

Infantile Zerebralparese (ICP) und das Panorama der Therapiemöglichkeiten

von Univ.-Prof. Dr. med. Dr. h. c. Hubertus von Voss, München

Der wissenschaftliche Beirat des IFKs entstand im Jahr 1985 und hat bis heute wichtige Impulse für eine zeitgemäße Ausrichtung der Physiotherapie gegeben. Ein Mann der ersten Stunde war Prof. Dr. med. Dr. h. c. Hubertus von Voss, heute Ärztlicher Direktor am Kinderzentrum München – Institut für Soziale Pädiatrie und Jugendmedizin der Ludwig-Maximilians-Universität München. Seit mittlerweile zwanzig Jahren ist der renommierte Mediziner für unsere Fachmagazine tätig. Immer hellwach und kritisch steht er auch als Synonym für einen Vordenker, der unbequeme Wege beschreitet. Der IFK freut sich sehr, dass Prof. von Voss für die Jubiläumsausgabe einen Beitrag zum Thema Infantile Zerebralparese (ICP) als Erstveröffentlichung* zur Verfügung gestellt hat.

Vorbemerkungen

Mit einer Prävalenz von 1 bis 2 (3)/1000 Geburten werden Eltern und Fachleute mit dem Syndrom der Infantilen Zerebralparese konfrontiert. Zunächst erscheint die Prävalenz nicht hoch zu sein im Vergleich zum beispielsweise Down-Syndrom (Trisomie-21) mit einer Prävalenz von 1 auf 500 bis 800 (in Industrienationen ~650) Geburten. Und dennoch gibt es kaum zu zwei vergleichbaren Syndromen so unterschiedliche Meinungen, wie die Therapie, Förderung und dauerhafte Begleitung der Kinder, Jugendlichen, Adoleszenten und ihrer Familien auszusehen hat.

Bei der ICP kommt hinzu, dass die Diagnostik allein schon die Matadore des Besserwissens auf den Plan ruft, wann und wenn überhaupt, wie früh die Diagnose ICP zu stellen sei. Verkannt wird zu beiden Syndromen, dass Eltern so betroffener Kinder mündiger und vor allem wissender geworden sind. Die Hybris vieler Fachleute haben sie dekurviert und suchen deshalb häufig aus lauter Verzweiflung nach weiterführenden Therapie- und Förderkonzepten, und scheinen sie zunächst noch so abwegig zu sein. Es sind aber vornehmlich die Eltern, die im „geordneten“ Medizinbetrieb, der vornehmlich Besitzstände bewahren will, die Fachleute immer wieder auf den Weg gebracht haben, scheinbar Unbekanntes zu Therapiemöglichkeiten zu hinterfragen.

Die Methoden der Physiotherapie nach Bobath und Vojta sind für solche Initiativen vonseiten der Eltern gute Beispiele. Bobath und Vojta haben die Not der Eltern gesehen und nach Wegen gesucht, deren Kindern Hilfen anzubieten. Und in jüngster Zeit ist es die Konduktive Förderung nach Petö (Ungarn) aber auch die Neurointensiv-Rehabilitation nach Kozijawkin (Ukraine), die die Eltern im Prinzip hinter dem „Eisernen Vorhang“ entdeckten und immer intensiver um die Anerkennung bei-

spielsweise durch die gesetzlichen Krankenkassen und den „Bundesausschuss Ärzte/Krankenkassen“ kämpften. Sie wollen zu Recht – so das entscheidende Urteil des Bundessozialgerichtes – die Refinanzierbarkeit erreichen zu Methoden, die im Einzelfall ebenso wirksam oder unwirksam sind, wie die von den gesetzlichen Krankenkassen anerkannten und damit finanzierten Behandlungsmethoden nach Bobath oder Vojta. Alle sind einverstanden, dass diese Behandlungsmethoden finanziert werden, doch sollten alle wissen, Pachthöfe gibt es nicht oder darf es nicht geben, wenn man Patienteninteressen und damit Verbesserung der Behandlungsmethoden als Prinzip einer Therapieverbesserung anerkennen will. Nur, wen interessieren schon von der Wissenschaft her solche Fragen in einer Zeit, wo der Kranke in molekularbiologische und -genetische Anteile zerlegt werden soll nach dem Motto, kann man hier eventuell noch besser verdienen.

