Kinderzentrum Maulbronn

Abfahrt auf Gleis 9 ¾ –
unterwegs in der interdisziplinären Behandlung von Kindern mit ICP

Dr. med. Sabine Kroner, Neuropädiaterin
Sarah Jacob, Dipl. Psychologin
Kinderzentrum Maulbronn

Hier geht‘s lang…

Kinderzentrum Maulbronn

1**) Medizinischer Teil:**

- ICP: Definition und Klassifikationen
- Komplexität der ICP
- Entwicklungsverläufe

2) **Psychologischer Teil:**

- Komorbidität ICP – psychische Störungen
- emotionale Probleme und Selbstwert

3) **Interdisziplinäre Therapie der ICP im KIZE:**

- Bausteine
- Vernetzung
- Behandlungskonzept ambulant und stationär

4) **Fallbeispiel:**

- Vorstellung
- bisheriger Verlauf (ambulant, stationär, Themen)
- Themen der aktuellen stationären Behandlung

Die Infantile Zerebralparese

Kinderzentrum Maulbronn

Le pied-bot –
José de RIBERA (1591-1652)

- **Definition**:

ist eine Körperbehinderung, die durch einen frühen (**prä,peri,postnatalen**) Hirnschaden verursacht ist.

Eine **Infantile Cerebralparese** wird häufig als Bewegungsstörung charakterisiert.

Die Ursache liegt in der frühkindlichen Schädigungen derjenigen Gehirnzentren, die die Bewegung steuern.

Die Erstbeschreibung erfolgte vor 1861 Sir J. Little

Es gibt viele Ursachen,
viele Erscheinungsbilder und
viele verschiedeneTherapiemöglichkeiten

Einteilung der ICP

Kinderzentrum Maulbronn

nach der Art der Bewegungsstörung

- spastisch, dyston, ataktisch

der Anzahl der betroffenen Extremitäten

- unilateral, bilateral

und nach dem Schweregrad der grobmotorischen Einschränkung (GMFCS)

