

Behandlungskonzept bei Kindern mit infantiler Zerebralparese

Autor : H.M. STRASSBURG

ICD-Nummer: G 80.1 – 9, G81, G82, G83.0 - 3

Das Papier des Qualitätszirkels der BAG SPZ befasst sich ebenfalls mit dem Thema "Infantile Cerebralparese" und beschreibt Qualitätsmerkmale von Diagnostik, Therapie und Beratung bei Kindern mit infantilen Cerebralparesen und ähnlichen Bewegungsstörungen: [OZ ICP / Botulinumtoxin](#)

Vorbemerkungen

Das Krankheitsbild der sog. Infantilen Zerebralparese (ICP) wird in der Leitlinie Q6 der Gesellschaft für Neuropädiatrie ausführlich in Bezug auf Ätiologie, Pathogenese und klinisch-neurologische Befunde abgehandelt. Da es sich hierbei aber auch beispielhaft um eine Erkrankung unterschiedlicher Organ- und Funktionssysteme handelt, geht diese Leitlinie mehr auf ganzheitliche Behandlungs- und Betreuungskonzepte aus sozialpädiatrischer Sicht ein. Ziele sozialpädiatrischer Behandlungsmaßnahmen bei chronischen Krankheiten und Behinderungen sind, wenn möglich, kausale Heilung, sonst Linderung und Vorbeugung von Komplikationen sowie die Verbesserung der Lebensqualität und die Stärkung des Selbstwertgefühles, der Selbstbestimmung, der Partizipation und der psychischen Adaptation des Kindes bzw. Jugendlichen und seiner Familie. Eine kausale Heilung ist bei einer Zerebralparese nicht möglich, allerdings können zur Linderung und Vorbeugung sekundärer Komplikationen sehr unterschiedliche Maßnahmen eingesetzt werden. Bereits mit einfachen Mitteln können z.T. deutliche Verbesserungen erreicht werden, andererseits kann es aber trotz intensiver Anstrengungen zu einer Persistenz der Symptome bzw. zu einer Symptomverschlechterung und zum Auftreten neuer Komplikationen kommen. Grundlage jeder Therapiemaßnahme aus sozialpädiatrischer Sicht ist die multimodale Diagnoseerstellung, z.B. entsprechend dem Altöttinger Papier, die wiederum auf der ausführlichen Anamnese, der klinischen Untersuchung, zusätzlicher apparativer, klinisch-chemischer, u.U. molekulargenetischer, psychometrischer und anderer Methoden beruht. In der multimodalen sozialpädiatrischen Diagnostik werden folgende Bereiche berücksichtigt:

- E = Entwicklung/Intelligenz
- K = körperlich/neurologische Befunde
- P = psychische Befunde
- S = soziale Begleitumstände/psychosozialer Hintergrund
- A = Ätiologie.

Ressourcenprofil und Behandlungsplan

Gerade bei Patienten mit bleibenden Einschränkungen ihrer Gesundheit ist eine ausführliche Analyse potentiell unterstützender Faktoren im neurologisch-somatischen, emotionalen und sozialen Bereich von Bedeutung. Dies ist sowohl nach SGB V gesetzlicher Auftrag der Sozialpädiatrischen Zentren und beinhaltet auch die im SGB IX geforderte Komplexleistung. Seit 2001 soll dies in der ICF (International Classification of Functioning, Disabilities and Health) der WHO, die 2003 in deutscher Sprache erschienen ist, dargestellt werden. Grundlagen für die Erstellung des Ressourcenprofils bzw. der ICF-Eingruppierung ist:

- eine ausführliche Aufklärung der Eltern über das zugrunde liegende Störungsbild unter zunehmender Einbeziehung des betroffenen Patienten,
- eine Kooperation und Informationsübermittlung mit niedergelassenen Ärzten und Therapeuten, Frühförderstellen, Kindergärten, Schulen, Ämtern und anderen

Institutionen,

- eine Darstellung der aktiven und auf das Alter bezogenen Fähigkeiten zur Verrichtung der Alltagstätigkeiten,
- eine adäquate altersentsprechende soziale Anbindung sowie
- die Nutzung aller potentiell sinnvollen Unterstützungsmöglichkeiten

