffnung nehmen, muss dann aber auch sagen: es ist wahrscheinlich. Und das muss man ehrlich und offen ansprechen.

Thomas Becher (TB): Zum Thema „Frage“ fällt mir ein: Die Eltern erwarten häufig, dass wir Fachleute viele Fragen stellen. Meine Lieblingsfrage, die ich stelle, ist: „Was soll denn besser werden im Alltag? Was ist denn das, was den Alltag schwer macht?“ Das verändert oft die Kommunikation dahingehend, dass die Eltern anfangen zu erzählen, was es im Alltag der Kinder schwierig macht. Das kann bei einer bilateralen CP, Level 4 – wo man eigentlich denkt, man hat viele medizinische und motorische Fragestellungen – möglicherweise auch das Verhältnis zum Geschwisterkind sein. Aus unserem Verständnis sozialpädiatrischer Betreuung ist dies dann das Thema, das im Vordergrund steht und etwas, wofür wir mit den Eltern Zeit verwenden, um zu schauen, was nötig ist, um es zu verbessern und wie wir darin vorgehen können.



Bei den Kindern, die oft „anscheinend“ leichter betroffen sind (also aus den Leveln 1 bis 3) – ich habe einen großen Schwerpunkt „Kinder mit Hemiparese“ (unilaterale CP) – ist die Fallhöhe zu den anderen Kindern oft viel größer, weil sie konkurrieren. Bedeutet: Wer laufen kann, will auch schnell laufen können. Wer im Rollstuhl sitzt, der kann nicht laufen und konkurriert an dieser Stelle auch nicht.

Deswegen glaube ich, ist die Alltagsorientierung – „Was ist denn das, was bei Ihrem Kind, in Ihrer Familie am schwierigsten ist?“ – im Alltag wesentlich. Dann wird es oft spannend und interessant und auch bedeutsam für das, was Eltern in einem Sozialpädiatrischen Zentrum oder in einer Spezialsprechstunde erwarten und dann auch erhalten. Nämlich: Warum machen wir Therapie? Wofür ist es gut? Und wie können wir – das ist eine der nächsten Fragen – welchen Plan aufstellen, um zu gucken, dass wir diese Ziele, die wir gemeinsam vereinbaren, auch erreichen können?

Fahrplan für die Behandlung entwickeln – Ziele abstimmen

CW: Wir entwickeln für die nächsten Jahre einen gemeinsamen Fahrplan. Es gehört heute zu einer guten Behandlung dazu, dass man ein Ziel miteinander abstimmt. Aber so, dass man überschaubare Zeiträume wählt. Was bei jungen Kindern bedeutet: Was ist unsere Zielstellung für die nächsten 3 Monate, für die nächsten 6 Monate?“ Ohne dort zu viel Druck auszuüben. Wichtig ist, diese Zielvorstellungen gemeinsam miteinander abzustimmen und nicht, dass wir als Fachleute eine Zielvorstellung in unserem Elfenbeinturm entwickeln, sondern Eltern und Kind/Jugendliche mit einbeziehen. Und nach einem viertel oder halben Jahr fragen wir: „Was haben wir von den Zielen erreicht und was konnten wir vielleicht nicht erreichen? Was haben wir vielleicht sogar zusätzlich erreicht?“ Wenn es gut moderiert und begleitet ist, löst es keinen Druck oder Unsicherheiten aus. Ich finde, es

gehört heutzutage zu einer guten Therapie dazu, realistische Ziele mit überschaubaren Zeiträumen zu entwickeln.

„Die Mediziner sagen oft: ‚Wir müssen die Eltern ins Boot holen.‘ Aber ich entscheide doch selbst, wer in meinem Boot mitfährt. Wir müssen uns darum bewerben, im Boot der Familien mitfahren zu dürfen.“

BV: Es wird versucht, den Eltern einen gemeinsamen Weg aufzuzeigen und diesen auch gemeinsam zu gehen und gewisse „Leitplanken“ zu setzen. Wir freuen uns mit den Eltern über jeden Fortschritt, und wir versuchen, das Ganze nicht defizitorientiert, sondern funktionsorientiert anzugehen.

TB: In der teilhabeorientierten Therapie im SPZ ist die Entwicklung von gemeinsamen Handlungsplänen ein zentraler Bestandteil. Handlungspläne bedeutet: „Wer macht was bis wann?“ Diese konkreten Umsetzungen, die manchmal sehr kleinteilig sind – manchmal Anrufe bei weiterbetreuenden

Stellen bedeuten –, diese so konkret wie möglich am Ende einer Sprechstunde festzuhalten, macht Klarheit für alle Beteiligten. Es bleibt nicht im luftleeren Raum. Und wenn es nicht klappt, weiß man nachher: Hat derjenige seine Aufgaben gemacht? Hat es der Doktor verbockt? Das hilft oft gemeinsam aus dem unangenehmen Gefühl „Klappt nicht. Die Eltern setzen sowieso nicht um, was wir gesagt haben“ heraus. In solchen Fällen muss man immer kritisch reflektieren, wie viel davon verstanden worden ist: Was war ein gemeinsamer „Plan“ und was war nur eine „Empfehlung“? Wenn in Arztbriefen steht „Empfehlungen“, denke ich: „Ja, es ist halt eine Empfehlung.“ Dann hat man die Möglichkeit zu sagen: „Nö, die Empfehlung passt nicht.“ Wenn man von „Empfehlungen“ wegkommt hin zu einem gemeinsamen „Plan“, dann ist es ein gemeinsames Tun, und dann gibt es eine Vereinbarung. Daraus entsprechend auch die gemeinsame Vereinbarung von „Wann besprechen wir denn, wie das geklappt hat?“

Es gibt natürlich manchmal Dinge, die wir alle nicht in der Hand haben: Weder die Kinderneurologie/Sozialpädiatrie noch die Eltern haben in der Hand, ob das Kind im nächsten Jahr einen Kindergartenplatz kriegt. Es hängt von Faktoren



© Christian Clarke für bvkfm

▲ „Es geht darum, dass wir die Situation des Kindes in seiner Familie angucken. Die Familie bestimmt das Aufwachsen und die Entwicklung des Kindes – wie bei jedem anderen Kind auch.“

ab, die wir alle nur bedingt beeinflussen können, und das muss man ehrlich sagen.

Und noch ein Aspekt: Wenn Eltern bei ärztlichen Vorstellungen das Gefühl haben, zu einem „Kontroll“-Termin zu kommen und dort kontrolliert zu werden, dann ist es vielleicht aus Sicht der Eltern Zeit dafür, es entweder zunächst anzusprechen und zu sagen: „Eigentlich geht es doch um meinen Alltag mit meinem Kind und nicht darum, ob ich etwas erlernt habe“ oder – wenn das nicht funktioniert – auch einen anderen Ort zu suchen.

Klar ist die EEG-Kontrolle bei dem Kind, bei dem ich gerade die Medikamente abgesetzt habe, für alle spannend und anstrengend. Schön ist aber, wenn dann alle gemeinsam hoffen und die Daumen drücken: „Das EEG ist unauffällig, es gibt keinen Hinweis, wir können so weitermachen“. Dass sich die Leute gemeinsam daran freuen und nicht die „Kontrolle“ im Vordergrund steht, sondern wieder das Ziel. Dass wir gemeinsam Tools und Werkzeuge nutzen, um zu überprüfen, ob wir unseren gemeinsamen Perspektiven und Zielen näherkommen. Dazu braucht es eine gemeinsame Zielvereinbarung, sonst funktioniert das nicht.

Medizinisch informierte Eltern – Was bedeutet das für die Zusammenarbeit?

BV: Es kann die Sache durchaus erleichtern, wenn Eltern gut informiert sind. Aber eigentlich ist nicht das Thema „Sind die Eltern informiert oder sind sie nicht informiert?“, sondern

das Thema „Inwieweit lassen sie sich auf einen gemeinsamen Weg ein?“ oder „Wie weit kann man sie in einer bestimmten Denkweise mitnehmen?“. Es ist wichtig, dass man handlungsorientiert und teilhabeorientiert denkt.

Schwierig sind die Gespräche, in denen die Eltern im Grunde eine feste Vorstellung von einer Therapie haben, aber nicht die Vorstellung, was dabei rauskommen soll. Und von dieser Therapie sind sie auch nur schwer wegzuleiten. Das sind schwierige Gespräche, weil die Eltern den gemeinsamen Weg oder die gemeinsamen Gedanken nicht mitgehen können, weil sie durch zahlreiche Recherchen an anderen Stellen schon so in eine Richtung gebahnt sind, dass man nichts mehr gemeinsam entwickeln kann.

CW: Für mich ist Informiertheit ein Hinweis darauf, dass die Eltern sich mit dem Krankheitsbild ihres Kindes beschäftigt haben. Es zeigt auch, inwieweit sie dieses Krankheitsbild akzeptiert haben. Das ist eine große Aufgabe, die Eltern bewältigen müssen und bei der wir sie begleiten.

Es ist dann im Verlauf unsere Aufgabe, den Weg, den Eltern mit ihren Kindern gehen – oder gehen müssen und auch gehen wollen –, miteinander abzustimmen. Das ist manchmal nicht ganz einfach, wenn Meinungen und auch Erwartungen schon verfestigt sind. Da ist es wichtig, dass man die Frage nach Zielstellung und „Was möchte man erreichen?“ mit den Eltern abgleicht und dort zu einem gemeinsamen Ziel kommt. Und es sollten – soweit es möglich ist (gerade auch bei den leichteren Formen der CP ist das gut möglich) – vor allem auch die Kinder und Jugendlichen sehr aktiv in diesen Behandlungsprozess einbezogen sein. Es geht hier nicht nur um die Eltern.

TB: Eltern haben sehr unterschiedliche Wege, diese unglaubliche Herausforderung eines behinderten Kindes anzunehmen. Ich finde es bei Weitem nicht die Unangenehmste, wenn das einhergeht mit „Ich versuche, mich zu informieren und mitzudenken“. Das würde ich auch so machen. Im Gegenteil, es ist höchst willkommen.

Es ist ein wesentlicher Teil, Eltern die Mechanismen, die wirksam werden – oder warum bestimmte Fortschritte zu erwarten sind oder nicht zu erwarten sind –, zu vermitteln, weil das enorm hilfreich ist. Es gibt eine schöne Arbeit aus der Arbeitsgruppe um Peter Rosenbaum in Kanada. Dort wurde untersucht, wie die motorischen Entwicklungen bei den Kindern in Abhängigkeit von Level und Alter sind. Wenn man den Natural Course, den zu erwartenden Verlauf, in dieser Gruppe von Level-3-5-Kindern anguckt, dann ist damit zu rechnen, dass diese Kinder aufgrund der zunehmenden Größe und des Wachstums und der Biomechanik ab dem 10. Lebensjahr an Leistungsfähigkeit verlieren. Ich arbeite häufig mit dieser Grafik, um Eltern zu vermitteln: „Gucken Sie mal, das ist das, was wir erwarten (also was der normale Verlauf ist). Und wenn wir es schaffen, dass wir über das 10. Lebensjahr hinaus den aktuellen Status halten können, ist das ein Riesenerfolg.“

Es verändert sich, wenn die Eltern das verstehen. Das kann man – nahezu allen Eltern – vermitteln. Und wenn das verstanden und mitgegangen wird, dann haben wir eine andere Voraussetzung für das, was dann folgt. Das ist ein Beispiel

dafür, dass die Edukation, die Wissensvermittlung, ein wesentlicher Teil unserer Arbeit ist, um auch zu realistischen Erwartungen und Überlegungen hinsichtlich therapeutischer Maßnahmen zu kommen.

Belastungen erkennen

CW: Ich glaube, es ist eine wesentliche Aufgabe für uns, die Belastung der Eltern, der Familien, der Geschwisterkinder zu erkennen und im Blick zu haben. Wir sehen häufig solche Belastungssituationen: Alleinerziehende Mütter, die noch mehrere Kinder haben und aktuell in einer schwierigen Situation sind; Wir sehen, dass es Trennungssituationen oder Veränderungen in den Familien gibt, die für Eltern eine sehr große Belastung sind.

Es gehört für mich jedes Mal zu der Sprechstunde dazu, mich nicht nur auf das Kind zu fokussieren, sondern die Eltern auch zu fragen, wie es ihnen geht. Aus meiner Sicht ist es essenziell, dass wir die Situation der Eltern im Blick haben und gerade bei den Eltern, die sehr hoch belastet sind, auch fragen: „Was würde Ihnen helfen?“, „Was wäre denn für Sie eine große Entlastung?“ Dass wir das in irgendeiner Weise zusammenbringen und nicht das Kind nur isoliert mit seinem Krankheitsbild sehen, sondern sehen, dass es in ein soziales System eingebettet ist. Das ist zuerst die Familie, aber eben auch Kita, Schule, Peer Group und so weiter. Wenn die Eltern Ressourcen haben, wirkt sich das auch sehr positiv auf die Behandlung der Kinder aus. Wenn die Eltern – wenn wir Empfehlungen geben – vielleicht andere Sorgen im Kopf haben, die sie beschäftigen, muss man das erkennen und abgleichen.

