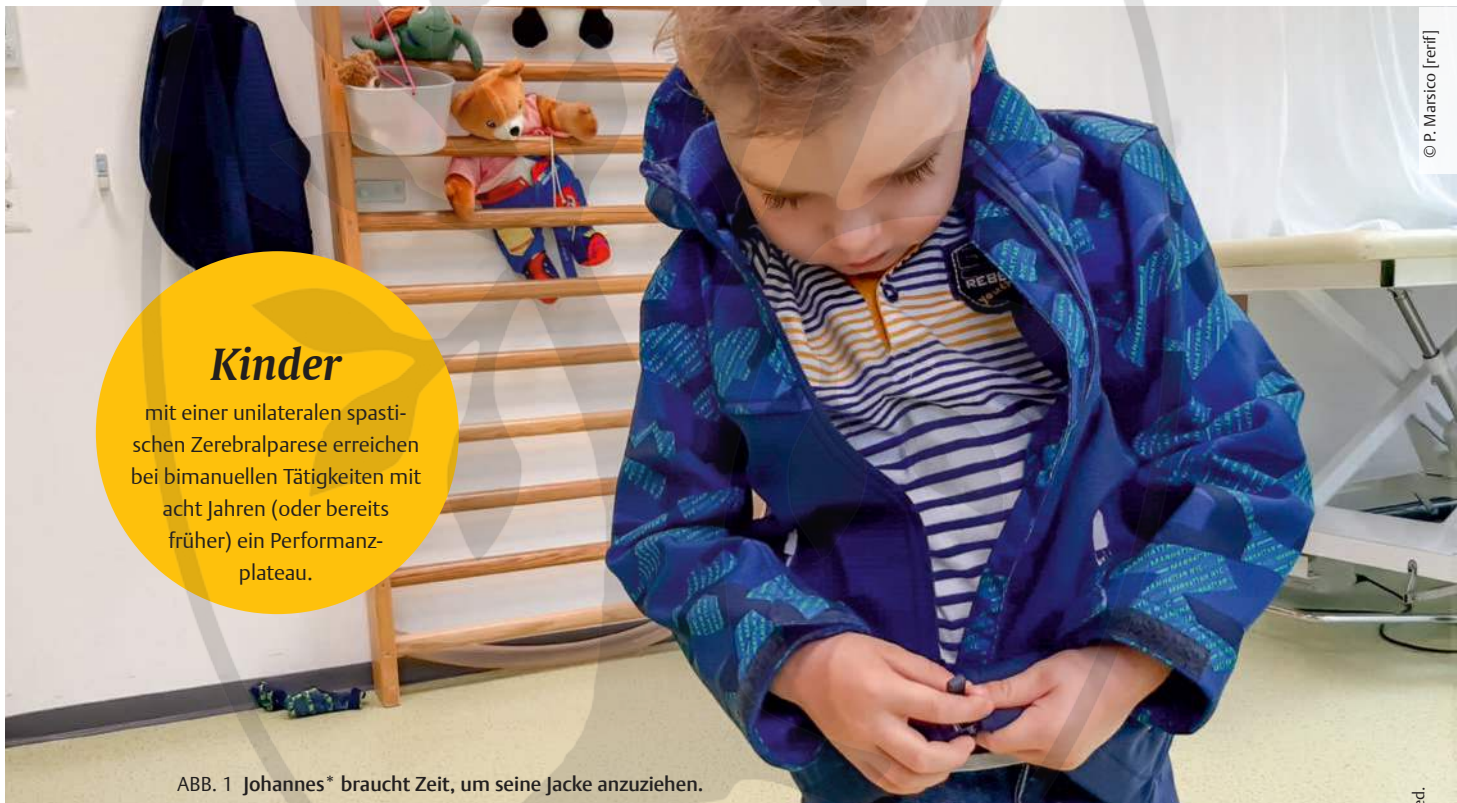


Interventionen früh beginnen

Mobilität von Kindern mit Zerebralparese Die Zerebralparese ist die häufigste Ursache für körperliche Behinderungen im frühen Kindesalter. Sie begleitet die betroffenen Personen für den Rest ihres Lebens. Die Autor*innen geben einen Überblick, wie sich die Mobilität bei Zerebralparese entwickeln kann und wie wichtig es ist, dass auch Kinder schon frühzeitig ihr größtmögliches Potenzial ausschöpfen.

