

## Forschung für die Praxis XII

### **Forschung zur Neurorehabilitation von Kindern mit Hirnschädigungen**

München, 13. November 2015

PD Dr. med. Steffen Berweck  
Klinik für Neuropädiatrie und neurologische Rehabilitation  
Epilepsiezentrum für Kinder und Jugendliche  
Schön Klinik Vogtareuth

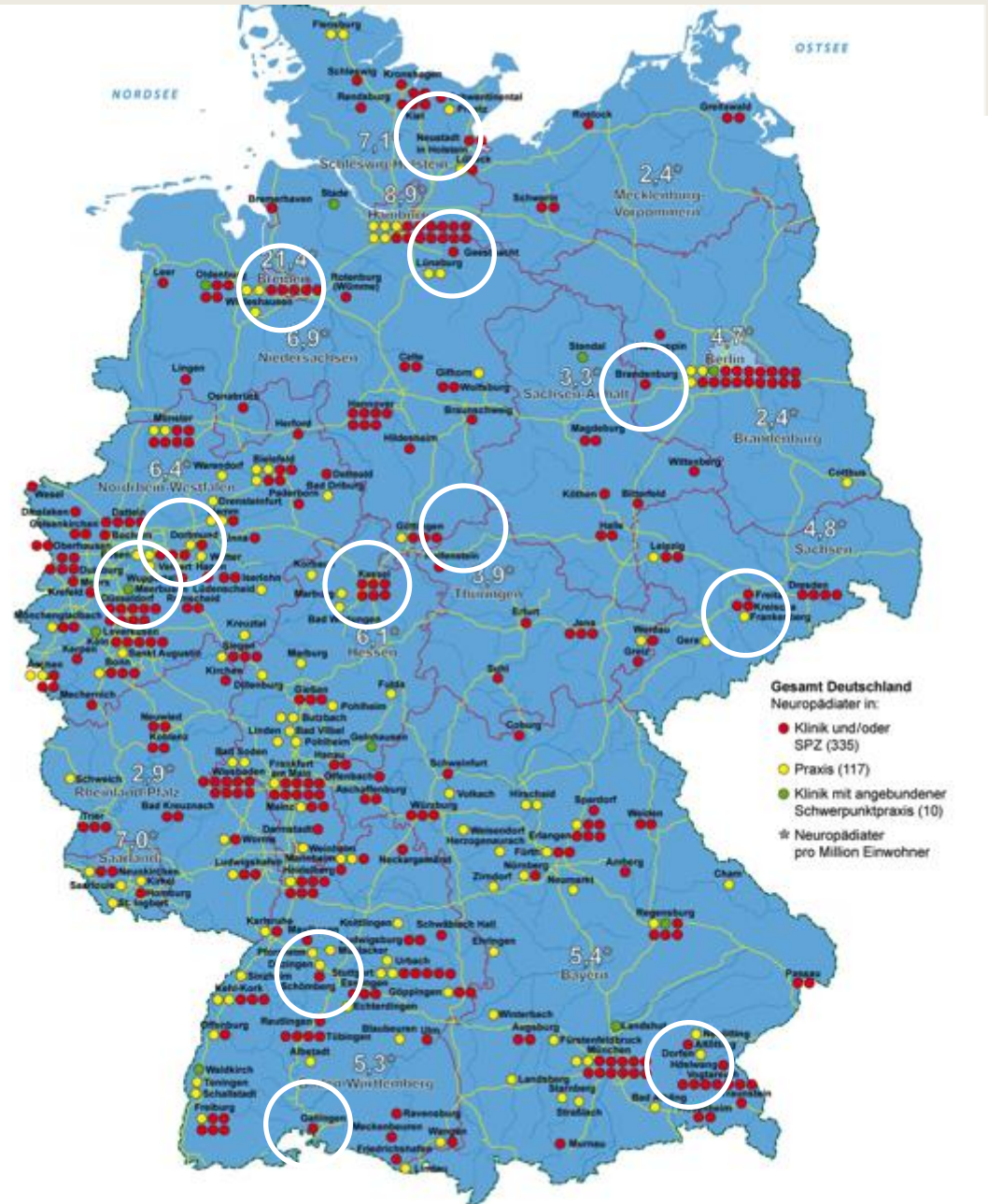
## Agenda

- Rahmenbedingungen
- Forschung in den Gesundheitsfachberufen VOG
- Outcome
- Krankheitsverarbeitung Eltern und Kinder
- Lebensqualität der Familien
- Zusammenfassung

## Rahmenbedingungen

Neuropädiater in Deutschland

Neuropädiatrische Rehabilitationszentren



## Infrastruktur

- Ausstattung eines Akuthauses (MRT, CCT, Labor, Intensivstation)
- Neubauten
- Nachbarn: Neurochirurgie, Kinderorthopädie, Wirbelsäulenchirurgie, Kinderanästhesie
- Große Abteilung mit ca. 90 Betten, 200 Mitarbeitern
- Hoher Spezialisierungsgrad
- Auftrag: klinische Versorgung



## Neuropädiater in Deutschland

### Habilitierte Neuropädiater in Bayern



## Forschung in VOG ist Klinische Forschung

- Klinische Forschung
  - **Grundlagenorientiert** = Erkenntnisgewinn in biologischen Systemen  
z.B. Genetik der Epilepsien
  - **Krankheitsorientiert** = Pathogenese und Therapie verstehen  
z.B. Spiegelbewegungen und deren Therapie bei kongenitaler Hemiparese
  - **Patientenorientiert** = klinische Studien, Versorgungsforschung  
z.B. randomisiert-kontrollierte Studie zur Therapie der Sialorrhoe



## Forschung in den Gesundheitsfachberufen

- Die Akademisierung der Gesundheitsfachberufe schreitet voran [...]
- Es mangelt jedoch in der Forschung an einem Zusammenwirken der medizinischen Berufe – gerade im Hinblick auf integrative Versorgungskonzepte zum **Nutzen der Patienten**.

**TABELLE 2**

**Vergleich der Mittelausstattung von Fachhochschulen und Universitäten  
(Angaben in Euro für das Jahr 2006)**

|                          | Universitäten<br>(gesamt) | Fachhochschulen<br>(gesamt) | Uni: Medizin/Gesund-<br>heitswissenschaften | FH: Medizin/Gesund-<br>heitswissenschaften |
|--------------------------|---------------------------|-----------------------------|---------------------------------------------|--------------------------------------------|
| Grundmittel je Student   | 8 390                     | 3 990                       | –                                           | –                                          |
| Grundmittel je Professor | 559 420                   | 165 150                     | 903 960                                     | 65 690                                     |
| Drittmittel je Professor | 175 220                   | 16 460                      | 353 850                                     | 18 260                                     |

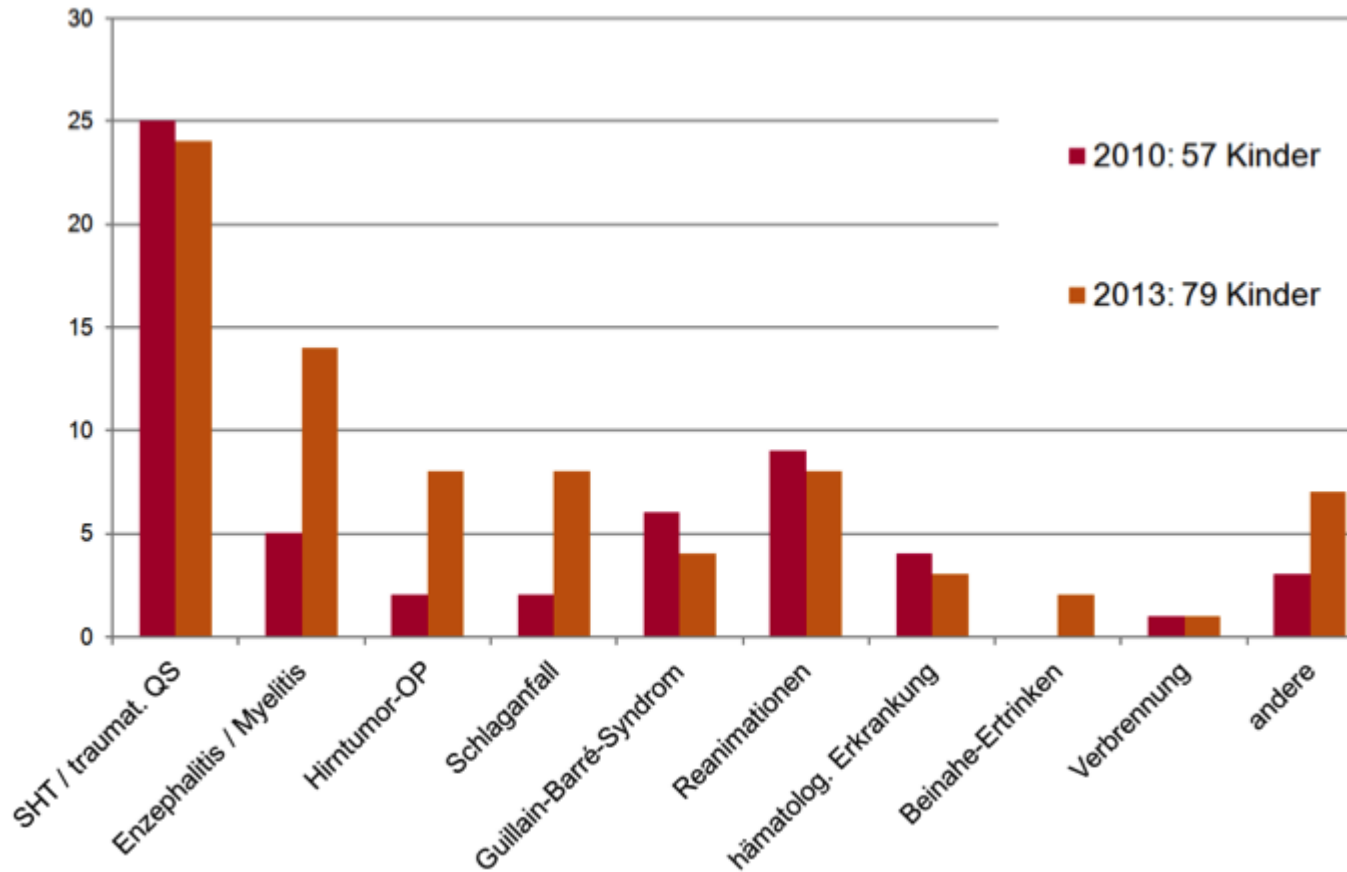


## Forschung in VOG ist Klinische Forschung

- Klinische Forschung
  - **Grundlagenorientiert** = Erkenntnisgewinn in biologischen Systemen  
z.B. Genetik der Epilepsien
  - **Krankheitsorientiert** = Pathogenese und Therapie verstehen  
z.B. Spiegelbewegungen und deren Therapie bei kongenitaler Hemiparese
  - **Patientenorientiert** = klinische Studien, Versorgungsforschung  
z.B. RCT zur Therapie der Sialorrhoe
- Forschung in den Gesundheitsfachberufen
  - z.B. Ergotherapie (Donau-Universität Krems)
  - z.B. Physiotherapie (Fachhochschulen Rosenheim und Gera)
- Kooperationen und Veranstaltungen national / international
- Publikationen

