

Neurointensiv - Rehabilitation nach Kozijawkin



Gutachten
von Univ. Prof. Dr. med.
Dr. h. c. **Hubertus von Voss**

*Vorstand des Institutes für
Soziale Pädiatrie und
Jugendmedizin der LMU Kinderzentrum
München*

Das Behandlungsspektrum bei der infantilen Zerebralparese (ICP) hat sich seit dem Fall des Eisernen Vorhangs erheblich ausgeweitet. Bisher waren vornehmlich die Behandlungsmethoden nach Bobath und Vojta sowie die Ergotherapie im deutschsprachigen Raum etabliert.

Über Jahrzehnte fand ein Richtungskampf darüber statt, welcher Methode der Vorzug gegeben werden sollte. Vornehmlich ideologisch gefärbte Argumente wurden von den Befürwortern der jeweiligen Methoden untereinander ausgetauscht. Diese Strategie diente vielen betroffenen Kindern nicht. Eltern wurden mehr und mehr verunsichert, da sie den Fachleuten häufig meinten nicht mehr vertrauen zu können. Sie suchten vor allem dann nach Alternativen, wenn entgegen prognostischen Aussagen sich ihre von der ICP betroffenen Kinder nicht so weiter entwickelten, wie sie es sich erhofft und gewünscht hatten. Diese Entwicklung musste nicht überraschen, hatten die Promotoren jener Methoden es unterlassen, Therapiestudien anzulegen und Behandlungsdaten vorzulegen. Dennoch - auch ohne solche Wirksamkeitsstudien wurden jene Therapiemethoden von den Gesetzlichen Krankenkassen als Heilmittel anerkannt. Dass aber die Methoden selbst sich veränderten und so z. B. die Methode nach Bobath lokal sehr unterschiedlich angeboten wurde, dies wurde zustimmend zur Kenntnis genommen.

Betrachtet man andere therapeutisch notwendige Maßnahmen, wie die der orthopädischen Operationen, so begegnet man auch hier einem z. T. diametral erscheinendem methodischen Vorgehen. Zunächst entschied

man sich häufig zu als eher statisch anmutenden Operationsverfahren, bis dann mehr und mehr sich neurofunktionelle operative Therapieverfahren etablierten. Aber auch hier entdeckt man bis heute noch keine Einheitlichkeit. Insofern fehlen selbst bei diesen von Krankenkassen generell akzeptierten Operationsmethoden qualitätssichernde Evaluationsstudien und vor allem "outcome" - Studien, um die Langzeiteffekte nach durchgeführten Operationen überprüfen zu können.

Die infantile Zerebralparese (ICP) zeichnet sich dadurch aus, dass sie sich nach Art und Schwere der kausal bedingten Schädigung am Zentralnervensystem - damit schließlich klinisch manifest werdendem Typ der ICP - auch über die Jahre der individuell sichtbar werdenden Entwicklung bei dem einzelnen Kind klinisch erheblich verändern kann.

Kein Kind mit ICP gleicht dem anderen Kind mit ICP. Die Summe unterschiedlichster klinischer Variablen entscheidet über das Erscheinungsbild bei der ICP. Zunächst scheint die Intensität der Muskeltonuserhöhung einerseits, der Ruhetonus andererseits erheblich die Fortentwicklung der ICP zu beeinflussen. Mit zunehmendem Alter schränken sich die zunächst ggf. noch vorhandenen Bewegungsmöglichkeiten bei den Kindern ein, der Winkelfreiheitsgrad an einem jeden großen und kleinen Gelenk, gerade auch an der Wirbelsäule und dann z. B. auch Händen, verändert sich.

Die Behandlungsschemata werden häufig entschieden, ohne dass Ausgangsbefunde vor einer Therapie, oder multimodalen Therapie, vorher erhoben worden wären. Gleiches gilt für Untersuchungen nach Behandlungseinheiten. **Heute wissen wir, dass die Therapie der Spastik eine Kombinationstherapie sein sollte, wo ein therapeutisches Segment mit dem anderen zusammen zu fügen wäre.**

Dies bedeutet nicht, dass alle Therapieelemente in jedem Fall gleichzeitig zur Anwendung kommen müssen. Ganz im Gegenteil - die Einzeltherapien sollten koordiniert erfolgen. Eine Supervision hierzu ist erforderlich.