Elektronischer Sonderdruck zur persönlichen Verwendung



© P. Marsico [refif]

Kinder

mit einer unilateralen spastischen Zerebralparese erreichen bei bimanuellen Tätigkeiten mit acht Jahren (oder bereits früher) ein Performanzplateau.

ABB. 1 Johannes* braucht Zeit, um seine Jacke anzuziehen.

➔ Die Zerebralparese (ZP) umfasst eine Vielzahl von pathologischen und klinischen Erscheinungsbildern (👁️ DEFINITION), denen eine motorische Entwicklungsstörung gemeinsam ist. Variieren kann sie in Ätiologie, Manifestationen, Schweregrad, Prognose und Komorbiditäten. Mit dieser Heterogenität tat man sich lange schwer, vor allem, weil einfache Klassifikationen fehlten, um die verschiedenen Ausprägungen zu beurteilen. Erst 1997 ließ sich mit dem Gross Motor Function Classification System (GMFCS) der Schweregrad der Betroffenheit von Kindern und Jugendlichen auf

einer Fünfer-Skala bewerten [2]. Es zeigte sich damit auch, dass sich diese Bewertung in der Regel für den Rest der Kindheit nicht mehr bedeutend ändert [3].

Klassifikationen und Prognose → Hauptaspekt beim GMFCS ist die Grobmotorik. Die Skala reicht von GMFCS Level I (= Laufen ohne Einschränkungen, nur Schwierigkeiten bei anspruchsvolleren motorischen Fertigkeiten) bis GMFCS Level V (= schwere Mobilitätseinschränkung trotz des Gebrauchs assistiver Technologien).

*Namen redaktionell geändert

Die Publikation des GMFCS trieb die Entwicklung anderer Klassifikationssysteme voran. Folgende weitere Klassifikationssysteme beruhen auf derselben Fünfer-Skala:

- Manual Ability Classification System (MACS, beschreibt die Objekthandhabung im Alltag) [4]
- Communication Function Classification System (CFCS, beschreibt die kommunikativen Fähigkeiten) [5]
- Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS, beschreibt die Ess- und Trinkfähigkeiten) [6]

Ebenfalls hat die Verfügbarkeit eines groben Klassifikationssystems der Mobilität zur Ausarbeitung von Entwicklungskurven für die verschiedenen GMFCS-Level geführt. So wissen wir heutzutage, dass Kinder mit GMFCS Level I und II ihre grobmotorischen Fähigkeiten, die sie bis zum zehnten bzw. elften Lebensjahr erwerben, bis ins junge Erwachsenenalter erhalten [7]. Kinder mit einer stärkeren

Definition

Zerebralparese

Eine aktuell gültige Definition von 2007 umschreibt die Zerebralparese als eine Gruppe von permanenten Störungen der Bewegungs- und Haltungsentwicklung, die zu Aktivitätseinschränkungen führen. Die Prävalenz der Zerebralparese beträgt circa zwei pro 1000 Geburten.

Ursache sind nichtprogressive Defizite, die im sich entwickelnden fötalen oder kindlichen Gehirn aufgetreten sind. Die motorischen Störungen werden häufig begleitet von Störungen der Empfindung, der Wahrnehmung, der Kognition, der Kommunikation und des Verhaltens, von Epilepsie und von sekundären muskuloskeletalen Problemen [1].