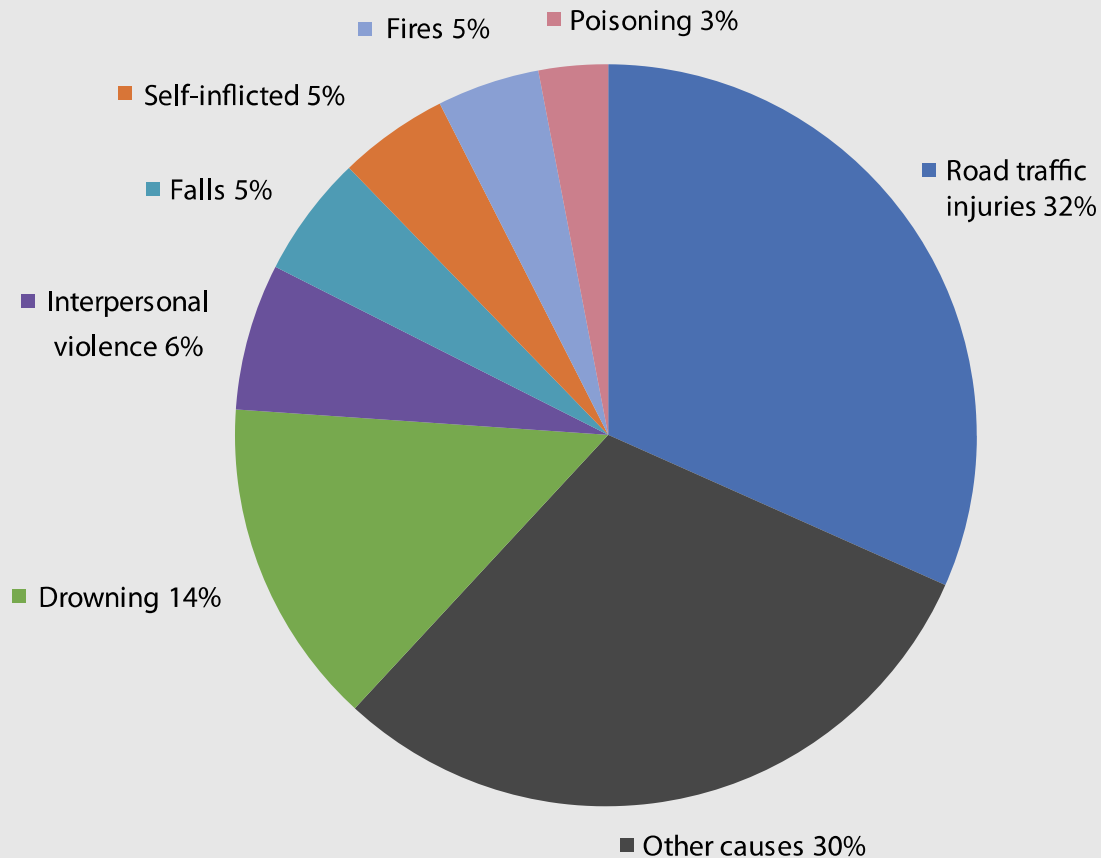


## Neurologische Frührehabilitation bei Kindern und Jugendlichen



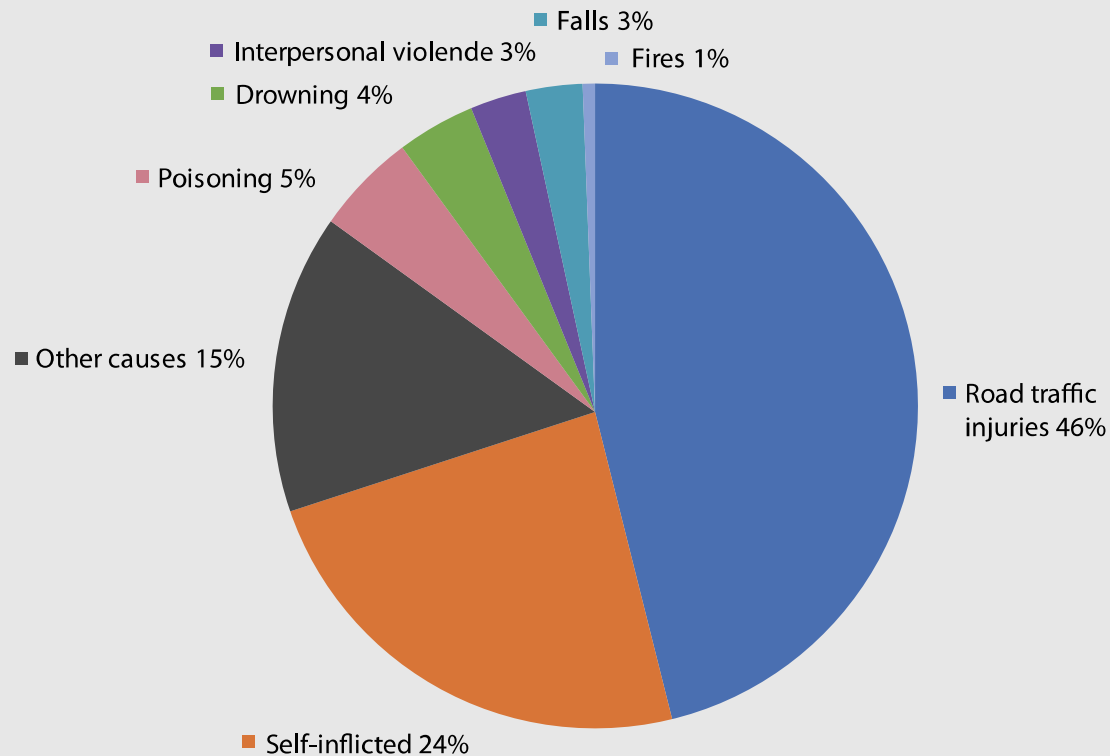
## Neurologische Frührehabilitation bei Kindern und Jugendlichen

Figure 3.1: Leading causes of death and causes of fatal injuries in children up to 14 years



## Neurologische Frührehabilitation bei Kindern und Jugendlichen

Figure 4.1: Leading causes of death and causes of fatal injuries in adolescents between 15–24 years



## Forschung zur Neurorehabilitation in den Gesundheitsfachberufen

- Wann erwachen Kinder und Jugendliche aus dem Wachkoma?
- Pathogenese des Muskels nach erworbener Hirnschädigung
- Wirksamkeit von Interventionen
- Entwicklung spezifischer Therapiekonzepte



## Forschung 1: Remission (Ergotherapie)

- Übernahme von 50 – 100 Kindern zur neurologischen Frührehabilitation nach VOG / Jahr, oft im Wachkoma
- Erfassung der Remission mittels RemiPro (Remissionsprofil für Kinder und Jugendliche nach schweren erworbenen Hirnschädigungen)\*



\*E. Romein. 2003. The remission profile for children and adolescents after severe acquired brain injury: establishing validity evidence. Masterthesis. Karolinska Institutet, Stockholm

## Rehabilitation im multidisziplinären Team auf Grundlage der ICF\*

- Kontext
- **Aktivitäten und Teilhabe**
- Körperfunktion
- Körperstruktur



\*ICF = International Classification of Function, Disability and Health (WHO, 2001)

## RemiPro: Remissionsprofil für Kinder und Jugendliche nach schweren erworbenen Hirnschädigungen von 3 – 16 Jahren

**Ellen Romein MSc.OT,  
Melanie Hessenauer OT**

- 6 definierte Niveaus
- 20 – 25 Teilhabesituationen / Aktivitäten pro Niveau
- Niveauspezifische Beurteilung
- Standardisierte Dokumentation
- Valide Ergebnismessung  
(23 Experten: .83)

Romein, E. (2003), Romein, E. et al (2011)

| Testung                     | 1        | 2         | 3         | 4                |
|-----------------------------|----------|-----------|-----------|------------------|
| Datum                       | 5.9.2009 | 8.10.2009 | 8.11.2009 | 6.12.2009        |
| Alter                       | 6,5      | 6,6       | 6,7       | 6,8              |
| Klick it                    |          |           |           |                  |
| 6. Partizipations-Niveau    | A        |           |           |                  |
|                             | B        |           |           |                  |
|                             | C        |           |           |                  |
| Klick it                    |          |           |           |                  |
| 5. Gruppen-Niveau           | A        |           |           |                  |
|                             | B        |           |           |                  |
|                             | C        |           |           |                  |
| Klick it                    |          |           |           |                  |
| 4. Eigenständigkeits-Niveau | A        |           |           |                  |
|                             | B        |           |           |                  |
|                             | C        |           |           |                  |
| Klick it                    |          |           |           |                  |
| 3. Kommunikations-Niveau    | A        |           |           | 2                |
|                             | B        |           |           | 4                |
|                             | C        |           |           | 2   2            |
| Klick it                    |          |           |           |                  |
| 2. Wahrnehmungs-Niveau      | A        | 4         | 6   2     | 6   7   1   14   |
|                             | B        | 5         | 11   3    | 11   11   5   25 |
|                             | C        | 3         | 10   4    | 5   14   3   18  |
| Klick it                    |          |           |           |                  |
| 1. Schlaf-Wach Niveau       | A        | 5         | 12        |                  |
|                             | B        | 12        | 22        |                  |
|                             | C        | 8         | 10        |                  |



## RemiPro: Remissionsprofil für Kinder und Jugendliche nach schweren erworbenen Hirnschädigungen von 3 – 16 Jahren

**Ellen Romein MSc.OT,  
Melanie Hessenauer OT**

| Klick it                      |   |    |    |   |    |    |   |    |  |
|-------------------------------|---|----|----|---|----|----|---|----|--|
| 2.<br>Wahrnehmungs-<br>Niveau | A | 4  | 6  | 2 | 6  | 7  | 1 | 14 |  |
|                               | B | 5  | 11 | 3 | 11 | 11 | 5 | 25 |  |
|                               | C | 3  | 10 | 4 | 5  | 14 | 3 | 18 |  |
| Klick it                      |   |    |    |   |    |    |   |    |  |
| 1.<br>Schlaf-Wach Niveau      | A | 5  | 12 |   |    |    |   |    |  |
|                               | B | 12 | 22 |   |    |    |   |    |  |
|                               | C | 8  | 10 |   |    |    |   |    |  |