ICP - bedingte Veränderungen am Bindegewebe, Sehnen und Bändern sowie schließlich auch Motivationsunterschiede zu therapeutisch geplanten Maßnahmen bei den betroffenen Patienten

selbst und Behandlungsverläufe bestimmen ganz entscheidend den "out come" bei der ICP. Dies bedeutet heute, dass je nach Schweregrad der ICP, Lokalisation der wesentlichen Veränderungen, Lebens- und Entwicklungsalter aber auch nach vorhandenen Ressourcen beim Patienten selbst bzw. seinem Umfeld Therapiekonzepte aufgebaut werden sollten. Schließlich muss im Einzelfall entschieden werden, welche lokal verfügbaren Therapierverfahren in Frage kommen und mit welchen Erfahrungen dann welche Therapie angeboten wird.

Bei der Einzelentscheidung zu Therapieverfahren erweist es sich als dringend notwendig, die therapeutisch zu erreichenden Ziele klar zu formulieren und sie ständig fort zu schreiben. So ist es notwendig, z. B. mit Empfehlungen zur Lagerung der Patienten beginnend, Verordnung von Orthesen, Gewährung von geeigneten weiteren Hilfsmitteln und schließlich auch Behandlungstischen sowie schließlich ggf. auch medikamentöser Therapie die Therapiekonzepte multimodal aufzubauen. Diese Forderungen haben zur Folge, dass Funktionen der Körperhaltung, Fortbewegung aber auch einzelne Funktionen an Körperteilen dahin gehend exakt zu beurteilen wären, welche Maßnahmen an welchem Lokalisationsort der Symptome einer ICP und mit welcher Intensität notwendig sind.

Bewegungsabläufe erfolgen im Normalfall selbst bei der ICP im Prinzip zielgerichtet, damit sollte Bewegung ökonomisch ablaufen, sich Kraft und Geschwindigkeit anpassen und Bewegungsabläufe koordiniert erfolgen. Rehabilitationsstudien gerade auch bei der ICP zeigen, dass sogenannte Schlüsselpunkte am Körper (z. B. Schultergelenke, Handgelenke, Hüft- und Fußgelenke) den Haltungs- und Bewegungstonus steuern, Adaptationen an Raum- und Lageveränderungen bestimmen und schließlich über Fazilitation Bewegung steuern. Sinnesorgan und die sich über sie entfaltenden Wahrnehmungsprozesse führen zu Bewegungsentscheidungen, schließlich zur eigentlichen Ausführung von Bewegung im Kontext des verfügbaren und damit zur Funktion bereiten Bewegungs- und Halteapparates. Die Spastik an sich verhindert mehr oder minder das so eigentlich geregelte Zusammenspiel von Körperhaltung und

Fortbewegung. Die im Prinzip vom Patienten intendierten Bewegungen erreichen das erwünschte Ziel häufig nicht, oder generell nicht. Diese Phänomene führen häufig zur Mutlosigkeit und zum motorischen Rückzug nach dem Motto, man schaffe es ja sowieso nicht, z. B. aufzustehen, sicher zu stehen, erste Schritte zu wagen, oder die Hände auch nur ein wenig zu öffnen. Das zentral gesteuerte Bewegungsprogramm findet nicht statt und die Depression nimmt die Experimentierfreude daran, Bewegungsabläufe zu schaffen.

