

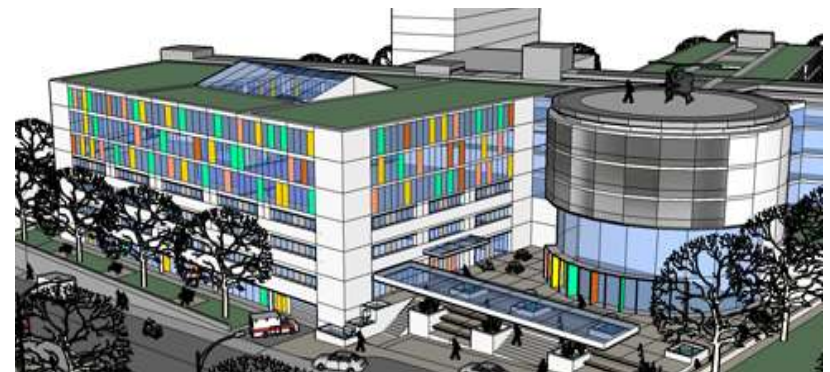
Die Rehabilitation neurologisch erkrankter und behinderter Kinder & Jugendlichen

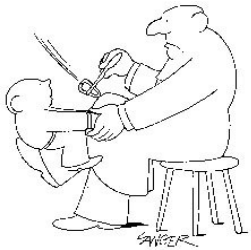
Die Kinder- & Jugendrehabilitation in Zeiten innovativer Veränderungen

Jahrestagung BKJR 10.-11.10.2022
Berlin

Bernd Wilken
Neuropädiatrie mit SPZ, Früh-Reha und MZEB

Gesundheit
Nordhessen
Klinikum Kassel



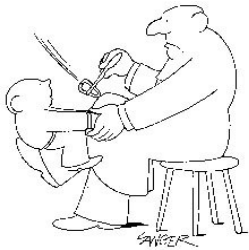


Offenlegung von Interessenskonflikten !

Honorare und Reisekosten in den letzten 5 Jahren

- Shire
- Novartis
- Ipsen
- PharmAllergan
- Eisai

Keine Interessenskonflikte
im Bezug auf das Referat.



Die Voraussetzungen !

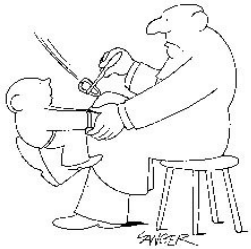
SGB VI § 15 a und SGB V §40

„Voraussetzung ist, dass hierdurch voraussichtlich eine erhebliche Gefährdung der Gesundheit beseitigt oder die insbesondere durch chronische Erkrankungen beeinträchtigte Gesundheit wesentlich gebessert oder wiederhergestellt werden kann und dies Einfluss auf die spätere Erwerbsfähigkeit haben kann“.

Das Dilemma

Das wissen wir in aller Regel nicht vorher, bzw. die Ziele sind von vorneherein anders

Neuropädiatrische Erkrankungen werden nicht ausdrücklich berücksichtigt

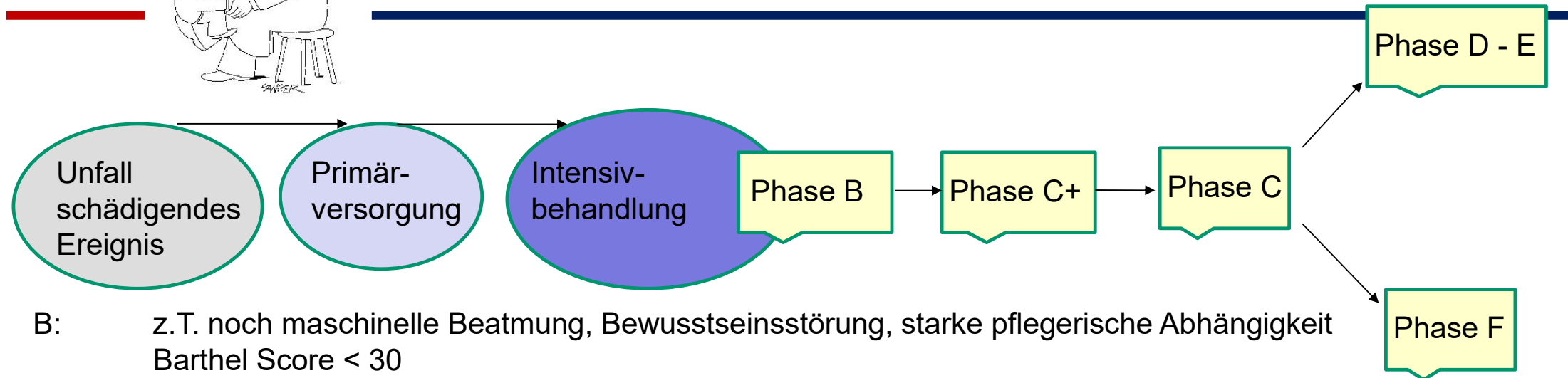
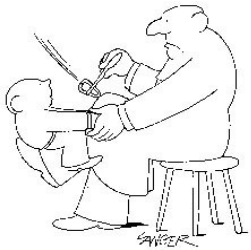


Besonderheiten in der Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen

- Den Besonderheiten des Kindes- und Jugendalters ist konzeptionell, baulich und personell Rechnung zu tragen
- Ärzt*innen, Pflege, Therapeut*innen und übrigen Helfer*innen müssen den Kindern entwicklungs- und altersgerecht begegnen
- Mit den Erzieher*innen und Lehrer*innen sind zusätzlich spezielle Berufsgruppen tätig
- Unterbringungsmöglichkeiten für Eltern müssen zur Verfügung stehen.