A = Freies Spiel, Freizeit

B = Fortbewegung, Kommunikation, Selbstversorgung

C = Schule, Therapie, Aufgaben

*Forschungsversion Ellen Romein, Melanie Hessenauer ©*

*Abteilung Ergotherapie Neuropädiatrie, Klinik für Neuropädiatrie und Neurologische Rehabilitation, Epilepsiezentrum für Kinder und Jugendliche, Schön Klinik Vogtareuth*

*powered by PMSservice*

*© 2014*

### Schlaf-Wach-Niveau:

- Vegetative Reaktionen
- Wirkt wacher
- Entspannt sich

### Wahrnehmungsniveau:

- Wendet sich Aktivitäten zu

- Lächelt, zeigt Freude
- Unwillkürliche Bewegungen

## 1. Schlaf-Wach-Niveau

- vegetative Reaktionen
- sich entspannen
- wacher wirken



**Mai - August 2008**

## 1. Schlaf-Wach-Niveau

- vegetative Reaktionen
- sich entspannen
- wacher wirken



Mai - August 2008

## 2. Wahrnehmungsniveau

- sich zuwenden
- lächeln
- ungezielte Bewegungen machen



September 2008

### 1. Schlaf-Wach-Niveau

- vegetative Reaktionen
- sich entspannen
- wacher wirken



Mai - August 2008

### 2. Wahrnehmungsniveau

- sich zuwenden
- lächeln
- ungezielte Bewegungen machen



September 2008

### 3. Kommunikationsniveau

- Initiiert > 1 Handlungsschritt



Oktober 2008

#### 4. Eigenständigkeitsniveau

- einfache Aktivitäten
- vertrauter Kontext
- Hilfe, langsames Tempo



**November 2008**

#### 4. Eigenständigkeitsniveau

- einfache Aktivitäten
- vertrauter Kontext
- Hilfe, langsames Tempo



November 2008

#### 5. Gruppenniveau

- komplexe Aktivitäten
- unvertrauter Kontext
- überwiegend keine Hilfe



November 2009

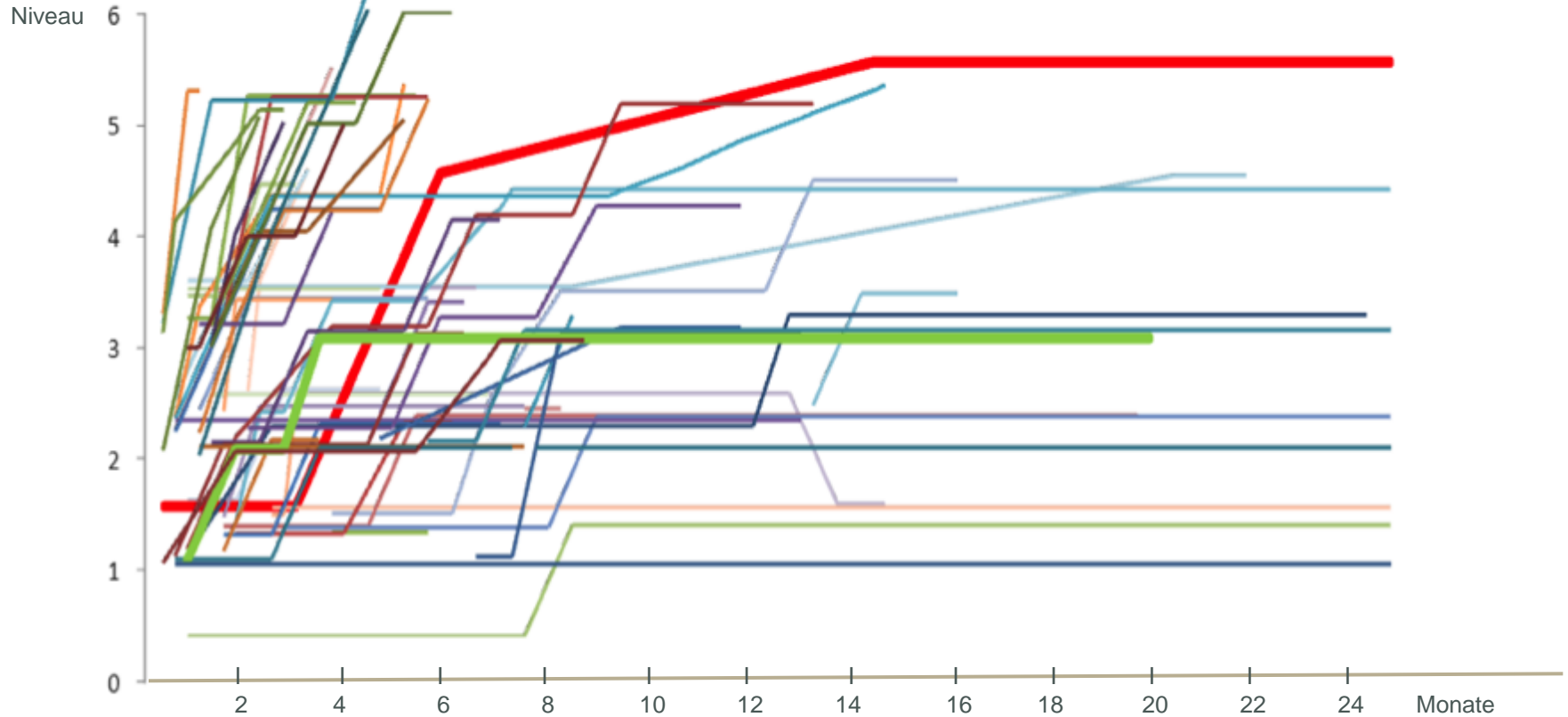
## RemiPro: Langzeitverlauf

n = 60

SHT = 28

Hypoxie = 15

andere = 17



## **Fragestellung**



## Fragestellung

- Wie lange dauert es, bis Kinder im Wachkoma erste reproduzierbare Reaktionen auf Alltagsaktivitäten zeigen?

## Fragestellung

- Wie lange dauert es, bis Kinder im Wachkoma erste reproduzierbare Reaktionen auf Alltagsaktivitäten zeigen?
- Unterscheiden sich dabei traumatische vs. hypoxische Genese?



## **Patienten und Methode**

## Patienten und Methode

- Einschluss aller Kinder nach SHT oder Hypoxie, die
  - bei Beginn der Frührehabilitation keine reproduzierbaren Reaktionen zeigten
  - minimaler Beobachtungszeitraum: 24 Wochen nach Ereignis
  - im Zeitraum 10/2011 – 2/2014

## Patienten und Methode

- Einschluss aller Kinder nach SHT oder Hypoxie, die
  - bei Beginn der Frührehabilitation keine reproduzierbaren Reaktionen zeigten
  - minimaler Beobachtungszeitraum: 24 Wochen nach Ereignis
  - im Zeitraum 10/2011 – 2/2014
- Kinder nach SHT (n = 9; 3 Mädchen; Alter 2,7 – 16,7 Jahre)

## Patienten und Methode

- Einschluss aller Kinder nach SHT oder Hypoxie, die
  - bei Beginn der Frührehabilitation keine reproduzierbaren Reaktionen zeigten
  - minimaler Beobachtungszeitraum: 24 Wochen nach Ereignis
  - im Zeitraum 10/2011 – 2/2014
- Kinder nach SHT (n = 9; 3 Mädchen; Alter 2,7 – 16,7 Jahre)
- Kinder nach Hypoxie (n = 7; 4 Mädchen; Alter 2,4 – 17,4 Jahre)

## Patienten und Methode

- Einschluss aller Kinder nach SHT oder Hypoxie, die
  - bei Beginn der Frührehabilitation keine reproduzierbaren Reaktionen zeigten
  - minimaler Beobachtungszeitraum: 24 Wochen nach Ereignis
  - im Zeitraum 10/2011 – 2/2014
- Kinder nach SHT (n = 9; 3 Mädchen; Alter 2,7 – 16,7 Jahre)
- Kinder nach Hypoxie (n = 7; 4 Mädchen; Alter 2,4 – 17,4 Jahre)
- Erste reproduzierbare Reaktionen wie bspw. Lächeln, Zuwenden (RemiPro)

## Patienten und Methode

- Einschluss aller Kinder nach SHT oder Hypoxie, die
  - bei Beginn der Frührehabilitation keine reproduzierbaren Reaktionen zeigten
  - minimaler Beobachtungszeitraum: 24 Wochen nach Ereignis
  - im Zeitraum 10/2011 – 2/2014
- Kinder nach SHT (n = 9; 3 Mädchen; Alter 2,7 – 16,7 Jahre)
- Kinder nach Hypoxie (n = 7; 4 Mädchen; Alter 2,4 – 17,4 Jahre)
- erste reproduzierbare Reaktionen wie bspw. Lächeln, Zuwenden (RemiPro)

Julia, 6 Jahre  
Z.n. SHT



4 Wochen



## Patienten und Methode

- Einschluss aller Kinder nach SHT oder Hypoxie, die
  - bei Beginn der Frührehabilitation keine reproduzierbaren Reaktionen zeigten
  - minimaler Beobachtungszeitraum: 24 Wochen nach Ereignis
  - im Zeitraum 10/2011 – 2/2014
- Kinder nach SHT (n = 9; 3 Mädchen; Alter 2,7 – 16,7 Jahre)
- Kinder nach Hypoxie (n = 7; 4 Mädchen; Alter 2,4 – 17,4 Jahre)
- erste reproduzierbare Reaktionen wie bspw. Lächeln, Zuwenden (RemiPro)

Julia, 6 Jahre  
Z.n. SHT



4 Wochen



8 Wochen

## Ergebnisse

## Ergebnisse

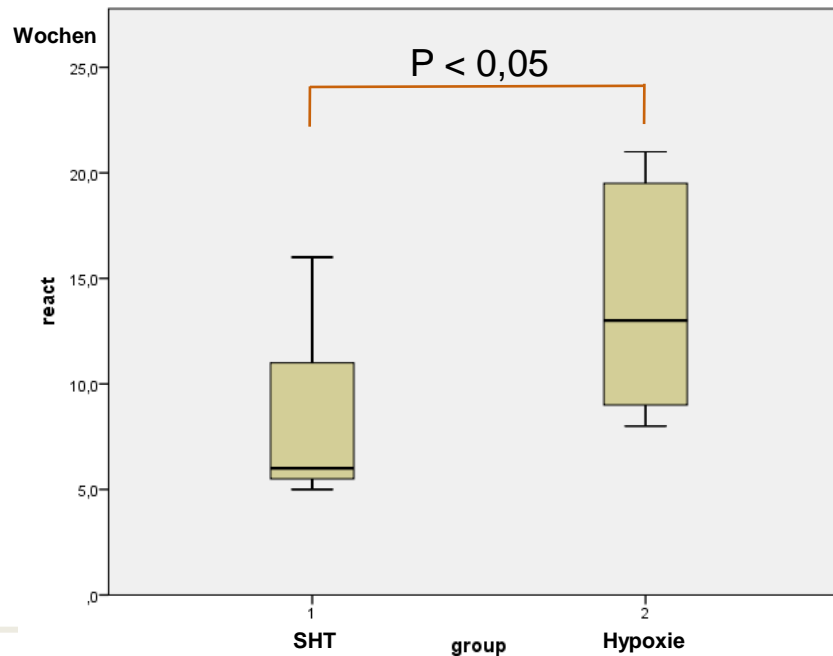
- 13 / 16 Kindern zeigten reproduzierbare Reaktionen innerhalb von 24 Wochen nach Ereignis