TB: Es geht darum, dass wir die Situation des Kindes in seiner Familie angucken. Die Familie bestimmt das Aufwachen und die Entwicklung des Kindes – wie bei jedem anderen Kind auch. Wir sind aber gut beraten, die Situation der Eltern und der Familie mit in den Blick zu nehmen und das auch in den Fokus zu stellen. Ein Beispiel: Ich hatte gestern eine nette Familie in der Sprechstunde. Der Junge war gut drauf, es erschien alles prima. Nur die Mutter wirkte total müde. Dann habe ich gefragt: „Ist die Müdigkeit der allgemeinen Situation im Moment geschuldet, oder gibt es einen Hintergrund?“ Ich habe gar nicht mehr infrage gestellt, dass sie müde ist. Es kam heraus, dass es im Moment total anstrengend mit diesen vierjährigen Zwillingen ist, die sich gegenseitig tyrannisieren und damit auch die Eltern. Die Mutter hat eine kurze Zündschnur, will das aber nicht und leidet darunter. Das war Familienberatung, was ich da gemacht habe. Das hat mit der CP überhaupt nichts zu tun, war aber sehr relevant – auch für die Förderung dieses CP-Kindes mit seinen motorischen Fähigkeiten und seiner kognitiven Entwicklung. Ich glaube, sie sind hier zufrieden rausgegangen, weil wir einen Punkt angesprochen und ein paar Lösungen skizziert haben. Das war super. Auch sie haben ihre Wege gefunden, sind aber furchtbar erschöpft, weil es gerade wahnsinnig anstrengend ist. Das ist häufig so.

Wir haben Eltern, die sehr bildungsfern und infrastrukturell sehr schwach sind. Denen fällt es schon schwer, überhaupt einen Termin wahrzunehmen. In einem solchen Fall greift

wieder das Interdisziplinäre: Einer von uns ist immer dabei, der irgendwie einen Draht zu der Familie kriegt. Manchmal ist es die Physio, manchmal ist es die Sozialarbeiterin, die bei verschiedenen administrativen Vorgängen unterstützt. Ich glaube, das ist das Wesensmerkmal unserer Arbeit. Über diese Interdisziplinarität wird ein Angebot gemacht, bei dem man fast für jeden etwas findet, um anzudocken.

Die Mediziner sagen oft: „Wir müssen die Eltern ins Boot holen.“ Ehrlich gesagt entscheide ich doch, wer in meinem Boot mitfährt. Ich finde, es ist eine Aufgabe, es so zu sehen, dass ich mich darum bewerbe, im Boot der Familie mitfahren zu dürfen. Das gilt auch bei den scheinbar „schwachen“ Familien. Das ist dort genauso. Wenn die das Gefühl haben, dass wir miteinander in die gleiche Richtung gucken, dann laden sie einen in das Familienboot ein. Und dann hat man Einfluss.

„Sie fragen mich, wie es uns geht.“ Mutter eines Kindes mit CP

Manchmal kommen sie dann 2 Jahre nicht, können sich aber erinnern, dass es wir eine gute Anlaufstelle waren, wenn es brennt. Dann kommen sie eben, wenn es brennt. Aber das Entscheidende ist, dass sie dann kommen!

CW: So, wie sich Kinder entwickeln, entwickeln sich auch Eltern. Ich habe viele Eltern, die toll in diese schwierige Situation hineinwachsen. Ein Kind mit einer Behinderung, mit einer Bewegungsstörung zu begleiten, erfüllt einen – finde ich – auch mit einer gewissen Freude und Erfüllung, wenn man sieht, wie Eltern ihre Kompetenzen entwickeln und man sich dann im Laufe einer Behandlungszeit – oder eines Behandlungsmarathons – auch durchaus zurücknehmen kann, weil man weiß: „OK, die machen das schon. Da brauchen wir uns nicht mehr so einzumischen.“

Auch wie sie zu ihren Kindern dann ein normales Verhältnis entwickeln können und nicht dieses Überfürsorgliche und Schützende haben, das man manchmal erlebt. Die Kinder und Jugendlichen möchten einen normalen Umgang und nicht von vorn bis hinten bedient werden oder dass ihnen alles abgenommen wird. Es gehört auch zu unserer Aufgabe, Eltern zu verdeutlichen, was eine Entwicklungsaufgabe bei dem Kind ist und was das Kind aus unserer Sicht wahrscheinlich allein leisten kann, weil Eltern das manchmal nicht so richtig entdecken können.

Bücher im verlag selbstbestimmtes leben (bvkm)

Im verlag selbstbestimmtes leben – Eigenverlag des bvkm – gibt es verschiedene Titel zum Thema „Cerebrale Bewegungsstörung“. Unter anderem:

- ▶ Kinder mit cerebralen Bewegungsstörungen (Bd. 1–7); es werden verschiedene Themen rund um eine CP verständlich vorgestellt.
- ▶ Gerd Hansen (Hrsg.): Grundwissen Cerebrale Bewegungsstörungen, 2015, 172 Seiten, 14,90 Euro (Mitglieder: 10,00 Euro), ISBN 978-3-945771-01-3, Bestellnr. 101

Alles Titel im Webshop: <https://verlag.bvkm.de>

Netzwerk Cerebralparese

Gegründet wurde das Netzwerk Cerebralparese 2013 von Patient:innen, Ärzt:innen und Therapeut:innen mit dem Ziel einer besseren Versorgung – für mehr Lebensqualität für die Betroffenen. Als gemeinnütziger Verein bieten wir Menschen mit Cerebralparese und deren Angehörigen Informationen und Vernetzungsmöglichkeiten an. Fachleute vernetzen sich bei uns, um gemeinsam Standards zur Versorgung und Behandlung zu entwickeln. Aktuell führt das Netzwerk Cerebralparese eine fundierte modulare Fortbildung zum Krankheitsbild Cerebralparese durch – multiprofessionell und interdisziplinär, praxisorientiert und handlungsleitend – mit namhaften, erfahrenen Referent:innen.

<https://www.netzwerk-cerebralparese.de>



Netzwerk
Cerebralparese e.V.



BV: Ja, das würde ich auch noch ergänzen und verstärken. Dieses langjährige Begleiten von Familien ist etwas Besonderes in der Arbeit, die wir tun. Zu sehen, wie sich so ein Familiengefüge entwickelt, zu sehen, dass Eltern die Aufgabe annehmen und gemeinsam mit ihrem Kind bestimmte Dinge erreichen und daran wachsen. Es ist toll, das begleiten zu können. Wir Fachleute müssen signalisieren: „Wir sind auf der gleichen Seite, wir haben die gleichen Interessen, was Ihr Kind angeht.“ Es muss ein gemeinsamer Weg mit den Eltern gefunden werden. Das braucht eine gewisse Zeit und Vertrauen – weil viele Eltern das nicht gewohnt sind, nicht kennen oder es auch vielfach anders erlebt haben –, aber das ist es, wo wir hinmüssen. Es geht nicht darum, irgendwas in die eine oder andere Richtung überzustülpen, sondern dass wir gemeinsame Handlungspläne und Ziele entwickeln und uns auch gemeinsam daran freuen, wenn das entsprechend erreicht werden kann.

CW: Ich glaube, was deutlich geworden ist: Zu einer guten Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit einer Cerebralparese gehört heute ein interdisziplinäres Behandlungsangebot. Das müssen wir mit unseren Strukturen in unserem Gesundheitswesen diesen Patienten zur Verfügung stellen. Das muss eine Forderung sein. Und ich glaube, dass wir in der Behandlung unserer Patient:innen die Hierarchie verlassen und verdeutlichen müssen: Wir sind Partner, wir sind gleichrangig, und die Patientinnen und Patienten müssen diesen Behandlungsprozess mitbestimmen – sie sind die Expert:innen für sich selbst.

TB: Ein Physiotherapeut aus dem Kinderzentrum in Bonn hat mal den Berufsstand der Therapeut:innen – und er hat, glaube ich, freundlicherweise die Ärzt:innen weitgehend mitgemeint – als Berufsbild der „Teilhabebegleiter:innen“ beschrieben hat. Das ist ein sehr schönes Bild.

BV: Wir arbeiten alle miteinander und sind durch das Netzwerk Cerebralparese miteinander verbunden. Wir haben eine bestimmte Denkweise gemeinsam, und es wäre vermessen zu sagen, dass dies flächendeckend so ist und die CP-Behandlung überall ähnlich läuft. Es gibt viele Behandlungssituationen, in denen die Eltern sicherlich nicht entsprechend mitgenommen werden, wo der Informationsfluss stark nur in eine Richtung läuft und nicht in die andere Richtung und das nicht optimal ist.

TB: Wahrscheinlich hat Björn Vehse zu Recht gesagt, dass alles ein bisschen idealtypisch ist, was wir hier erzählen – und ich will nicht sagen, dass wir jeden Patienten jeden Tag und in jeder Stunde so hinkriegen, wie wir es hier skizziert haben. Man muss manchmal auch nachhaken: „Wir hatten beim letzten Mal das und das und das vereinbart. Nichts davon ist passiert. Ich denke aber, dass es wichtig ist, dass wir prüfen, ob Ihr Kind gut gucken kann.“ Dann kommt die Antwort der Eltern. Und das, was das Umsetzen des Vereinbarten verhindert hat, ist eigentlich das Interessanteste. In der Regel gibt es Gründe. Und in der Regel ist der Grund nicht Faulheit oder Desinteresse.

So, wie wir die Idee unserer Arbeit beschrieben haben, sollte es aus unserer Sicht idealerweise sein. Mir hat mal eine Mutter gesagt: „Wissen Sie, Herr Becher, hier ist das anders als in der Einrichtung, in der ich früher war. Die haben mir dort 33 Fragen gestellt, die ich brav beantwortet habe und bin dann wieder nach Hause gegangen. Sie fragen mich, wie es uns geht.“

Das fand ich ein Riesenkompliment. Das war in dem Moment Gänsehaut und das ist irgendwie das Ziel. Ich glaube, das illustriert die Grundhaltung.

Über die Gesprächspartner:

Dr. med. Thomas Becher, Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin, Neuropädiater, Diplom-Heilpädagoge, Gestalt-Psychotherapeut. Leitender Arzt im Kollegialsystem des Kinderneurologischen Zentrums der SANA Kliniken Düsseldorf Gerresheim. Mitglied im Vorstand des Netzwerks Cerebralparese.

Dr. med. Björn-Christian Vehse ist Facharzt für Orthopädie Kinderorthopädie, Chefarzt der Neuroorthopädie an der DRK-Kinderklinik Siegen, Schwerpunkt Cerebralparese und angeborene Fehlbildungen sowie fachübergreifende Therapie und Begleitung von Menschen mit Bewegungsstörungen. Mitglied im Vorstand des Netzwerks Cerebralparese.

Dr. med. Carsten Wurst ist Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin, Neuropädiater und Psychotherapeut für Kinder und Jugendliche, Chefarzt des Sozialpädiatrischen Zentrums (SPZ) am SRH Zentralklinikum Suhl. Vorsitzender des Netzwerks Cerebralparese.

Auszug aus einem Interview mit DAS BAND.

Dankeschön

Die Redaktion von DAS BAND bedankt sich bei den Mitgliedern des Netzwerks Cerebralparese für den sachkundigen Austausch und die fachliche Beratung zu diesem Themenheft, die Bereitstellung von Textbeiträgen, Literatur und für das spannende und aufschlussreiche gemeinsame Interview.

Schmerz bei Cerebralpareesen

Carsten Wurst

Das Muskelungleichgewicht sowie Fehlhaltungen und Fehlstellungen von Gelenken bei vielen Formen der Zerebralparese (CP) führen unweigerlich zu Schmerzen. Die Thematik Schmerz wird in der Behandlung und Begleitung von Patienten mit CP noch häufig zu wenig berücksichtigt. Neuere Arbeiten gehen davon aus, dass in Abhängigkeit des Schweregrades der CP, des Alters des Patienten und der Qualität seiner Versorgung einschließlich der Fähigkeit zu Eigenaktivität bei fast allen CP-Patienten Schmerzen auftreten. Spastik sowie Dyskinesien und Schmerz führen zu einem selbstverstärkenden Regelkreis, den es zu durchbrechen gilt. Das frühzeitige Erkennen von Schmerzen und deren fachgerechte Behandlung ist deshalb wichtige Aufgabe für alle Professionen, die CP-Patienten behandeln. Dabei kommen insbesondere regelmäßigen neuroorthopädischen Verlaufskontrollen, der Physiotherapie, der medikamentösen Therapie, operativen Eingriffen und einer ausgezeichneten Hilfsmittelversorgung ein besonderer Stellenwert zu. Daneben spielen aber auch eine gute Beratung von Patienten und deren Angehörigen sowie psychische Belastungen eine große Rolle. Die gemeinsame Formulierung von Therapiezielen unter Berücksichtigung auch sozialer Aspekte ist eine wichtige Arbeitsgrundlage. Nur so kann gemeinsam mit bzw. für den Patienten ein interdisziplinäres Behandlungskonzept entstehen.

Schmerzerkennung bei Patienten mit CP

Schmerz wird auch von Menschen mit CP sehr unterschiedlich wahrgenommen. Diese **Individualität der Wahrnehmung** wird auch in der Definition des Schmerzes durch die International Association for the study of Pain definiert als „unangenehmes Sinnes- oder Gefühlserlebnis, das mit tatsächlicher oder potentieller Gewebsschädigung einhergeht oder **von betroffenen Personen so beschrieben wird**, als wäre eine solche Gewebsschädigung die Ursache“.

Gerade bei Kindern mit CP gibt es allein durch das Krankheitsbild spezifische Ursachen, die es zu bedenken gilt. Schmerz durch: die Tonuserhöhung der Spastik bzw. Dystonie an sich, Gelenkinstabilitäten, Skoliose, Kontrakturen, Epileptische Anfälle, Trismus (tonischer Krampf der Kaumuskulatur)

Für die Schmerzerfassung durch pflegerisches, ärztliches oder anderes betreuendes Personal sowie die Angehörigen sind zwei Inhalte von Bedeutung

- ▶ Die Beschreibung des Schmerzgeschehens unter Berücksichtigung des Entwicklungsalters und der Kognition und
- ▶ Die Analyse der schmerzaufrechterhaltenden bzw. -verstärkenden Bedingungen.