Interdisziplinär und multiprofessionell

Versorgungskette



B: z.T. noch maschinelle Beatmung, Bewusstseinsstörung, starke pflegerische Abhängigkeit
Barthel Score < 30

C+: keine maschinelle Beatmung mehr, überwiegend bei Bewusstsein, Interaktion,
Barthel Score < 30

C: keine intensivmedizinische Behandlung mehr erforderlich, aktive Teilnahme am Reha Prozeß,
Barthel Score 35-65

D: durchgehende Mitwirkung an Therapien, Selbstständigkeit, Wiedereingliederung

F: Status der fehlenden Reagibilität



Können wir das leisten?

Zieldefinition: Wiedererlangung zuvor vorhandener Fähigkeiten

- Definition eines realistischen Therapieziels !

Mobilisation

Ernährung

Atemwegsmanagement

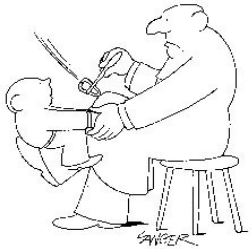
Kommunikation

Teilhabe

Problembewältigung im Verlauf

u.a.

- Entlassungs-/Verlegungsmanagement
- Ambulante Konzepte



Indikationen für eine neurologische Rehabilitationsmaßnahme

erworbene oder angeborene neurologische Erkrankungen

Trauma – Verletzungen des Kopfes oder des Rückenmarks

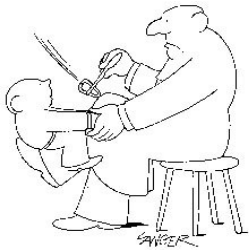
Folge von Asphyxie, peripartaler oder perioperativer Komplikation

nach Vergiftung, Ertrinken, Misshandlung

bei Hirnfehlbildung, -blutung

durch Tumorerkrankung, entzündliche ZNS- Erkrankung

bei neuromuskulärer Erkrankung insbesondere mit Atemstörung

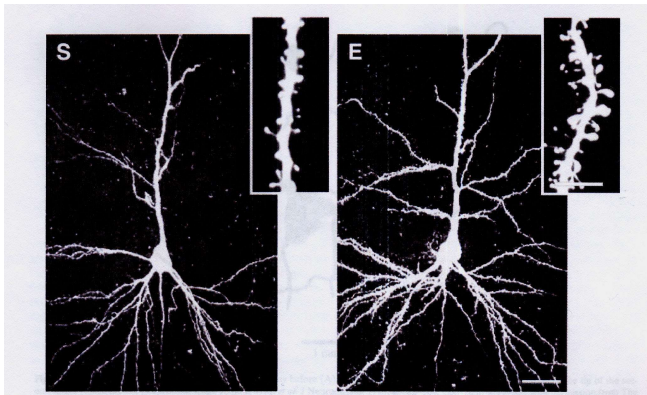


Wirkt neurologische Rehabilitation ?

Probleme der klinischen Studien:

Definition des Endpunktes, fehlende Vergleichbarkeit der Kinder und der Störungen, Alterseinflüsse, unterschiedliche Methoden

Kontrolle/Standard angereichertes Milieu



Johansson BB, Keio J Med 53:231-246, 2004

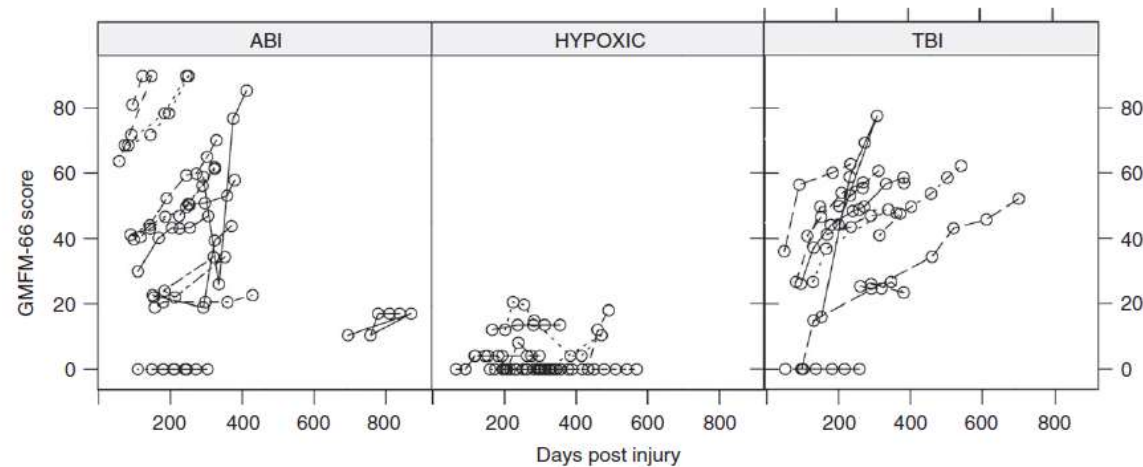


Figure 1: Gross Motor Function Measure-66 (GMFM-66) trajectories for a group of children undergoing rehabilitation after severe acquired brain injury (ABI), grouped by aetiology (other ABI, hypoxic, and traumatic). TBI, traumatic brain injury. Published with permission from ref 79.

Forsyth R et al. Dev Med Child Neurol 2015, 57:16-22



Was ist denn mit dem Kennard Prinzip ?