Vor unseren Augen erleben wir somit, dass mit unterschiedlichem Augenmaß von Experten entschieden wird, welche Methoden anzuerkennen sind und welche nicht. Dass ihre Argumentationen sich auf dünnem Eis bewegen, wissen sie mittlerweile auch, nur geben sie solches nicht zu, dass sie mit zumindest einem blinden Auge ihre Entscheidungen vollmundig (wider besseren (Ge)Wissens?) getroffen haben. Eltern geben bekannterweise keine Ruhe, bis sie schließlich für ihre Kinder das Bestmögliche durchgesetzt haben.

Betrachten wir die Einstellungen der Fachleute und dann vor allem der Therapeuten auf dem Gebiet der ICP, so entdecken wir allerdings nach wie vor mehr Ideologie als Vision. Wir wissen heute, dass Visionen einen gesellschaftlichen Nährboden benötigen, auf dem sie realistisch gedeihen können. Fehlt dieser Nährboden, so geraten diese Visionen rasch zur Utopie. Noch immer bewegen

wir uns in einer Zeit der Visionen einerseits und auch Utopien¹ andererseits zur ICP.

Erschreckenderweise grasen sich unterschiedliche Therapierichtungen auf dem Rücken der Patienten mit ICP den Rasen ab. Von Ärzten und Therapeuten hören wir unterschiedlichste Meinungen, was gut und was nicht gut für die Patienten sei. Die älter gewordenen Patienten (Jugendliche und Adoleszente) werden nicht befragt, ob sie überhaupt eine Therapie wollen. Es wird vielfach aus dem Bauch heraus entschieden. Es wird an ihnen mehr oder minder Hand angelegt. Und dabei gibt es immer klarer werdende Empfehlungen, wie sorgfältig man mit den individuellen Bedürfnissen der Patienten umzugehen hat. Das Panorama der Therapiemöglichkeiten hat sich also verändert. Dies wahrzunehmen, ist die bindende Verpflichtung von Fachleuten gegenüber den Betroffenen und ihren Familien.

Panorama der Therapiemethoden

Noch immer herrscht die Meinung vor – bislang unwidersprochen – wonach zwar die ICP mit ihren klassisch zu bezeichnenden Symptomen der Spastizität, Hypotonie, Dystonie, Athetose, Ataxie und Mischformen je nach „Typ“ der ICP in den ersten Lebensjahren manifest werde und diese Symptome auf einer nicht progressiven Erkrankung des Gehirns basieren würden². Dass diese Hypothese zumindest zu hinterfragen ist, liegt nahe. Welche beweisenden Untersuchungen liegen vor zu der Frage, ob die zumeist einmalige Schädigung des Gehirns prä-, peri- oder direkt postnatal – durch primäre Unreife des Gehirns bei den vor allem sehr untergewichtigen Frühgeborenen –, oder Hypoxie, Infektionen des Gehirns, Azidose, gar durch die Summe mehrerer Schädigungsfaktoren nicht doch auch Folgeerscheinungen auslösen könnten (z. B. einen gestörten Hirnstoffwechsel, oder zunehmende Narbenbildungen in der Umgebung der primären geschädigten Hirnareale).

Eines wissen wir, die ICP ist ein Syndrom mit multiplen Symptomen, die sicherlich nicht nur die Bewegungsfähigkeiten betreffen. Und welche Symptome es schließlich sind, denen man sich therapeutisch engagiert zuzuwenden hat, diese Fragen sind noch weitgehend unbeantwortet.

Auch wird immer klarer, dass strenge Einteilungsschemata zur ICP vielfach nichts mehr mit den Patienten zu tun haben, also z. B. der Versuch, betroffene Patienten „eindeutig“ einem Typ der ICP zuzuordnen zu wollen: Tetraplegie, Diplegie etc. Um so länger man solchen Patienten begegnet, entdeckt man, dass die Übergänge fließend sind und es nur selten einen „einheitlichen Typ“ der ICP gibt.