## Ergebnisse

- 13 / 16 Kindern zeigten reproduzierbare Reaktionen innerhalb von 24 Wochen nach Ereignis
- 8 / 9 Kinder mit SHT (Median 6 Wochen)

## Ergebnisse

- 13 / 16 Kindern zeigten reproduzierbare Reaktionen innerhalb von 24 Wochen nach Ereignis
- 8 / 9 Kinder mit SHT (Median 6 Wochen)
- 5 / 7 Kinder nach Hypoxie (Median 13 Wochen)



Mann-Whitney U  
(one-tailed)

## Diskussion

## Diskussion

- Kinder mit schwersten Bewusstseinsstörungen zeigen oft erst nach vielen Wochen erste reproduzierbare Reaktionen

## Diskussion

- Kinder mit schwersten Bewusstseinsstörungen zeigen oft erst nach vielen Wochen erste reproduzierbare Reaktionen
- Kinder nach SHT benötigen dafür weniger Zeit als Kinder mit Hypoxie (6 Wochen vs 13 Wochen im Median)



## Diskussion I

- Kinder mit schwersten Bewusstseinsstörungen zeigen oft erst nach vielen Wochen erste reproduzierbare Reaktionen
- Kinder nach SHT benötigen dafür weniger Zeit als Kinder mit Hypoxie (6 Wochen vs 13 Wochen im Median)
- Analyse mit RemiPro bestätigt frühere Untersuchungen\*

\* The Multi Society Task Force on PVS. N Engl J Med. 1994; 330:1499-1508

## **Diskussion II**

- Fähigkeiten speziell in den frühen Remissionsphasen definieren (RemiPro)
- Fähigkeiten beobachten – dokumentieren – kommunizieren
- Ermöglicht Eltern eine aktive Rolle einzunehmen
- Ziele im Bereich Aktivitäten und Teilhabe formulieren

## **Forschung 2: Pathogenese des Muskels nach erworbenen Hirnschädigungen (Physiotherapie)**

**Little is known about  
(early) changes of muscles  
in children with  
acquired brain injuries  
over time...**

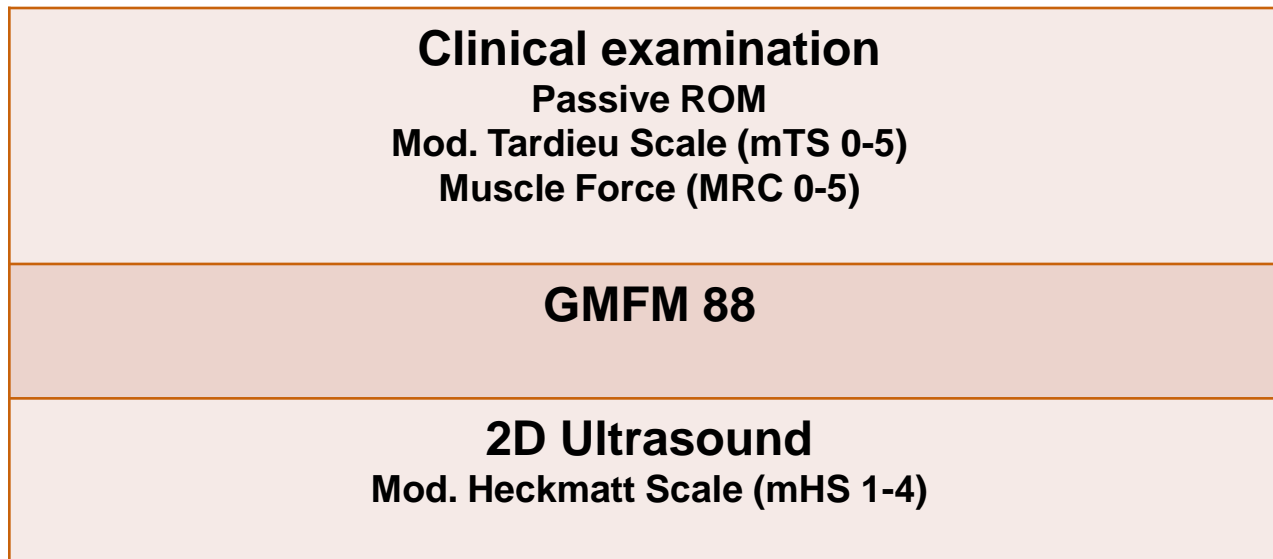
## Prospective cohort study

Children between 0 – 18 years

Acquired brain injury

First examination not longer than three months after the injury

## Study design



## **Bleeding of the left A. cerebri media**

**Leon, 12 years of age**

First Examination 40 days after the injury

mTS right plantar flexors: 4

MRC right plantar flexors: 0-1

GMFM: 25,34%

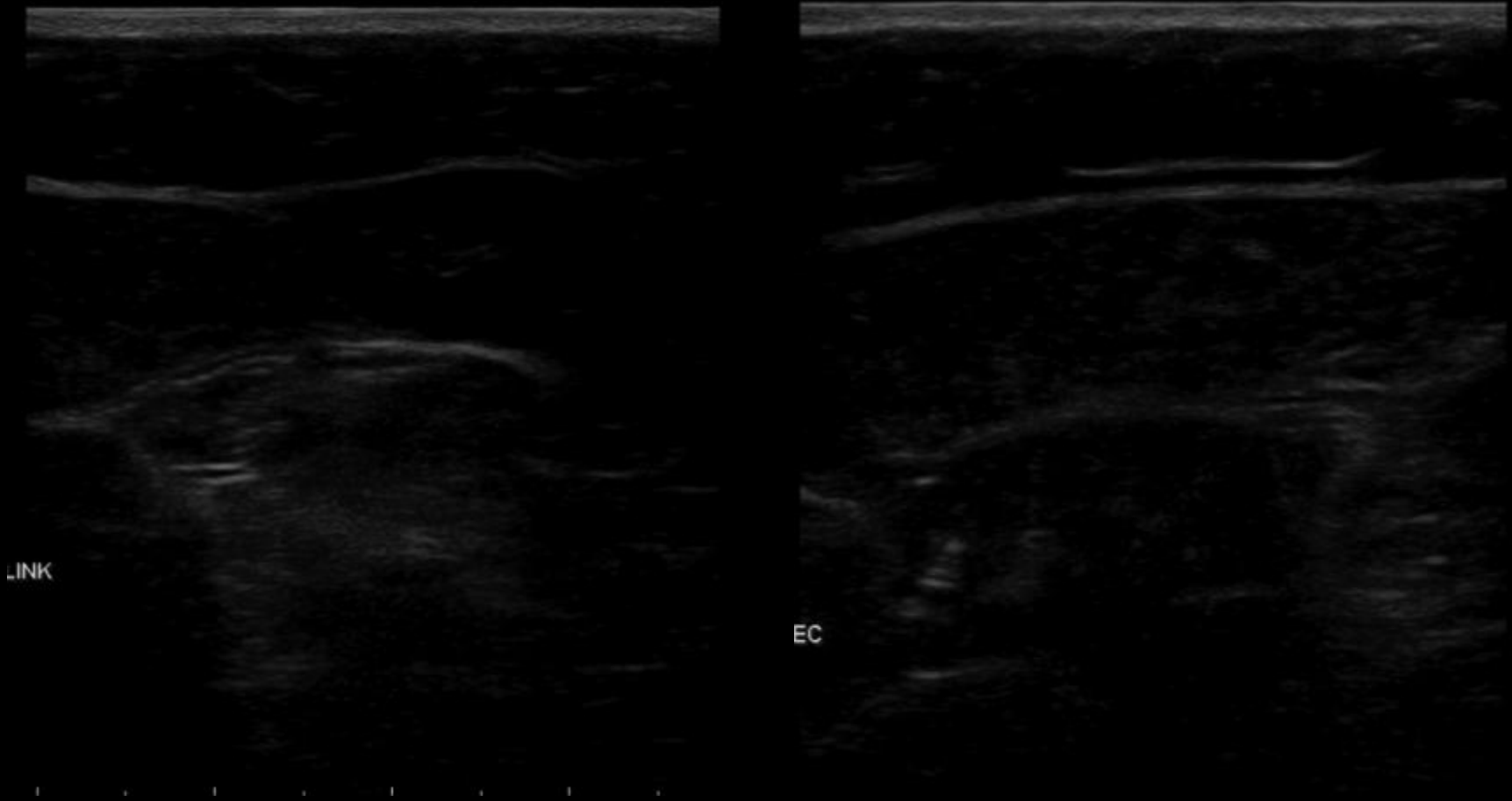
Last Examination 106 days after the injury