Wie für alle übrigen chronischen Krankheiten - aber auch Behinderungen - gilt, dass die ICP als Krankheit so beurteilt werden muss, dass der Schädigungsgrad, die Störung von normalerweise zu erwartenden Fähigkeiten, daraus folgende Beeinträchtigungen individuell beurteilt werden müssen. Dabei ist es wichtig, primär bereits erkennbare Schäden, z. B. an Hüftgelenken, Wirbelsäule etc. frühzeitig erfassen zu können, um dann auch zu bestimmen, welche Aktivitäten als solche tatsächlich und in welcher Intensität beeinträchtigt sind. Vernachlässigt wurde in der Vergangenheit vielfach die Klärung der Fragen, in wie weit die betroffenen Patienten am Leben in der Gruppe partizipieren können und welche Möglichkeiten schließlich im Umfeld der Betroffenen identifiziert werden könnten, jenes ICP - Geschehen günstig zu beeinflussen (ICIDH - 1 und 2).

Therapeutische Konzepte bei der ICP variieren erheblich. In Europa existieren noch keine einheitlichen Behandlungskonzepte. Anglo-amerikanische Studien scheinen zu belegen, dass die Einstellung von Therapeuten aber auch Bezugspersonen (Eltern) zu den betroffenen Patienten, dem Krankheitsbild als solchem, und zu der Persönlichkeit des betroffenen Kindes darüber entscheiden, ob Entwicklungsfortschritte für solche Kinder erreicht oder nicht erlangt werden können. Dass Kinder in den ersten Lebensjahren lernen wollen, den Wettbewerb mit den Altersgleichen nicht scheuen und im Gruppengeschehen zumeist gern gelernt wird, solches hat man über Jahrzehnte nicht wahr nehmen wollen, oder man wusste zu solchen Fähigkeiten bei Kindern noch zu wenig. Ein von ICP betroffenes Kind für eine Therapie zu motivieren, dies scheint von besonderer Bedeutung zu sein, will man Fortschritte erreichen.

Therapeutischer Fatalismus und Nihilismus bei der ICP sind nach heutigen Erkenntnissen obsolet. Ganz im Gegenteil, allein aus haftungsrechtlichen Gründen sind Ärzte und Therapeuten verpflichtet, die Patienten selbst, oder die Bezugspersonen, über alle Therapiemöglichkeiten umfassend aufzuklären. Dabei

sollte Ehrlichkeit sich mehr als bisher breit machen und sollten beschämende Urteile zu einzelnen Therapieelementen bei zumeist Unkenntnis zu spezifischen Therapieverfahren unterbleiben.

Fachleute beschäftigen sich zunehmend mit Aspekten der Plastizitätsressourcen im ZNS bei auch so geschädigten Kindern und haben in diesem Zusammenhang mehr und mehr Fragen aufgeworfen, ob es ausreichen kann, jene Kinder mit ICP ausschließlich direktiv - funktional behandeln zu lassen. Mehr und mehr setzt sich durch, dass gerade die alltagsorientierten Therapie- und Förderverfahren (z. B. Konduktive Förderung nach PETÖ) im Kontext zu vor allem auf die Funktionsverbesserung ausgerichteten Therapiebausteinen das eigentliche Therapiekonzept bestimmen dürfen. Die ICP zeichnet sich dadurch aus, dass insbesondere zum Ende des ersten Lebensjahres das Krankheitsbild mehr und mehr mit seiner Intensität offenkundig wird. Die zunehmende Einschränkung von Bewegungsaktivitäten führt dazu, dass das ZNS immer weniger afferente Impulse erhält und zentral sich Bewegungsprogramme etablieren, die weit entfernt von der Normalität sind. So stellt sich selbstverständlich die Frage, ob nicht geschädigte zentral gelegene Strukturen im Gehirn, über Übungsprogramme einerseits, z. B. manualtherapeutische Therapieinterventionen andererseits Steuerungsprogramme entwickeln können, die grob- und feinmotorische Bewegungsabläufe koordiniert zulassen. Es kann also gar kein Wunder sein, dass Arbeitsgruppen ihr spezielles Augenmerk darauf richteten, z. B. die bei der ICP häufig zunehmenden Gelenkfunktions-einschränkungen frühzeitigst durch entsprechende Deblockierungsmaßnahmen günstig beeinflussen zu wollen. Kommt es zur Verkürzung von Sehnen und Bändern, gerät der motorische Apparat zunehmend in die Inaktivität. Es drohen Muskelatrophie, Muskeldystrophie und schließlich auch sichtbare Abnahme der Muskelmasse. Die kurzen und langen Röhrenknochen können sich osteoporotisch umbauen und damit auch häufig den Körper insgesamt gar nicht stabil tragen.