Heute wissen wir, dass die ICP vielfältige Entwicklungsgefährdungen häufig auslöst, die die Bereiche der Bewegung und Körperhaltung betreffen und nachfolgend Gelenk-Kontrakturen und -instabilitäten, Handmotorik ebenso nachhaltig negativ erzeugt, wie auch Minderungen der kognitiven Leistungsfähigkeit, Wahrnehmung, Kommunikation, vegetativen Steuerung, Ernährungszustand, Perzeption, Verhalten, Partizipation, Bildung, Partnerschaft und damit Lebensplanung und Lebensentwürfe, Berufsausbildung und Beruf, schließlich auch Emotion. Dass auch schwerwiegende Störungen im Einzelfall hinzukommen können, ist allseits bekannt, wie z. B.: Epilepsie, Osteoporose, Frakturneigungen etc.

Mehr und mehr setzt sich durch, dass nur noch multidimensionale Therapiekonzepte (wir kennen ungefähr mehr als 30 Methoden mit unterschiedlichster Zielrichtung) den Patienten weiterhelfen können. Neue Therapiekonzepte zu den bereits genannten kommen hinzu und werden auch weiterhin hinzukommen. Insofern sind Therapeuten und Ärzte aufgerufen, sich mit den Vorzügen und auch Nachteilen einzelner Therapiemethoden umfassend zu befassen. D. h. es geht nicht um Meinungen und Vorurteile, als vielmehr um Erfahrungen und sei es auch die Erfahrungen der Eltern. Die Patienten selbst und ihre Bezugspersonen haben ein Anrecht darauf, dass sie umfassend zu den Therapie- und Fördermöglichkeiten für ihr Kind, Jugendlichen und Adoleszenten oder schließlich erwachsen gewordenen Kind informiert werden.

Will man zusammenfassen, welche Haltung zur Therapie und Förderung der ICP von Ärzten und Therapeuten – Physiotherapeuten, Ergotherapeuten – vor allem nach der Methode der Sensorischen Integration nach Jean Ayres, aber auch Heilpädagogen, Spezialisten für Orofaziale Therapie nach Castillo Morales, Montessori-Therapeuten, Musiktherapeuten, Motopäden

etc. erwartet werden muss, so sollte sich die Haltung einer „Integral-Neurorehabilitation“ (Voss v.) zumindest in der Praxis durchsetzen³. Dass selbst mit einem solchen Konzept die ICP nicht ausgeheilt werden kann, dies muss nicht weiter erläutert werden. Auch mit einem Therapiekonzept der integral ausgerichteten Behandlungsweise ist dies letzten Endes nicht möglich. Die so genannten Heilungen zur ICP sind mit an Sicherheit grenzender Wahrscheinlichkeit bei Patienten zu beobachten gewesen, die wohl zu keiner Zeit eine ICP hatten. Und geben wir es doch zu, die Haltung des Therapeuten zu dem Patienten mit ICP und auch die Einstellung der Eltern zu ihrem so betroffenen Kind sind es, die zumindest die Entwicklung der Kinder mit solchen immensen Problemen positiv oder negativ beeinflussen.

Wir wissen heute, dass der so genannte Therapieerfolg bei der ICP davon abhängig ist, wie ernst man das Gesamterscheinungsbild der ICP individuell in Abhängigkeit vom/von

- Alter des primär zu untersuchenden betroffenen Kindes,
- Schweregrad der ICP,
- ggf. vorliegender Mehrfachbehinderung,
- Entwicklungsalter und chronologischen Alter,
- mentaler Entwicklung des Patienten – hier sind Klinische Psychologen die Fachleute für die Untersuchungen zur kognitiven Entwicklung, niemand anderes etc.,
- Sozialstatus der Bezugspersonen (vornehmlich Eltern),
- Schulbildung der Eltern und auch Zahl der Geschwister,
- Wohnverhältnisse einschätzt und schließlich bewertet⁴.