mTS right plantar flexors: 4

MRC right plantar flexors: 1

GMFM: 71,42 %

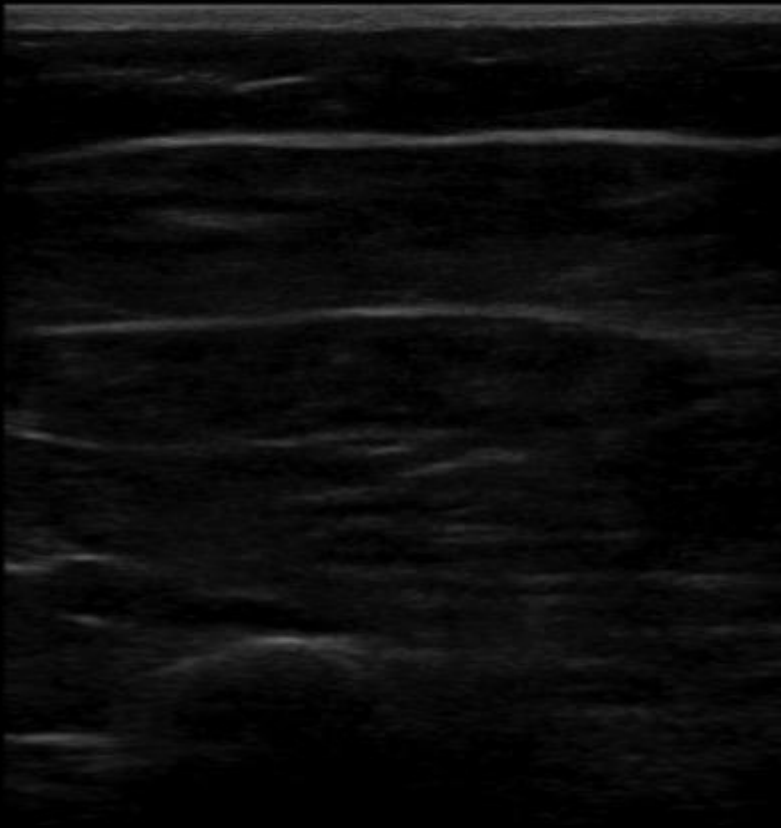
# 1. Ultrasound after 40 days



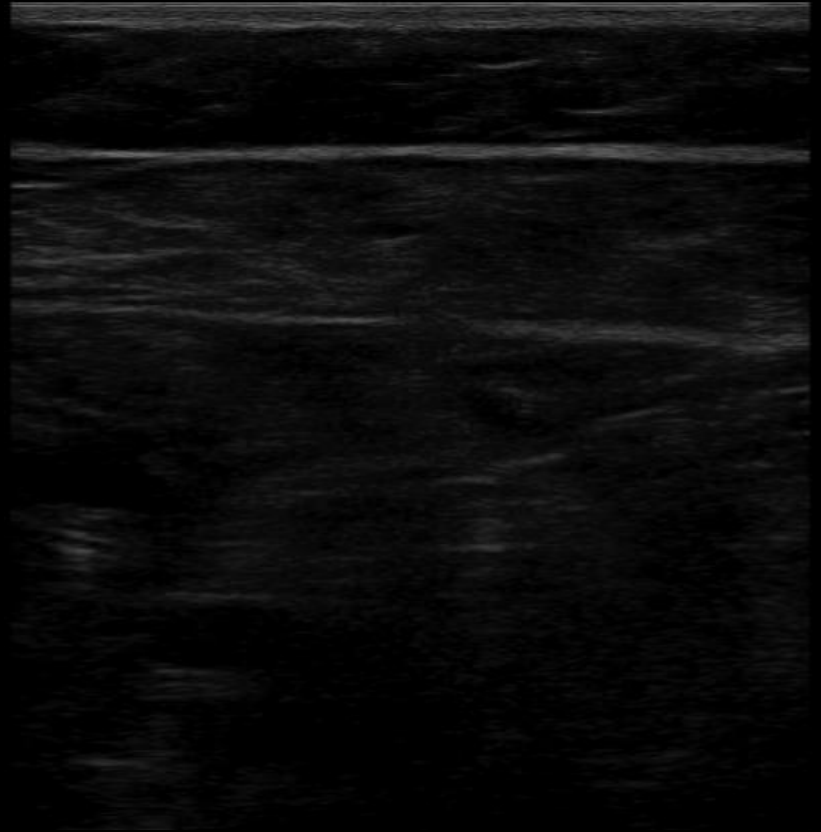
Left m. gastrocnemius medialis

Right m. gastrocnemius medialis

## 2. Ultrasound after 72 days



Left m. gastrocnemius medialis



Right m. gastrocnemius medialis

## Ergebnisse

- **Ultraschall funktioniert**
- **Negative Effekte durch**
  - Immobilisation
  - Parese und
  - Spastizität
- **Ultraschall als outcome Parameter geeignet**





## Forschung 3.1: Intervention Medikation (Pflege)

### RETROSPEKTIVE ANALYSE VON TETRAHYDRO-CANNABINOL (THC)

bezüglich Wirksamkeit und  
Verträglichkeit bei neurologisch  
schwerkranken Kindern

Schimpföbl M.<sup>1,3</sup>, Berweck S.<sup>1,4</sup>, Betzler C.<sup>1</sup>, Dotzler E.<sup>1</sup>, Herberhold T.<sup>1</sup>,  
Pringsheim M.<sup>1</sup>, Staudt M.<sup>1,2</sup>, von Stülpnagel C.<sup>1,3</sup>, Kluger G.<sup>1,3</sup>

<sup>1</sup>Klinik für Neuropädiatrie und neurologische Rehabilitation,  
Epilepsiezentrum für Kinder und Jugendliche, Schön Klinik Vogtareuth

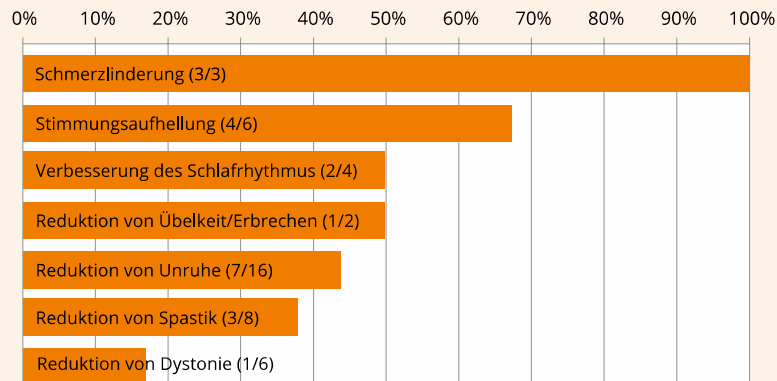
<sup>2</sup>Abteilung Neuropädiatrie und Entwicklungsneurologie,  
Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Tübingen

<sup>3</sup>PMU Salzburg

<sup>4</sup>LMU München

#### POSITIVE EFFEKTE VON THC

Abb.1



#### NEGATIVE EFFEKTE VON THC

Abb.2

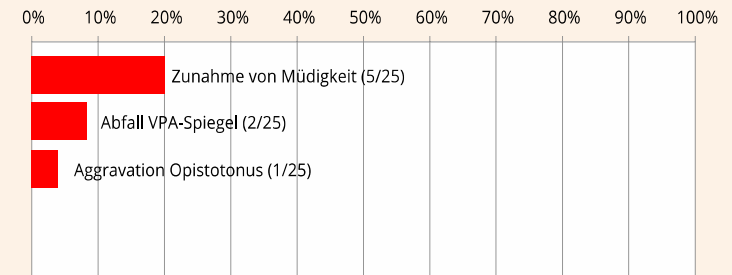


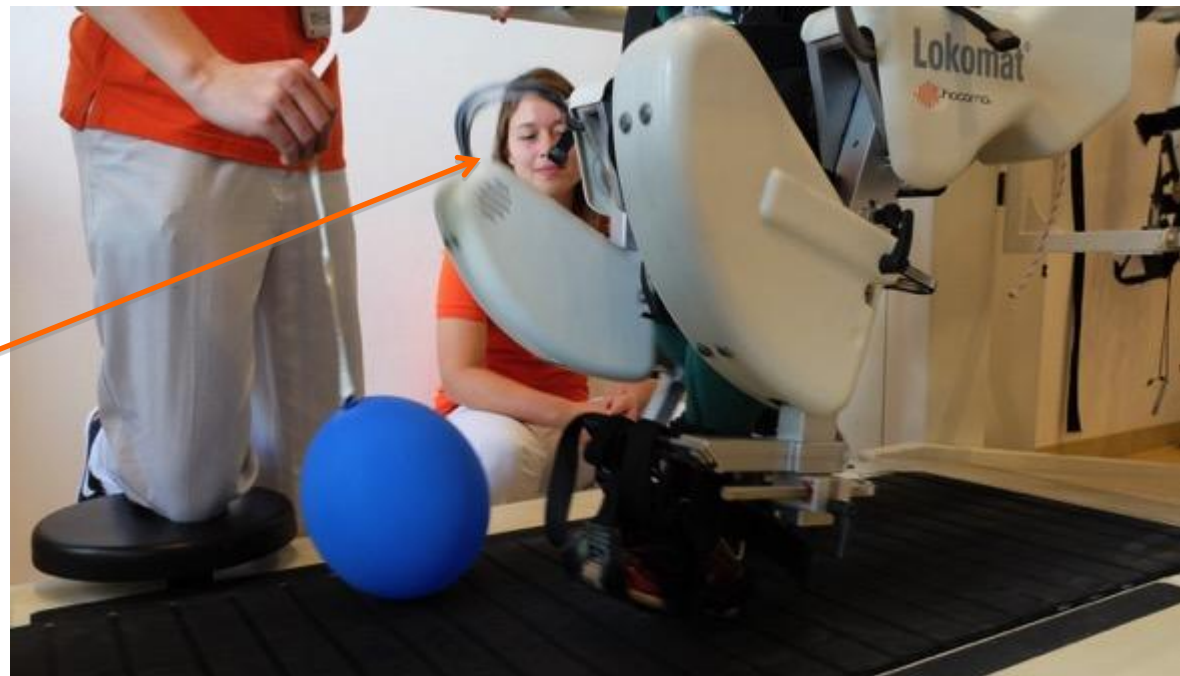
Abb.1 und 2: Positive Effekte (orange) sowie negative Effekte (rot) bei  
25 Patienten mit THC-Therapie. Mehrfachnennungen sind möglich.

## **Forschung 3.2: Intervention (Physiotherapie)**

## Roboterassistierte Gangtherapie für Kinder mit neurologischen Erkrankungen – Datenanalyse und Praxisempfehlung zur Therapieoptimierung

Schön Klinik Vogtareuth in  
Kooperation mit  
HS Rosenheim

Katharina A. Badura  
Physiotherapiestudentin  
im 7. Sem.





# Teilnehmende Institutionen





# Ziele von ARTIC

## 1. Aufbau einer gemeinsamen Datenbank

Pro Patient existiert ein Datensatz:

- Patientendaten
- Lokomat-spezifische Daten
- Assessments

## 2. Beantwortung klinischer Fragestellungen

- Effekte der Lokomat-Therapie?
- Welche Patienten profitieren am meisten?
- Wie sieht die optimale Anwendung aus?