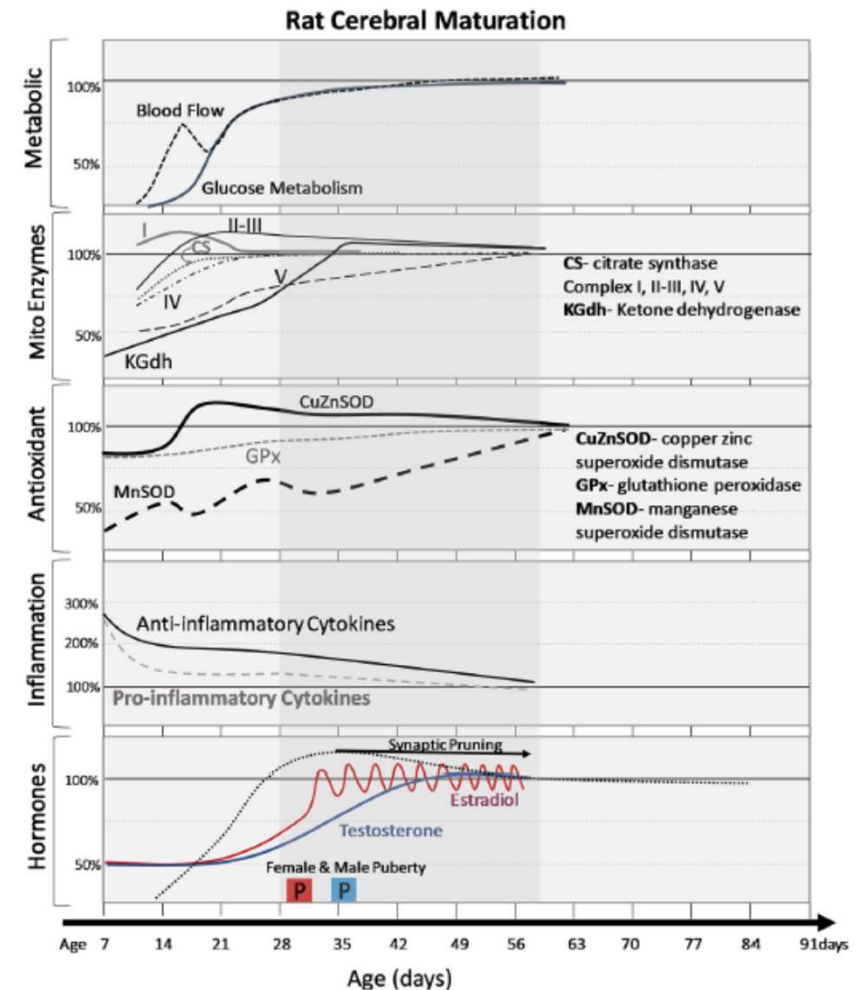
Table 1 Age at accident and outcome classified by Glasgow Outcome Scale

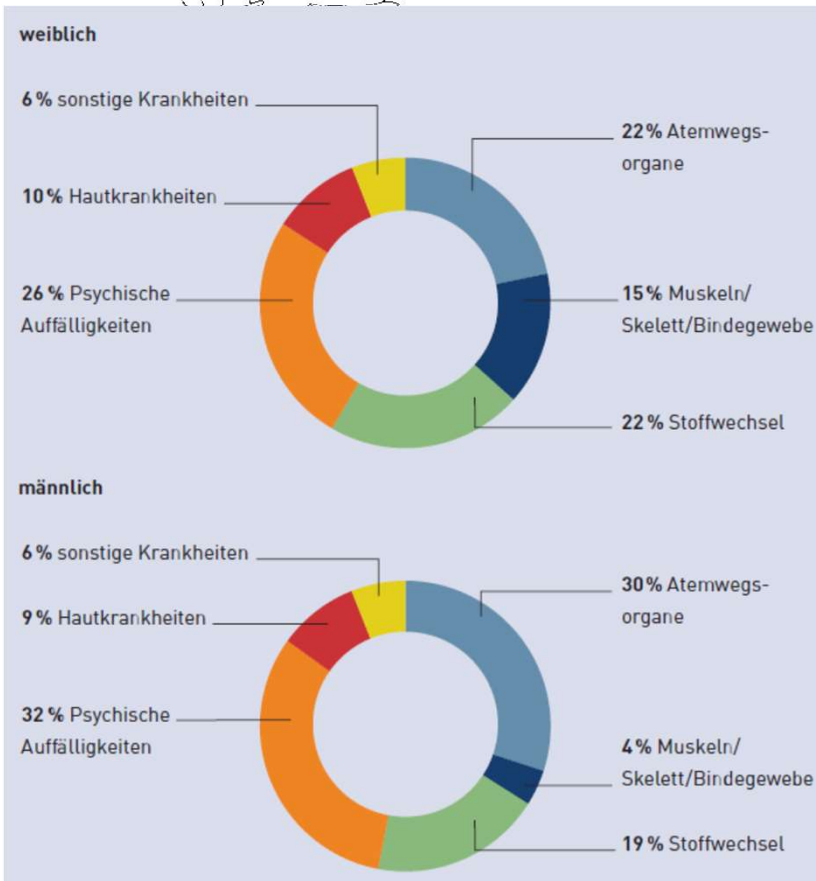
	Age at accident			Total
	<2 years	2-6 years	>6 years	
Complete recovery	24 (37.5%)	38 (43.2%)	98 (59.0%)	160 (50.3%)
Non disabling sequelae	11 (17.2%)	19 (21.6%)	32 (19.3%)	62 (19.5%)
Moderate disability	8 (12.5%)	17 (19.3%)	16 (9.6%)	41 (12.9%)
Severe disability	17 (26.6%)	13 (14.8%)	19 (11.5%)	49 (15.4%)
Vegetative state	4 (6.3%)	1 (1.1%)	1 (0.6%)	6 (1.9%)
Total	64 (100%)	88 (100%)	166 (100%)	318 (100%)