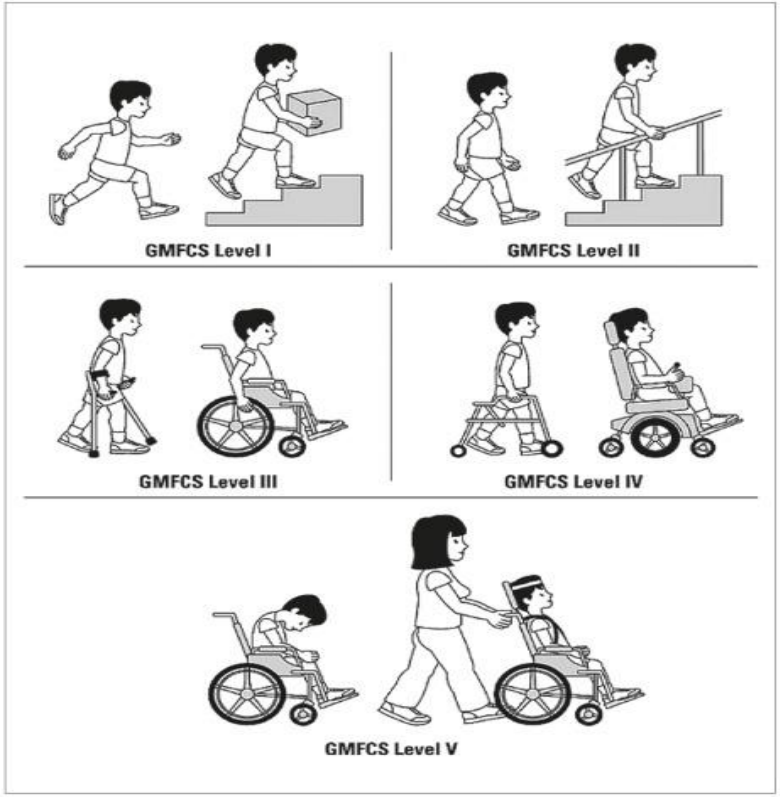


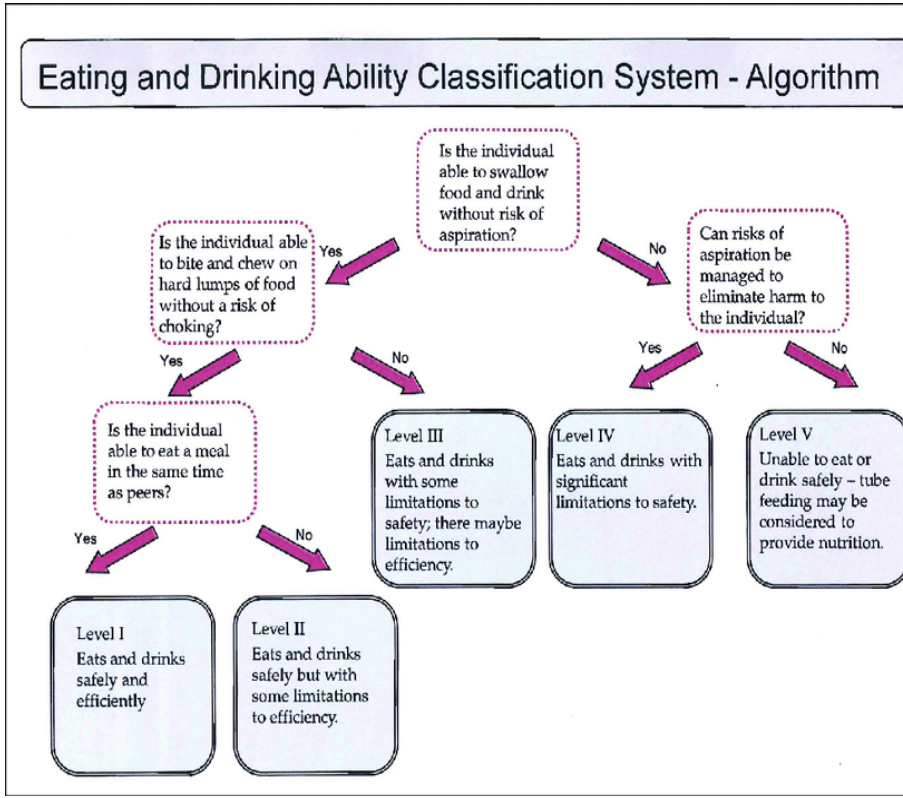
Abb. 1: GMFCS-Klassifikation

Manual ability classification system

Kinderzentrum Maulbronn

MACS

Level I	Handles objects easily and successfully
Level II	Handles most objects but with somewhat reduced quality or speed of achievement
Level III	Handles objects with difficulty; needs help to prepare or modify activities
Level IV	Handles a limited selection of easily managed objects in adapted situations
Level V	Does not handle objects and has severely limited ability to perform even simple actions



Mundmotorische Störungen

Kinderzentrum Maulbronn

Bei ca. 1/3 der Betroffenen sind oro- faziale Störungen so alltagsrelevant, dass sie eine spezielle Behandlung erfordern.

Unbehandelt führen die fazio-oro-pharyngealen Störungen zu

Saug-, Schluck- und Kaustörungen

persistierendes Speichellaufen,

Aussprachеproblemen (Dysarthrie)

Zahn- und Kieferfehlstellungen.

- **Störungen der Mundmotorik bei Kindern mit infantiler Zerebralparese (ICP)** Limbrock JG
- *Journal für Neurologie Neurochirurgie und Psychiatrie 2011; 12 (4), 360-366*