Die ICP nimmt somit vor allem Einfluss auf die Alltagsgestaltung bei so betroffenen Kindern. Es hat sich gezeigt, dass es im Zusammenhang mit der Erarbeitung von

Therapie- und Rehabilitationskonzepten nicht nur um die Verbesserung der Grobmotorik sowie Körperhaltung und Fortbewegungsmöglichkeiten gehen kann. Kinder mit ICP sollten mit Schulbeginn nach Möglichkeit über Fähigkeiten verfügen, sich möglichst *selbständig* fort entwickeln und dabei Kulturtechniken (Lesen und Schreiben etc.) erlernen zu können. Es muss also das Ziel sein, dass diese Kinder zu einem möglichst großen Bewegungsradius befähigt werden. Was dies bedeutet, wissen die betroffenen Patienten und Eltern am allerbesten. Zunehmende Kontrakturen bedrohen möglicherweise die Entwicklungsmöglichkeiten bei diesen Kindern, pathologisch mehr und mehr sich einstellende Wirbelsäulendeformierungen können hinzu kommen und die Hüftgelenksfunktionen können nachhaltig sich verschlechtern, da es zu einer Imbalance von Agonisten und Antagonisten bei gleichzeitig häufig sich einstellender Dystrophie (s.o.) der Muskulatur und Instabilität von Skelettanteilen (Beeinträchtigung der Knochenstabilität, Verkürzung von Sehnen und Bändern, Beeinträchtigung der Gelenkfunktionen) kommen kann. Ein jeder kennt so beispielsweise die häufig extrem dünnen Beine bei einer spastischen Diparese, die kaum zur sicheren Fortbewegung, geschweige zur stabilen Übernahme von Körpergewicht und damit koordinierter Fortbewegung geeignet sind. Liegt dann gar eine Tetraparese, oder bei einem Patienten eine Hemiparese vor, dann wird das Dilemma offenkundig, dem sich die Kinder mit ICP mit zunehmendem Alter ausgesetzt fühlen. Von Fortbewegungsmöglichkeiten etc. kann dann vielfach nicht die Rede sein. Der Rollstuhl als letztes Fortbewegungsmittel ist dann häufig die einzige Alternative.

Die Neurointensiv - Rehabilitation nach Kozijawkin hat sich von der Ukraine kommend im Therapiespektrum bei der ICP mehr und mehr als weitere ernst zu nehmende Therapiemethode oder als Behandlungspaket etablieren können.

Dies beruht auf der Tatsache, dass 1. langjährige Erfahrungen bei mittlerweile mehr als 10.000 Patienten mit ICP gesammelt werden konnten und 2. von Anfang an hier **multimodale Therapieelemente zusammengefügt wurden**: Physiotherapie, Manualtherapie, physikalische Maßnahmen, Massage, Ergotherapie etc.. Es wäre nicht genug, wollte man jenes Behandlungskonzept nur von den einzelnen Therapieelementen her betrachten. Das Zusammenspiel der Maßnahmen, die Entscheidung Blockbehandlungen anzubieten, den Grundsatz aufzugreifen - ebenso wie bei der Konduktiven Förderung und Therapie nach Petö - das