Es können verschiedene Ausdrucksformen beobachtet werden, die immer in ihrem Gesamtkontext in der Patientenbeobachtung eingebracht und bewertet werden müssen. Dazu gehören z. B.: Weinen, Schreien, Stöhnen, Jammern; veränderter Gesichtsausdruck, Mimik, veränderte Augenstellung; Schonhaltungen, andere Bewegungen, Zunahme der Spastik;



© Christian Clarke für bvkm

Hautblässe/Hautrötung, Schwitzen/Frieren, Veränderung der Atmung hinsichtlich Frequenz oder Atemtiefe, Pulsveränderungen, Essensverweigerungen, Verhaltensstörungen.

Heute stehen zahlreiche Schmerzevaluationskalen zur Erkennung und Einordnung von Schmerzen bei CP zur Verfügung. 2 seien hier genannt, die frei abrufbar sind:

NCCPC – R: Non-Communicating Childrens Pain Checklist – Revidierte Version
https://pediatric-pain.ca/wp-content/uploads/2013/04/NC-CPCR_Deutsch.pdf, Abruf 04.10.2025

EDAAP: Evaluation der Schmerzzeichen bei Jugendlichen und Erwachsenen mit Mehrfachbehinderung
https://www.dgpalliativmedizin.de/images/02_EDAAP_adaptiert_Evaluation_bei_Schmerz_NEU_1.pdf, Abruf 04.10.2025



Diagnostik und Ursachenforschung – Schmerz als Symptom anderer Begleiterkrankungen

Menschen mit Behinderungen – und insbesondere einer Cerebralparese – haben häufiger Schmerzen als Menschen der „Normalbevölkerung“. Für den Personenkreis behinderter Patienten werden häufige und typische Schmerzen und ihre Ursachen, wie Druckschmerzen bei Immobilität, Schmerzen infolge typischer orthopädischer Probleme und chronischer Erkrankungen, Kontrakturen, Spastik, Luxationen, Osteoporose, Reflux und Speiseröhrentzündung nicht genannt oder sind scheinbar als Ursachen von Schmerzen nicht bekannt (nach Schlichting, 2017).

Hauptsächliche Schmerzsituationen können dabei sein: Abdominelle Schmerzen, Distension durch Luftschlucken (Aufstoßen), gastrooesophagealer Reflux, Obstipation, oromandibuläre Schmerzen (< Bruxismus), Epilepsie assoziierte Schmerzen, Ohrenscherzen, Menstruationsschmerzen (Dysmenorrhoe), Schmerzen bei akuten organischen Erkrankungen, Fremdkörper (Sonden, Katheter, Shunt u. a., operativ angelegt, Bauchfellentzündung/Wundheilungsstörung als Folge).

Schmerzbehandlung bei Menschen mit CP

Systemische und lokale Pharmakotherapie

Die medikamentöse (systemische) Schmerztherapie ist ein sehr effektives Mittel, wenn die Medikation richtig indiziert, gut platziert und ausreichend dosiert angewendet wird. Sie sollte niemals alleine eingesetzt werden, sondern immer Teil eines therapeutischen Gesamtkonzeptes sein (1, 2, 3, 4).

Ziele einer Pharmakotherapie können sein:

- ▶ Schmerzfreiheit (selten erreichbar)
- ▶ Schmerzreduktion
- ▶ Reduktion von Schmerzspitzen
- ▶ Verbesserung von Folgesymptomen

Die Pharmakotherapie ist entsprechend des WHO-Schemas möglich, besser einsetzbar bei akuten Schmerzen als bei chronischen. Auf detaillierte Informationen zu einzelnen Medikamenten oder Behandlungsmethoden verweise ich auf das Arbeitspapier im Modul „Schmerztherapie und Palliativ“ auf www.netzwerk-cerebralparese.de.

Neben verschiedenen Medikamenten kann die Baclofen-Gabe in den Liquorraum (intrathekal) über eine implantierbare Pumpe oder die gezielte Gabe von Botulinumtoxin in bestimmte Muskeln eine wirkungsvolle Option sein. Auch der Einsatz von Cannabinoiden kann insbesondere bei bisheriger Therapieresistenz eine gute Wirkung erzielen.

Nicht zu vergessen sind die Möglichkeiten der nichtmedikamentösen Schmerztherapie bei CP. Hier sind neben Physiotherapie und Ergotherapie auch Methoden der Manualtherapie oder orofacialen Regulationstherapie nach Castillo-Morales zu nennen.

Auch Akupunktur, Craniosacrale Therapie oder Osteopathie finden in der Schmerzbehandlung bei CP immer wieder Erwähnung. Zwar fehlt für diese Methoden zumeist der wissenschaftliche Nachweis einer Wirksamkeit, aber in Einzelberichten wird immer wieder von guter Schmerzlinderung berichtet.

Zu den häufigsten naturheilkundlichen Anwendungen bei Schmerzen gehören: Einreibungen, Kompressen, Wickel, Ganzkörperwaschungen

Wichtig ist hier zuvor eine Allergietestung gegen die eingesetzten ätherischen Ölinhaltsstoffe. Anwendungen finden dabei besonders Lavendelöl, Solumöl oder Mandelöl, versetzt mit Narde. Bei guter Verträglichkeit können diese Methodiken durchaus sehr wirksam sein.

Schmerzreduzierende, funktionsverbessernde operative Techniken

Im Zusammenhang mit funktionsverbessernden (Statik oder Dynamik) neuroorthopädischen Operationen sollte auch immer die Schmerzprävention als Indikation diskutiert werden. Durch die operative Veränderung von Muskel- und Sehnen Spannungszuständen (z. B. bei der Behandlung von Streckdefiziten) können wirksam auch Schmerzen im Rahmen der Mobilisierung neben der allgemeinen Funktionsverbesserung vermindert werden. Damit wird auch eine Verbesserung der passiven Bewegungstoleranz der Kinder und Jugendlichen erreicht. Auch knöcherne Eingriffe, z. B. Umstellungsosteotomien können als Maßnahmen der Schmerzprophylaxe mitberücksichtigt werden (z. B. Behebung von Hüftgelenkdysplasien als wesentliche, die Stehtoleranz einschränkende, Maßnahme).

Dieser Artikel ist eine Zusammenfassung des Arbeitspapiers „Schmerz bei Zerebralparese (CP)“, siehe: https://www.netzwerk-cerebralparese.de/wp-content/uploads/2024/03/Arbeitspapier-Schmerz-bei-Cerebralparese_29102023_final.pdf erarbeitet von: Dr. Barbara Wichmann (Rostock), Dr. Dirk Heinicke (Kreischka), Dr. Tilman Köhler (Schwerin) und Dr. Carsten Wurst (Suhl)

Leben pur – Schmerzen bei Menschen mit Komplexer Behinderung

Anna Jerosenko, Nicola Maier-Michalitsch (Hrsg.)



Das Buch stellt die Dimensionen des Schmerzes sowie den Ansatz einer Palliativen Pädagogik dar, geht auf die Grundlagen der Schmerzphysiologie, die ärztliche Diagnostik und die Grundlagen der Schmerztherapie ein, stellt Konzepte zur kommunikativen Wahrnehmung von Schmerzen und zur Begegnung des Schmerzes bei Menschen mit Komplexer Behinderung vor und klärt rechtliche Fragestellungen zu diesem Thema.

Im verlag selbstbestimmtes leben: Leben pur – Schmerzen, 2021, 200 Seiten, 17,40 Euro (Mitglieder: 11,00 Euro), ISBN 978-3-945771-23-5, Bestellnr. 123,

<https://verlag.bvkm.de>



© Christian Clarke für bkkm

Unterstützte Kommunikation

Wie Verständigung auch ohne aktive Lautsprache gelingt!

Ursula Braun

Bei der schwersten Form der Cerebralparese, der Tetraplegie, sind häufig nicht nur die Beine und Arme in ihren Bewegungsmöglichkeiten betroffen, sondern die Auswirkungen der Hirnschädigung beziehen auch die Gesichtsmuskulatur mit ein. Für viele Menschen mit einer Tetraplegie heißt das, dass die Lautsprache als wichtigstes Element der Kommunikation nicht oder nur sehr schwer verständlich eingesetzt werden kann. Dazu kommt, dass auch die Mimik und Gestik häufig nicht den üblichen Mustern entsprechen, denn unwillkürliches Grimassieren, die Schwierigkeit zu zeigen oder plötzlich einschießende, nicht vollständig abgebaute Reflexe erschweren auch die nonverbalen kommunikativen Möglichkeiten. Hier stellt Unterstützte Kommunikation eine dringende Notwendigkeit dar, um Misserfolgserlebnisse und Frustration zu minimieren. Unterstützte Kommunikation ist ein Fachgebiet, bei dem ganz unterschiedliche Möglichkeiten angeboten werden, um unzureichende oder fehlende Lautsprache zu ergänzen und zu ersetzen, um Kommunikation, Mitbestimmung und Teilhabe zu erleichtern. Damit Unterstützte Kommunikation erfolgreich umgesetzt werden kann, müssen **vier Perspektiven** betrachtet werden:

Perspektive auf potenzielle UK-Nutzer:innen

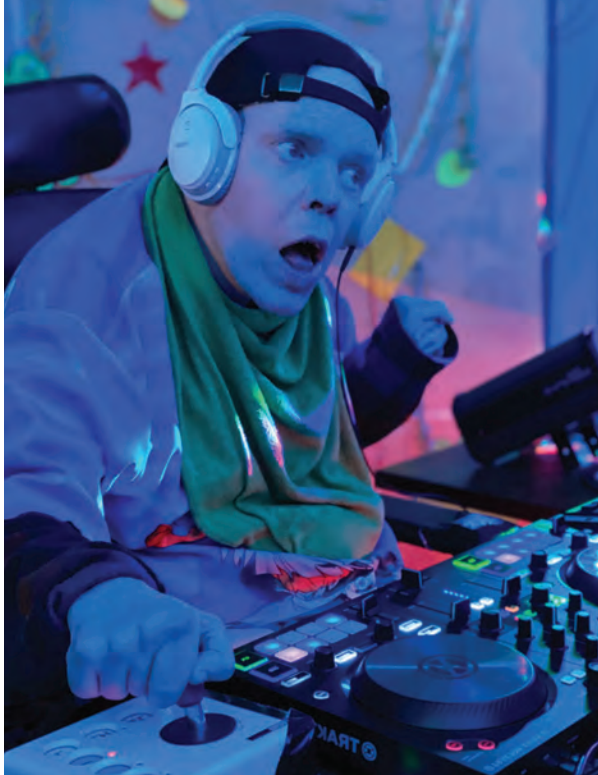
Bei der Zielgruppe der Menschen mit einer Cerebralparese gilt zu bedenken, dass das kognitive Potenzial sehr unterschiedlich sein kann, von Menschen, die aufgrund der Hirnschädigung auch mehr oder weniger kognitive Einschränkungen

haben, bis hin zu Menschen, die eine ganz normale Intelligenzentwicklung aufweisen. Zudem erfordern die gravierenden motorischen Einschränkungen bei einer Tetraplegie gute Anpassungen bei der Ansteuerung von Kommunikationshilfen. Dementsprechend muss die Auswahl der unterstützenden Kommunikationsmodi erfolgen. Für alle gilt jedoch gleichermaßen: Unterstützte Kommunikation ist frühestmöglich notwendig, um die kommunikative Entwicklung zu fördern und Frustrationserlebnisse zu vermeiden. Kommunikative Entwicklung kann nur dann störungsfrei verlaufen, wenn aktive und möglichst umfassende kommunikative Teilhabe ermöglicht wird.

Perspektive auf die Kommunikationspartner:innen

Die kommunikative Entwicklung von Kindern erfolgt auf der Basis von gemeinsamen Handlungen mit den Kommunikationspartner:innen und wird von den erwachsenen Bezugspersonen modelliert: Ein Kind, mit dem nicht gesprochen wird, kann auch keine Lautsprache erlernen. Gleiches gilt für die Unterstützte Kommunikation: Wenn ein Kind lernen soll, UK-Möglichkeiten zur Verständigung zu nutzen, sind die Kommunikationspartner:innen entscheidend. Kommunikationspartner:innen, die diese Möglichkeiten fördern und fordern und Modelle bieten, wie sie eingesetzt werden können, bieten den Kindern die Chance, diese Wege der Kommunikation erfolgreich zu beschreiten.

▲ „Unterstützte Kommunikation bietet ein großartiges Potenzial für Menschen, deren lautsprachliche Möglichkeiten nicht für eine effektive Kommunikation ausreichend sind.“



© Privat

Perspektive auf die UK-Modi

Unterstützte Kommunikation verweist auf vielfältige Alternativen zur lautsprachlichen Kommunikation: körpereigene Möglichkeiten, nichtelektronische Kommunikationshilfen und elektronische Kommunikationshilfen. Im Hinblick auf Menschen mit einer Cerebralparese ist der Einsatz von Gebärden als körpereigene Kommunikationsmöglichkeit zwar beschränkt, allerdings lassen sich häufig eigene körperliche Zeichen, z. B. Blickbewegungen für „ja“ und „nein“ oder die Nutzung von Lautsprachresten als Zeichen für Aufmerksamkeit oder für wichtige Bezugspersonen etablieren. Auch für den Einsatz von Fotos und Symbolen, um Auswahlmöglichkeiten oder Erzählmöglichkeiten zu bieten, gibt es vielfältige Ideen und Vorlagen bzw. bereits entwickelte Kommunikationstafeln und -ordner. Der schnell wachsende Markt der elektronischen Kommunikationshilfen bietet Vokabulare an, die auch die Grammatikentwicklung unterstützen und es ermöglichen, grammatikalisch korrekte Aussagen mit einer guten Sprachsynthese zu generieren. Eine Übersicht über die verschiedenen UK-Kommunikationsmöglichkeiten bieten u. a. die Informationsmaterialien auf der Homepage der Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation:

<https://www.gesellschaft-uk.org/ueber-uk/publikationen.html>



Infokasten UK

Kinder mit CP III – Unterstützte Kommunikation

Die Broschüre bietet eine praxisorientierte und gut verständliche Einführung in das Themengebiet UK.