Auf der Basis der multimodalen Diagnosen und der Darstellung der Ressourcen soll unter Berücksichtigung der Prognose eine Aufstellung sinnvoller Therapiemaßnahmen im engeren Sinne stattfinden. Hierbei sind sowohl die Familie als auch zunehmend der Patient selbst in die aktiven Maßnahmen mit einzubeziehen. Die Verantwortlichkeit der verschiedenen Institutionen, z.B. Kindergarten, Hort, schulvorbereitende Einrichtung, Schule, Frühförderstelle, Hausarzt usw., bzw. der diese vertretenden Personen sollten möglichst klar definiert sein. Weiterhin sollte der Beginn der Therapiemaßnahmen, die voraussichtliche Dauer, die empfohlene Intensität und eventuelle Therapiepausen festgelegt werden. Grundlage eines sozialpädiatrischen Therapieplanes ist die fachliche Indikation zur Verordnung der verschiedenen Heilmittel, z.B. Physiotherapie auf neurophysiologischer Grundlage nach Bobath oder Vojta, Ergotherapie und Logopädie, sowie die konduktive Förderung nach Petö, Manualtherapie usw. (siehe hierzu auch die entsprechenden Leitlinien). Wesentlich ist dabei die Zumutbarkeit für Patienten, Eltern, Institutionen und Therapeuten sowie die Finanzierbarkeit. Regionale Realitäten müssen beachtet werden, ebenso die physische und psychische Belastbarkeit des Umfeldes, z.B. der Eltern, der Geschwister, anderer Verwandter, anderer Kinder in Schule usw. Kriterien der Evidenz-basierten Medizin können nur sehr begrenzt eingesetzt werden. Für die Verordnungen nach dem Heilmittelkatalog lassen sich bis heute keine wissenschaftlich gesicherten Fakten zur Begründung einer Therapiemaßnahme nachweisen, wohl aber zu bestimmten Teilaspekten von Therapiemethoden.

Klinische Diagnostik

Regelmäßige Überprüfungen durch gezielte Anamnese und klinische Untersuchung, ggf. auch weitergehende apparative Untersuchungen sind bei Patienten mit ICP in folgenden Bereichen indiziert:

- Bewusstseinszustand, Hinweise für zerebrale Anfälle
- Allgemeiner Entwicklungsstand, Intelligenz, Teilleistungsstörungen
- Motorische Funktionen (Gross Motor Function, Handmotorik)
- Wahrnehmungsfunktionen
 - Hören (Innenohrschwerhörigkeit, Sero-Mukotympanon)
 - Sehen (Refraktionsanomalie, Visus, Gesichtsfeld, Farbsinn usw.)
 - Zentrale Wahrnehmungs- und Verarbeitungsstörungen für visuelle und akustische Reize
 - Sensibilitätsstörungen
- Schlafstörungen (Ein- oder Durchschlafen)
- Herz und Kreislauf (z.B. Hinweis für Herzinsuffizienz oder Herzrhythmusstörung, Blutdruckmessung)
- Atmung (chronische Infektion, rezidivierende Aspiration, Verschleimung)
- Ernährungssituation (Gewichtszunahme, Nahrungsaufnahme und –ausscheidung, Obstipation, gastro-ösophagealer Reflux, chronische Gastritis)
- Schmerzen (Gelenke, Abdomen, Kopf)
- Infektionen (rezidivierende Bronchitiden, Harnwegsinfekte, Otitiden)
- Skelettsystem (Wachstum, Gelenksfehlstellung, Wirbelsäule, Gelenkkontrakturen)
- Mund und Gebiss (Karies, Parodontose, Speicheln)
- Kommunikationsfähigkeit (sprachlich, nicht sprachlich)

- Überprüfung von Orthesen und Hilfsmitteln

Therapieziele

Bei den funktionellen Therapien der ICP, z.B. Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, Motopädie usw. können allgemeine von speziellen Zielen unterschieden werden. Zu den allgemeinen Therapiezielen gehören:

- Förderung jeder selbständigen aktiven Bewegung
- Passive Durchbewegung der Gelenke
- Unterstützung der aktiven Aufrichtung
- Förderung von Bewegungsübergängen
- Stützung bei passiver Aufrichtung, z.B. mit verschiedenen Hilfsmitteln
- Verbesserung der Mundmotorik (offener Mund, Zungenaktivität, Schluckakt, Artikulation).
- Verbesserung der Handlungskompetenz (zielgerichtetes Greifen, Erfassen, Hantieren, Umgang mit unterschiedlichen Materialien und Objektgrößen, Basteln, Modellieren).
- Verbesserung jeder Form von Kommunikation (visuelle Kommunikation, haptische Kommunikation, Lautkommunikation, Gebärden, Mimik, Melodie, Sprache).
- Verbesserung rezeptiver Fähigkeiten

Als Therapieziele im engeren Sinn können bezeichnet werden:

- Förderung spezieller Bewegungsabläufe, z.B. Rotation um die Längsachse, Rollen, Robben, Kriechen, Krabbeln, aktive Aufrichtung zum Kniestand, aktive Aufrichtung zum selbständigen Stehen, Gehen mit Festhalten, selbständiges Gehen.
- Förderung physiologischer Stellreaktionen, z.B. Abstützen, Einstellen des Kopfes und Hemmung störender Primärreaktionen (ATNR, STNR)
- Handling mit Anleitung der Eltern
- Stehen mit Festhalten oder mit anderen Hilfsmitteln
- Gehen über definierte Strecken mit und ohne Hilfen
- Selbständiges Essen und Trinken
- Training von Blasen- und Mastdarmtölerung
- Hygienemaßnahmen – Hände waschen, Zähne putzen, Duschen usw.
- Mundschluss, Mundmotorik (Kauen, Schlucken)
- Stifthaltung beim Malen und Schreiben, basteln, mit Schere ausschneiden usw.
- Selbständige Bewältigung von alltäglichen Verrichtungen im Haushalt, z.B. in der Küche oder beim Tischdecken
- Konzentrationsfähigkeit, z.B. für die Schule.

Spezielle therapeutische Maßnahmen

Spezielle Maßnahmen bei Kindern mit ICP wie

- Antispastischer Medikamente
- Intramuskuläre Therapie mit Botulinum-Toxin
- Intrathekale Baclofenpumpen-Behandlung
- Laufband-Therapie
- Constraint-induced-movement - Behandlung
- spezielle Weichteil-, Sehnen und Gelenkoperationen
- Verordnung von Orthesen (Einlagen, Innenschuhe, Nachtschienen, Redressionsgipse)
- Andere Hilfsmittel - Rollbrett, Rollator, Stehbrett, Therapie-Dreirad, Rollstuhl mit Zusätzen usw.)

bedürfen der engen Absprache mit einem erfahrenen Orthopäden, am besten im Rahmen einer gemeinsamen neuropädiatrisch-orthopädischen Sprechstunde. Mit einem pädiatrischen Gastroenterologen sollten gemeinsam die Indikation zum Anlegen einer PEG- oder PEG-J-Sonde bei Störungen der Nahrungsaufnahme, rezidivierendem Erbrechen und Aspirationen oder für spezielle Maßnahmen zur Obstipationsbehandlung (z.B. antegrade Colon-Entleerung nach MALONE) gestellt werden.

Betreuung im psycho-emotionalen und psycho-sozialen Bereich

Hier sollten folgende Bereiche berücksichtigt werden:

- konstruktive Zusammenarbeit mit den Eltern
- Motivation von Eltern, Therapeuten und Patient
- Entwicklungsadäquate Spielfähigkeit
- Emotionale Kompetenz und Ausgeglichenheit
- Kommunikationsfähigkeit
- Konzentration, evtl. auch medikamentös (Methylphenidat)
- Eltern-Kind-Beziehung
- Situationsadäquate, realistische Mitbehandlung
- Hinweise für Überbehütung oder Vernachlässigung
- Kooperation mit Therapeuten und anderen betreuenden Einrichtungen
- Besonderheiten des sozialen Umfeldes, z.B. spezifische Notlagen oder besondere soziokulturelle Faktoren
- Verständigung zwischen den Eltern
- Familiäre Situation, z.B. von Geschwisterkindern
- Finanzielle Ressourcen
- Gibt es spezifische Notlagen, besondere soziokulturelle Faktoren
- Sprach- oder Mentalitätsprobleme
- Sozialrechtliche Beratung, z.B. Antragsstellungen, Ablehnung gestellter Anträge, Asylantenbewerber
- Teilhabe und Unterstützung der Familie durch Beantragung zustehender Hilfe nach dem BSHG und KJHG, z.B. Behindertenausweis, Pflegegeld, familienentlastende Dienste usw.

Betreuung im psycho-emotionalen und psycho-sozialen Bereich

Wie bei allen chronischen Erkrankungen muss besonders sorgfältig auf eine gute Information und Aufklärung der Eltern und der Patienten geachtet werden, u.a. durch:

- Regelmäßige Absprachen zwischen den behandelnden Institutionen,
- Aufklärung vor Operationen und vor kontinuierlichen Medikamentengaben.
- Aufklärung über Möglichkeiten und Grenzen von funktionellen Therapien
- Vermeidung falscher Trainingsprogramme, z.B. durch frühzeitiges Hinstellen mit Überstreckung der Füße, vorzeitiges Hinsetzen mit Gefahr der Skoliosebildung usw.
- Berücksichtigung von Therapiegrenzen – Ermöglichung von entwicklungsadäquaten Freiräumen, z.B. für selbständiges, kreatives Spiel
- Vermeidung zeitlicher Überlastungen für Eltern und Patienten
- Vermeidung nicht sinnvoll genutzter emotionaler, sozialer, zeitlicher und finanzieller Ressourcen
- Vermeidung von übertriebenen Therapiemaßnahmen bis hin zu Phänomen der Misshandlung (z.B. durch ständiges körperliches Training, durch rigorose Übungsmaßnahmen, durch Entzug von Zuwendung usw.).

Alternative Therapiemaßnahmen und Evaluation

Mit alternativen Behandlungsmethoden sollte kritisch, aber konstruktiv umgegangen werden. Immer wieder sollten alle Behandlungsmaßnahmen einer Effektivitäts- und Effizienzbeurteilung zugeführt werden. Die Wiedervorstellung für Kontrolluntersuchungen hängt von vielen Einzelfaktoren, z.B. der Qualität von Betreuungsmaßnahmen vor Ort, dem Aufklärungsstand der Eltern, dem Stand der Diagnostik, dem Vorhandensein weiterer Komplikationen im somatischen und psychischen Bereich sowie der Fragestellung der Eltern ab. Die durchgeführten Therapie- und Betreuungsmaßnahmen sollten in regelmäßigen Abständen durch Eltern, Therapeuten, Lehrer und zunehmend durch die Betroffenen selbst evaluiert werden, wobei neben spezifischen Therapiezielen auch Verbesserungen der Lebensqualität berücksichtigt werden sollten, z.B. mit dem Fragebogen KINDL.

Praktische Durchführung der Maßnahmen

Die Durchführung der erwähnten Therapieleistungen erfolgt

- in Therapiepraxen (z.B. für Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie usw.)
- bei niedergelassenen Kinderärzten, wenn möglich mit neuropädiatrischer Zusatzqualifikation
- in heilpädagogischen oder interdisziplinären Frühförderstellen
- in Sozialpädiatrischen Zentren
- in schulvorbereitenden Einrichtungen, Sonderschulen und anderen pädagogischen Einrichtungen
- im Rahmen eines Mutter-Kind- oder Kind-Mutter-Kuraufenthaltes
- in kinderneurologisch-sozialpädiatrischen Rehabilitationskliniken
- in Spezialinstitutionen, z.B. zur Vor- und Nachbehandlung bei orthopädischen Operationen oder zur Einführung neuer Techniken (Kinderklinik, orthopädische Klinik)
- im Rahmen spezieller Freizeiten
- durch Unterbringung in Horten, in Kurzzeitinternaten oder
- durch dauernde Heimunterbringung
- ggf. sind eine Familientherapie oder andere Psychotherapieformen indiziert
- unter Berücksichtigung aktueller Forschungsergebnisse.