Folgen der motorischen Beeinträchtigung

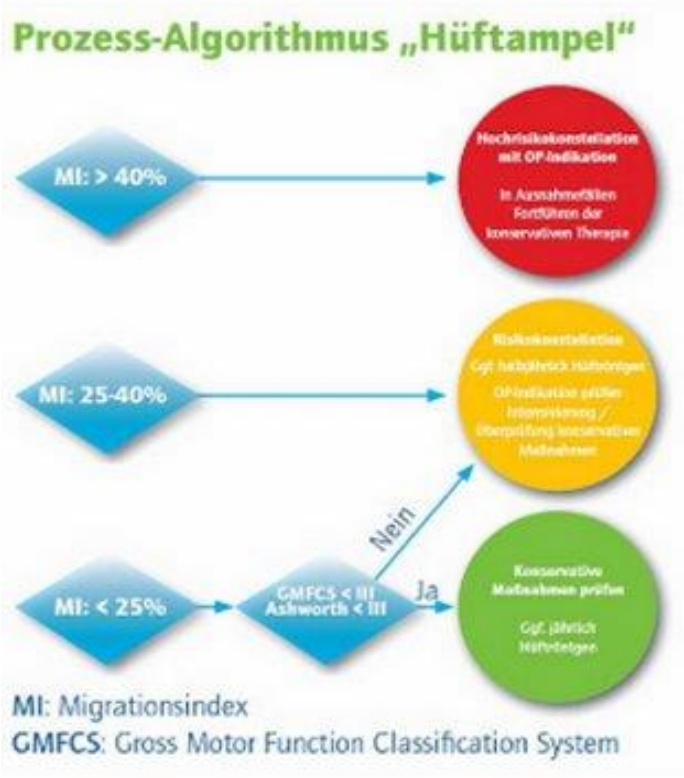
Kinderzentrum Maulbronn

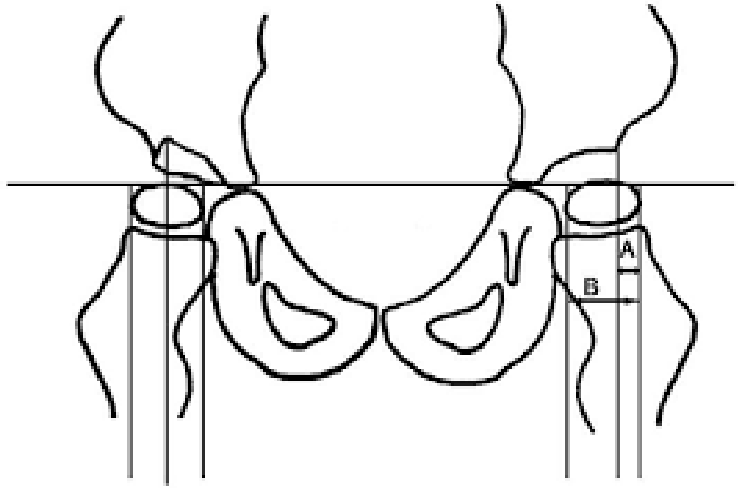
Mundmotorik	Dystrophie, Aspiration
Spastik	Kontrakturen Muskelschwäche Muskeltonuserhöhung Einschränkung der Beweglichkeit Orthopädische Folgeprobleme wie Hüftluxationen, Fußdeformitäten, Skoliosen

Verspätetes Erreichen motor. Ziele und Positionen

Prävention der Hüftluxation

Kinderzentrum Maulbronn





Je stärker die Kinder betroffen sind um so höher das Risiko einer Huftluxation

Soo et al 2006 (Hüftlux (MI>30)
Geburtenkohorte 1990-192 n=354

ICP und Schmerz

Pain in young people aged 13 to 17 years with cerebral palsy: cross-sectional, multicentre European study

Kathryn N Parkinson,1 Heather O Dickinson,1 Catherine Arnaud,2 Alan Lyons,3 Allan Colver,1 on behalf of the SPARCLE group

Kinderzentrum Maulbronn

- **Was wissen wir bereits**:

- Schmerz bei Jugendlichen mit ICP

Ist mit geringerer Lebensqualität und Partizipation verbunden

Es gibt viele Gründe für Schmerz:

Spasmen, Hüftluxation, Kontrakturen, Operationen, therapeutische Interventionen, Transferhilfen, Gastrostomas

- **Was sagt uns die Studie**:

- Pain in young people with cerebral palsy is very prevalent: about 75% experience some pain in a typical week.

Strategies to reduce pain

appear to be absent or inadequate.

- Clinicians should routinely assess pain and develop pain management plans.

- **Much pain is caused by clinical procedures or therapies; their efficacy should be re-examined**

Aber…

Kinderzentrum Maulbronn

Das waren nur die motorischen Beeinträchtigungen mit den daraus resultierenden Folgen.