Immer klarer wird in diesem Zusammenhang, dass für jedes Kind individuell ein sich fortzuschreibender Therapie- und Förderplan zu entwickeln ist. Jede Therapie, die sich perpetuierend und damit automatisiert am Kind vergreift, ohne jene Zäsuren des Bedenkens der Sinnhaftigkeit einer zur Anwendung gekommenen Behandlungsmethode beachtet, ist sinnlos und kostentreibend, ja sogar schädlich für die Patienten und im übrigen wirkungslos. So macht es Sinn, zumindest alle drei Monate

Die richtigen Maßnahmen zum richtigen Zeitpunkt.



Sie sparen 20 € bei Abnahme beider Bände

Band 1 Grundlagen, obere Körperregionen

2006. 490 S. 1100 Abb. in Farbe. Geb.
 € 59,95; sFr 99,00
 ISBN 3-540-21213-2

Band 2 Untere Körperregionen

2006. ca. 400 S. 800 Abb. in Farbe. Geb.
 € 59,95; sFr 99,00
 ISBN 3-540-21214-0

Das Set:

2006. ca. 890 S. 1900 Abb. in Farbe. Geb. (2 Bände):
 € 99,95; sFr 158,00
 ISBN 3-540-25516-8

- Bislang einzigartig
- Systematisch von Kopf bis Fuß
- Für jedes Gelenk und alle relevanten Befunde
- Mit Hausaufgaben-Übungsprogrammen und Ernährungshinweisen

Jetzt in Ihrer Buchhandlung.

ddep_060087x

Die €-Preise für Bücher sind gültig in Deutschland und enthalten 7% MwSt. Preisänderungen und Irrtümer vorbehalten.

springer.de

 Springer

zu hinterfragen, wo steht das Kind mit seiner Entwicklung, welche Ziele will man für die weitere Behandlung festlegen und hat man nach drei Monaten ein Teilziel erreicht, ja oder nein. D. h. die Ehrlichkeit ist bei der Behandlung der Patienten der ICP Forderung Nummer Eins. Ohne Zweifel, die funktional ausgerichteten Therapiekonzepte machen in der Summe den möglichen Behandlungserfolg für Patienten mit ICP aus. Und wenn die Therapiekonzepte dann auch noch berücksichtigen, dass nicht nur am Kind oder älter werdenden Patienten mit ICP etwas zu geschehen hat, als dass sie vielmehr selbst aktiv in einem Behandlungskonzept werden sollten, dann kommt man den Bedürfnissen der Patienten deutlich näher. Ohne Zweifel ist der Verdienst von A. Petö die Erkenntnis, wo-

nach Patienten mit ICP der Erziehung, Therapie und Bildung bedürfen. Die groß angelegte, vom VdAK und AEV finanzierte Studie (Modellprojekt) zur „Konduktiven Förderung nach Petö“ am Kinderzentrum München mit seinem Universitätsinstitut hat entgegen allen Erwartungen gezeigt, dass Kinder mit ICP von diesem Behandlungskonzept z. B. u. a. für ihre handmotorische Entwicklung profitieren. Bis zu dieser Studie hatte man landauf und landab wenig die handmotorische Entwicklung bei Kindern mit ICP beachtet⁵. Und doch ist sie so wichtig für das Erlernen der Kulturtechniken, spätestens zum Zeitpunkt, wo Kinder in die Schule gehen (6./7. Lebensjahr): Lesen, Schreiben, Malen etc. Also müssen Kinder mit ICP die Chance im Alter von 3 bis 4 Lebensjahren erhalten, z. B. an einer Konduktiven Förderung

nach Petö partizipieren zu dürfen. Vor allem PHOENIX in München, hervorgegangen aus der Stiftung Pfennigparade e. V., hat jene Konduktive Förderung als Konzept für ICP erklärt und sogar den ersten in Deutschland vom Bayerischen Sozial- und Bildungsministerium finanzierten Ausbildungsgang aus der Taufe gehoben und nicht nur dies, sondern eine Einrichtung in München geschaffen, wo Kinder mit ICP nach jenem ganzheitlichen Konzept gefördert und behandelt werden. Dieses ganzheitliche Konzept berücksichtigt das motorische Interesse von Kindern generell und so auch von Kindern mit ICP. Dieses Phönix-Konzept ist allerdings nicht ideologisch ausgerichtet, ganz im Gegensatz zu den Fanatikern, die eine Petö-Methoden meinen vertreten zu müssen, die sich nicht öffnen will für Fortentwicklung der ursprünglich als zunächst „richtig“ erkannten Methode. Kinder mit ICP wollen lernen und sich den für sie motorisch gangbaren und passenden Entwicklungsweg suchen und finden dürfen und dies z. T. spielerisch, repetitiv und in einem kompetitiven Verfahren nach dem Motto, „wer kann es schon besser als ich selbst“.

