



FocusCP-RehaKIND-Kongress

# Größte mitteleuropäische Tagung zu Zerebralparese und Kinderrehabilitation

Vom 6. bis 9. Februar gelang in Fürstfeldbruck bei München ein Experiment: Das neue Fortbildungsformat, ein erstmals kombinierter Kongress von FocusCP und rehaKIND unter den Kongresspräsidenten Prof. Dr. Florian Heinen, Neuropädiater aus München, und Prof. Dr. Walter Strobl, Kinderorthopäde aus Wien, war mit 1300 Teilnehmern, 150 Vortragenden und 60 Ausstellern ein großer Erfolg.

Im deutschen Sprachraum leben etwa 80 000 Kinder mit Zerebralparesen mit Bedarf an Entwicklungsdiagnostik, psychologischer Betreuung der Familien, Screening und Prävention, regelmäßiger Bewegungsförderung und Therapie, dauerhafter Hilfsmittelversorgung sowie in vielen Fällen hochspezialisierter medikamentöser und operativer Behandlungsv erfahren. All diese Aufgaben sind nur durch ein eng mit dem betroffenen Kind, seiner Familie und Bezugspersonen zusammenarbeitendes Expertenteam möglich. Damit diese Kooperation zum Wohle des Kindes funktioniert, muss eine „gemeinsame Sprache“ erlernt werden.

## Schlüsselaspekt Teamwork

Heute ist Teamwork in der Betreuung von Kindern mit Zerebralparese und neuromuskulären Erkrankungen sowie in der Kinderrehabilitation selbstverständlich geworden.

Teilhabe wird durch unterstützte Kommunikation, individuelle PC mit Hand-, Mund-Augen-Steuerung erreicht. Spezialisierte Pflege ermöglicht eine individuelle Betreuung, Körperpflege, Ernährung, Wundpflege, Lagerung, unterstützt durch Heilerziehungspflege mit individueller Förderung und Beschäftigung in einer Tagesstruktur erreicht. Das pädagogische Angebot ergänzt diese individuelle Förderung von Alltagsaktivitäten und umfasst darüber hinaus Ausbildung, Schule, Prüfungsvorbereitung. Die Psychologie bietet individuelle Beratung, Behandlung, Motivation, Unterstützung der Familie. Therapeutische Berufe wie Physiothera-

pie, Ergotherapie, Logopädie unterstützen durch individuelle Bewegungsprogramme, Stehtherapie, Gehtherapie, Robotik-gestützte Lokomotionstherapie, bzw. individuelle Beschäftigungstherapie, Handtraining, Hilfsmittelversorgung. Spezialisierte Sportwissenschaftler beschäftigen sich mit individueller Bewegungsdiagnostik und Sportberatung. Die Neuropädiatrie ermöglicht individuelle Diagnostik, medikamentöse und andere Therapien, die Neuroorthopädie individuelle Diagnostik, orthetische und operative Behandlungen, andere chirurgische Fächer wie Neurochirurgie, Wirbelsäulen-chirurgie, plastische Chirurgie, Handchirurgie, Urologie spezifische Operationsverfahren, die Anästhesie individuelle perioperative Betreuung.

## Screening und Prävention

Trotz all dieser vernetzt arbeitenden Experten besteht weiterer Handlungsbedarf. Schmerzen schränken die Lebensqualität am meisten ein. Zwei Drittel aller Kinder mit Zerebralparese leben mit Schmerzen, 60% mit Schmerzen des Bewegungsapparates, 40% des Verdauungsapparates, 30% Schmerzen vonseiten der Zähne und Hautproblemen. Weitere Studien zeigen, dass über 50% der Jugendlichen und jungen Erwachsenen unter Hüftgelenkschmerzen leiden und bei Schmerzen nur 13% behandelt werden.

Wir wissen heute zunehmend mehr zur Entwicklung von Fehlstellungen der Arme, Hände, Beine und Füße, von Kontrakturen, die die Bewegung, Mobilität, Selbstständigkeit und damit Lebensqua-

lität im Laufe des Lebens zunehmend einschränken. Trotzdem gibt es in Mitteleuropa derzeit noch keine strukturierten Screening- und Präventionsprogramme, um diese bekannten Spätfolgen zu vermeiden. Als internationaler Gast berichtete Prof. Gunnar Häggglund von den Ergebnissen der Studie seines südschwedischen CP-Registers und Präventionsprogrammes CPUP. Die Inzidenz der Hüftluxation bei CP-Kindern konnte durch konsequentes Screening und orthetische sowie operative Frühbehandlung in 20 Jahren auf nahezu 0 reduziert werden. Für das Hüftgelenk, die Wirbelsäule und die Beweglichkeit der Gelenke existieren Ampelmodelle, für die alle Therapeuten geschult werden (Häggglund G et al.: Bone Joint J 2014).

Ein solches Präventionsprogramm zur Vermeidung von Kontrakturen, Hüftluxationen, Wirbelsäulenfehlstellungen wäre auch in Mitteleuropa für viele neuromotorische Erkrankungen sehr sinnvoll und effizient: Zerebralparesen, spinale Erkrankungen, angeborene Neuropathien, Muskelerkrankungen, Kollagenerkrankungen, Arthrogryposen und verschiedene Syndrome. Entsprechend dem oben angeführten Teamkonzept der Betreuung müssten alle Berufsgruppen darin nach entsprechender Schulung eigenverantwortlich eingebunden sein.