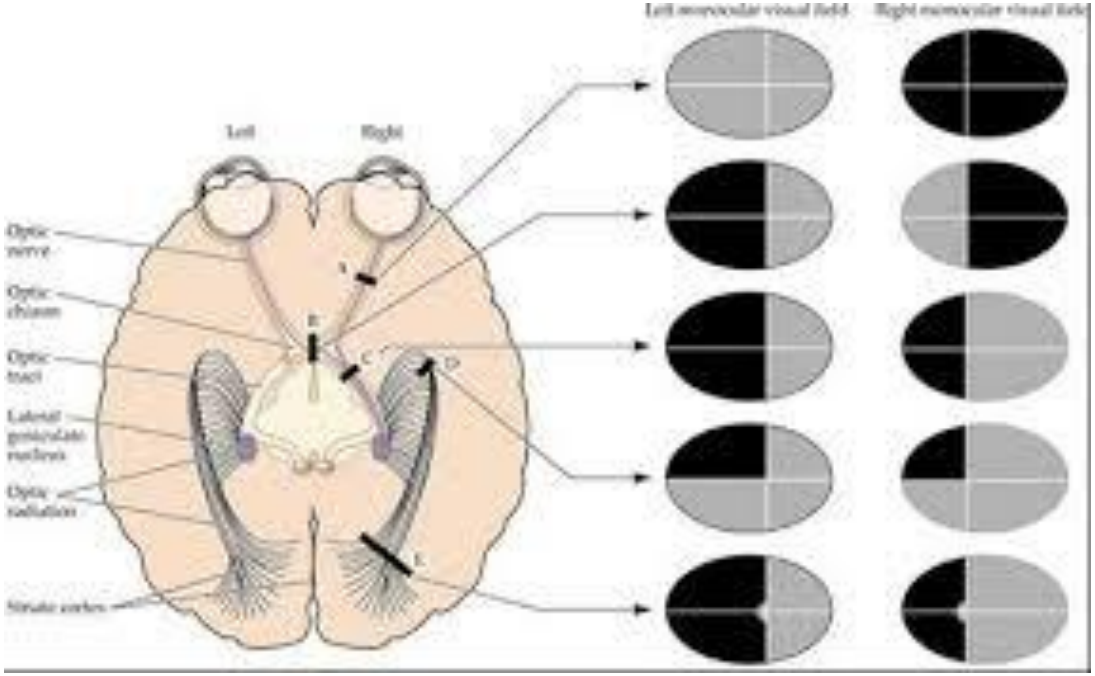
Zusätzliche Körperliche Probleme -Sehen-

Kinderzentrum Maulbronn

- 50% aller Kinder mit einer ICP leiden an einem Strabismus
- Zusätzlich tritt gehäuft ein Nystagmus auch in Kombination mit dem Strabismus auf.
- Ebenfalls findet man Refraktionsanomalien und Hemi-anopsien (Stotz S. 2000)
- und
- Netzhautveränderungen im Sinne einer Retinopathie

Gesichtsfeldausfälle in Abhängigkeit des Schädigungsmusters

Kinderzentrum Maulbronn



Strabismus

Kinderzentrum Maulbronn

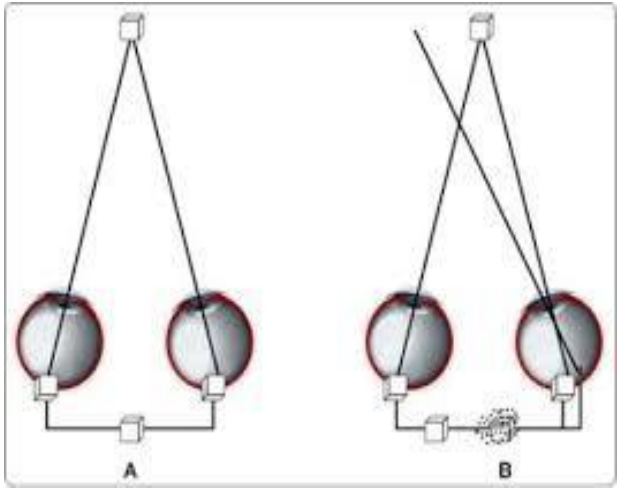


Fig. 1 Large-angle infantile-onset esotropia.