Dass hierbei z. B. auch Bewegungsverläufe singend begleitet werden, dies hat die Erwachsenen-Rehabilitation schon längst als fruchtbar für vor allem motorisch nachteilig betroffene Patienten (Zustand nach Schädelhirntraumen mit Lähmungen etc.) entdeckt. Diese Erfahrungen hatte sich A. Petö zueigen gemacht und dies sicherlich zu Recht.

Ähnliches zu beispielsweise der Einrichtung von Phoenix in München oder Fortschritt e. V. für Deutschland geschieht in der Ukraine, wenn auch mit anderen Therapiezielen. Hier hat sich die Neurointensiv-Rehabilitation nach Kozijawkin etabliert. Dort in Truskawetz in den Karpaten und in Lwiv werden Manualtherapie, Physiotherapie, Physikalische Therapie, Massage etc. als integrales Behandlungskonzept angeboten. Hier ist somit ein ganzheitliches Behandlungskonzept Richtschnur für die Behandlung von Patienten mit ICP geworden. Mehr als 10.000 Patienten haben inzwischen z. B. jenes Zentrum aufgesucht. In Westeuropa wird dieses Konzept angezweifelt, vor allem wegen der angeblich hohen Kosten. Dass hier mit einem blinden Auge argumentiert wird, ist so offenkundig wie nur etwas, denn kaum einer rechnet einmal aus, wie viel Geld für die Behandlung von Patienten mit ICP z. B. in Deutschland ausgegeben wird und wie viel davon unsinnig.

Bislang hatte man wenig Aufmerksamkeit z. B. den bei ICP zu erwartenden Kontrakturen oder Sehnenverkürzungen geschenkt und noch weniger der Tatsache, dass bei Fortbestehen solcher Probleme dem ZNS ständig Meldungen zugehen zu einem kontrakt gewordenen Körper. Dass auf solchen Meldungen sich kaum Therapiekonzepte der Veränderung und Rehabilitation gleich welcher Art dauerhaft aufbauen lassen, ist mehr als nahe liegend. Fachleute für die Botulinum-Toxin-Therapie bestätigen mit ihrer Therapie, dass das Kind mit ICP propriozeptiver Reize bedarf, die z. B. auf Informationen einer sich „normalisierenden“ Gelenkstellung etc. basieren und seien sie noch zu kurz hergestellt. Dies bedeutet, das ZNS will am „Normalen“ lernen und deshalb kann im Einzelfall, aber eben auch nicht immer, Botulinum-Toxin hilfreich sein.

Das Konzept nach Kozijawkin nutzt jene Erkenntnis, wonach Propriozeption und deren Verbesserung bei ICP Thema Nummer

Anzeige

Wir rechnen für Sie ab!

...Physiotherapeuten/Krankengymnasten, Logopäden, Podologen, Ergotherapeuten, Masseur, Masseurin und med. Bademeister...

...selbstverständlich nach den neuesten gesetzlichen Bestimmungen und den Vereinbarungen mit den Krankenkassen-Verbänden,...

...selbstverständlich zu einem Preis, der Sie lachen und uns leben läßt,...

...selbstverständlich mit Unterstützung und Beratung durch unsere qualifizierten Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter.

WELDT



Abrechnung und
Beratung im
Gesundheitswesen

Tel.: 04 21/ 25 76 651, Fax: 04 21/24 45 768, Mail: kontakt@weltdt.de
Internet: www.weltdt.de, Anschrift: Universitätsallee 5, 28359 Bremen

Testen Sie uns!