Prinzip der Repetition für alle Übungen zur Basis der Therapie zu machen und schließlich Gelenkblockierungen in Schritten zu deblockieren, haben die z. T. **überraschenden Behandlungserfolge** bei vielen Patienten - häufig waren sie therapeutisch aufgegeben worden - hinterlassen. Repetition nach der Devise - repetitio est mater studiorum - scheint bei der ICP besonders wichtig zu sein und dies bedeutet, Bewegungsabläufe immer wieder zu üben. Die Ergebnisse zum Laufbandtraining ermutigen, jenes Behandlungskonzept an großen Zentren anzubieten. Welche Motivationen darüber hinaus bei den Patienten selbst und ihrem Umfeld mit der Wahrnehmung des ukrainischen Behandlungskonzeptes ausgelöst wurden, können nur diejenigen beurteilen, die ehrlich in jedem Einzelfall überprüft haben, was sich positiv oder ggf. auch nicht positiv bei den betroffenen Patienten verändert hat. Gelingt es, wie gerade bei diesem Behandlungskonzept überaus häufig zu beobachten, dem Zentralnervensystem Informationen über einen normaler werdenden Muskeltonus, zunehmend sich normalisierende Gelenkstellungen an großen und kleinen Gelenken zu vermitteln, so bauen sich anscheinend zentral Koordinationskonzepte auf, die es dem Patienten mit ICP ermöglichen, seinen Freiheitsgradradius an Bewegungsmöglichkeiten zu vergrößern. Kinder mit ICP haben vielfach in der Ukraine erstmalig den Rollstuhl verlassen können, Kinder mit ICP haben entgegen Prognosen doch das Laufen erlernt, total verschlossene Hände haben sich unter diesem Neurointensiv-Rehabilitationskonzept häufig geöffnet.

Natürlich konnte man auch in der Ukraine nicht allen Kindern und Jugendlichen mit ICP in allen Bereichen der Funktionseinschränkung und Schädigung nachhaltig und damit auf lange Zeit so bleibend helfen. Zu anderen Therapieverfahren unterdrückte man vielfach "mit Erfolg" die Beantwortung dieser so wichtigen Fragen zu der Thematik, welche Langzeitwirkungen eine einzelne Therapiemethode denn nun haben könnte. Diese Tatsache rechtfertigt somit nicht, dass mit Überheblichkeit gerade ein solches, in diesem Fall ukrainisches Behandlungskonzept grund weg abgelehnt werden dürfte, wenn man nicht so ehrlich ist zu bekennen, dass noch kein einziges Behandlungskonzept oder gar eine Therapie existiert, mit dem man allen Kindern

und Jugendlichen mit ICP nachhaltig auf allen Ebenen helfen könnte.

Auch Vorbehalte zum Kozijawkin - Konzept der Neurointensiv - Rehabilitation, wonach gerade bei diesem Behandlungskonzept und dann z. B. auch der Konduktiven Förderung nach Petö aufgrund einer frühzeitigen Entscheidung, diese Kinder in die Vertikale zu bringen, die Hüften gefährdet würden, haben sich in keinster Weise bisher sicher verifizieren lassen. Ganz im Gegenteil, Kindern aufgrund ihrer Entwicklung nicht zeitgemäß vertikale Positionen zu ermöglichen ihre Welt zu erkunden, jene Haltung erscheint heute dogmatisch und ideologisch verbrämt zu sein. Erst mit der Wahrnehmung der Umwelt mit allen Sinnen wird motorisches Interesse gefördert. Aus dem Liegen kann solches wohl kaum erwartet werden. Auch sollte man so ehrlich sein zu bekennen, dass insbesondere bei schweren ICP - Verläufen sowie so mit der Gefährdung der Hüftgelenke gerechnet werden muss. Klärt man Eltern über solche Gefährdungen ehrlich und umfassend auf, werden sie dennoch beispielsweise für ihre Kinder mit ICP die Vertikalisierung wünschen. Eltern sind in der Lage hier mit zu entscheiden. Sie wollen lediglich eingebunden werden in alle Überlegungen dazu, wie es mit ihren Kindern mit ICP weiter gehen könnte. Das Sozialgesetzbuch IX schreibt ausdrücklich die Mitwirkung der Bezugspersonen bei diagnostischen und therapeutischen Entscheidungen zu chronisch kranken Patienten und Patienten mit Behinderung vor. Jetzt gilt es, solche gesetzlichen Vorgaben umzusetzen, will man sich nicht dem Gesetzesverstoß selbst aussetzen.