<https://verlag.bvkm.de>

Jahrestreffen unterstützt kommunizierender Menschen

Das Jahrestreffen des bvkm richtet sich an unterstütztes kommunizierende Menschen und findet jährlich zu Pfingsten statt. <https://uk.bvkm.de/>

Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation (GESUK)

Eine Übersicht über die verschiedenen UK-Kommunikationsmöglichkeiten bieten u.a. die Informationsmaterialien auf der Homepage der Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation.

<https://www.gesellschaft-uk.org/ueber-uk/publikationen.html>

Für Menschen mit einer Tetraplegie, die Probleme bei der Ansteuerung einer Kommunikationshilfe haben, lässt sich das direkte Zeigen durch mechanische Abdeckraster oder durch Software-Einstellungen wie Verzögerungsfunktionen erleichtern. Auch Kopf- und Augensteuerungen, Scanning-Methoden oder die Nutzung einer speziell angepassten Maussteuerung können für Menschen mit körperlichen Einschränkungen den Einsatz von elektronischen Kommunikationshilfen ermöglichen.

Perspektive auf die institutionellen und gesellschaftlichen Rahmenbedingungen

Die institutionellen Rahmenbedingungen beispielsweise eines Kindergartens, einer Schule, eines Wohnumfeldes oder eines Arbeitsplatzes sind ebenfalls ein wichtiger Aspekt, um Unterstützte Kommunikation wirksam werden zu lassen bzw. bereits etablierte Möglichkeiten fortzusetzen. Erfreulicherweise gibt es im professionellen Bereich immer mehr Fachwissen zu diesem Gebiet, allerdings kann es auch heute noch vorkommen, dass beispielsweise eine inklusive Beschulung von UK-Nutzer:innen einzig mit Hilfe einer ungelerten Teilhabeassistentin erfolgt oder aber der Übergang von Schule in den Arbeitsbereich auf die Unkenntnis über Unterstützte Kommunikation der Professionellen stößt und die bis dahin erfolgreich genutzte Kommunikationshilfe aufgrund von mangelnder Resonanz und mangelnder Unterstützung nicht mehr eingesetzt wird. Hier bleibt es weiterhin notwendig, Überzeugungsarbeit zu leisten und Fachwissen zu etablieren. Auch die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen, zum Beispiel die Bewilligungspraxis von Krankenkassen bei elektronischen Kommunikationshilfen oder die Bereitstellung von finanziellen Ressourcen für die notwendigen UK-Fachkräfte, haben durchaus noch Verbesserungspotenzial.

Fazit

Unterstützte Kommunikation bietet ein großartiges Potenzial für Menschen, deren lautsprachliche Möglichkeiten nicht für eine effektive Kommunikation ausreichend sind. Überzeugende Beispiele dafür sind die große Anzahl von UK-Referent:innen und UK-Botschafter:innen innerhalb der Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation: Es handelt sich bei dieser Gruppe um UK-Nutzer:innen, die u. a. in Vorträgen und Workshops deutlich machen, wie sie ihr kommunikatives Potenzial durch unterstützende Kommunikationsmodi entfalten konnten. Ein beeindruckendes Beispiel gab es beim diesjährigen UK-Kongress in Leipzig: Natascha Toman, eine der UK-Botschafterinnen (<http://www.kommunikationsbotschafter.de/>), gab ihr Debüt als Comedian und veranlasste die versammelte Zuhörerschaft durch ihre humorvolle Darbietung zu Begeisterungstürmen. Besser lässt sich die Kraft der Unterstützten Kommunikation kaum demonstrieren!

Dr. Ursula Braun hat mit ihrer Dissertation eine der ersten wissenschaftlichen Arbeiten in Deutschland zum Thema „Unterstützte Kommunikation“ verfasst, die „Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation“ in Deutschland mitgegründet und die „Zeitschrift für Unterstützte Kommunikation“ initiiert. Sie ist von Beruf Förderpädagogin, hat zahlreiche Artikel und Bücher veröffentlicht und ist seit drei Jahrzehnten als Fortbildnerin tätig.

OP bei Kindern mit Cerebralparese

Thomas Becher / Björn-Christian Vehse / Carsten Wurst im Gespräch mit DAS BAND

Björn Vehse: Das Thema „Operation“ (OP) ist keine reine Frage nur an die „schneidende“ Zunft, sondern im Gegenteil. Das muss gemeinsam und interdisziplinär besprochen werden. Es ist viel wichtiger, über Ziele zu sprechen als über Methoden. Wir sprechen Ziele ab, und dann kann jede Profession sagen, was sie dazu beitragen kann, um dieses Ziel zu erreichen. Die OP, das operative Vorgehen, ist eine mögliche Methode, um bestimmte Ziele zu erreichen. Aber es gehört genauso dazu, alternative Wege oder konservative Wege aufzuzeigen. Und da muss man miteinander besprechen: „Wie wahrscheinlich ist das, wenn wir den einen Weg gehen, das Ziel zu erreichen, und wie wahrscheinlich ist es, wenn wir den anderen Weg gehen, dieses Ziel zu erreichen?“ Wenn wir die Eltern auf dem Weg mitnehmen, dann verliert das Thema „OP“ schon deutlich seinen Schrecken. Es bedeutet auch hier: zielorientiert miteinander zu sprechen und eine OP nur als Mittel zum Zweck zu sehen.

Carsten Wurst: Aber die Eltern haben, wenn das Thema auf den Tisch kommt, schon sehr konkrete Fragen. Wir haben bei uns hier in Suhl eine gemeinsame Sprechstunde zwischen Kinderneurologen, Neuroorthopäden und Physiotherapeuten. Es kommen dann Fragen auf wie die Frage nach der OP-Methodik, die Dauer des stationären Aufenthalts und des gesamten Prozederes. Weitere Fragen sind: „Können die Eltern mit dabei sein?“, „Haben die Kinder Schmerzen?“, „Folgt eine Gipsbehandlung?“, „Wie weit/wie lange ist das Kind immobil?“, „Was ist an Hilfsmitteln zu bedenken?“, „Wann geht der Gips wieder ab?“, „Wann wird mobilisiert?“ – und all solche Dinge. Für diese Fragen muss man sich Zeit nehmen und alles gut erläutern und den Eltern, die oft viele Ängste haben, diese Ängste nehmen. Oder auch den Kindern und Jugendlichen. Und wir müssen erklären, dass wir ein Ziel haben und dass diese Operation dazu dient, dieses Ziel zu erreichen.

Thomas Becher: Ja, würde ich unterstützen und noch ergänzen: Wir erklären das „Warum“. Operative Maßnahmen haben entweder eine funktionsverbessernde Zielsetzung oder eine strukturverbessernde Zielsetzung. Haben wir eine OP, von der eine Tätigkeit besser werden soll? Am Beispiel einer Spitzfuß-OP: Das Kind fällt dauernd. Klares Ziel der OP: weniger



© Christian Clarke für bvkm

fallen – das ist wichtig. Also ich mache das so konkret wie möglich.

Ein anderes Beispiel: Ziel einer Hüftoperation bei einer dezentrierten Hüfte ist die Sicherung von Sitz- und vielleicht Stehfähigkeit in 5 Jahren. Das Kind merkt unmittelbar nicht, dass durch die OP etwas besser geht. Ich habe gerade eine Situation mit einem Achtjährigen, der kognitiv gut ist, aber eine katastrophale Hüfte hat. Die Mutter sagt: „Wie soll ich das meinem Kind mitteilen? Was soll ich ihm sagen, um das zu vermitteln?“ Ich habe gesagt: „Das letzte Röntgenbild ist ein Jahr alt, wir machen eine neue Indikationsstellung und überprüfen das noch einmal.“ Das Bild hat ergeben: es besteht weiterhin eine Indikation. Für die OP gibt es eine empfohlene Altersgrenze. Es macht Sinn, sie vor dem achten oder neunten Lebensjahr durchzuführen, weil die OP sonst größer wird. Diesen Zeitdruck kann man also vermitteln. Die Mutter sitzt vor mir und sagt: „OK, ich kann also nicht warten, bis ich mental so weit bin. Das dauert vielleicht noch vier Jahre. Also müssen wir es jetzt machen.“ Ich fand es ziemlich cool von ihr, das so zu benennen. Sie fragte mich dann: „OK. Und merkt denn der Junge etwas davon, was nachher besser geht?“ Dann muss man klar sagen: „Nein, das Kind merkt nicht, dass irgendwas besser geht. Das Kind zahlt aktuell

jetzt einen Preis.“ Und da das Kind in dem Alter keinen guten zeitlichen Überblick hat und nicht abschätzen kann „Ich bin irgendwann auch mal 13, und dann müssen Sachen noch vorhanden sein, damit ich gut laufen kann oder damit ich gut sitzen kann“ – ist es eine schwere Aufgabe, einem Kind eine präventive OP zu vermitteln. Das ist für alle Beteiligten herausfordernd.

Björn Vehse: Ich kann das bestätigen. Das sind Gespräche, die sehr intensiv sind, die mit vielen Ängsten verbunden sind, die viele Fragen aufwerfen. Aber man kann die Eltern da entsprechend durchleiten. Wenn man sagt: „Ja, das Kind profitiert momentan funktionell davon nicht“, dann ist es doppelt schwierig zu erklären. Aber wir haben das mit dem schönen Konstrukt beschrieben: „Prävention ist zukünftige Teilhabe.“ Wenn man das – vielleicht nicht auf die paar Worte beschränkt – entsprechend umschreibt, ist das eine Sache, die Eltern verstehen. Dass man sagt: Das ist eine Investition für später, damit es funktionell – und von der Teilhabe entsprechend – langfristig so bleiben kann. Eine solche Beratung braucht viel Zeit. Das ist nicht zwischen „Tür und Angel“ zu machen. Aber wir nehmen uns in der interdisziplinären Sprechstunde die Zeit, solche Fragen zu klären. Die Eltern tauschen sich über solche Themen auch untereinander aus. Über Schule, Reha-Maßnahmen, Sprechstunden sind die Eltern meist in Kontakt mit anderen Eltern. Bei mir ist es oft so, dass die Eltern kommen und sagen: „Ich war in der Reha. Da hatten wir ein Kind, das hier operiert worden ist, und diese Dinge gingen gut. Wäre das auch etwas für mein Kind?“ Und dann kann man sagen: „Das unterscheidet sich, das ist vielleicht gleich, und ja, ich könnte mir vorstellen, dass das, wenn es ein ähnlich gelagerter Fall ist, auch die gleiche Wirkung hat.“ Das ist für Eltern hilfreich.

Thomas Becher: „Storytelling“ ist wichtig. Auch für die Kinder. Wenn sie die Möglichkeit haben, bei anderen Kindern nachzufragen. „Ich kann dir erzählen, bei dem war es so und so, und dann haben wir es so gemacht.“ Das hören sie schon und es ist dann super wirksam.

Thomas Becher / Björn-Christian Vehse / Carsten Wurst im Gespräch mit DAS BAND (s. S. 8 ff.)

Das Netzwerk Cerebralparese hat mit der Wirbelsäulenampel, der Fußampel und der Hüftampel praxisnahe Instrumente entwickelt, die Ärzt:innen, Therapeut:innen und Familien dabei unterstützen, den Gesundheitszustand von Kindern und Jugendlichen mit Cerebralparese übersichtlich zu beurteilen und frühzeitig auf Risiken zu reagieren.

Ziel der Ampelsysteme

Die Ampeln helfen dabei, Veränderungen am Bewegungsapparat rechtzeitig zu erkennen, um Komplikationen vorzubeugen. Sie orientieren sich an einem einfachen Farbschema:

- ▶ **Grün** bedeutet: Alles im unkritischen Bereich, die Situation ist stabil.
- ▶ **Gelb** zeigt: Es besteht eine beginnende Veränderung – Beobachtung und ggf. Anpassung der Therapie sind sinnvoll.
- ▶ **Rot** signalisiert: Es liegt eine relevante Auffälligkeit vor, die ärztlich abgeklärt oder behandelt werden sollte.