Muskelkraft

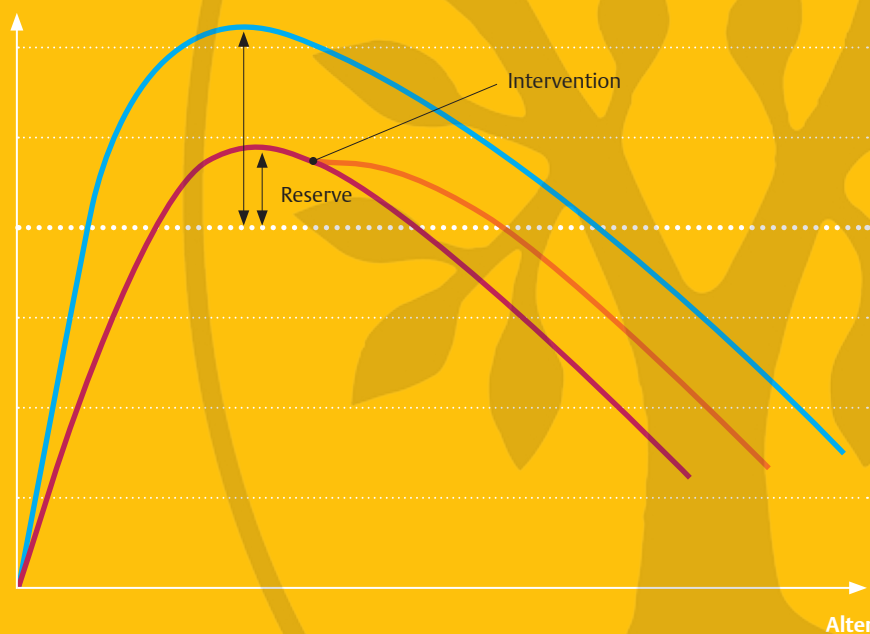


ABB. 2 Die blaue Linie beschreibt den Muskelkraftverlauf im Leben einer gesunden Person, und die rote Linie zeigt dasselbe für eine Person mit Zerebralparese (ZP). Die horizontale gepunktete Linie beschreibt schematisch die notwendige Kraft, um bestimmte Aufgaben im Alltag noch selbstständig erfüllen zu können. Der Bereich über der horizontalen Linie ist die Muskelkraftreserve.

Bei Menschen mit ZP ist die Reserve durch den geringeren und verlangsamten Kraftaufbau niedriger. Aus diesem Grund ist ihre Muskelkraftreserve früher aufgebraucht und sie benötigen früher Unterstützungsmaßnahmen als gesunde Personen.

Wenn man mit gezielten Interventionen die Reserve weiter aufbauen bzw. ihren Abbau verzögern kann (orangefarbene Linie), führt dies entsprechend zu einer längeren Selbstständigkeit im Alter [13].

Einschränkung (GMFCS Level III–V) erreichen ihre maximale motorische Leistung in der Regel mit sieben Jahren. Viele verlieren danach wieder einige der Bewegungsmöglichkeiten, die sie zuvor konnten, zum Beispiel das Drehen von Rücken- in Bauchlage [7].

In Bezug auf die Mobilität der Hand erreichen Kinder mit einer unilateralen spastischen Zerebralparese im Alter zwischen circa 2,5 bis acht Jahren ein Plateau in der Performanz der betroffenen Hand während bimanueller Tätigkeiten [8]. Je höher das MACS-Level (und je stärker die Einschränkung) der Kinder, desto früher

erreichen sie ihr Plateau und desto schwieriger ist die Performanz bei bimanuellen Aufgaben.

Gefähigte Kinder erreichen ihre maximale Leistung in der Grob- und Feinmotorik der Hände nur mit viel Hilfe einige Schritte gehen können, erreichen die maximale Leistung oft bereits im Alter von zwei bis fünf Jahren. Ab dem Zeitpunkt bleibt die grob- sowie feinmotorische Funktion im Alltag während der restlichen Kindheit bis ins frühe Erwachsenenalter praktisch unverändert [8].