WirgehennichtindieSchuleumdieZeitzuvertreiben,
sondernweildasirrsinnigSpaßmacht.DieLehrer
begeisternunsjedenTag.Alleswassieunsbeibringen,
istunglaublichspannend.Manchmalwissendienoch
mehralsunsereEltern.

Zusätzliche Körperliche Probleme - Hören-

Kinderzentrum Maulbronn

Zu den peripheren Hörstörungen, die bei einer ICP auftreten, gehören **Schallempfindungs- und Schallleitungsstörungen.**

Patienten mit Hörstörungen weisen häufig Verhaltensauffälligkeiten auf, da das Hören eines der Hauptkommunikationsmittel darstellt.

Deshalb sollten sie so früh wie möglich behandelt werden (Stotz S. 2000)[S.58/59]; (Schorn K. 1993)[S.B1999]; (Schmid F. 1974)[S.4].

Zusätzliche Körperliche Probleme - Epilepsie-

Kinderzentrum Maulbronn

- Ein Anfallsleiden tritt bei ca. 25-40% aller Patienten mit ICP auf. Es handelt sich meist um eine symptomatische Epilepsie, die aufgrund einer prä- oder perinatalen Hirnschädigung entstanden ist. Grundsätzlich können alle Typen von Anfallsleiden vorliegen, wie z.B. Grand-Mal-Anfälle, Petit-Mal Anfälle, Jackson- oder psycho- motorische Anfälle (Stotz S. 2000)[S.63/64].
- Wichers beschreibt in seinen Studien ein Auftreten einer Epilepsie in 20-22% der Fäl- le (Wichers M.J. 2005)[S.587].

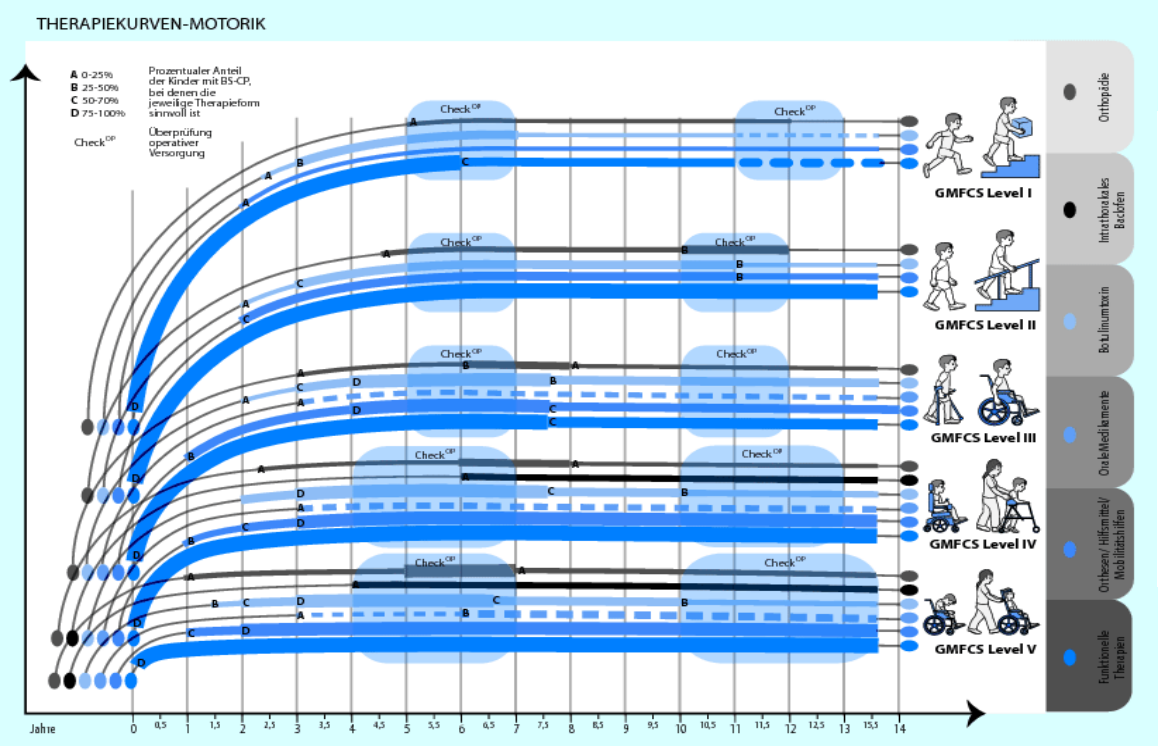
Zusätzliche Körperliche Probleme - Wahrnehmung-