## „Auftrag“ in Vogtareuth

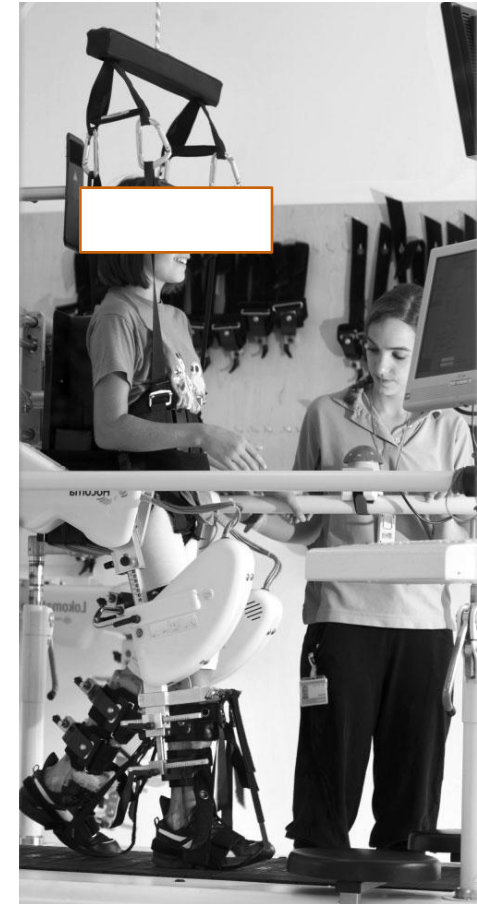
### Tätigkeiten in Kooperation mit der HS Rosenheim



- Ethikantrag schreiben und einreichen
- ARTIC ins Team implementieren:
  - Informieren
  - Zuständigkeiten klären
  - Manuals, Übersichten erstellen und bereitstellen
  - Einführen von Assessments in den Klinikalltag

## Ergebnis I: Überprüfung der Therapiemodule

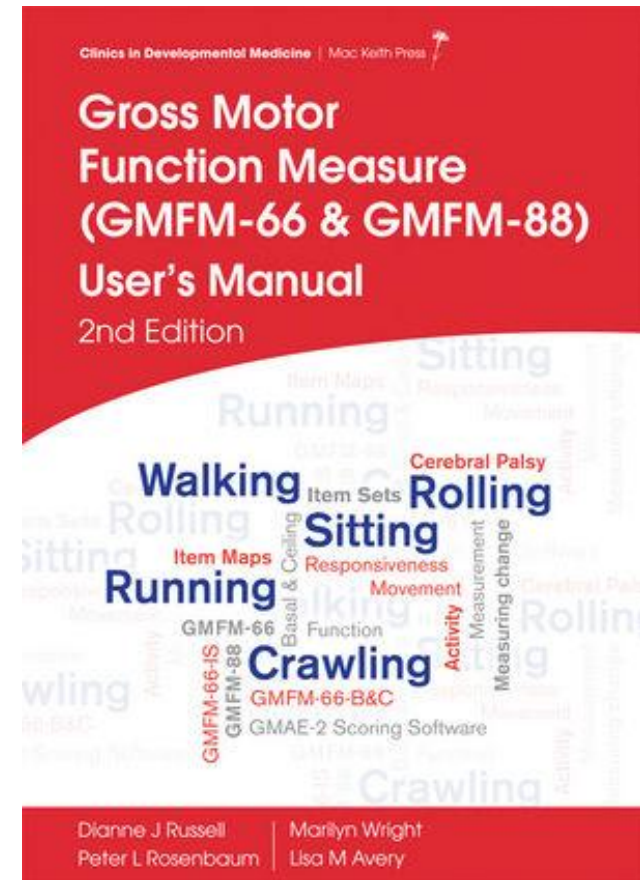
| Loko insg.<br>/Woche | Distanz total  | Gesamtzeit    | V              |
|----------------------|----------------|---------------|----------------|
| 4,3                  | 6154m          | 4h 50min 23 s | 1,3 km/h       |
| 1                    | 5141m          | 2h 30min 34s  | 2,1km/h        |
| 1,3                  | 11361m         | 6h 2min 47s   | 1,9km/h        |
| 1,7                  | 3124m          | 1h 58min 7s   | 1,6km/h        |
| 0,8                  | 5962m          | 3h 55min 45s  | 1,5km/h        |
| 5                    | 6511m          | 3h 45min 9s   | 1,8km/h        |
| 3,6                  | 14178m         | 8h 31min 23s  | 1,7km/h        |
| 2,3                  | 3980m          | 2h 40min 48s  | 1,6km/h        |
| <b>2,5</b>           | <b>7051,4m</b> |               | <b>1,7km/h</b> |



Recommendations for Robot-Assisted Treadmill Therapy...  
 Aurich et al. (2015) Neuropediatrics May 26

## Ergebnis II: Optimierte Evaluation

|                              |             |
|------------------------------|-------------|
| GMFM-66 (calculated by GMAE) |             |
| Score                        | 48.4 (16.7) |
| No. of items                 | 65.7 (1.1)  |
| GMFM-66-IS                   |             |
| Score                        | 48.1 (16.2) |
| No. of items                 | 32.9 (8.6)  |
| Time to completion, min      | 29.2 (13.9) |
| GMFM-66-B&C                  |             |
| Score                        | 48.7 (17.1) |
| No. of items                 | 17.2 (3.7)  |
| Time to completion, min      | 26.0 (9.3)  |



Laura K. Brunton, Doreen J. Bartlett (2011): Validity and Reliability of Two Abbreviated Versions of the Gross Motor Function Measure. Physical Therapy (2011);91:577-88



# Ergebnis III

## Bachelorarbeit

Eine **Forschungsstelle** als  
Physiotherapeutin in der  
Neuropädiatrie antreten



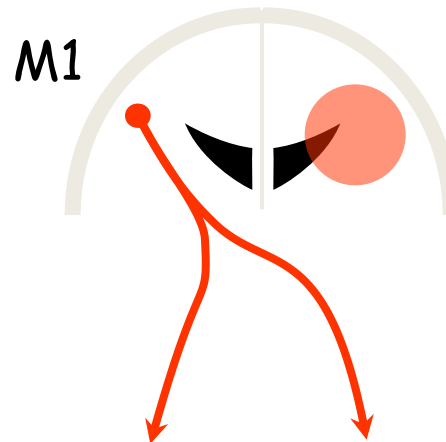
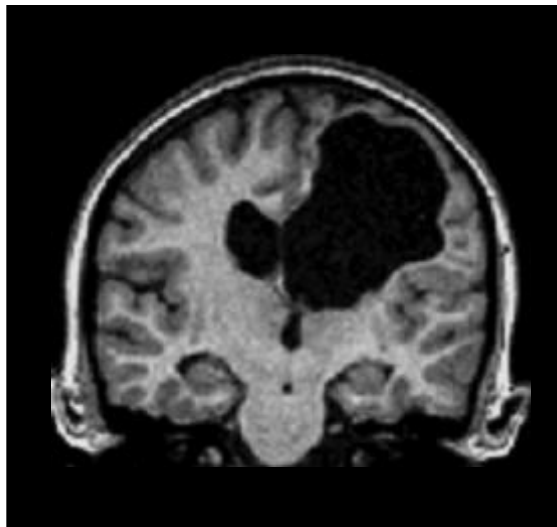
<http://www.achtsamkeit-at-work.com/images/background/Aktuelles-Aus-der-Forschung.jpg>

## Forschung 4: Entwicklung spezifischer Therapiekonzepte

### Mirror movements in unilateral spastic cerebral palsy: Specific negative impact on bimanual activities of daily living

Caroline Adler <sup>a,b</sup>, Steffen Berweck <sup>a,c</sup>, Karen Lidzba <sup>b</sup>, Thomas Becher <sup>d</sup>,  
Martin Staudt <sup>a,b,\*</sup>

EUROPEAN JOURNAL OF PAEDIATRIC NEUROLOGY XXX (2015) 1–6



## Hemi-Intensiv-Konzept Vogtareuth

| Beobachtung der Betätigung |       | Analyse                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |      |           |       |                       |                 |        |                  |
|----------------------------|-------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------|-----------|-------|-----------------------|-----------------|--------|------------------|
| <b>Klient</b>              |       | <ul style="list-style-type: none"> <li>•Fähigkeiten und Fertigkeiten                             <ul style="list-style-type: none"> <li>•Kontext</li> </ul> </li> <li>•Anforderungen der Aufgabe                             <ul style="list-style-type: none"> <li>•Körperfunktionen</li> <li>•Spiegelbewegungen</li> </ul> </li> </ul> |      |           |       |                       |                 |        |                  |
|                            |       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |      |           |       |                       |                 |        |                  |
| Inter-vention              | Kraft | Robotics                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | CIMT | Bimanuell | CO-OP | Hilfsmittel /Orthesen | Botulinum-toxin | Gruppe | Beraten/ Coachen |
| Struktur / Funktion        | ↕     | ↕                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | ↕    | ↕         | ↕     | ↕                     | ↕               | ↕      | ↕                |
| Aktivität / Teilhabe       |       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | ↕    | ↕         | ↕     | ↕                     |                 | ↕      | ↕                |
| Kontext                    |       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |      |           | ↕     | ↕                     |                 | ↕      | ↕                |

## Hemi-Intensiv-Konzept Vogtareuth bei Spiegelbewegungen

| Beobachtung der Betätigung |       | Analyse                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |      |           |                                                                                                                                                                                                                                 |                       |                 |        |                  |   |
|----------------------------|-------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------|-----------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|-----------------|--------|------------------|---|
| <b>Klient</b>              |       | <ul style="list-style-type: none"> <li>•Fähigkeiten und Fertigkeiten                             <ul style="list-style-type: none"> <li>•Kontext</li> </ul> </li> <li>•Anforderungen der Aufgabe                             <ul style="list-style-type: none"> <li>•Körperfunktionen</li> <li>•Spiegelbewegungen</li> </ul> </li> </ul> |      |           |                                                                                                                                                                                                                                 |                       |                 |        |                  |   |
|                            |       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |      |           |                                                                                                                                                                                                                                 |                       |                 |        |                  |   |
| Inter-vention              | Kraft | Robotics                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | CIMT | Bimanuell | CO-OP                                                                                                                                                                                                                           | Hilfsmittel /Orthesen | Botulinum-toxin | Gruppe | Beraten/ Coachen |   |
| Struktur / Funktion        | ↕     | ↕                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | ↕    | ↕         | <div style="border: 1px solid black; border-radius: 15px; padding: 5px; display: inline-block;">                     - reziproke Bewegungen<br/>                     - eine Hand hält, die andere agiert                 </div> |                       |                 | ↕      | ↕                |   |
| Aktivität / Teilhabe       |       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | ↕    | ↕         |                                                                                                                                                                                                                                 |                       |                 |        |                  | ↕ |
| Kontext                    |       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |      |           | ↕                                                                                                                                                                                                                               | ↕                     |                 | ↕      | ↕                |   |

## Hemi-Intensiv-Konzept Vogtareuth bei Spiegelbewegungen

| Beobachtung der Betätigung |       | Analyse                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |             |           |                                                               |                       |                 |        |                  |  |
|----------------------------|-------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------|-----------|---------------------------------------------------------------|-----------------------|-----------------|--------|------------------|--|
| <b>Klient</b>              |       | <ul style="list-style-type: none"> <li>•Fähigkeiten und Fertigkeiten                             <ul style="list-style-type: none"> <li>•Kontext</li> </ul> </li> <li>•Anforderungen der Aufgabe                             <ul style="list-style-type: none"> <li>•Körperfunktionen</li> <li>•Spiegelbewegungen</li> </ul> </li> </ul> |             |           |                                                               |                       |                 |        |                  |  |
|                            |       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |             |           |                                                               |                       |                 |        |                  |  |
| Inter-vention              | Kraft | Robotics                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | CIMT        | Bimanuell | CO-OP                                                         | Hilfsmittel /Orthesen | Botulinum-toxin | Gruppe | Beraten/ Coachen |  |
| Struktur / Funktion        | ↕     | ↕                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | - bimanuell | ↕         | - reziproke Bewegungen<br>- eine Hand hält, die andere agiert |                       |                 | ↕      | ↕                |  |
| Aktivität / Teilhabe       |       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | ↕           | ↕         |                                                               |                       |                 | ↕      | ↕                |  |
| Kontext                    |       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |             |           | ↕                                                             | ↕                     |                 | ↕      | ↕                |  |