M. Kieslich et al.
Disability and Rehabilitation 2001; 23:665

Jones KM et al.
Brain Injury 2019; 33:884

Serpa RO et al.
Frontiers in Neurology 2021;12:1-18





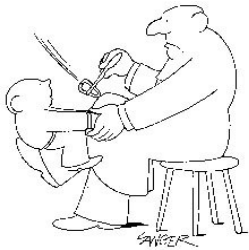
Quelle Rehabericht 2019

Zugang zu neurologischen Rehabilitation in UK

56% der Kinder bei schwerem SHT
15% der Kinder bei moderatem SHT
5% der Kinder bei leichtem SHT

It is a misguided assumption that children recover from brain injury simply by virtue of their neuroplasticity

Gray MP, et al. Eur J Trauma Emerg Surg 2012, 38:423-431



Ungelöste Probleme

- Richtlinien, Qualitätskriterien und Bewertungsskalen (Barthel-Index, Frühreha-Index, Koma-Remissions-Skala, etc.) sind für Erwachsene ausgelegt
- Bekommen alle Kinder Zugang zu einer geeigneten Reha Maßnahme?
- Es fehlen geeignete Messinstrumente um den Reha Effekt messen zu können
- Indikationen, Rehabilitationsinhalte und -dauer sind nur unzureichend definiert
- Es fehlen Outcome-Studien



Kasuistik 1

Grund für die Früh-Rehabilitation

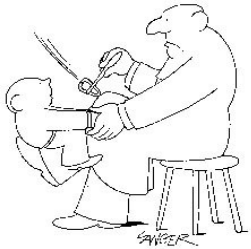
Beatmung?

Keime?

Besonderheiten

Z.n. zwei Rezidiven bei T-ALL
ZNS Bestrahlung
Hämatopoetische Stammzelltransplantation
Z.n. Sepsis
Z.n. prärenalen Nierenversagen
Fokale Krampfanfälle
Z.n. SIRS
Z.n. Aspergillus der Lunge
Lungenteilresektion

Schlaffe Parese der Arme und Beine
Kommunikationsstörung
Periphere Neuropathie
Toxische Leukenzephalopathie



Können wir das leisten?

Also zusammensetzen

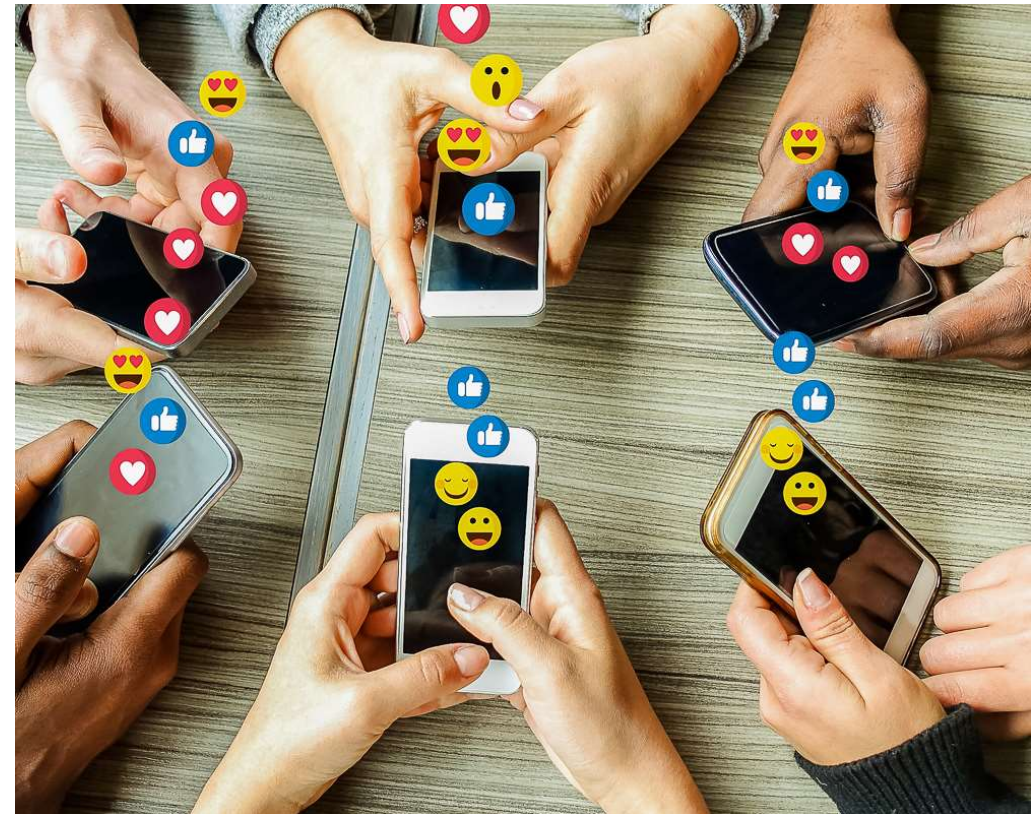
Pädiatrische Intensivmedizin

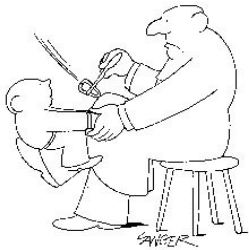
Pädiatrische Hämato-Onkologie

Pflege- und Therapeutenteam

Psychosozialer Dienst

Neurologische Reha - Neuropädiatrie

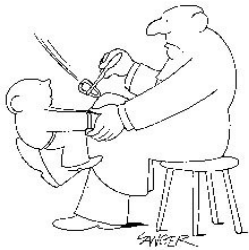




Kasuistik 1

Zeitgleich:

- Hochrisiko-ALL mit ungewissem Ausgang in Hinblick auf Heilung
- Schwere Neurotoxizität mit ungewissem Rehabilitationspotential



Aufnahmebefund – Kasuistik 1

Reagiert mit Augenöffnen auf Ansprache und Berührung

Erhebliche Schmerzen in den Extremitäten – Reflexe daher nicht prüfbar

Myoklonien – rechts mehr als links

Knie nicht auszugraden, Arme angewinkelt, Schmerzbedingt keine Abduktion in der Schulter möglich

Keinerlei Selbstversorgung

Ängstlich, Phasen von Unruhe, geringe Frustrationstoleranz

Dysphagie

25 laufende Medikamente

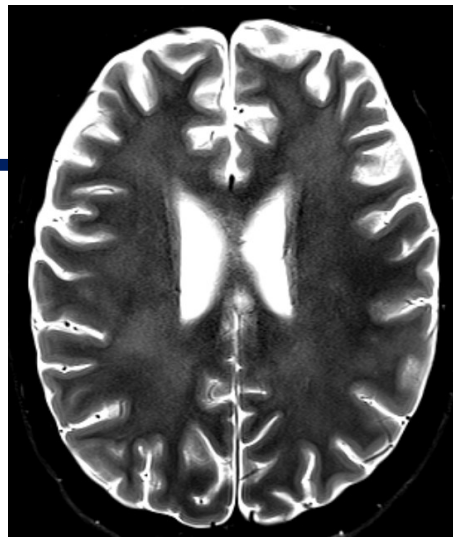


Also – welche Probleme im Vordergrund !

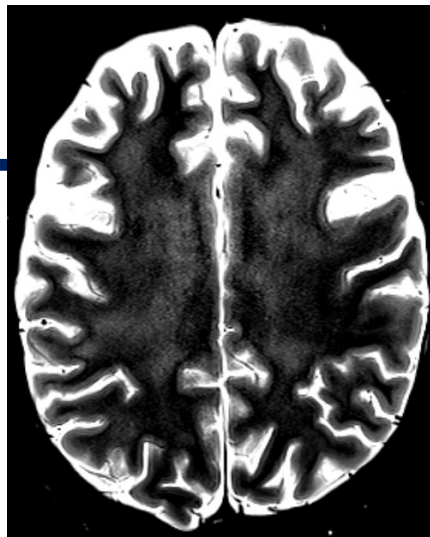
- Epilepsie: die antikonvulsive Behandlung konnte langsam beendet werden
- Periphere Neuropathie: mit Pregabalin beherrschbar
- Schlaffe Paresen: intensive Physiotherapie
- Bewusstseinsstörung: Förderung der Gedächtnis- und Aufmerksamkeitsleistungen
- Dysphagie: zunächst komplett PEG, langsamer oraler Aufbau
- Metabolisch: zunehmend ansteigende Hypercalcämie, Bisphosphanate + Calcitonin
- Onkologisch: Rezidivüberwachung mit KM Punktionen (Blasten), Infektionen, GvHD
- Leukenzephalopathie: toxisch oder PML ???



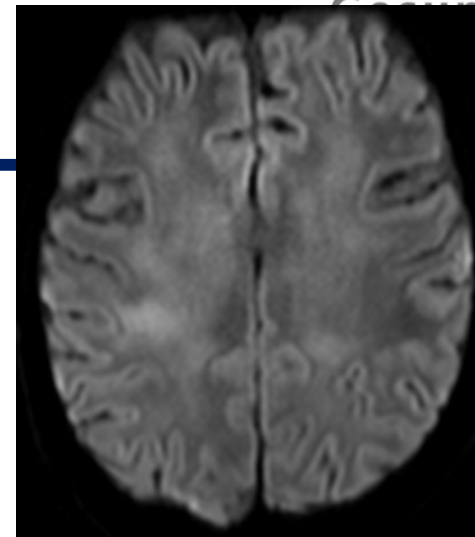
08.04.