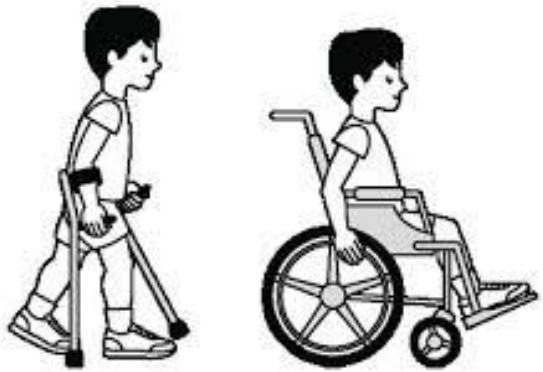
Kinderzentrum Maulbronn

- Zentrale Wahrnehmungs- und Verarbeitungsstörung für visuelle und akustische Reize
- Sensibilitätsstörung

Therapiekurven in Abhängigkeit der Motorik (GMFCS)

Kinderzentrum Maulbronn





Wohin geht die Reise?
Ist der Zug abgefahren ?

Kinderzentrum Maulbronn

- Therapien
- Schule
- Augenarzt
- Kieferorthopäde
- Zahnarzt
- Hausarzt, SPZ, Orthopäde,
- Radiologe
- Orthopädietechniker
- Sanitätshaus……
- Und natürlich Freude, Familie, Freizeit, Freunde. Freiheit,…

Puuhh ganz schön viel……

Zauberer müsste man sein!

Kinderzentrum Maulbronn

Zauberer müsste man sein…

Psychologischer Teil

ein paar Zahlen…

Kinderzentrum Maulbronn

… zu psychischen Störungen bei Kindern mit ICP:

- 30-50% aller Kinder mit ICP erhalten eine psychiatrische Diagnose
- eins von fünf Kindern bekommt mehr als eine psych. Diagnose
- Vorliegen psychischer Probleme ist nicht abhängig von Typ / Schweregrad der ICP
- ca. 40% leiden unter sozialen Ängsten und Selbstwertproblemen
- ca. 25% zeigen die Symptome eines ADHS
- ca. 23% zeigen oppositionelles oder aggressives Verhalten
- bei zusätzlichen kognitiven Entwicklungsstörungen erhöht sich die Prävalenz psychischer Störungen auf über 60%
- die höchsten Risiken haben ICP-Kinder mit Epilepsie

Ursachen und Risikofaktoren

Kinderzentrum Maulbronn

… für die Entwicklung psychischer Störungen bei Kindern mit ICP:

allgemeine Risikofaktoren:

- genetische Disposition
- Temperament
- psychische Erkrankung eines Elternteils
- chronische Partnerkonflikte
- negative Einstellung der Eltern zum Kind
- mangelnde Unterstützung / soziale Isolation der Familie

spezifische Risikofaktoren:

- eingeschränkte Mobilität der Kinder / erhöhter Hilfebedarf
- familiäre Belastung durch frühe und direktive Therapien
- komorbide Entwicklungsstörungen (kognitiv, räumlich-konstruktiv, Sprache)
- frühe Interaktionsstörungen (einseitige Lenkung, Hemmung von Eigeninitiative)

Emotionale Störungen bei ICP

Kinderzentrum Maulbronn

Ursachen / Hintergründe:

- eingeschränkte **Mobilität**
- erhöhter **Hilfebedarf** -> geringe Selbstwirksamkeit
- kognitive **Beeinträchtigungen**
- eingeschränkte **soziale Teilhabe**
- fehlende soziale Anerkennung in der **peergroup**