## Hemi-Intensiv-Konzept Vogtareuth bei Spiegelbewegungen

| Beobachtung der Betätigung |       | Analyse                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |             |           |                                                                                                                                                                                                            |                       |                 |        |                  |  |
|----------------------------|-------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------|-----------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|-----------------|--------|------------------|--|
| <b>Klient</b>              |       | <ul style="list-style-type: none"> <li>•Fähigkeiten und Fertigkeiten                             <ul style="list-style-type: none"> <li>•Kontext</li> </ul> </li> <li>•Anforderungen der Aufgabe                             <ul style="list-style-type: none"> <li>•Körperfunktionen</li> <li>•Spiegelbewegungen</li> </ul> </li> </ul> |             |           |                                                                                                                                                                                                            |                       |                 |        |                  |  |
|                            |       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |             |           |                                                                                                                                                                                                            |                       |                 |        |                  |  |
| Inter-vention              | Kraft | Robotics                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | <b>CIMT</b> | Bimanuell | CO-OP                                                                                                                                                                                                      | Hilfsmittel /Orthesen | Botulinum-toxin | Gruppe | Beraten/ Coachen |  |
| Struktur / Funktion        | ↕     | ↕                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | ↕           | ↕         | <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; display: inline-block;">                     - reziproke Bewegungen<br/>                     - eine Hand hält, die andere agiert                 </div> |                       |                 | ↕      | ↕                |  |
| Aktivität / Teilhabe       |       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |             | ↕         |                                                                                                                                                                                                            |                       |                 |        |                  |  |
| Kontext                    |       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |             |           | ↓                                                                                                                                                                                                          | ↓                     |                 | ↓      | ↓                |  |

## Hemi-Intensiv-Konzept Vogtareuth bei Spiegelbewegungen

| Beobachtung der Betätigung |       | Analyse                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |                        |           |                                                                                                                                                                                                          |                       |                 |        |                  |  |
|----------------------------|-------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------|-----------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|-----------------|--------|------------------|--|
| <b>Klient</b>              |       | <ul style="list-style-type: none"> <li>•Fähigkeiten und Fertigkeiten                             <ul style="list-style-type: none"> <li>•Kontext</li> </ul> </li> <li>•Anforderungen der Aufgabe                             <ul style="list-style-type: none"> <li>•Körperfunktionen</li> <li>•Spiegelbewegungen</li> </ul> </li> </ul> |                        |           |                                                                                                                                                                                                          |                       |                 |        |                  |  |
|                            |       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |                        |           |                                                                                                                                                                                                          |                       |                 |        |                  |  |
| Inter-vention              | Kraft | Robotics                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | Shaping und Repetition | Bimanuell | CO-OP                                                                                                                                                                                                    | Hilfsmittel /Orthesen | Botulinum-toxin | Gruppe | Beraten/ Coachen |  |
| Struktur / Funktion        | ↕     | ↕                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | ↕                      | ↕         | <div style="border: 1px solid black; border-radius: 15px; padding: 5px;">                     - reziproke Bewegungen<br/>                     - eine Hand hält, die andere agiert                 </div> |                       |                 | ↕      | ↕                |  |
| Aktivität / Teilhabe       |       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |                        |           |                                                                                                                                                                                                          |                       |                 |        |                  |  |
| Kontext                    |       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |                        |           | ↓                                                                                                                                                                                                        | ↓                     |                 | ↓      | ↓                |  |

## **Outcome von Kindern nach erworbenen Hirnschädigungen**



## Do children really recover better? Neurobehavioural plasticity after early brain insult

Vicki Anderson,<sup>1,2,3</sup> Megan Spencer-Smith<sup>1,3</sup> and Amanda Wood<sup>1,4,5</sup>

„Kennard Prinzip“ sicher zu simpel



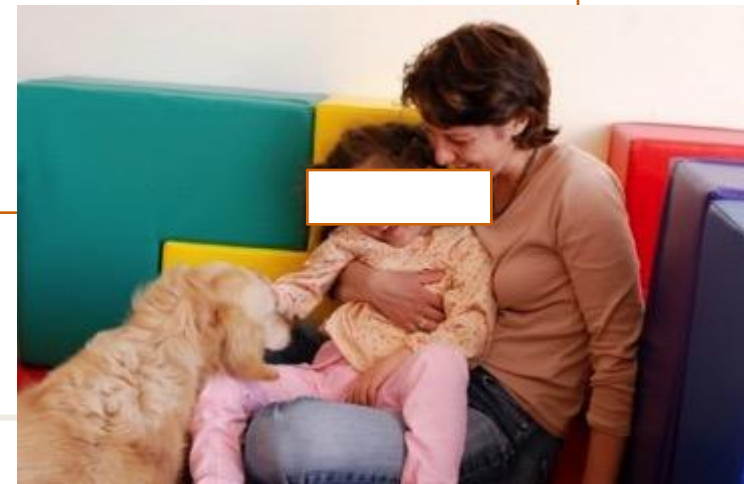
### **Factors influencing recovery/outcome:**

- **Injury factors**
- **Age factors**
- **Environmental factors**
- **Interventions/rehabilitation**

**Figure 7** Recovery from early brain insult: a continuum?

## Outcome Mentale Funktionen / Kognition / Verhalten

1. **Aufmerksamkeitsstörungen** bei 14,5-21% in den ersten beiden Jahren
    - Mit und ohne Störungen des Sozialverhaltens
    - Therapie mit z.B. Methylphenidat nicht systematisch untersucht
  3. **Gedächtnisstörungen**, insb. Arbeitsgedächtnis
  4. **Störung exekutiver Funktionen**: Arbeitsplatzorganisation, Handlungsplanung, Problemlösen bei 18-38% im 1 Jahr beeinträchtigt
- SHT induziert eine **Entwicklungsstörung**, je jünger das Kind ist umso schwerwiegender



## **Krankheitsverarbeitung Eltern und Kinder**

## Krankheitsverarbeitung bei chronisch kranken Kindern und ihren Familien (Neuropsychologie)



Andreas Kirsch  
Psychologischer Psychotherapeut  
Leitung Psychologie /  
Neuropsychologie  
und Musiktherapie

## Überblick

- Der Prozess der Krankheitsverarbeitung: Theoretischer Hintergrund
- Krankheitsverarbeitung bei chronisch kranken Kindern
- Krankheitsverarbeitung bei Eltern chronisch kranker Kinder

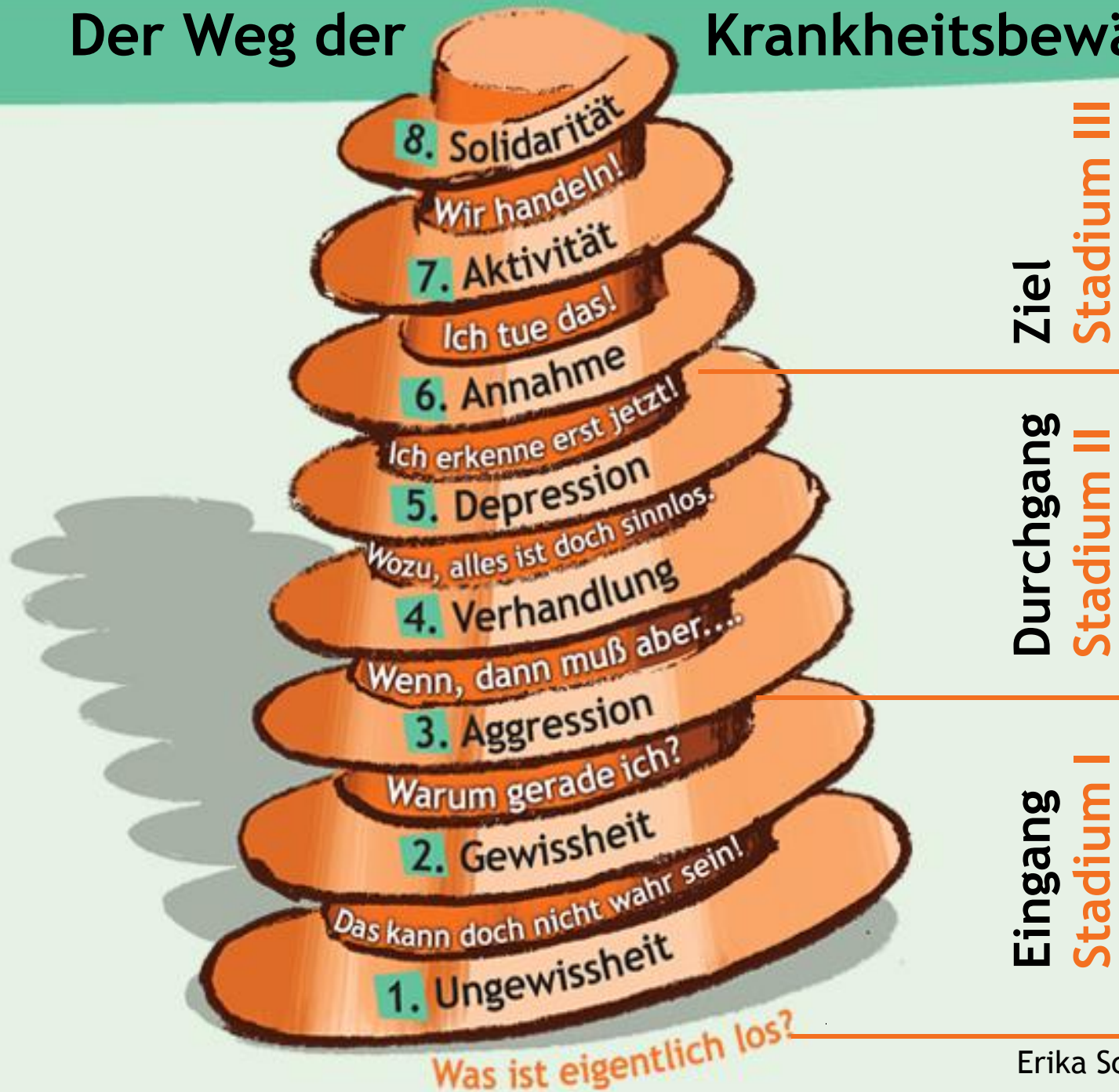
# Krankheitsverarbeitung bei chronisch kranken Kindern und ihren Familien

## Der Prozess der Krankheitsverarbeitung: Theoretischer Hintergrund

### Modell zur Krankheitsverarbeitung

- Aus dem Epilepsie-Schulungsprogramm „famoses“
- Bezogen auf chronische Krankheitsbilder





Was ist eigentlich los?