Und dass diese ukrainische Behandlungsmethode gar ethisch unvertretbar sei, selbst solche Einwände halten einer Überprüfung nicht Stand, was eigene selbst gemachte mehrfache Erfahrungen vor Ort nur bestätigen konnten.

Die Arbeitsgruppe in LWIW und TRUSKAWETZ hat eine breite Resonanz weltweit gefunden. Patienten strömen in dieses Zentrum und so ist es kein Wunder, dass nach den Prinzipien freier Marktwirtschaft (nach diesen Prinzipien funktioniert z. B. das gesamte Gesundheitssystem in Deutschland) eine bauliche Ausweitung angezeigt war und nun eine moderne Klinik in Kürze in Truskawetz ihre Arbeit aufnehmen kann. Neidlos kann man dieser Arbeitsgruppe zu diesem Erfolg nur gratulieren.

Die Voraussage sei erlaubt, wonach in den nächsten Jahrzehnten sich paradigmatisch die Behandlungsschemata bei der ICP verändern werden müssen. Diese Veränderungen werden vor den etablierten Therapie- und Fördermethoden nicht Halt

machen. Insofern ist es mehr als sinnvoll, voneinander zu lernen und sich bei einer so schwierigen Arbeit zum Wohl der Betroffenen mit ICP gegenseitig neidlos zu ermutigen, den besten Weg bei jedem Kind oder jedem Jugendlichen zu finden.

Therapie - Wirksamkeitsstudien zur ICP müssen bei solchen Wünschen weltweit eingefordert werden, ein noch langer Weg, bis man sich aufmachen wird, ein so komplexes Krankheitsbild wie dem der ICP umfassend zu erforschen. Dass es sich lohnt, solche Therapiestudien konzipiert und dann auch abgeschlossen zu haben, dies hat die sogenannte PETÖ -Studie, finanziert vom VdaK/AEV - Verband, im Institut für Soziale Pädiatrie und Jugendmedizin der Ludwig - Maximilians - Universität nachhaltig demonstrieren können. Nur bei einer Bereitschaft zur internationalen Zusammenarbeit und damit auch Zusammenarbeit mit Kollegen und Kolleginnen sowie Institutionen in den Ländern Osteuropas wird es gelingen können, weitere Fortschritte für die Betroffenen erreichen zu können.

Es bleibt aber weiterhin der Grundsatz richtig, wonach die klassische ICP nicht ausgeheilt werden kann. Mit ungewöhnlich erscheinenden Behandlungsmethoden hat man in jüngster Zeit vielfach Patienten so weit helfen können, dass sie ihren Alltag weit besser, als sonst erwartet worden wäre, meistern können. Und bei nicht wenigen Patienten kam es so in Truskawetz oder Lviv in der Ukraine zu Fortschritten, die man öffentlich in Spezialistenkreisen auch zugeben, sowie dann auch bestätigen sollte. Der ideale Therapieweg bei der ICP ist dennoch noch nicht erreicht und wird aller Wahrscheinlichkeit auch kaum jemals erlangt werden können.

Die Arbeitsgruppe Kozijawkin hat sich mutig auf den Weg gemacht, für Kinder und Jugendliche mit ICP therapeutisches Neuland zu betreten. Mit dieser Entscheidung können sie auf Erreichtes stolz sein. Man wird gespannt sein dürfen, welche Behandlungsdaten sie dereinst vorlegen, und alle anderen Zentren sollten hierbei in den Wettbewerb eintreten dazu, welche Behandlungskonzepte zu welcher Zeit im Leben eines von ICP betroffenen Kindes am sinnvollsten sein könnten.

Univ. Prof. Dr. med. Dr. h. c. Hubertus von Voss
Vorstand des Institutes für Soziale Pädiatrie und Jugendmedizin der LMU
Kinderzentrum München
Heiglhofstrasse 63
D - 81377 München; e-mail: h.v.voss@gmx.de