  ⇒ Verstärkung sozialer Unsicherheit

  ⇒ mangelnde soziale Kompetenzen
- Qualität der **Mutter-Kind-Interaktion**:
  - Studie von **Bejster und Sadowska** (2013): das Ausmaß an Interaktion zwischen Mutter und Kind ist bei Kindern mit ICP signifikant niedriger als bei gesunden Kindern
  - Qualität und Ausmaß der Mutter-Kind-Interaktion stehen in engem Zusammenhang mit der Bindung

    ⇒ bei unsicherer Bindung bestehen höhere Risiken für die Entwicklung von Ängsten sowie ein niedrigeres Selbstwertgefühl

Emotionale Störungen bei ICP

Kinderzentrum Maulbronn

weitere Aspekte:

- **soziale Teilhabe**
  - **Bjorgaas et al.,2013:**

    9 von 10 Kindern mit ICP haben Probleme mit Gleichaltrigen

    ⇐ Einschränkungen in der Sprache und der Verarbeitungsgeschwindigkeit beeinträchtigen das spontane Spiel mit Gleichaltrigen

- Abhängigkeit vom **Ausmaß der Behinderung**?!
  - Studie von **Parkes et al.,2009:**

    Mittelwert bzgl. emotionaler Probleme ist bei Kindern mit Hemiparese viermal so hoch wie bei Kindern in gesunder Kontrollgruppe

    ⇐ Angst und Depression sind evtl. ausgeprägter bei Kindern, deren Funktionsniveau näher an gesunden Kindern liegt

    ⇐ häufiger ebenso hohen Erwartungen ausgesetzt wie gesunde Kinder?

Selbstwert von Kindern und Jugendlichen mit ICP

Kinderzentrum Maulbronn

Wichtige Faktoren bei der Entstehung von Selbstwert:

- **eigene Fähigkeiten, Stärken und Schwächen**
- **„sozialer Spiegel“:** Erwartungen und Beurteilungen, die andere Personen an / über uns haben
  $\Rightarrow$ bestimmen eigene Überzeugungen über unser Selbst
- **Vergleich mit dem idealen Selbst,** Definition eines „wertvollen Menschen“
- **eigenes Erscheinungsbild:**
  Umgang mit sichtbarer Behinderung / Hilfsmitteln
- Möglichkeit, eigene **Bedürfnisse** zu befriedigen
  $\Rightarrow$ Werte-Hierarchie?!
- **Selbstwirksamkeit**

Selbstwert von Kindern und Jugendlichen mit ICP

Kinderzentrum Maulbronn

ein paar Ergebnisse aus der Forschung:

- **Teczan & Simsek, 2013:**
  - Akzeptanz eigener körperlicher Einschränkungen führt zu Aufbau positiven Selbstbilds
  - Umgang der sozialen Umwelt mit Behinderten bestimmt nicht nur deren Selbstbild, sondern auch das Funktionsniveau

- **Borkowska, 2015:**

  Jugendliche mit ICP zeigen – verglichen mit gesunden Altersgenossen – keine signifikanten Unterschiede in Bezug auf Selbstwert resp. Selbstwirksamkeit

- **Russo et al., 2008:**

  Kinder mit Hemiparese schätzen sich bzgl. physischer, athletischer und schulischer Kompetenzen schlechter ein als gesunde peers, fühlen sich aber von ihren Müttern besser akzeptiert

- **Shields et al, 2006: Meta-Analyse**

  Selbstwert von Jugendlichen mit ICP hängt von Geschlecht und Themenbereich ab:
  v.a. Mädchen haben niedrigeren Selbstwert als gesunde Gleichaltrige bzgl. sozialer Akzeptanz, physischem Erscheinungsbild, Sport, schulische Kompetenzen

Los geht die Reise!

Kinderzentrum Maulbronn

„Zukunft des Kinderzentrums ist gesichert"

Wer bekommt ein Ticket?