Wirbelsäulenampel

Die Wirbelsäulenampel bewertet mögliche Verkrümmungen der Wirbelsäule (u. a. Skoliosen). Sie hilft dabei, die Entwicklung der Wirbelsäule regelmäßig zu prüfen und einzuschätzen, ob eine physiotherapeutische oder orthopädische Intervention erforderlich ist (s. **Abb. Wirbelsäulenampel**). ▶

Was bedeuten die

Wirbelsäulen-Ampel

(Anwendung ab 4. Lebensjahr)



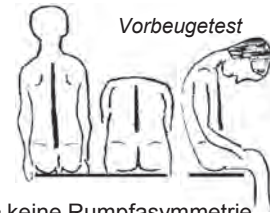
Klinische Untersuchung (wenn möglich im Sitzen):

auffällig:

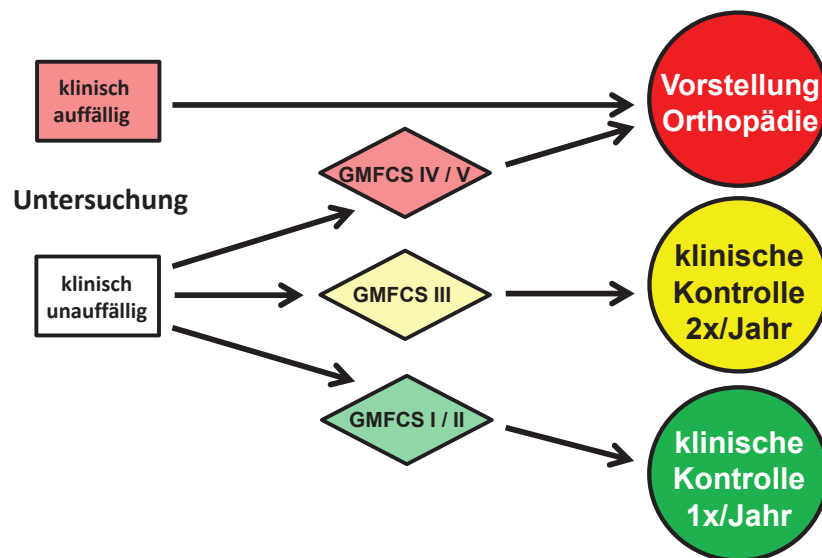


- ein- oder mehrbogige Skoliose
- Rippenbuckel / Lendenwulst
- Pelvic tilt (Beckenkipfung) im Sitzen
- ausgeprägte Hypotonie + Kyphose

unauffällig:



- keine Rumpfasymmetrie
- kein Rippenbuckel / Lendenwulst im Vorbeugetest
- kein Pelvic tilt (Beckenkipfung)



Röntgenuntersuchung durch die Orthopädie nach den im „Netzwerk Cerebralparese e.V.“ ausgearbeiteten standardisierten Qualitätskriterien

Risikofaktoren:

- Schweregrad der CP: - ab GMFCS III: erhöhtes Skoliose-Risiko
- GMFCS V: > 70% Skoliose-Risiko (rollstuhlpflichtige Patienten)
- Frühe Skoliose-Entwicklung vor 6. Lebensjahr (Early onset Skoliosen): schlechte Prognose
- Präpubertäre Entwicklungsphase (Wachstumsschub), spastische bilaterale CP

Entwickelt von der Modulgruppe Neuroorthopädie / Netzwerk Cerebralparese e.V und AK Wirbelsäule der VKO (Version p 6.09.22)

Ampelsysteme?

Fuß-Ampel

(Anwendung ab 2. Lebensjahr)

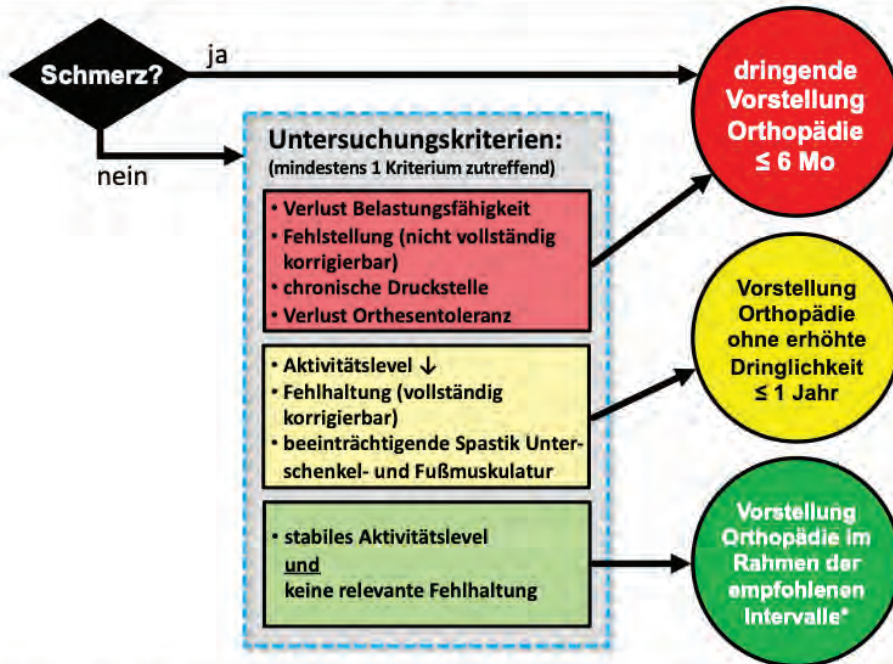


Klinische Untersuchung:

- ohne Schuhe, Hose, Strümpfe
- unter Belastung: im Stehen, im Gehen, ggf. mit Hilfe
- Bewegungsprüfung:
 - Sprunggelenk in Kniebeugung u. –streckung (Silfverskjöld-Test)
 - Flexibilität / Rigidität der Fehlstellung
 - Aufrichtung Rückfuß im Zehenspitzenstand?



Typische Fehlstellungen:



- alle Patienten mit CP sollten orthopädisch mitbetreut werden in vom Netzwerk Cerebralparese e.V. ausgearbeiteten GMFCS-adaptierten Untersuchungsintervallen: GMFCS 1-2 1x/Jahr, GMFCS ≥3 2x/Jahr*
- Röntgenuntersuchungen bei Bedarf bei orthopädischer Vorstellung (i.d.R. Belastungsaufnahmen)

* Sprinz A, Vehse B, Herz D, Bialas E: Netzwerk Cerebralparese: Entwurf eines modularen, qualitätsgesicherten und konsentierten Versorgungspfades zur langfristigen Versorgung. *Neuropädiatrie in Klinik und Praxis*. 14. Jg. 2/2015 46-55

Entwickelt von der Modulgruppe Neuroorthopädie / Netzwerk Cerebralparese (Version | 3.9.2022)

Fußampel

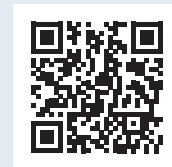
Die Fußampel dient der Beurteilung von Fußfehlstellungen und Veränderungen der Fußform oder -funktion. Sie unterstützt Therapeut:innen und Eltern dabei, rechtzeitig auf zunehmende Deformitäten zu reagieren und passende Hilfsmittel – wie z. B. Einlagen oder Orthesen – einzusetzen (s. Abb. Fußampel).

Hüftampel

Die Hüftampel wird zur Überwachung der Hüftentwicklung genutzt. Gerade bei Kindern mit Cerebralparese besteht ein erhöhtes Risiko für Hüftgelenksfehlstellungen bis hin zur Luxation. Die Ampel hilft, Röntgenbefunde und klinische Untersuchungen zu bewerten und zu entscheiden, ob orthopädische oder operative Maßnahmen notwendig sind.

Mit den Ampelsystemen schafft das Netzwerk Cerebralparese eine einfache und einheitliche Kommunikations- und Entscheidungsgrundlage zwischen Fachpersonal und Familien. So können notwendige Behandlungen rechtzeitig eingeleitet und langfristige Einschränkungen vermieden werden.

Ausführliche Texte und Informationen zu den Ampeln finden Sie auf der Seite des Netzwerks Cerebralparese unten im Downloadbereich <https://www.netzwerk-cerebralparese.de>



Hilfsmittelmatrix Cerebralparese

Eine Orientierungshilfe für die Behandlung von Kindern mit CP

Peter Fröhlingdorf / Björn-Christian Vehse / Daniel Herz / Stefan Steinebach



© Christian Clarke für bvkm

▲ Kinder mit einer Cerebralparese benötigen eine gute Hilfsmittelversorgung. Die Hilfsmittelmatrix Cerebralparese ist eine gute Orientierungshilfe.

Die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Cerebralparese (CP) erfordert ein hohes Maß an Koordination und fachübergreifender Zusammenarbeit. Um die Versorgungsqualität zu verbessern, entwickelte das Netzwerk Cerebralparese e. V. eine Hilfsmittelmatrix, die als praxisorientierte Leitplanke für die Planung und Umsetzung der Hilfsmittelversorgung dient. Die Matrix wurde erstmals 2016 vorgestellt und im Jahr 2024 durch eine multidisziplinäre Arbeitsgruppe umfassend aktualisiert, um neue Erkenntnisse und praktische Erfahrungen aus der Versorgungspraxis zu integrieren.

Ausgangslage

Die Qualität der Konzeption von Hilfsmittelversorgungen bei Kindern und Jugendlichen mit Cerebralparese ist in Deutschland von Region zu Region sehr unterschiedlich. Die Autoren beschreiben eine Methode, mit der die Koordination rund um die Hilfsmittelversorgung standardisiert und verbessert werden kann. Basis der Methode ist eine Hilfsmittelmatrix, in der für die verschiedenen GMFCS-Level und Altersgruppen die relevanten Hilfsmittel aufgelistet sind, die in der Versorgungsplanung berücksichtigt werden müssen. Die Matrix ist das Ergebnis einer multidisziplinären Arbeitsgruppe des im Jahr 2013 gegründeten Vereins „Netzwerk Cerebralparese e. V. – Verein zur Förderung vernetzter CP-Versorgung“. Die Inhalte wurden von 36 Expert:innen (Orthopädie-Techniker:innen, Orthopädie-Schuhmacher:innen, Ärzt:innen mit Schwerpunkt Neuroorthopädie sowie Physio- und Ergotherapeut:innen) erarbeitet.

Cerebralparesen gehören mit einer Prävalenz von 2 bis 2,8/1.000 Lebendgeborenen zu den häufigsten Ursachen motorischer Behinderungen [1]. (...) Je nach Schweregrad sind die funktionellen Auswirkungen unterschiedlich und werden heute standardmäßig nach dem „Gross Motor Function Classification System“ (GMFCS) klassifiziert [3]. Die Klassifizierung nach GMFCS sollte, wie von der Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) vorgesehen, nach Altersgruppen getrennt durchgeführt werden. Eine deutsche Übersetzung des GMFCS ist online abrufbar (Tab. 1) [4].

(...) Der Verein „Netzwerk Cerebralparese e. V.“ hat zur Verbesserung der Versorgungsqualität ein modulares Konzept erarbeitet und unterteilt darin den hochkomplexen Gesamtbehandlungsprozess der Cerebralparese in sechs verschiedene Segmente [6]. Die sechs Module „Diagnose/Klassifikation“, „Botulinumtoxin/Pharmakotherapie“, „Ergotherapie“, „Physiotherapie“, „Neuro-Orthopädie“ und „Hilfsmittel“ wurden in einem offenen Konsentierungsverfahren erarbeitet. Die Leitung der Module wird dabei von Themenexperten übernommen, die in regelmäßigen Sitzungen die Inhalte innerhalb des Expertengremiums nach einer modifizierten Delphi-Methode [6] und schriftlich konsentieren.

Die Modulgruppe „Hilfsmittel“ setzt sich aus insgesamt 36 Experten zusammen (Orthopädie-Techniker, Orthopädie-Schuhtechniker, Ärzte mit Schwerpunkt Neuroorthopädie sowie Physio und Ergotherapeuten) und hat sich bis Anfang 2016 zwölfmal getroffen. Die sechs Module wurden nach DIN EN ISO 9000 ff. [8] in Einzelprozesse gegliedert, um sowohl die Prozessbeteiligten, die Aufgaben, die Entscheidungen als auch die Dokumentation definieren zu können.

Grundlage aller Behandlungen ist zunächst die möglichst frühe und sichere Diagnosedstellung. Weiterhin ist die Festlegung der Therapieziele sowie der Strategie zu deren Erreichung nach ICF bzw. ICF-CY [9, 10] innerhalb des Versorgungsteams von entscheidender Bedeutung.

Multiprofessionelle Teams erforderlich

Bei der Planung und Bewertung der Hilfsmittelversorgung von Kindern und Jugendlichen mit Cerebralparese ist es von besonderer Bedeutung, dass alle Maßnahmen in einem multiprofessionellen Team stattfinden. Dazu gehören immer zwingend alle an der Therapie beteiligten Entscheider: Arzt, Therapeut, Orthopädie-Techniker, Reha-Berater, Eltern, Betreuer und natürlich der Patient bzw. die Patientin.

Das Setting im Rahmen einer sozialpädiatrischen oder kinderorthopädischen Sprechstunde verlangt eine Vielzahl von Therapieentscheidungen, weshalb sich die Verwendung von Checklisten in der Praxis als sehr hilfreich erwiesen hat. Die Modulgruppe „Hilfsmittel“ des Netzwerks Cerebralparese e. V. hat zu diesem Zweck eine Hilfsmittelmatrix erarbeitet, die als Referenz für die Settings gelten soll, bei denen in multiprofessionellen Teams über Hilfsmittelversorgungen entschieden wird. Die Hilfsmittelversorgung sollte nach Möglichkeit auch im Versorgungsprozess weiter vom multiprofessionellen Team begleitet sein.

Die Hilfsmittelmatrix

Die Hilfsmittelmatrix zeigt – abhängig vom Schweregrad der motorischen Beeinträchtigung bzw. vom GMFCS-Level und vom Alter der Patienten – die möglichen Hilfsmittelgruppen auf, die im jeweiligen Bereich ein sinnvoller Bestandteil der Therapie sind. Es wird ausdrücklich darauf hingewiesen, dass es sich dabei um Empfehlungen im Sinne von Leitlinien handelt, nicht um eine Standardisierung oder gar um Ausschlusskriterien bzw. eine Negativliste. Wenn zum Beispiel für einen 14-jährigen Patienten mit GMFCS-Level 1 sowohl eine Einlage als auch eine Fußorthese oder eine Armorthese als mögliche Optionen aufgelistet sind, bedeutet dies, dass darüber nachgedacht werden sollte, ob diese Hilfsmittel zum Erlangen der abgestimmten Versorgungsziele hilfreich sind oder nicht.