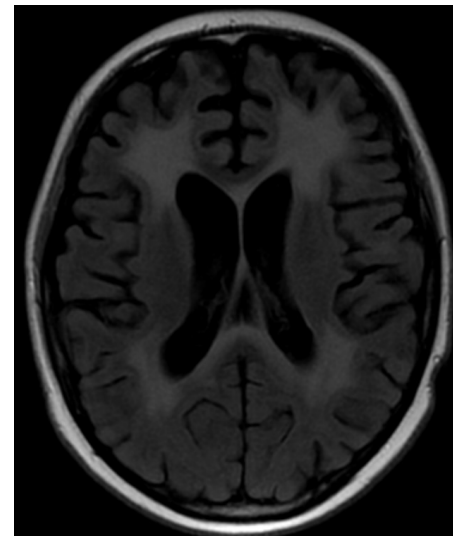
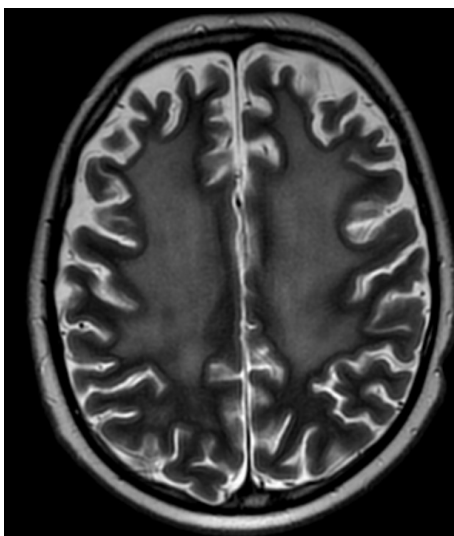
27.08.



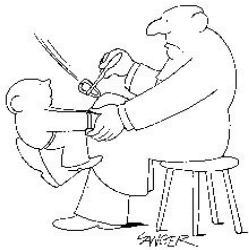
27.08.



27.08.



05.11.



Wie war der Verlauf ? – Kasuistik 1

Emotionale Ausbrüche und Angstphasen konnten von den Eltern und Therapeuten gut aufgefangen werden, zusätzlich Amitryptilin

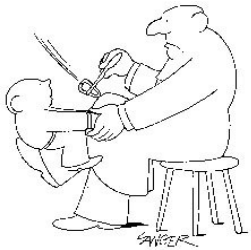
Sicherer Stand mit Hilfe der vibrationsgestützten Physiotherapie (Galileo)

Die neurogene Blasenentleerungsstörung verschwand, der Zystofix konnte entfernt werden

Ernährung klappte

Perseverieren wurde weniger, emotional stabiler, ganze Sätze

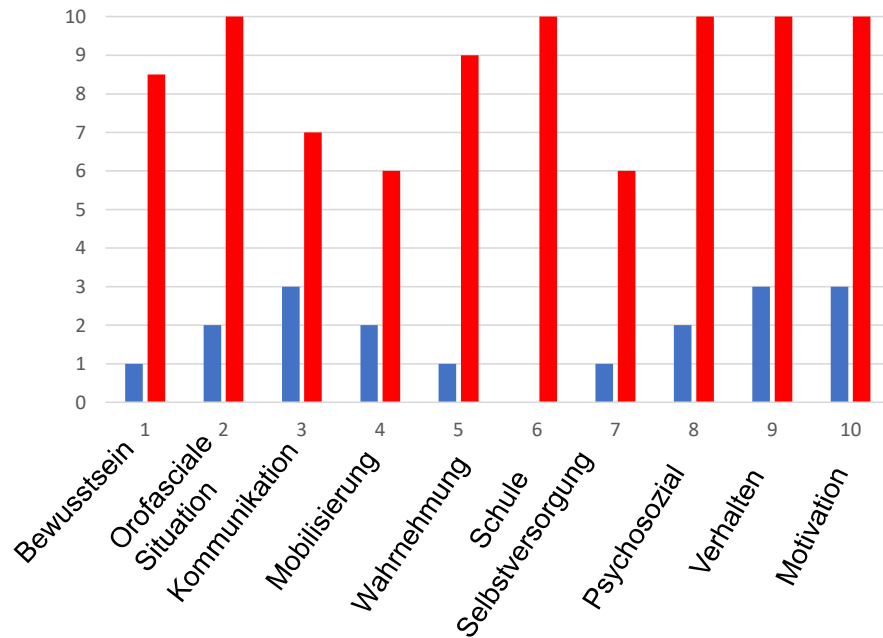
	Aufnahme	18.11.	11.12.	11.01.	Entlassung
Früh-Reha Barthel	-175	-40	10	35	50
Barthel	0	10	10	35	50



Wie war der Verlauf ? – Kasuistik 1

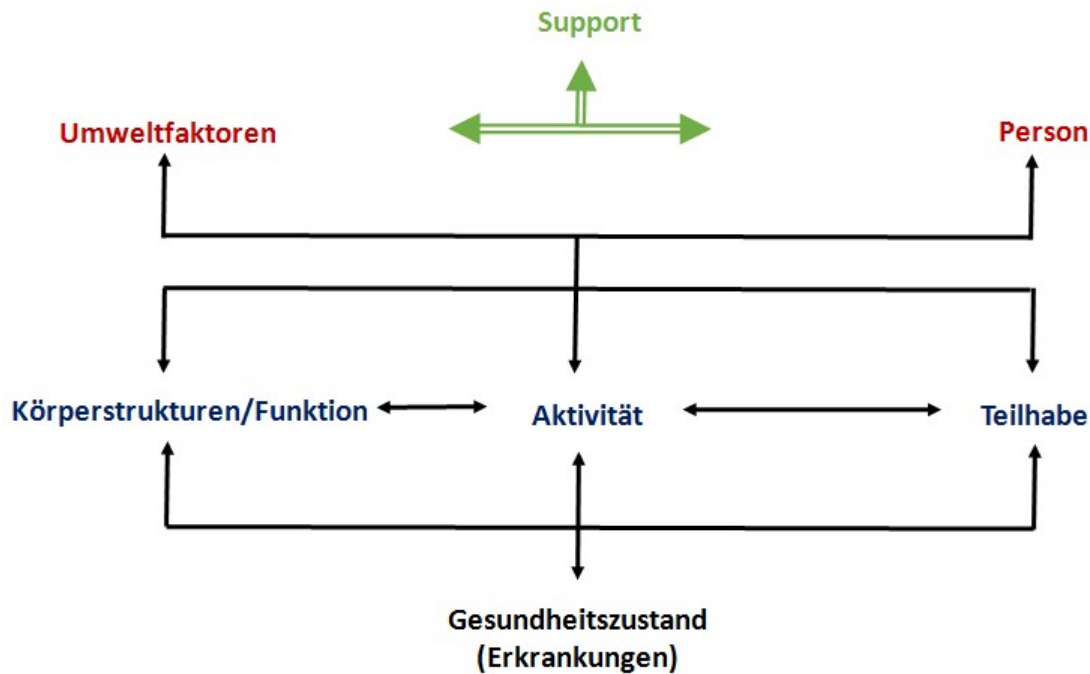
blau – bei Aufnahme
rot – bei Entlassung