Eins sein muss. Hier ist auch die Erkenntnis gewachsen, wonach Kinder mit ICP vielfach über Durchblutungsstörungen klagen. Sie haben häufig kalte Hände und Beine, sowie Füße. Jene Beschwerden sind äußerst unangenehm, dies wissen die nicht Betroffenen doch auch. Aber merkwürdigerweise wird jenes Defizit nicht in die Therapiekonzepte als notwendig zu behandeln registriert. Oder besser, wen kümmert schon die Kälte an den Beinen der Patienten mit ICP. Ihre Sensorik funktioniert zumeist; also, wer fragt schon die Patienten nach solchen doch unangenehmen Gefühlen ständig kalter Beine und Füße, Hände etc. Eines ist sicher, danach muss gefragt werden. Und wer überlegt sich schon, warum Patienten mit ICP häufig solche Diskrepanzen zur normalen Entwicklung bei normal sich entwickelnden Kindern am Muskelapparat und damit -relief aufweisen, also warum die Beine so dünn sind, die doch das Körpergewicht irgendwann nach Möglichkeit tragen sollen.

Für Kinder ist es also bedeutsam, dass sie selbst bei ICP den Fuß zeitweilig plan aufstellen können oder die Hand doch öffnen können, und dies mit gut durchbluteten Händen und Füßen. Zur Erreichung solcher Ziele bedarf es somit unterschiedlicher therapeutischer Herangehensweisen. Das ZNS scheint sich schnell an neue Informationen

von mehr „Normalität“ zu gewöhnen. Und weil das ZNS des Gehirns auch des Kindes mit ICP über Plastizitätsreserven und -ressourcen verfügt und lernfähiger ist, als wir es bislang wohl wussten, müssen integral ausgerichtete Therapiekonzepte jene Chancen des Lernens nutzen dürfen. Also – die als „integral“ und „systemisch“ zu bezeichnenden Therapiekonzepte, wie die nach Petö oder nach Kozijawkin, müssen altersbezogen und bezogen auf die Art und Schwere der ICP ausgerichtet vernetzt werden mit den herkömmlichen Therapiemethoden nach z. B. Vojta, Bobath, Castillo Morales, Ergotherapie und Sensorische Integration nach Jean Ayres, Musiktherapie, Montessori-Therapie etc. Es ist an der Zeit, vom Kind mit ICP auszugehen und zu fragen, was braucht das Kind und nicht der Therapeut oder Ideologe.

Klarer als je zuvor ist in diesem Zusammenhang, dass orthopädische Operationen auch einen Baustein in dem integral ausgerichteten Therapiekonzept darstellen können, aber nur dann, wenn das operative Vorgehen nicht verstümmelnd wirkt und gar Invalidität auslösen könnte oder vielfach bereits ausgelöst hat. Wie katastrophal vor allem in der Vergangenheit vielfach orthopädischerseits (und dies von Krankenkassen ohne Wenn und Aber voll finanziert!) operiert wurde, dazu gäbe es

eine Vielzahl von Beispielen. Meint man operieren zu wollen oder zu müssen, so müssen die Fachleute das operative Vorgehen aufeinander abstimmen, d. h. der Orthopäde benötigt den Rat des Krankengymnasten etc. Also ist Vernetzung der Erfahrung der Fachleute zu fordern. Alleingänge einsamer Operationsindikationen müssen der Vergangenheit angehören, ja müssen geächtet werden. Das operative Vorgehen hat subtil zu erfolgen. Die Funktionsverbesserung muss in jedem Einzelfall erreicht werden können und dürfen. Es muss nach neurofunktionellen Gesichtspunkten und Kriterien operiert werden.

Will man bei dem ausufernden Panorama der Therapiemethoden den Versuch unternehmen, Ordnung in die Systeme zu bringen, so sollte man unterscheiden nach:

- Somatosensorisch basierten Therapiemethoden mit primär systemischer Wirkung (z. B. Methode nach Vojta, Bobath, Neuro-Intensivrehabilitation nach Kozijawkin, Jean Ayres, Castillo Morales etc.)
- Lerntheoretisch basierten Therapiemethoden mit primär lokaler Wirkung (z. B. EMG-Biofeedback-Myofeedback, Training mit Laufband, Lokomat, feinmotorische Feedbacktherapie etc.)