Die Festlegung der Art und Weise eines Hilfsmittels soll immer im Einzelfall beurteilt und entschieden werden. Als Grundlage der festgelegten Versorgungsziele dienen die Veränderung bzw. Verbesserung der Parameter „Struktur“, „Funktion“, „Aktivität“ und „Teilhabe“ unter Berücksichtigung der Umgebungsfaktoren und die persönlichen Kontextfaktoren [9]. Im Anschluss an die Versorgung müssen diese Ziele überprüft werden.

Die einzelnen Positionen der Hilfsmittel sind bewusst allgemein formuliert, weil Komplexität und Vielfalt der möglichen Ausführungen und Details zu umfangreich wären, um in einer Übersicht abgebildet werden zu können

Für den Bereich der Orthopädie und Orthopädie-Schuhtechnik (OT) hat die Modulgruppe verschiedene Kategorien benannt.

Die Hilfsmittel aus dem Bereich Reha-Technik (RT) sind in Gruppen zusammengefasst.

Für jede GMFCS-Stufe gibt es eine tabellarische Darstellung (Beispiele für die Stufen 1 und 3 siehe **Tab. 2 u. 3**), in der untereinander die fünf Altersgruppen mit den optionalen Hilfsmitteln blockweise notiert sind. Die Altersgruppen wurden wie folgt festgelegt:

- vor dem 2. Geburtstag (0–2)
- vom 2. Lebensjahr bis zum 4. Geburtstag (2–4)
- vom 4. Lebensjahr bis zum 6. Geburtstag (4–6)
- vom 6. Lebensjahr bis zum 12. Geburtstag (6–12)
- vom 12. Lebensjahr bis zum 18. Geburtstag (12–18)

Hilfsmittelbedarf GMFCS nach Stufen und Altersgruppen (Beispiele)

GMFCS-Level	Funktionelle Auswirkung
Level 1	frei gehfähig, leichte Beeinträchtigung bezüglich Ganggeschwindigkeit, Balance und Koordination
Level 2	frei gehfähig, Schwierigkeiten auf unebenem Boden, Festhalten bei Treppauf-/Treppabsteigen
Level 3	Gehen mit Unterstützung, für längere Strecken Aktivrollstuhl
Level 4	nicht gehfähig, Gewichtsübernahme bei Transfers
Level 5	nicht gehfähig, keine funktionell einsetzbare Gewichtsübernahme, keine Willkürkontrolle, vollständige Pflegebedürftigkeit

Tab. 1: Funktionelle Auswirkungen aus dem **Gross Motor Function Classification System (GMFCS)**.

Stufe 1
<p>Vor dem 2. Geburtstag: RT: keine OT: ggf. Einlagen, ggf. mit Therapiestabiltschuhen</p>
<p>Vom 2. Lebensjahr bis zum 4. Geburtstag: RT: keine OT: Einlagen, ggf. mit Therapiestabiltschuhen; bei unilateraler CP ggf. Handorthesen (Lagerung/Funktion)</p>
<p>Vom 4. Lebensjahr bis zum 6. Geburtstag: RT: keine OT: Einlagen, ggf. mit Therapiestabiltschuhen; bei unilateraler CP ggf. Handorthesen (Lagerung/Funktion)</p>
<p>Vom 6. Lebensjahr bis zum 12. Geburtstag: RT: keine OT: Einlagen, ggf. mit Therapiestabiltschuhen; ggf. Fußorthesen; bei unilateraler CP ggf. Handorthesen (Lagerung/Funktion)</p>
<p>Vom 12. Lebensjahr bis zum 18. Geburtstag: RT: keine OT: Einlagen, ggf. mit Therapiestabiltschuhen; ggf. Fußorthesen; bei unilateraler CP ggf. Handorthesen (Lagerung/Funktion)</p>

Tab. 2: Hilfsmittelbedarf GMFCS, Beispiel Level 1, Einteilung nach Altersgruppen.

Stufe 3
Vor dem 2. Geburtstag: RT: Rehakarre/Zurüstung am vorhandenen Hochstuhl/ggf. Sitzschale/Autositz OT: Einlagen, ggf. mit Therapiestabilschuhen/Fußorthesen
Vom 2. Lebensjahr bis zum 4. Geburtstag: RT: Rehakarre/Aktiv-Rollstuhl/Therapiestuhl/Gehhilfe/Bad- und Toilettenhilfen/Therapie(drei)rad/Schrittführungsrolle/Autositz OT: Einlagen, ggf. mit Therapiestabilschuhen/Fußorthesen/Knöchelorthesen/Unterschenkelorthesen/Oberschenkelorthesen/ Nachtlagerungsorthesen/ggf. Handorthesen (Lagerung/Funktion)
Vom 4. Lebensjahr bis zum 6. Geburtstag: RT: Rehabuggy/Rehakarre/Aktiv-Rollstuhl/Therapiestuhl/Gehhilfe/Bad- und Toilettenhilfen/Therapie(drei)rad/Schrittführungsrolle OT: Einlagen, ggf. mit Therapiestabilschuhen/Fußorthesen/Knöchelorthesen/Unterschenkelorthesen/Oberschenkelorthesen/ Nachtlagerungsorthesen/ggf. Handorthesen (Lagerung/Funktion)
Vom 6. Lebensjahr bis zum 12. Geburtstag: RT: Rehabuggy/Aktiv-Rollstuhl/E-Rollstuhl/Therapiestuhl/Gehhilfe/Bad- und Toilettenhilfen/Therapie(drei)rad/Schrittführungsrolle OT: Einlagen, ggf. mit Therapiestabilschuhen/Fußorthesen/Knöchelorthesen/orthopäd. Maßschuhe/Unterschenkelorthesen/ Oberschenkelorthesen/ Nachtlagerungsorthesen/ggf. Handorthesen (Lagerung/Funktion)
Vom 12. Lebensjahr bis zum 18. Geburtstag: RT: Aktiv-Rollstuhl/E-Rollstuhl/Therapiestuhl/Gehhilfe/Bad- und Toilettenhilfen/Therapie(drei)rad/Schrittführungsrolle OT: Einlagen, ggf. mit Therapiestabilschuhen/Fußorthesen/Knöchelorthesen/orthopäd. Maßschuhe/Unterschenkelorthesen/ Oberschenkelorthesen/ Nachtlagerungsorthesen/ggf. Handorthesen (Lagerung/Funktion)

Tab. 3: Hilfsmittelbedarf GMFCS, Beispiel Level 3, Einteilung nach Altersgruppen.

Hilfsmittelmatrix 2.0. – Das ist neu

Im Bereich der Orthopädie-Technik wurde bei der ersten Fassung der Hilfsmittelmatrix eine differenzierte Unterteilung der Versorgungsmöglichkeiten im Bereich der unteren Extremität vorgenommen. Die Versorgungen der oberen Extremität, seien es Funktions- oder Lagerungsorthesen, wurden seinerzeit in einem Punkt zusammengefasst. Da die Versorgungen der oberen Extremität bei Patient:innen mit Cerebralparese einen wichtigen Aspekt zur Teilhabe in ihrem Lebensumfeld darstellen, wurde bei der Überarbeitung der bisher vorliegenden Hilfsmittelmatrix dieser Bereich neu eingeteilt. Die neuen Unterteilungen im Bereich der Versorgungen der oberen Extremität lauten „funktionelle Handorthesen“, „funktionelle Unterarm-Handorthesen“ und „Lagerungsorthesen obere Extremität“.

(...) Rumpforthesen wurden bisher in der Matrix nicht berücksichtigt. Da sie jedoch im Alltag regelmäßig zur Anwendung kommen, wurden sie nun in die Übersicht aufgenommen. Zu den Rumpforthesen zählen einerseits stabilisierend-teilflexible Korsette für die GMFCS-Level III-V sowie dynamisch-aktivierende für die Level II und III aus elastischem Gewebe oder Gewirk. (...)

Im Bereich der Reha-Hilfsmittel wurde die Badeliege durch den übergeordneten Bereich der Bad- und Toilettenhilfen ersetzt. „In dieser Kategorie ist unbedingt auf die räumlichen Gegebenheiten im häuslichen Umfeld zu achten. Im Säuglingsbereich der GMFCS Level IV und V können Badehilfen eine Entlastung für die pflegenden Angehörigen darstellen“, weist Peter Fröhlingdorf hin. Im Bereich der Sitzschalen-Versorgung wurde eine Änderung im Bereich Level III des Alterskorridors von 12 bis 18 Jahre vorgenommen.

Hinzugefügt wurde in Level III für den Alterskorridor 12 bis 18 Jahre eine Schiebehilfe, die für die Erschließung des wohnortnahen Umfeldes von Bedeutung sein kann und somit die Teilhabe positiv beeinflusst.

Patienten mit infantiler Cerebralparese benötigen orthopädische und Reha-Hilfsmittel zur Gewährleistung der sozialen Teilhabe, des Ausgleichs von Funktionsstörungen, der persönlichen Autonomie und Mobilität, der Schmerzfreiheit und der Prävention von Schäden des Bewegungsapparates [11]. Zur Erreichung dieser Ziele sollte der Patient durch ein spezialisiertes Behandlungsteam betreut werden, sinnvollerweise unter Zuhilfenahme der vorgestellten Hilfsmittelmatrix.

Die Aktualisierung der Hilfsmittelmatrix markiert aus Sicht der Autoren einen praxisrelevanten Schritt hin zur kontinuierlichen Verbesserung interdisziplinärer Hilfsmittel-Sprechstunden für Kinder und Jugendliche mit CP. Sie sind davon überzeugt, dass die Weiterentwicklung der Matrix dazu beitragen wird, die Gewährleistung der ICF-Aspekte von Patienten mit Hilfsmittelbedarf zu optimieren.

Die aktualisierte Hilfsmittelmatrix (s. QR-Code) wird weiterhin im DIN-A4-Format ausgegeben, da es sich in der Praxis der interdisziplinären Sprechstunden bewährt hat.



Über diesen Beitrag:

Dieser Text ist in ähnlicher Form bereits in der Fachzeitschrift Orthopädie-Technik/die OT erschienen. Bei dem vorliegenden Text handelt es sich um Auszüge aus den folgenden Beiträgen:

Fröhlingdorf P., Vehse B. C., Herz D.; Steinebach S., Hilfsmittelmatrix Cerebralparese – eine Orientierungshilfe für die Behandlung von Kindern mit CP, Orthopädie Technik, 2016; 67 (7) <https://360-ot.de/hilfsmittelmatrix-cerebralparese-eine-orientierungshilfe-fuer-die-behandlung-von-kindern-mit-cp/>

Fröhlingdorf P., Hilfsmittelmatrix Cerebralparese 2.0 vorgestellt, Orthopädie-Technik 2024; 75 (6) <https://360-ot.de/hilfsmittelmatrix-cerebralparese-2-0-vorge-stellt/>

Mit freundlicher Genehmigung des Verlags Orthopädie-Technik, www.360-ot.de

Literatur zu beiden o. g. Texten liegt bei den Autoren.

HILFSMITTELMATRIX CEREBRALPARESE 2.0 – Checkliste Hilfsmittelbedarf

Matrix 2.0

	GMFCS Level I						GMFCS Level II						GMFCS Level III						GMFCS Level IV						GMFCS Level V											
	Alter		Alter		Alter		Alter		Alter		Alter		Alter		Alter		Alter		Alter		Alter		Alter		Alter		Alter									
	0-2	2-4	4-6	6-12	12-18		0-2	2-4	4-6	6-12	12-18		0-2	2-4	4-6	6-12	12-18		0-2	2-4	4-6	6-12	12-18		0-2	2-4	4-6	6-12	12-18		0-2	2-4	4-6	6-12	12-18	
ORTHOPÄDIETECHNIK																																				
Einlagen (mit Schuh)	FO																																			
Fußorthesen	FO																																			
Funktionelle Kniechelorthese	AFO, DAFO																																			
Orthopädische Maßschuhe																																				
Funktionelle Unterschenkelorthese	AFO																																			
Funktionelle Oberschenkelorthese	KAFO																																			
Lagerungsorthese untere Extremität	AFO, KAFO, HKAF0																																			
Lagerungsorthese obere Extremität	WHO, HO																																			
Funktionelle Handorthese	HO																																			
Funktionelle Unterarm-Handorthese	WHO																																			
Rumpforthese																																				
REHATECHNIK																																				
Lagerungshilfen																																				
Therapiestuhl																																				
Sitzschale																																				
Untergestell für Sitzschale																																				
Schiebehilfe																																				
Rehawagen																																				
Adaptivvollstuhl																																				
Elektroantrieb/Restkraftverstärkung																																				
E-Rollstuhl																																				
Autositz																																				
Stehhilfe																																				
Gehhilfe																																				
Therapierahrad																																				
Pflegebett																																				
Bad- Toilettenhilfe																																				
Lifter																																				

Hinweis: Die Hilfsmittelmatrix zeigt, in Abhängigkeit von Schweregrad der motorischen Beeinträchtigung bzw. GMFCS – Level und Alter der Patienten, die möglichen Hilfsmittelgruppen auf, die in dem jeweiligen Bestandteil der Therapie sind. Es wird ausdrücklich darauf hingewiesen, dass es sich um Empfehlungen im Sinne von Leitplanken handelt und nicht um eine Standardisierung oder gar um Ausschlusskriterien beziehungsweise einer Negativliste. Wenn zum Beispiel für einen 14-jährigen Patienten mit GMFCS Level 1 sowohl eine Einlage, eine Fußorthese und eine Armorthese als mögliche Option aufgelistet sind bedeutet dies, dass darüber nachgedacht werden soll, ob diese Hilfsmittel zum Erlangen der abgestimmten Versorgungsziele hilfreich sind oder nicht. Die Festlegung der Art und Weise eines Hilfsmittels soll immer im Einzelfall beurteilt und entschieden werden.