COPM – Zufriedenheit mit den Funktionen





Das ICF-Schema als Denk- und Handlungsgrundlage



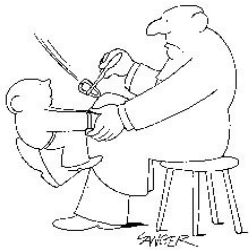
Die meisten outcome Studien beziehen sich nicht auf die ICF-CY !

Table 4. Number of ICF Components Used in Papers From the Two Categories “Clinical and/or Rehabilitation Contexts” and “Non-Clinical Contexts”

Components*	Papers (%)
0	11 (11.1)
1	5 (5.1)
2	9 (9.1)
3	18 (18.2)
4	29 (29.3)
5	27 (27.3)
Total	99 (100)

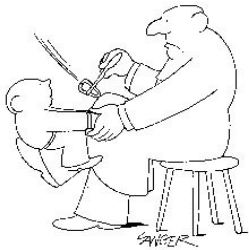
*Components (body functions, body structures, activity, participation, environmental factors, and personal factors) mentioned in results or discussion.

Maribo T et al.
Systematic Literature Review on ICF from 2001-2013 in
The Nordic Countries focusing on Clinical and Rehabilitation Context
J Clin Med Res 2016; 8:1-9



Im Blick haben !

- Reintegration in die Schule planen
- Aufdeckung der „nicht-sichtbaren“ Einschränkungen der Teilhabe
- Kognitive Aspekte / Aufmerksamkeit / Wohlbefinden
- Gedächtnis
- Motorische Probleme / Feinmotorik
- Psychiatrische Morbidität
- Partizipation



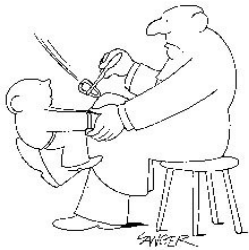
Kasuistik 2

Kind nach Ertrinkungsunfall - ca. 5 min unbeobachtet
Vollständige Herzkreislaufaktivität nach etwa 50 min. Reanimation

Verlegt zur neurologischen Rehabilitation

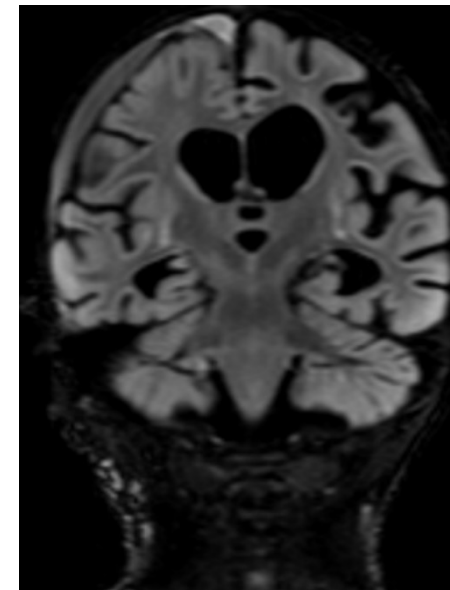
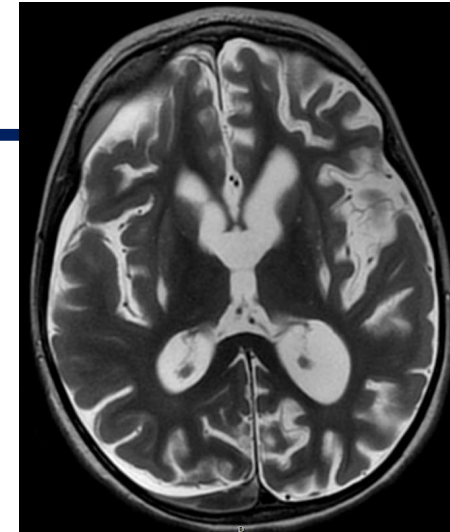
Probleme: massive Tetraspastik
„sympathic storm“
critical illness Neuropathie

Ziele: Rehabilitationspotential abschätzen
Problembewältigung
früher Rehabilitationsbeginn

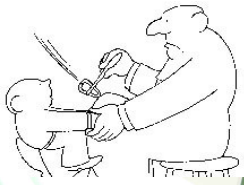


Kasuistik 2

- Rasche Implantation einer Baclofenpumpe
- Beherrschung des „sympathic storm“
- Gezielte Botulinumtoxintherapie
- Therapeutische und psychosoziale Angebote (incl. natürlich für die Eltern)
- Hilfsmittelversorgung
- Bisphosphonate bei massiver Osteopenie und Fraktur