Entsprechend den aktuellen Heilmittel-Richtlinien müssen für langfristige Therapien ausführliche Begründungen vorgelegt und insbesondere immer die Möglichkeit von behandlungsfreien Intervallen geprüft werden, wobei maximal 2 verschiedene Heilmittel pro Rezept eingetragen werden können.

Früherkennung und Prävention

Die Früherkennung von Zerebralpareesen kann bei allen Risiko-Kindern, insbesondere sehr Frühgeborenen durch neurologische Untersuchungen, insbesondere nach dem Konzept der General Movements von H.F. Prechtl sowie der zerebralen Bildgebung (Sonographie, MRT) erfolgen. Leichtere Formen der ICP können im ersten Lebensjahr unter Umständen schwer zu diagnostizieren sein. Zur Differentialdiagnostik wird auf die Leitlinie Q6 der Gesellschaft für Neuropädiatrie verwiesen. Eine manifeste Zerebralparese kann durch keine präventiven Maßnahmen, insbesondere auch nicht durch intensive Physiotherapie, verhindert, sondern allenfalls in ihrer Ausprägung reduziert werden.

Literatur

1. Bower E (1999) Practical evaluation of physiotherapy in a clinical situation. *Physiotherapie* 85, 498-503
2. Ferrari A, C Cioni (1998) Infantile Zerebralparese – Spontaner Verlauf und Orientierungshilfen für die Rehabilitation. Springer-Verlag, Berlin
3. Hefti F (1998) Kinderorthopädie in der Praxis, Springer-Verlag, Berlin
4. Heilmittel-Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen (2004) http://www.g-ba.de/htdocs/ba_aek/index_ba_aek.htm
5. Hollmann H, RG Schmid, C Kretzschmar (2003) Altöttinger Papier – Grundlagen der Strukturqualität und Behandlung in Sozialpädiatrischen Zentren – mehrdimensionale Bereichsdiagnostik Sozialpädiatrie, BAG Sozialpädiatrischer Zentren, Berlin
6. International Classification of Functioning, Disability and Health (2001) World Health Organization, Genf
7. Kalbe U (1995) Hilfsmittelversorgung bei Kindern mit Körperbehinderungen. Fischer-Verlag, Stuttgart
8. Karch D, E Boltshauser, G Göhlich-Ratmann, G Gross-Selbeck, J Pietz, HG Schlack (2004) Physiotherapie auf neurophysiologischer Grundlage nach Bobath und Vojta bei Kindern mit zerebralen Bewegungsstörungen. In: Aktuelle Neuropädiatrie Ed. M. Steinlin, Novartis
9. Lohse-Busch H, M Riedel, T Graf-Baumann (2001) Das therapeutische Angebot für bewegungsgestörte Kinder – Konzepte, Bewertung, Ausblicke, Springer-Verlag Berlin
10. Neville B., R. Goodman (2000) Congenital hemiplegia, *Clin Developmental Med* 150, Cambridge University Press
11. Panteliadis CP, HM Strassburg (2004) Cerebral palsy – Principals and Management, G. Thieme Verlag Stuttgart
12. Russell DJ, TL Rosenbaum, LM Every, M Lane (2002) Gross Motor Function Measure, *Clin Developmental Med* 159, McKeith Press, London
13. Schlack HG (1998) Welche Behandlung nützt behinderten Kindern? Kirchheim-Verlag Frankfurt
14. Straßburg HM, W Dacheneder, W Kreß (2002) Entwicklungsstörungen bei Kindern – Grundlagen der interdisziplinären Betreuung, Urban & Fischer-Verlag München
15. Tirosh G, S Rabino (1989) Physiotherapy for children with cerebral palsy – Evidence for the efficiency. *AJDC* 142, 552-555

In der Vorstands-Sitzung der DGSPJ am 25.6.2004 verabschiedet.