Anzeige



Zu sehen in unserem Ausstellungszentrum. 7 Tage die Woche.

Erlenbachstraße 2, 77781 Biberach / Baden, Postfach 1267, Tel. 078 35/6393-0, Fax: 63 93-20, E-Mail: info@oezpinar.de, Internet: <http://www.oezpinar.de>

Einfach gute Sachen...



ISO
9001



Gm. Richtlinien
93/42 EWG



Produkt
geprüft

Qualitätsmanagement by Özpinar

Geräte für die physikalische Therapie

Alle unsere elektrischen Behandlungsliegen sind gemäß Medizinproduktgesetz mit einer Sperrbox gegen unbefugtes Benutzen ausgerüstet.



ÖZPINAR Therapiegeräte GmbH

- Therapien zur Verbesserung adaptiver Funktionen (z. B. Montessori-Therapie, Musiktherapie, Ergotherapie, Konduktive Förderung nach Petö etc.)
- Physikalische Maßnahmen (z. B. Nasarov-Vibration, Hilfsmittelanpassung etc.)
- Psychosoziale Maßnahmen (z. B. Verhaltenstherapie, Elternberatung, Integration von Selbsthilfegruppen etc.)⁶
- Orthopädische Operation
- Verordnung von Hilfsmitteln nach einheitlichen Kriterien und Leitlinien bei der Verordnung

Gerade zu den Hilfsmitteln ist festzustellen, dass es nach wie vor landauf und landab ein Glück darstellt, einen funktionsgerechten Rollstuhl oder Orthesen verordnet bekommen zu haben, die dann auch die Entwicklung fördern.

Die für Patienten koordinatorisch tätigen Kinder- und Jugendärzte, Neuropädiater, Kinderorthopäden, Rehabilitationsärzte sind mit den Therapeuten und Förderern aufgerufen, sich unterscheidend von der Vergangenheit zu vernetzen und nach dem individuellen Königsweg für jeden Patienten und seine Familie zu suchen. Schwerpunkte der Sensomotorik müssen in Deutschland und weltweit entstehen, so wie im Kinderzentrum München mit der Erweiterung des Spektrums der Therapiemethoden nach dem Prinzip, dem Kind in seiner individuellen Betroffenheit individuelle Behandlungswege zu eröffnen. Dabei gilt – und dies muss auch in jeder freien Praxis von Therapeuten ein eiserner Grundsatz werden – dass ohne eingehende Diagnostik keine Therapie beginnen darf. Es ist nach wie vor erschreckend, wie häufig noch eine Therapie zur Anwendung kommt, ohne das individuelle Entwicklungsprofil eines jeden Kindes, z. B. auch mit ICP, zu kennen. Therapie und Entwicklungsbeobachtung gehören zusammen. Werden diese Grundsätze nicht beachtet, wird dauerhaft das Gesundheitssystem ausgeblutet und den Kindern Schaden zugefügt. Es darf zukünftig nicht der Beliebigkeit überlassen werden, welche Behandlungsmethode aktuell ausgewählt wird. Ganz im Gegenteil, das Kind bestimmt im Prinzip die Methode und da

Kinder im Kleinkindalter sich nicht klar äußern können, muss diagnostischer Aufwand betrieben werden, mit direkten oder indirekten diagnostischen Verfahren, die passende Therapie zu finden. Und bei Jugendlichen – insbesondere in der Phase der Pubertät – oder Adoleszenten hat zu gelten, dass die Patienten der Therapie zustimmen müssen. Fehlt die Zustimmung, so darf keine Therapie stattfinden. Therapie gegen Widerstand bedeutet einen Übergriff. Ein Weiteres: Therapie muss erklärt werden, Risiken (z. B. Frakturen, Magenblutung bei Physiotherapie) müssen besprochen werden und d. h., Eltern und Jugendliche müssen schriftlich ihre Zustimmung zu einer Therapie erteilen.