Strukturen kennen → Es gibt verschiedene Einflussfaktoren, warum sich die Leistung im Alltag nur bis zu einem gewissen Grad entwickelt. Neben beispielsweise der Motivation und der motorischen Planung spielen auch strukturelle und funktionelle Voraussetzungen eine Rolle. Ergotherapeut*innen können den Einfluss Letzterer durch strukturelle Differenzierung, also eine gezielte Befunderhebung, herausfinden: Sie beurteilen unter anderem den Tonus, die Beweglichkeit, testen die Muskelkraft und erkennen den Einfluss der peripheren Nerven auf die Mobilität. Neben einzelnen Testverfahren (z. B. Hypertonia Assessment Tool, neurodynamische Testung, Muskelkrafttest) kennen sie den Einfluss des Wachstums auf die verschiedenen Strukturen. So haben die Kinder oft einen erhöhten Muskeltonus, beispielsweise eine Spastizität. Es kann aber auch zu nicht zentral neurologischen Veränderungen der Muskelmorphologie kommen und es kann eine Stiffness vorliegen [9]. Im Gegensatz zur Spastik (Widerstand gegen schnelle passive Bewegung) zeigt sich hier ein Widerstand gegen langsames passives Bewegen.

Das Wolff'sche Transformationsgesetz besagt: „form follows function“ [10]. Demnach haben die Aktivität und der Gebrauch (bzw. Nichtgebrauch) der Arme und Hände Einfluss auf deren Entwicklung. So kann eine ständige Fehlhaltung des Handgelenks zu Deformitäten und Kontrakturen führen.

Mobilität nach der Kindheit → Eine Studie mit fast 8000 Personen mit ZP zeigte, dass die Mobilität bis zum 25. Lebensalter verhältnismäßig stabil bleibt [11]. Etwa 6000 Teilnehmende wurden bis zum 40. Lebensalter weiter beobachtet. Nur in sehr seltenen Fällen verbesserte sich die Mobilität. In der Regel nahm die Mobilität weiter ab [11]. Bei älteren Menschen liegen nur wenige Daten vor. Eine Studie beschreibt, dass von 60-jährigen Personen mit ZP, die noch gehfähig sind (GMFCS Level I-III), sich 15 Jahre später drei Viertel um mindestens ein GMFCS-Level verschlechtert haben [12].

Selbstständigkeit maximal erhalten → Eine Forschungsgruppe um Adam Shortland prägte die Theorie der Muskelkraftreserve [13]. Demnach können Mobilität und Selbstständigkeit im Erwachsenenalter länger erhalten bleiben, wenn in der Kindheit viel Muskelkraftreserve aufgebaut wurde (☞ ABB. 2, S. 21).

Zwar bezieht sich diese Theorie auf das Gehen, dennoch lässt sich der Grundsatz aus unserer Sicht auf die Mobilität der oberen Extremitäten übertragen [14]. Ein Blick in unseren Alltag reicht, um zu sehen, dass wir unsere Hände für fast jede „Handlung“ brauchen. Dabei bedarf es ganz unterschiedlicher motorischer Fähigkeiten: feinste Griffe, den einseitigen und den beidseitigen Handeinsatz, und manchmal reicht es auch aus, sich etwas unter den Arm zu klemmen.

Die Selbstständigkeit
kann im Alter länger erhalten bleiben, wenn in der Kindheit viel Muskelkraftreserve aufgebaut wurde.

Top-down und Bottom-up kombinieren → In der pädiatrischen Neuroreha werden verschiedene Konzepte und Therapieansätze genutzt. Darunter CIMT, bimanuelles intensives Training, Neurodevelopmental Treatment, CO-OP und SI, aber auch weniger geläufige Verfahren wie Goal-directed Training, Action Observation oder assistive Technologien (Robotics). Einige dieser Ansätze haben sich bewährt und haben ein wissenschaftliches Fundament, andere müssen noch überprüft werden [15]. Die verschiedenen Interventionen kann man grob einteilen in Top-down-Interventionen auf Aktivitäts- und Partizipationsebene, die handlungsorientiert sind, sowie Bottom-up-Interventionen, die auf eine Verbesserung der Funktionen und Strukturen des Körpers abzielen [16, 17].