Quelle: Auszug aus dem Artikel: „Mehr Praxis dank Update: Hilfsmittelmatrix Cerebralparese 2.0“ aus der Fachzeitschrift Orthopädietechnik, Ausgabe Juni 2024, Verlag Orthopädie-Technik Dortmund

Woran erkennt man eine gute Therapie?

Thomas Becher

Wenn ein Kind mit einer körperlichen oder geistigen Beeinträchtigung geboren wird oder im Laufe seiner Entwicklung Einschränkungen erfährt, stellen sich viele Fragen. Eine der wichtigsten ist: Was hilft meinem Kind wirklich? Oder anders gefragt: Woran erkennt man eine gute Therapie? Diese Frage beschäftigt nicht nur Eltern, sondern auch Ärzt:innen, Therapeut:innen und Fachleute. Die Antwort darauf liegt nicht allein in der Wahl der Therapieform, sondern vor allem in der Haltung, mit der wir Kindern begegnen.

Das Ziel: Teilhabe und Selbstwirksamkeit

Im Zentrum guter Therapie steht nicht allein die medizinische Verbesserung, sondern die Teilhabe des Kindes am Leben. Teilhabe bedeutet: Das Kind gehört dazu, kann mitmachen, ist beteiligt – in der Familie, in der Schule, beim Spiel mit Freunden oder im Alltag. Gute Therapie unterstützt das Kind dabei, Handlungsfähigkeit zu entwickeln – trotz oder mit seinen Einschränkungen. Es geht darum, dass das Kind Dinge aus eigener Kraft tun kann – oder zumindest mitbestimmen darf, wie etwas abläuft. Und damit das gelingt, braucht es ein starkes Selbstkonzept: das Wissen und das Vertrauen in sich selbst, etwas bewirken zu können.

Was beeinflusst das Selbstkonzept eines Kindes?

Das Selbstkonzept ist das Bild, das ein Mensch von sich selbst hat. Es entsteht durch viele kleine Erfahrungen: durch Erfolg, durch das Meistern von Aufgaben, durch die Reaktionen anderer Menschen – und durch die Möglichkeit, selbst Entscheidungen zu treffen. Ein Kind, das eigene Ziele erreicht, hört innerlich: „Ich kann das!“. Diese Erfahrung ist der Kern von Selbstwirksamkeit. Und genau darauf zielt gute Therapie ab.

Ein Beispiel aus dem Alltag: Ein Lied zum Geburtstag

Stellen wir uns vor, ein Kind möchte seiner Mutter zum Geburtstag ein Lied auf dem Klavier vorspielen. Dieses Ziel klingt simpel, ist aber komplex: Es braucht ein gestimmtes Klavier, Noten, einen passenden Stuhl. Das Kind muss sitzen können, die Finger bewegen können, Noten lesen lernen. Und vor allem: Es muss motiviert sein und das Ziel selbst wichtig finden. Eine gute Therapie fragt deshalb: Was braucht das Kind, um genau das tun zu können, was ihm wichtig ist? Und sie arbeitet dann genau daran – gemeinsam mit dem Kind und den Eltern.

Was macht eine Therapie wirksam?

Studien zeigen: Besonders wirksam sind Interventionen, die sich am Alltag und an den Zielen des Kindes orientieren. Sie zeichnen sich durch folgende Merkmale aus: Das Kind übt reale Handlungen – nicht abstrakte Übungen. Die Bewegungen sind selbst ausgeführt, nicht passiv übernommen. Das Ziel kommt vom Kind selbst (oder seinen Eltern). Das Üben erfolgt mit hoher Motivation und Wiederholung. Das Lernen geschieht durch Neuroplastizität – also durch Erfahrungen, die das Gehirn formen. Wenn Therapie Spaß macht, sinnvoll ist und Erfolg bringt, entsteht echtes Lernen – genauso wie bei Kindern ohne Beeinträchtigung.

Therapie bei schwer betroffenen Kindern

Oft hört man: „Bei schwer beeinträchtigten Kindern gibt es kaum alltagsnahe Ziele.“ Doch das stimmt nicht. Gerade hier ist es wichtig, das Kind nicht zu „verwahren“, sondern konkrete Teilhabe-Ziele zu formulieren: Zum Beispiel mit dem E-Rollstuhl fahren, einen Talker mit den Augen steuern oder bei der Lagerung mithelfen. Auch wenn diese Ziele klein erscheinen – sie sind für das Kind oft von großer Bedeutung. Eltern kennen ihr Kind sehr gut und wissen, was ihm wichtig ist.

Prävention – aber nicht um jeden Preis

Vorbeugende Maßnahmen, etwa durch Hilfsmittel oder Lagerungssorhtesen, sind wichtig – vor allem, um Folgeschäden zu vermeiden. Aber: Sie dürfen nicht so stark einschränken, dass das Kind im Jetzt keine Möglichkeiten mehr zur Teilhabe hat. Denn Teilhabe heute ist ebenso wichtig wie Vorsorge für morgen.

Was hilft wirklich – und was nicht?

Wenn Therapien empfohlen werden, sollte man sich immer fragen: Was genau ist das Problem? Was soll sich konkret im Alltag verbessern? Woran messen wir den Erfolg? Ist das eine Maßnahme zur Körperfunktion – oder hilft sie dem Kind, aktiver am Leben teilzunehmen?

Kinder als Experten in eigener Sache

Kinder haben ein gutes Gespür dafür, was ihnen wichtig ist – und sie möchten gehört werden. Gute Therapie bezieht sie aktiv ein: in die Zielsetzung, in die Bewertung von Hilfsmitteln (z. B. per Schulnote) und in Entscheidungen über nächste Schritte.

Von Empfehlungen zu konkreten Handlungsplänen

Oft werden bei Verlaufskontrollen Empfehlungen ausgesprochen – aber sie werden nicht umgesetzt. Warum? Weil niemand klar zuständig ist. Deshalb ist es besser, gemeinsam mit Kind und Eltern konkrete Handlungspläne zu erstellen: Wer macht was – bis wann? Auch scheinbar kleine Aufgaben wie ein Anruf in der Frühförderstelle sollten dokumentiert werden. Das erhöht die Verbindlichkeit und sorgt für echte Fortschritte.

Selbstständigkeit braucht Raum

Ein entscheidender Punkt: Kinder werden nur dann selbstständig, wenn man sie auch selbstständig handeln lässt. Zu viel gut gemeinte Hilfe – von Eltern, Lehrkräften oder Therapeut:innen – kann das Gegenteil bewirken. Denn ständiges Helfen signalisiert dem Kind: „Du schaffst das nicht allein.“ Häufige Tipps und Aufforderungen unterbrechen den Lernprozess. Kinder brauchen Zeit, eigene Wege zu finden – auch wenn es länger dauert.

Ein hilfreiches Mittel ist wertfreie Selbstbeobachtung: Eltern und Fachkräfte können sich selbst beobachten – etwa wie oft sie helfen oder Tipps geben – ohne sich zu bewerten, sondern einfach, um sich selbst bewusster zu steuern.

Dazu beobachten Eltern mit viel Humor und Freundlichkeit, in einem definierten Zeitraum von ein bis zwei Wochen, den eigenen Impuls zu helfen und entscheiden bewusst, ob sie in dieser Situation helfen wollen. Diese „Zeitlupe der Entscheidung“ führt zu Veränderungen, selbst wenn man nur wenige Situationen bewusst mitbekommt und sich dann entscheidet.

Was ist eine gute Therapie?

Eine gute Therapie erkennt man nicht nur am Therapieplan, sondern vor allem daran, wie sie gelebt wird. Sie ist gut, wenn das Kind gern zur Therapie geht, alle Beteiligten die Ziele kennen, die Ziele aus dem Alltag kommen und überprüft werden, Motivation und Selbstkonzept gestärkt werden, die Eltern aktiv einbezogen sind, konkrete Pläne gemeinsam erarbeitet werden und das Kind spürbar wächst – an Selbstvertrauen und Fähigkeiten. Denn: Selbstständiges Handeln entsteht, wenn ich selbstständig handeln darf.

Dr. med. Thomas Becher, Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin, Neuropädiater, Diplom-Heilpädagoge, Gestalt-Psychotherapeut. Leitender Arzt im Kollegialsystem des Kinderneurologischen Zentrums der SANA Kliniken Düsseldorf Gerresheim. Mitglied im Vorstand des Netzwerks Cerebralparese.

Nachgefragt

Welche Behandlungen sind in der Regel standardmäßig erforderlich?

Thomas Becher: Die meisten Kinder haben Bedarf an Physio- und Ergotherapie, manche an Logopädie. Aber zu sagen, es gibt „die“ eine standardmäßige Therapie, ist – glaube ich – nicht sinnvoll. Das Entscheidende ist eine kontinuierliche, gemeinsame Vereinbarung von „Welche Ziele haben wir und welche Mittel brauchen wir dafür?“

Björn Vehse: Es muss ein multiprofessionelles Team sein, das die Behandlungen macht und miteinander bespricht. Ein Kind kann nicht nur in einer Profession behandelt werden, sondern es ist wichtig, dass es von verschiedenen Seiten gesehen wird und die Handelnden sich im besten Fall darüber auch austauschen. Das sollte eine standardisierte Vorgehensweise sein.

Carsten Wurst: Die Behandlungen sind immer individualisiert. Aber wir haben inzwischen auch gewisse Standards entwickelt: Die sog. Ampeln: Hüftampel, Wirbelsäulenampel, Fußampel (s. S. 18). Das sind Dinge, die mittlerweile veröffentlicht sind und die heute zum Standard einer Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Cerebralparese dazugehören. Aber das ist nur ein kleiner Mosaikstein in der Behandlung, und alles andere ist sehr individualisiert. Wir müssen hier von einer individualisierten Medizin sprechen.

Nachgefragt

F-Words? – F-Words!

Teilhabe-Orientierung in der Sozialpädiatrie

Peter Borusiak¹, Thomas Becher², Gisa Müller-Butzkamm³, Katja Kessler-Thomanek, Susanne Katzensteiner, Thorsten Langer, Beate Krieger, Christina Schulze

Funktion – Familie – Fitness – Freunde – Fun – Future

„Was ist denn das Ziel dieser Therapie?“, fragen wir in unserer Arbeit regelmäßig die Eltern chronisch beeinträchtigter Kinder mit z. B. Cerebralparese oder Autismus. Viele Eltern (und Kinder!) wissen auf diese Frage keine Antwort. Oft sind die Eltern nicht in die Therapien oder Hilfsmittelversorgungen involviert. Wenn Ziele genannt werden, liegen diese meist in der Komponente „Struktur und Funktion“ der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF): „Die Spastik soll weniger werden“ oder „Die Handfunktion soll sich verbessern“.

Definition der F-Words

Vor 10 Jahren haben Peter Rosenbaum aus Kanada und Jan Willem Gorter aus den Niederlanden einen Artikel veröffentlicht: „The ‚F-words‘ in childhood disability: I swear this is how we should think!“^[1]. In diesem Artikel fassen die Autoren die wichtigsten Konzepte für Kinder mit chronischer Beeinträchtigung in sechs Worten zusammen: **Funktion, Familie, Fitness, Freunde, Fun (Spaß) und Future (Zukunft)** – und formulieren, dass diese sechs Konzepte die Zielsetzung von Therapie und Förderung prägen sollten. „Wir erleben im 21. Jahrhundert einen starken Wandel in der Herangehensweise an und das Denken über ‚Behinderungen‘“, formulieren die Autoren. „In diesem Artikel verdeutlichen wir Ideen zu einer Reihe von F-Wörtern. Sie beruhen auf der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit,

Behinderung und Gesundheit (ICF) der Weltgesundheitsorganisation. Wir hoffen, dass dies ein guter Weg ist, um diese Konzepte in jeden Aspekt der klinischen Versorgung, der Forschung und der Interessenvertretung in Bezug auf Kinder mit chronischen Beeinträchtigungen und ihre Familien einzubringen.“ Diese Herangehensweise verlangt sowohl den im medizinischen Bereich Tätigen als auch den Kindern, Jugendlichen und Eltern einiges an Um- und Weiterdenken ab. Im Mittelpunkt stehen die Ziele der Betroffenen – Kinder, Jugendliche und ihre Familien und das soziale Umfeld: „Was ist dir im Alltag wichtig? Was gelingt gut und was nicht? Was möchtest du mit anderen tun?“ – diese Fragen zielen auf die Teilhabe-Präferenzen der Kinder und ihrer Familien ab. Mit den F-Words wurde ein Rahmenkonzept geschaffen, das diese Ziele in den 6 verschiedenen Bereichen gut greifbar werden lässt. Im Rahmen von Part-Child, einer vom Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) geförderten Initiative zur Verbesserung der Teilhabe-Orientierung in den SPZ, zeigte sich, dass es sich um einen auch im Alltag praktikablen Ansatz handelt. Bei gemeinsamer Formulierung von alltagsrelevanten Therapiezielen stieg die Bedeutung des SPZ für die Familien an. Auch nahm die Arbeitszufriedenheit der Mitarbeitenden zu. Die gemeinsame Formulierung von alltagsrelevanten Therapiezielen nahm im Rahmen des Projektes zu, Haltung und Verhalten von Fachkräften in SPZ veränderten sich relevant.