## Muskelkraft verbessern

Zahlreiche Vorträge aus Sicht der Grundlagenforschung, Sportwissenschaften und klinischer Medizin zum Schwerpunktthema Muskel bei ICP zeigten, dass

das Wissen zur Struktur, Funktion und vor allem erstaunlich guten Adaptationsfähigkeit und Trainierbarkeit des Muskels bei Kindern mit CP in den letzten Jahren rasch zugenommen hat. Aber nach wie vor bleiben zahlreiche Fragen ungeklärt. Wir gehen heute daher davon aus, dass jede Schwächung der Muskulatur in jedem Fall ungünstig ist. Alle die Muskelkraft schwächenden Behandlungsmethoden müssen kritisch hinterfragt oder überhaupt vermieden werden, während Muskelkrafttraining gezielt eingesetzt werden soll.

Botulinumtoxin-Injektionen sind gemäß der aktuellen Studienlage auch mit deutlich niedrigeren Dosen in der Lage, funktionelle Verbesserungen zu erzielen. Die Indikation zur Funktionsverbesserung sollte biomechanisch begründet und streng gestellt werden. Der Stellenwert der BoNT-Injektionen für die Schmerztherapie bei Kindern und Jugendlichen mit CP und Spastik kann nicht hoch genug eingeschätzt werden. Schmerzhaftes Spastik bleibt oft unerkannt, trägt jedoch – wie bereits oben erwähnt – deutlich zu einer reduzierten Lebensqualität bei. Die selektive dorsale Rhizotomie als ebenso Muskeltonus-reduzierendes Verfahren bedarf gleichfalls einer strengen Indikation, ergänzt das Behandlungsspektrum aber besonders bei Kindern mit guter selektiver Muskelsteuerung, die durch eine funktionell störende Spastik überlagert wird.

Behandlungsverfahren, die die Muskelkraft verbessern, rücken zunehmend in den Mittelpunkt des Interesses. Kraftverbesserung ist durch Stabilisierung von instabilen Gelenken durch Orthesen oder Sehnentransfers, die operative Verkürzung überdehnter Muskelgruppen, Normalisierung fehlgestellter Hebelarme, richtig aufgebautes Krafttraining, eventuell in Kombination mit der minimal invasiven Verlängerung pathologisch strukturell verkürzter Muskeln oder Faszien erreichbar.

Bei Hochrisikopatienten und Hochrisikokooperationen ist eine sehr kritische individuelle Entscheidungsfindung unter Berücksichtigung klinischer und psychosozialer Faktoren unerlässlich. Klinische Ethikkomitees können dabei mittels ethischer Fallbesprechungen im Expertenteam mit professioneller Moderation durch eine medizinethisch geschulte Person Hilfestellungen geben.



© Jan Kobel

### Weiterversorgung im Erwachsenenalter

Die Notwendigkeit einer altersübergreifenden Versorgung vom Kindes- bis ins höhere Erwachsenenalter ist zunehmend im Bewusstsein aller Behandler und Institutionen angekommen. In mehreren Vorträgen wurden die medizinischen und organisatorischen Bedürfnisse von Erwachsenen mit CP und Mehrfachbehinderung beleuchtet. Verschiedene Transitions-Modelle sollen die Schnittstellen zwischen Kinder- und Erwachseneninstitutionen überbrücken helfen und leisten dies am besten, wenn gut funktionierende, professionelle Netzwerke aufgebaut werden.

Der Aufbau von ambulanten (Steuerungs-)Zentren für Erwachsene findet in Deutschland in den neuen MZEBs statt, in Österreich und der Schweiz gibt es derzeit noch keine gesetzliche Grundlage für diese Strukturen. Der Aufbau von stationären Zentren für die interdisziplinäre Diagnostik und Behandlung von Erwachsenen mit CP und ähnlichen Krankheitsbildern ist ebenso erforderlich. Das Curriculum eines Facharztes für Behindertenmedizin soll zum Aufbau von Versorgungsnetzen für Erwachsene beitragen, in dem viele Spezialisten notwendig sein werden: spezialisierte Neurologen, Orthopäden, Internisten, spezialisierte Fachärzte für Zahnmedizin, HNO, Augenheilkunde, Dermatologie, Urologie, Gynäkologie, Psychiatrie etc.

Erstaunlich einfache und praktische Schnittstellen-Problemlösungen wurden

für das Entlassungs-, Rehabilitations- und Case-Management vorgestellt – von Personen, die täglich patientenorientiert in spezialisierten Institutionen arbeiten. Weitere wichtige Beiträge und Diskussionen zu Nachsorge, Hospiz, Palliativmedizin, Sport, BTHG im Alltag, Notfallversorgung und zur Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Verhaltensstörungen und zur psychosozialen Betreuung von Kindern mit emotionalen Bedürfnissen bei chronischen Erkrankungen wurden von den Kongressteilnehmern erfreulich gut angenommen.

### Interdisziplinäre Aus- und Weiterbildung fördern

Die Abschlussdiskussion zeigte, dass in vielen Bereichen die Lösungen und entweder Visionen, Takraft oder Mut für deren Umsetzung noch fehlen. Es besteht sehr großes Interesse an weiteren alltagsrelevanten Forschungsthemen und einem ähnlich gestalteten Folgekongress. ■

Autor:

Prof. Dr. **Walter Strobl**  
 Universitätsklinik für Orthopädie und  
 Traumatologie, Salzburg  
 Department Gesundheitswissenschaften &  
 Biotechnologie, Donau-Universität Krems  
 Institut MOTIO für Kinder- und  
 Neuroorthopädie, Wien  
 E-Mail: walter.strobl@motio.org

■0304