Die Ansätze beeinflussen sich gegenseitig und sollten in Kombination eingesetzt werden. Wenn etwa ein Kind aufgrund von Stiffness die Beweglichkeit in Richtung Supination nicht mehr ausführen kann, verliert es die Möglichkeit, einen großen Gegenstand hochzustemmen oder die Handinnenfläche ans Gesicht zu führen, um sich zu waschen. Die Supination lässt sich durch funktionelles, repetitives Training (Bottom-up) verbessern. Aber nur wenn das Kind sein Bewegungsausmaß im Alltag einsetzt (Top-down), bleibt die Funktion erhalten. Je größer die Möglichkeit der Bewegung ist, umso größer können auch Aktivität und Partizipation sein – und umgekehrt.

Interventionen früh starten → Grundsätzlich sollten Interventionen in den ersten Lebensjahren begonnen werden. Hier machen die Kinder die größten Fortschritte. Welche Interventionen wir bevorzugen, hängt neben dem Alter auch von den funktionellen Fähigkeiten und deren Einsatz in einer Alltagsaktivität ab. So gibt es Kinder mit einer großen Kapazität an Arm- und Handbewegungen, die sie aber im Alltag nicht nutzen. Beispielsweise hat die vierjährige Mia* (mit einer unilateralen spastischen ZP links) eine relativ gute Arm- und Handfunktion. Ihre Schulter kann sie in einem großen Ausmaß bewegen sowie ihren Ellenbogen beugen und strecken, den Unterarm teilweise supinieren und die Hand etwas öffnen und zur Faust schließen. Allerdings setzt sie bei bimanuellen Tätigkeiten ihre linke Hand kaum ein bzw. nur mit viel Verzögerung. Mia zeigt deshalb bei einigen Spielsachen frustriertes oder gar vermeidendes Verhalten. Diese Diskrepanz zwischen Kapazität und Alltagsperfor-



ABB. 3 Im Spiel setzt Johannes* seine linke paretische Hand als Assistenzhand ein.

*Namen redaktionell geändert

manz kann ein Hinweis darauf sein, welche Intervention wir wählen. In Mias Fall entscheiden wir uns zunächst für den unilateralen Einsatz von CIMT (Bottom-up). Sie soll so ihre Aufmerksamkeit stärker auf die paretische Hand richten und diese bewusst einsetzen. Nach einigen Wochen wiederholen wir die anfänglichen Spielsituationen. Dort stellen wir fest, dass der selbstinitiierte Einsatz ihrer linken Hand mittlerweile ohne große Verzögerungen funktioniert. An dieser Stelle wechseln wir auf bimanuelle Interventionen (Top-down), um den gezielten Einsatz beider Hände mit Alltagsgegenständen zu verbessern.

Angehörigenarbeit → Zu den Interventionen gehört auch die Angehörigenarbeit. Das betrifft unter anderem die Aufklärung über das Erscheinungsbild der ZP, aber auch gemeinsam formulierte Therapieziele. Der Alltag hat oberste Priorität, und alles, was ein Kind in der Therapie übt, muss für das Kind relevant sein. Zwei Beispiele:

Johannes*, sechs Jahre, hat eine unilaterale spastische ZP links. Sein Ziel ist es, den Reißverschluss seiner Jacke schließen zu können. Mühe bereitet ihm das Einfädeln des Reißverschlusses, weshalb es oft länger dauert. Aber er ist motiviert und will das schaffen (☞ ABB. 1, S. 20). Nach der Therapiestunde holt ihn die Mutter ab und schließt ihm in Eile die Jacke. Ich erkläre ihr, dass sie Johannes die Zeit einräumen muss, um die Jacke selbstständig zu schließen. Wir vereinbaren, dass sie ab jetzt zehn Minuten vor Therapieende kommt und Johannes die Zeit gibt, sich allein anzuziehen. So kann er zeigen, dass es ihm immer besser gelingt.

Felix*, acht Jahre, hat eine bilaterale spastisch-dystone ZP (GMFCS Level IV, MACS Level IV). Er kommt im Aktivrollstuhl zur Therapie, kann aber aufgrund der eingeschränkten Handfunktionen den Rollstuhl selbst nur sehr kurze Strecken antreiben. Meist wird er geschoben. Aus therapeutischer Sicht würde ich ihn gern in einem Elektrorollstuhl sehen. Das würde es ihm ermöglichen, seine Umwelt auf eigene Faust zu erkunden. Die Eltern haben diese Möglichkeit bisher nicht in Betracht gezogen. Sie hofften bislang, dass Felix das Gehen lernt und längere Strecken selbstständig im Aktivrollstuhl fahren kann. Die Aufklärung über die motorischen Entwicklungskurven und Felix' GMFCS- und MACS-Einteilung helfen den Eltern, meine Haltung nachzuvollziehen.