## Krankheitsverarbeitung bei chronisch kranken Kindern und ihren Familien

### Der Prozess der Krankheitsverarbeitung: Theoretischer Hintergrund

#### Modell zur Krankheitsverarbeitung

- Gelungene Krankheitsverarbeitung: Stufen 6 „Annahme“, 7 „Aktivität“ und 8 „Solidarität“
- Stufen 6 „Annahme“ und 7 „Aktivität“:
  - Zulassen der mit der Krankheit verbundenen Einschränkungen
  - Akzeptanz der mit der Krankheit verbundenen Einschränkungen
  - Akzeptierende Grundhaltung als Ausgangspunkt des eigenen Handelns





## Krankheitsverarbeitung bei chronisch kranken Kindern und ihren Familien

### Krankheitsverarbeitung bei chronisch kranken Kindern und Jugendlichen

„Ich will so sein wie die anderen...“

mich selbständig anziehen

Playstation spielen

Moped fahren



mit dem Lineal sicher  
arbeiten können

coole „moves“ beim  
Tanzen

Sex haben

## Krankheitsverarbeitung bei chronisch kranken Kindern und ihren Familien

### Krankheitsverarbeitung bei chronisch kranken Kindern und Jugendlichen

#### Besondere Belastungen durch die chronische Krankheit

- Eingeschränkte motorische Möglichkeiten
- Verändertes Aussehen
- ▼
- Familiäre Fokussierung auf das chronisch kranke Kind
- Gesellschaftliche Stigmatisierung als krank oder behindert
- Eingeschränkte Gestaltungsmöglichkeiten des sozialen Lebens
- Soziale Ausgrenzung und sozialer Rückzug
- Im Vergleich zu Gesunden: Weniger Erfahrung von Selbstwirksamkeit und Selbstwert
- ▼
- Erschwerte Voraussetzungen für die Entwicklung eines stabil-positiven Selbstwertgefühls

## Krankheitsverarbeitung bei chronisch kranken Kindern und ihren Familien

### Krankheitsverarbeitung bei chronisch kranken Kindern und Jugendlichen

#### Schwerpunkte der Krankheitsverarbeitung

- Identitätsentwicklung
  - Integration der chronischen Krankheit in das Selbst-Bild
- Entwicklung von Selbständigkeit und Eigenständigkeit
  - Alltagsorientierte Therapien
- Überwindung von sozialem Rückzug und sozialer Isolation
  - Soziales Kompetenz-Training
- Aufbau eines stabilen und positiven Selbstwertgefühls
  - Bewusst-Machen und bewusstes Leben von Stärken

## Krankheitsverarbeitung bei chronisch kranken Kindern und ihren Familien

### Krankheitsverarbeitung bei Eltern chronisch kranker Kinder

#### Besonderheiten der Krankheitsverarbeitung von Eltern chronisch kranker Kinder

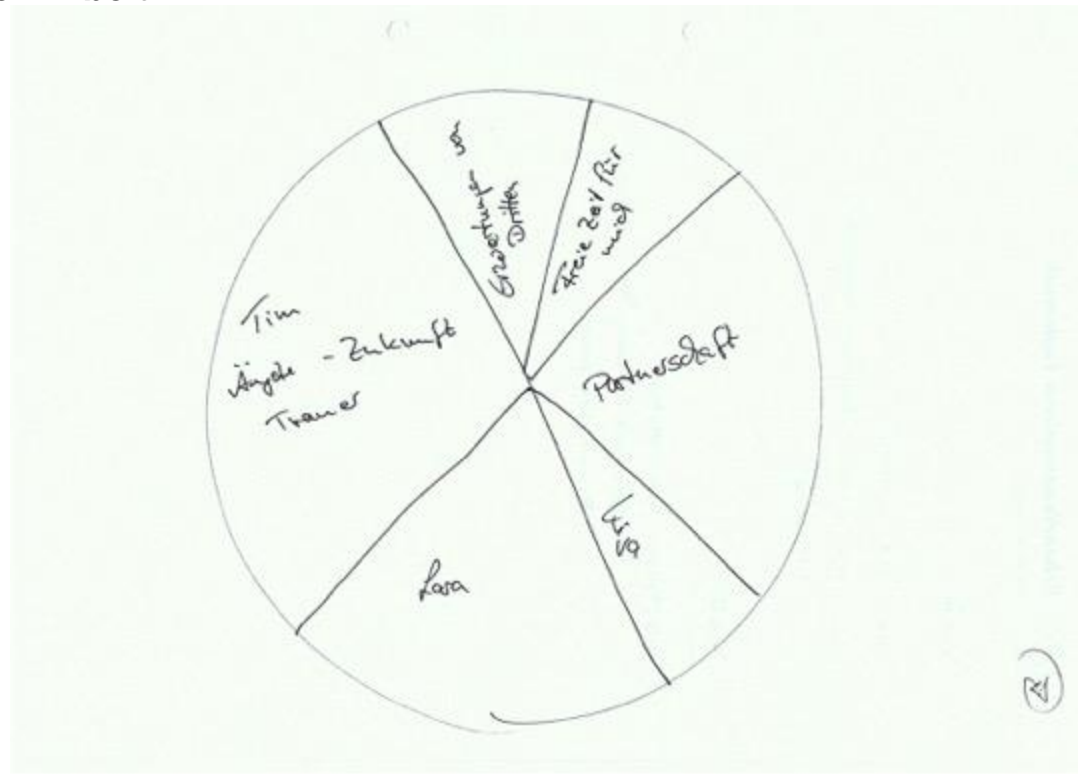
- Belastung nicht durch eine eigene Erkrankung, sondern durch die Krankheit des Kindes
- Spezielle Belastungsfaktoren:
  - Herausgerissen-Sein aus den familiären und beruflichen Rollen und Bezügen
  - Antizipation der Bedeutung der Krankheit für die Lebensperspektiven des Kindes
  - Überlagerung der Krankheitsverarbeitung durch Schuldgefühle möglich
  - Dilemma: Ausgewertt-Sein vs Stark-Sein-Wollen bzw. Stark-Sein-Müssen

## Krankheitsverarbeitung bei chronisch kranken Kindern und ihren Familien

### Krankheitsverarbeitung bei Eltern chronisch kranker Kinder

#### Beispiel aus der praktischen Arbeit

- Aktuelle Belastungen der mit-aufgenommenen Mutter



## Krankheitsverarbeitung bei chronisch kranken Kindern und ihren Familien

### Krankheitsverarbeitung bei Eltern chronisch kranker Kinder

#### Beispiel aus der praktischen Arbeit

- Psychotherapeutische Interventionen

- Trauerarbeit
- Unterstützung im Umgang mit Ängsten
- Entwicklung von Zukunftsperspektiven

- Rollenklärung
- Schaffung von Verständnis

- Stärkung in Hinblick auf schuldfreies Leben eigener Bedürfnisse

- Paarberatung
- Zeit für Beziehung

- Klärung der eigenen Wünsche

- Erziehungsberatung
- Mama-Tochter-Zeiten in VOG
- Untersuchung in der Tagesklinik



21

## **Lebensqualität der Familien (Medizin, Neuropsychologie, Ergotherapie)**



## Ergebnisse der Studie: Lebenszufriedenheit

- Hohes Ausmaß an Lebenszufriedenheit bei 81% der befragten Eltern:
  - 24%: Sehr zufrieden
  - 57%: Eher zufrieden
  - 16%: Eher unzufrieden
  - 3%: Sehr unzufrieden

G Kluger, A Kirsch, M Hessenauer (2012) Long-term Outcome after Vegetative State due to Near-Drowning and Quality of Life of the Families. *Neuropediatrics* 2012; 43

Brown FL, Whittingham K, Sofronoff K, Boyd RN. Parenting a child with a traumatic brain injury: Experiences of parents and health professionals. *Brain Inj.* 2013 Dec;27(13-14):1570–82.



## Ergebnisse der Studie: Lebenszufriedenheit

- Ausmaß der Lebenszufriedenheit der Eltern unabhängig von:
  - Grad der Behinderung des Kindes
  - Höhe des Pflegeaufwands

G Kluger, A Kirsch, M Hessenauer (2012) Long-term Outcome after Vegetative State due to Near-Drowning and Quality of Life of the Families. *Neuropediatrics* 2012; 43

Brown FL, Whittingham K, Sofronoff K, Boyd RN. Parenting a child with a traumatic brain injury: Experiences of parents and health professionals. *Brain Inj.* 2013 Dec;27(13-14):1570–82.

## Ergebnisse der Studie: Schuldgefühle

- Massive Schuldgefühle als einer der Hauptbelastungsfaktoren
- Meist Tabuisierung der Schuldgefühle
- Schuldgefühle unabhängig von
  - Grad der Behinderung des Kindes
  - Elterliche An- oder Abwesenheit zum Zeitpunkt des Unfalls

G Kluger, A Kirsch, M Hessenauer (2012) Long-term Outcome after Vegetative State due to Near-Drowning and Quality of Life of the Families. *Neuropediatrics* 2012; 43

Brown FL, Whittingham K, Sofronoff K, Boyd RN. Parenting a child with a traumatic brain injury: Experiences of parents and health professionals. *Brain Inj.* 2013 Dec;27(13-14):1570–82.

## Zusammenfassung

## Erworbene Hirnläsionen

- Die Remission bei Kindern im Wachkoma kann bis zu ersten Zeichen des Bewußtseins viele Wochendauern
- Für das Outcome erworbener Hirnläsionen gilt:
  - Nicht besser je jünger das Kind
  - Cave: Entwicklungsstörung
- Kinder und Jugendliche nach erworbenen Hirnläsionen haben Schwierigkeiten in der Partizipation
- Die Lebensqualität der Familien ist unabhängig von der Neurologie durchschnittlich gut

## Forschung für die Praxis

- Forschung zur Neurorehabilitation sollte eine Domäne der Gesundheitsfachberufe werden
- Es muss nicht gleich die randomisiert-kontrollierte Studie sein
- Studien steigern die Kompetenz und das Vertrauen ins eigene Tun
- Studien hinterfragen das eigene Tun
- Studien optimieren die Therapie und den Ressourceneinsatz
- Studien erweitern den Horizont
- Studien machen nicht nur Arbeit, sondern auch Spaß



## Wir stellen ein:

- Oberarzt allgemeine Neuropädiatrie
- Oberarzt IMC-Reha-Station
- Facharzt zur Schwerpunktweiterbildung Neuropädiatrie
- Assistenzarzt in Weiterbildung Kinderheilkunde





***Vielen Dank für Ihre  
Aufmerksamkeit!***

**Kontakt: [sberweck@schoen-kliniken.de](mailto:sberweck@schoen-kliniken.de)**