Zusammenfassend ist festzuhalten: Kinder, Jugendliche, Adoleszente und Erwachsene mit ICP bedürfen eines integral ausgerichteten Behandlungs- und Förderkonzeptes der Neuro-Intensivrehabilitation. Dieses Konzept kann nur fachübergreifend individuell am Patienten ausgerichtet erstellt werden. Alle Konzepte der Therapie und Förderung sind fortlaufend auf ihre Sinnhaftigkeit oder Nutzlosigkeit hin zu überprüfen und dies in einem kontinuierlichen Management der Qualitätssicherung. Bei aller Therapieviefalt schlummern in jedem betroffenen Patienten Entwicklungsimpulse. Diese entdecken zu können, sollten die Vorstellungen relativieren, wonach alle Fortschritte auf der Therapie beruhen. Manches Kind mit ICP erreicht Entwicklungsschritte auch ohne Ärzte und Therapeuten. Dies ist bei allem Panorama an Therapiemöglichkeiten beruhigend zu wissen.

Und noch beruhigender zu wissen ist die Tatsache, dass immer mehr auch Methoden des Biofeedback-Trainings, Laufband-Trainings, Trainings mit dem Lokomaten etc. zu Therapiebausteinen werden, die nicht mehr bekämpft werden dürfen. Im Kinderzentrum München und im Institut für Soziale Pädiatrie und Jugendmedizin der Ludwig-Maximilians-Universität ist die Entscheidung getroffen: Vielfalt bedeutet Chancen für Patienten mit ICP, vor allem dann, wenn auch die Qualität der Behandlungsmethode hinterfragt werden darf. Dass die deutsche Kinderheilkunde gefordert ist, sozialpädiatrisch ausgerichtete Therapieforschung zum Forschungsziel Nummer 1 erklären zu sollen, dies kann

am Beispiel ICP sehr schnell verdeutlicht werden. Jedenfalls die Eltern haben als zahlende Beitragszahler der gesetzlichen und privaten Krankenkassen, Beihilfe etc. und auch als Sozialhilfeempfänger ein Anrecht, dass ihr Geld zum Wohl ihrer Kinder eingesetzt wird. Der Weg zum Erreichen eines solchen Zieles ist noch weit, er ist aber begonnen worden. Dies ist ermutigend, gerade auch für den IFK zu seinem Jubiläum, wozu gratuliert werden muss.

¹ Neue Züricher Zeitung (NZZ), 31. 7. 2006

² Executive Committee for the definition of cerebral palsy (2005). Dev. Med. Child Neurol. 47, 571- 576

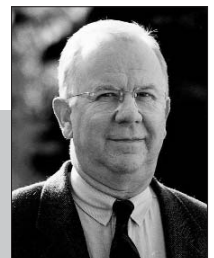
³ Voss, H. von (2002) Die infantile Zerebralparese (ICP) als Herausforderung für Diagnostik, Therapie und Rehabilitation. KG Intern 3

⁴ Voss H. von, Blank R. (2002) Modellprojekt Petö – Wirksamkeit und Wirtschaftlichkeit der Konduktiven Förderung nach Petö bei Kindern mit infantiler Zerebralparese im Kindergarten- und Vorschulalter in: Die Infantilen Zerebralparesen – Bilanz zu einem kontrovers diskutierten Syndrom im Kindes- und Jugendalter. Sozialpädiatrie aktuell (Hrsg. H. von Voss). Kirchheim Mainz, 285

⁵ Blank R., Voss H. von (2002) Konduktive Förderung nach Petö. Shaker Aachen

⁶ Blank R. (2006) Persönliche Mitteilung 24. 7. 2006, München

*© Hubertus von Voss, München/Deutschland Nachdruck und Vervielfältigung, Photokopie zu gewerblichen Zwecken etc. ohne Zustimmung des Autors ist nicht zulässig.



Univ.-Prof. Dr. med. Dr. h. c. Hubertus von Voss ist Ärztlicher Direktor am Kinderzentrum München

– Institut für Soziale Pädiatrie und Jugendmedizin der Ludwig-Maximilians-Universität München und hochgeschätztes, langjähriges Mitglied im wissenschaftlichen Beirat des IFKs.