Einige Monate später fährt Felix selbstständig im Elektrorollstuhl über die Schwellen der Praxis. Er genießt die neue Freiheit sichtlich, und auch die Eltern freuen sich mit ihm über die gewonnene Selbstständigkeit. Das heißt nicht, dass wir seine Mobilität außer Acht lassen. Gerade bei Felix ist es wichtig, die Mobilität bestmöglich zu erhalten. Dank guter Aufklärung integrieren die Eltern dies in seinen Alltag. Sie ermutigen ihn, beim An- und Ausziehen entsprechend seiner Möglichkeiten mitzuhelfen. Eltern und Bezugspersonen helfen ihm weiterhin, seine Ellenbogen endgradig zu strecken, die Hand zu öffnen und den Arm zu heben. Da Felix dies nicht selbstständig kann, sind seine Bezugspersonen dafür verantwortlich, dass sich auch seine Körperstrukturen der Bewegung anpassen können.

Fazit → Diese Beispiele zeigen, dass eine Kombination aus unterschiedlichen Maßnahmen zum Erfolg führt und so vereinbarte gemeinsame Ziele verfolgt und erreicht werden können. Indem

Ergotherapeut*innen sich der Besonderheiten von Kindern mit ZP bewusst sind, die Einflüsse auf das Wachstum der verschiedenen Strukturen kennen und auch den Einfluss der Strukturen auf die Mobilität, können sie Kind und Familie optimal fördern und unterstützen.

Jan Lieber, Petra Marsico, Rob Labruyère

📖 Literaturverzeichnis

www.thieme-connect.de/products/ergopraxis > „Ausgabe 9/21“

➔ foxstudy

Fortbildung

Auf ihrer Fortbildungsplattform www.foxstudy.ch bieten die Autor*innen den fünfstündigen Online-Kurs „Mobilität der oberen Extremitäten bei Kindern mit CP“ an. Inhalte sind unter anderem die strukturelle Differenzierung, evidenzbasierte Interventionen sowie Fallbeispiele. Kosten: 250,- CHF. ergopraxis-Leser*innen erhalten mit dem Gutscheincode „ERGOPRAXIS“ 40,- CHF Rabatt.

🎁 Gewinnen

Zerebralparese

Gewinnen Sie ein Fachbuch über Diagnose, Therapie und multidisziplinäres Management bei Zerebralparese im Wert von 128,- EUR aus dem Thieme Verlag. Weitere Themen sind Therapieoptionen, Hilfsmittelversorgung und Handlungsanweisungen für eine fachübergreifende Patientenversorgung. Klicken Sie bis zum 24.9.2021 unter www.thieme.de/ergopraxis > „Gewinnspiel“ auf „Zerebralparese“.



✍️ Autor*innen



Jan Lieber, Mitgründer von foxstudy.ch, Ergotherapeut und wissenschaftlicher Mitarbeiter der Forschungsabteilung der Kinder-Reha Schweiz. Sein Spezialgebiet umfasst die Robotiktherapie der oberen Extremitäten.

Petra Marsico, Mitgründerin von foxstudy.ch, Physiotherapeutin und Doktorandin in der Kinder-Reha Schweiz. Sie leitet den Studiengang Master of Advanced Studies (MAS) Entwicklungsneurologische Therapie an der Universität Basel.

Rob Labruyère PhD, Mitgründer von foxstudy.ch, arbeitet als stellvertretender Abteilungsleiter in der Forschungsabteilung der Kinder-Reha Schweiz. Seine Forschungsgebiete umfassen die Verbesserung der Gangtherapie mit Robotern und die sensorbasierte Erfassung von Alltagsaktivitäten.