Umsetzung im Alltag aller Beteiligten

Es entstand aber auch ein Bedeutungswechsel mit weitreichenden Konsequenzen für den Alltag sowohl der Fachleute als auch der Patientinnen/Patienten und der Familien: Rosenbaum und Gorter beschreiben, dass Ärzt:innen, Therapeut:innen oder Psycholog:innen zwar versiert sind, was die fachlichen Aspekte angeht, die Patient:innen und deren Familien aber die Expertinnen für sich selbst und die jeweiligen Lebensumstände sind. In einem echten dialogischen Prozess wird gemeinsam entschieden, welche Ziele für die (aktuelle und zukünftige) Teilhabe des Kindes bedeutsam sind und welche Therapien geeignet sind, die Ziele zu erreichen. Diese Sichtweise ist im Zeitalter der partizipativen Entscheidungsfindung nicht neu [2]. Der deutliche Alltagsbezug, die Orientierung an den Zielen der Kinder und ihrer Familien und die Einbettung in den Kontext der sozialen Umgebung sind aber anspruchsvolle Verände-

rungen des bisherigen und noch oft praktizierten professionellen Rollenverständnisses. So entsteht eine gemeinsame Wirklichkeit, wenn Botulinumtoxin (Funktion), Orthesen (Funktion) und Gehgerät (Funktion) sicherstellen, dass „Leon“ mit seiner Cerebralparese gehen (Fitness) und mit seinen Freunden (Friends) besser spielen (Fun) kann – und diese Fähigkeit möglichst lange behält (Future) – und allen Beteiligten klar ist, warum diese Maßnahmen auf welche Art und Weise ineinandergreifen. Die Weiterentwicklung des Konzepts ist eines der Themen von Can-Child, eines kanadischen Forschungszentrums an der McMaster University. Can-Child selbst nennt die Generierung von Wissen und Verbesserung des Lebens von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen und ihren Familien als Ziele.

Um die Entwicklung auch in den deutschsprachigen Ländern weiter zu unterstützen, haben wir in einer Arbeitsgruppe aus Österreich, der Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie (DGSPJ) für Deutschland und der Schweiz zunächst den F-Words-Artikel übersetzt. Dieser steht auf der Can-Child-Seite als Download zur Verfügung. Zusätzlich wurden auch Merkblätter von Can-Child zum familienzentrierten Ansatz übersetzt, die ebenfalls im Bereich „Can-Child-German“ als Download zur Verfügung stehen ([s. Kasten](#)).

¹ Kinderneurologisches Zentrum Bonn;

² Kinderneurologisches Zentrum Geresheim;

³ SPZ Westmünsterland; SPZ Leverkusen; Ambulatorium f. Entwicklung- u. Sozialpädiatrie Amstetten der VKKJ; Klinik für Neuropädiatrie und Muskelerkrankungen, Universitätsklinikum Freiburg; ZHAW – Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften, Winterthur, Schweiz

Literatur bei den Verfasser:innen.

Dieser Artikel erschien zuerst in der Zeitschrift „Kinderärztliche Praxis“ 1/2023; (www.kipraonline.de, MedTrix GmbH). Der (bearbeitete) Nachdruck erfolgt mit freundlicher Genehmigung von Verlag und Autoren.

LINKS

Auf der Homepage von Can-Child finden sich viele hilfreiche Materialien, wenn es um die Entwicklung von Kindern geht.



Ein Teil der Materialien liegt auch auf Deutsch bereit – per QR-Code gelangen Sie zu Can-Child-German



Das F-Wort „Funktion“ erklärt

Thomas Becher / Björn-Christian Vehse

Am Beispiel des F-Wortes „Funktion“ wird die Idee der „F-Words“ (s. S. 26) erklärt.

„Funktion“ bezieht sich auf das, was Menschen tun. Kinder mit chronischen Beeinträchtigungen haben oft ähnliche Bedürfnisse wie alle anderen Kinder auch: Sie wollen Teil der Gruppe sein, mittun und ihre Anteile zum kindlichen Spiel beitragen. Dieses „Eingebundensein in eine Lebenssituation“ im Sinne von „dazugehören“ wird als Teilhabe beschrieben. Die Handlungsbedingungen der Kinder mit Beeinträchtigungen für das Erreichen der Ziele sind aber andere: Sie haben ein motorisches Defizit, verstehen nicht so schnell und nicht so viel wie andere, können nicht so gut sprechen oder Handlungen planen. Andere sind sehr schnell abgelenkt oder haben Schwierigkeiten im Kontakt mit anderen Kindern oder Erwachsenen.

Iona Novak [3] hat in einem vielbeachteten Review zur Therapie von Kindern mit Zerebralparese herausgearbeitet, dass nahezu alle nach Studienlage wirksamen Methoden im motorischen Bereich gemeinsame Merkmale aufweisen:

- ▶ Die Einübung von Aufgaben und Aktivitäten aus dem realen Leben unter Verwendung selbst erzeugter aktiver Bewegungen mit hoher Intensität. Die Übung ist direkt auf das Erreichen eines vom Kind (oder ggf. einer Elternvertretung) gesetzten Ziels ausgerichtet.
- ▶ Der Wirkmechanismus ist die erfahrungsabhängige Plastizität. Motivation und Aufmerksamkeit sind wichtige Modulatoren der Neuroplastizität.
- ▶ Erfolgreiches aufgabenspezifisches Üben ist für Kinder lohnend und macht ihnen Spaß, sodass sie spontan regelmäßig handeln.

Theoriebildung und empirische Daten sprechen dafür, dass Lernen, insbesondere motorisches Lernen, bei Kindern mit Beeinträchtigung auf ähnliche Weise gelingt wie bei Kindern ohne Beeinträchtigung. „Es ist klar, dass Lernen die Grundlage für die Wiederherstellung von Funktionen und die Entwicklung neuer Fähigkeiten bei neurologischen und anderen Behinderungen ist“ ([4] S. 22). Dabei spielen die Angemessenheit der Aufgabe und die Passung der Umgebung, die intrinsische Motivation und die eigene Strategie-Entwicklung des Kindes eine große Rolle. Lernen ist dabei definiert als die dauerhafte Änderung von Verhalten, Fertigkeiten und Wissen. Umweltfaktoren wie Therapeutinnen/Therapeuten und Eltern können unterstützend oder hindernd wirken.

Es ist eine wichtige und sinnvolle therapeutische Haltung, das Kind in der Entwicklung eigener Strategien zu unterstützen. Ziel ist dabei immer, dass es sich als erfolgreich handelnder Mensch in der Welt erlebt und so ein starkes Selbstkonzept und eine positive Selbstwirksamkeits-Erwartung entwickelt. Denn dann wird das Kind auch in Zukunft an neue Heraus-

forderungen, die neue und andere Strategien erfordern, mutig und zuversichtlich herangehen, Erfolge erzielen und mit Misserfolgen besser umgehen können.

Selbstwirksamkeit ist definiert als die Überzeugung, aufgrund eigener Kompetenzen gewünschte Handlungen erfolgreich ausführen – bzw. in einer bestimmten Situation die angemessene Leistung erbringen zu können. Eigenes aktives Handeln und das Meistern einer schweren Aufgabe, die Beobachtung einer Modellperson bei einer Handlung sowie Selbstinstruktionen wie „Ich kann das!“ sind nach Bandura wesentliche Quellen der Selbstwirksamkeit – Therapeutinnen und Therapeuten sollten diese Grundlagen kennen und beachten [5].

So ist die Vereinbarung vom Kind (mit-)bestimmter, alltagsrelevanter Therapieziele die ideale Basis für direkte Erfahrungen und für einen Übertrag neuer motorischer Fertigkeiten in den Alltag. Dabei sind Ansätze motorischen Lernens gleichwertig zu aktiven Modifikationen der Umgebung: „Ein Therapieansatz, der mehr auf die Veränderung der Aufgabe und der Umwelt fokussiert als auf die Beeinträchtigungen des Kindes, kann eine veritable Behandlungsstrategie sein.“ [6], „kind- und kontextfokussierte Therapieansätze sind gleichermaßen effektiv [7, 8].

Ein Beispiel: Ines und ihre Ziele

Ines ist 13 Jahre alt, hat eine cerebrale spastische Bewegungsstörung und, so sagt sie selbst, „sitzt im Rollstuhl“. Ihr Ziel ist es, kurze Strecken allein zu laufen und nicht mehr so oft zu stolpern. Dazu hat sie sich „entschlossen, eine OP zu machen“. In der gemeinsamen neuroorthopädisch-neuropädiatrischen Sprechstunde werden die Ziele genau besprochen. Ines erweitert diese dann noch um das wichtige Ziel, mit ihren Freundinnen einen Nähkurs zu machen. Aus diesem Beratungsgespräch ergibt sich ein Handlungsplan mit Operation, Anpassung neuer Orthetik und einer poststationären Rehabilitation, der gemeinsam besprochen und vereinbart wird. Die intrinsische Motivation wird sehr deutlich. Die Operationsoption (eine Myofasziotomie an selektiven Muskeln der oberen und unteren Extremitäten) wird altersgerecht erklärt, offene Fragen werden beantwortet. Es wird auch besprochen, was nicht erreicht werden kann (z. B. freies Gehen über mehr als 10 m). Acht Monate nach der OP berichtet Ines stolz, dass sie weniger, „eigentlich gar nicht mehr“ stolpere, sie kurze Strecken in der Wohnung und in der Schule frei gehen könne. Ganz wichtig ist ihr, dass sie mit ihren Freundinnen in der Ferienfreizeit einen Nähkurs gemacht hat – und dabei einige schöne Dinge genäht hat. Die Mutter ergänzt, dass Ines natürlich motorische Fortschritte gemacht habe. Noch wichtiger sei ihr aber, was sich in Ines' Persönlichkeit verändert habe: „Sie ist selbstbewusster, sie traut sich Sachen, sie macht auch

Mein Kind ist behindert



Für behinderte Menschen und ihre Familien ist es nicht immer leicht, sich im Dickicht der Sozialleistungen zu Recht zu finden.

Der Rechtsratgeber „Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es“ vermittelt deshalb in gut verständlicher Sprache einen ersten Überblick über die Leistungen, die Menschen mit Behinderung zustehen. Kommen sprachliche Probleme bei der Inanspruchnahme von Sozialleistungen hinzu,

entstehen weitere Barrieren. Daher wurde der Ratgeber in weitere Sprachen übersetzt.

In der Version von 2023 ist der Ratgeber derzeit erhältlich in Türkisch-Deutsch, Arabisch-Deutsch, Englisch-Deutsch und Russisch-Deutsch. Zum kostenlosen Download unter: <https://verlag.bvkm.de/produkt-kategorie/ratgeber/>



Die Druckversionen in deutscher Sprache sowie in türkisch-deutscher und russisch-deutscher Sprache sind in unseren Webshop unter folgendem Link bestellbar: www.verlag.bvkm.de

Sachen – und sie hat Ideen und ist kreativ.“ Dem stimmt Ines strahlend zu. Diese Entwicklung war auch für das Behandlungsteam eine sehr schöne Erfahrung.

Die Orientierung therapeutischer Handlungspläne an den Zielen des Kindes und der Familie führt ganz nebenbei oft auch zu einer besseren Selbstwirksamkeits-Erfahrung der (be-)handelnden Fachleute – und erhöht so die Arbeitszufriedenheit.

Über die „F-Words“

Vor 10 Jahren haben Peter Rosenbaum und Jan Willem Gorter den Artikel „The ‚F-words‘ in childhood disability: I swear this is how we should think!“ [1] veröffentlicht. Die Autoren fassen dabei die wichtigsten Konzepte für Kinder mit chronischer Beeinträchtigung in 6 Worten zusammen: Funktion, Familie, Fitness, Freunde, Fun (Spaß) und Future (Zukunft). In einer Arbeitsgruppe wurde der F-Words-Artikel ins Deutsche übersetzt. Dieser steht – ebenso wie weitere deutschsprachige Materialien – auf der CanChild-Seite als Download zur Verfügung. Die Seite erreichen Sie über den QR-Code oder über <https://canchild.ca/en/resources/canchild-german>. (s. S. 26)

Thomas Becher¹, Björn-C. Vehse²

¹ Kinderneurologisches Zentrum Gerresheim, Sana Krankenhaus Düsseldorf-Gerresheim;

² Klinik für Neuroorthopädie, DRK Kinderklinik Siegen.

Literatur

¹ Rosenbaum P, Gorter JW (2012) The „F-words“ in childhood disability: I swear this is how we should think! *Child: care, health and development* 38: 457–463, doi: 10.1111/j.1365-2214.2011.01338.x

² <https://canchild.ca/en/resources/280-world-cp-day-posters>, abgerufen am 14.01.23

³ Novak I, Morgan C, Fahey M, Finch-Edmondson M, Galea C et al. (2020) State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. *Curr Neurol Neurosci* 20: 3 doi: 10.1007/s11910-020-1022-z

⁴ Shumway-Cook A, Woollacott MH (eds.) (2017) *Motor Control – Translating Research into Clinical Practice*. 5th ed. Wolters Kluwer, Philadelphia.

⁵ Bandura A (1997) *Self-efficacy: The exercise of control*. Freeman, New York

⁶ Darrach J, Law MC, Pollock N, Wilson B, Russell DJ et al. (2011) Context therapy: a new intervention approach for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 53: 615–20 doi: 10.1111/j.1469-8749.2011.03959.x

⁷ Law MC Darrach J, Pollock N, Wilson B, Russell DJ et al. (2011) Focus on function: a cluster, randomized controlled trial comparing child- versus context-focused intervention for young children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 53: 621–9 doi: 10.1111/j.1469-8749.2011.03962.x

⁸ Becher, T (2017) Selbstkonzept. In: Bahm, J (Hrsg.) *Bewegungsstörungen der oberen Extremität bei Kindern*. Springer, Berlin, 147–152. doi:10.1007/978-3-662-50426-0_13.

Dieser Artikel erschien zuerst in der Zeitschrift „Kinderärztliche Praxis“ 2/2023; (www.kipraonline.de, MedTriX GmbH). Der (bearbeitete) Nachdruck erfolgt mit freundlicher Genehmigung von Verlag und Autor.