Kasuistik 2



COPM

Zufriedenheit

Von 2,8 – 6,3

Barthel Index

Nicht geeignet



Wie können wir den subjektiven Eindruck messen? -- Kasuistik 2

RemiPro (Remissionsprofil für Kinder und Jugendliche nach schweren erworbenen Hirnschädigungen)

Misst und beschreibt standardisiert den Bereich
Aktivitäten/Teilhabe

Beschreibt 6 Niveaus:

1. Schlaf-Wachniveau
2. Wahrnehmungsniveau
3. Kommunikationsniveau
4. Eigenständigkeitsniveau
5. Gruppenniveau
6. Partizipationsniveau

Umfasst für jedes Niveau ca. 25 mögliche
Teilhabesituationen/ Aktivitäten

Bildet die Grundlage zur interprofessionellen
Therapiezielformulierung/ Intervention

Leonas Ziele

•Leona macht bei der Pflege oder Therapie bei Bewegungen mit
(z.B. durch Lockerlassen) und steuert nicht dagegen.

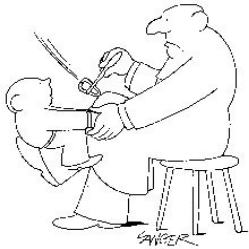
→ **Wir bieten an:** klare Ansprache + sagen, was man vorhat.

•Leona kommt bei Angeboten und Beschäftigung zur Ruhe.
Sie hält mit Weinen inne.

→ **Wir bieten an:** Sitzen, enge Begrenzung, Tragen, Kuscheln, Vorlesen, Musik,
Geräusche, Ausflüge im Rollstuhl, langes Alleinsein von Leona vermeiden!

•Leona zeigt Emotionen, z.B. Freude (lachen), Müdigkeit (Gähnen), Schmerz
& Alleinsein (weinen), Ablehnung (z.B. schiebt Essen mit Zunge weg),
Neugierde (Umherschauen)

→ **Wir bieten an:** wir sagen Leona, was wir bei ihr beobachten
& machen mit ihr Körperspiele und Quatsch.



Wie können wir den subjektiven Eindruck messen? -- Kasuistik 2

RemiPro Fähigkeitsprofil
Remissionsprofil für Kinder und Jugendliche
nach schweren erworbenen Hirnschädigungen

Name: [REDACTED]

Geschlecht: [REDACTED]

Geburtsdatum: 12.06.2019

Datum der Hirnschädigung: 04.09.2021

Diagnose: Akute Hypoxie/Reanimation

Version 3

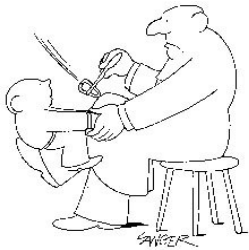
Erhebung	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Datum	4.10.2021	3.11.2021	22.12.2021	3.2.2022	22.3.2022					
Alter	2.3	2.4	2.6	2.7	2.9					
Klinik A										
6. Partizipations-Niveau	A									
	B									
	C									
Klinik B										
5. Gruppen-Niveau	A									
	B									
	C									
Klinik C										
4. Eigenständigkeits-Niveau	A									
	B									
	C									
Klinik D										
3. Kommunikations-Niveau	A				1			1		
	B			1	1		2	4		
	C				1	1	1	2	1	
Klinik E										
2. Wahrnehmungs-Niveau	A	1	5	2		6	1	7	2	7
	B		6		8	10	6	14	10	14
	C	1	7	2	2	2	3	7	5	12
Klinik F										
1. Schlaf-Wach-Niveau	A	5	8	3						
	B	8	19	7						
	C	5	6							

A = Freies Spiel, Freizeit
B = Fortbewegung, Kommunikation, Selbstversorgung
C = Schule, Therapie, Aufgaben

hellgrün: Fähigkeiten, die das Kind/der Jugendliche gelegentlich zeigt
weiß: Fähigkeiten, die das Kind regelmäßig zeigt

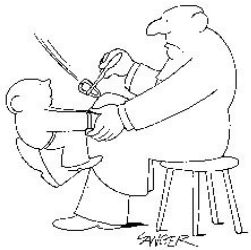
Forschungsvorston Ellen Romein, Melanie Hassenauer ©
Abteilung Ergotherapie, Neuropädiatrie, Klinik für Neuropädiatrie und Neurologische Rehabilitation,
Epilepsiezentrum für Kinder und Jugendliche, Schön Klinik Vogtareuth
powered by PASservice © 2014

Daten



Zusammenfassung

- Die neurologische Rehabilitation nach einem akuten Ereignis sollte früh beginnen
- Für eine erfolgreiche Versorgung der betroffenen Kinder- und Jugendlichen ist eine enge Kooperation zwischen den Intensivstationen der Akutkliniken und den Reha-Kliniken erforderlich
- Intern sind gute Kommunikationsstrukturen und eine vertrauensvolle Zusammenarbeit notwendig
Reha-Besprechungen, Ziele definieren, ICF basiert denken
- Ziele definieren für z.B. verbesserte Teilhabe bei Kindern mit neurologischen chronischen Erkrankungen z.B. CP
- Die Qualitätsmerkmale müssen definiert werden, Outcomestudien sind erforderlich
- Messinstrumente müssen etabliert und eingesetzt werden (GMFM, GMFCS, RemiPro, Barthel)
- Es mangelt an geeigneten Phase F-Einrichtungen für beatmete Kinder.



**Vielen Dank für
die Aufmerksamkeit**