Kinderzentrum Maulbronn

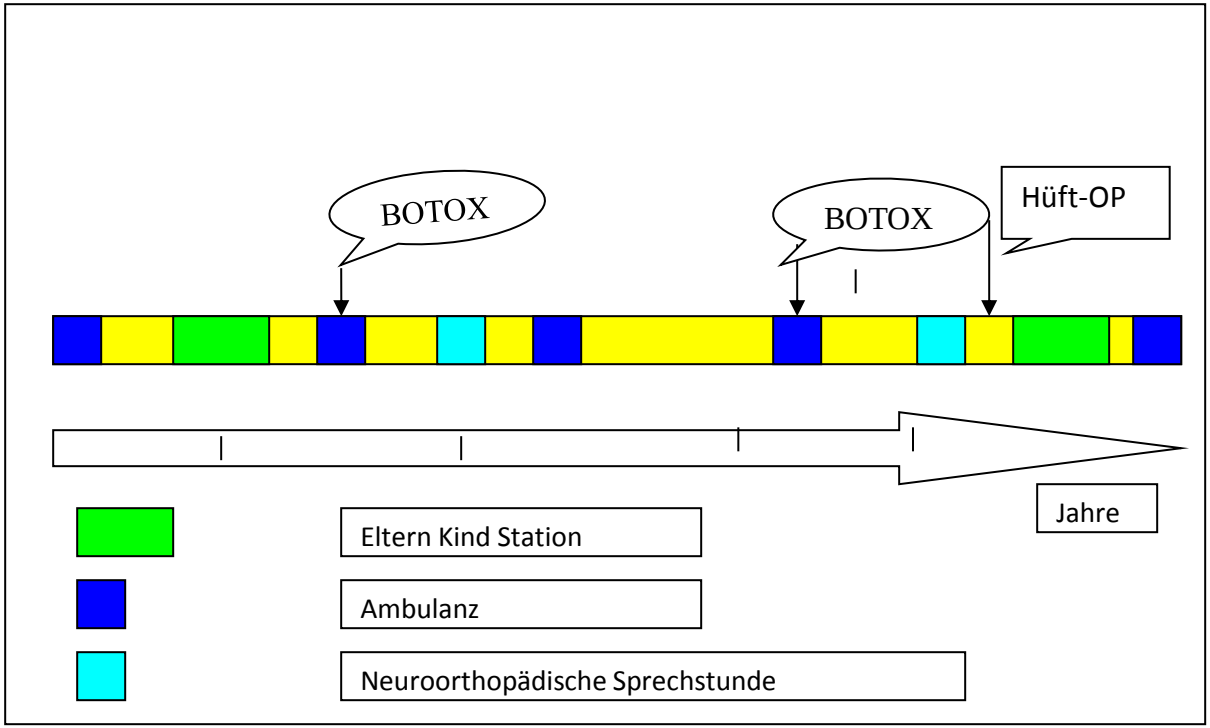
Wenn

1. Ambulante Maßnahmen nicht ausreichen
2. Therapieverweigerung auftritt
3. Die Situation zu komplex ist und eine umfassende Diagnostik und Medikation notwendig ist
4. Eine Intensivtherapie postoperativ oder nach Botulinumtoxinbehandlung nötig ist

Betreuung über die Jahre

Kinderzentrum Maulbronn

stationäre Intervalltherapie und
ambulante Betreuung



Vorbereitung: Ambulante Vorstellung

Kinderzentrum Maulbronn

Aktueller Stand

Bedarfsermittlung

Gemeinsame Festlegung realistischer stationärer Ziele

Vervollständigung der „Ausrüstung“

- Wege durch das Angebot der „Winkelgasse“

Tonusmanagement im KIZE

Kinderzentrum Maulbronn

- **Therapeutische Interventionen**
  - Dehnen / Lagerung
- **Hilfsmittel**
  - Orthesen/ Lagerungsmöglichkeiten
- **Medikamentöse Behandlung**
  - Baclofen, Madopar
- **Botulinumtoxinsprechstunde**
- **Neuroorthopädische Sprechtunde** mit Kooperation zu orthopädischen und neurochirurgischen Interventionen (Baclofenpumpe, dorsale Rhizotomie)

Motorik – Training - gerätegestützt und noch viel mehr

Kinderzentrum Maulbronn

Motorikzentrum (Indoor)
GEO - Gangroboter
KINESIS I

Vielfältige Möglichkeiten

Kinderzentrum Maulbronn

Fitnessbereich

Indoor- und Outdoor-
Motorikzentrum
KIZE Maulbronn

Kinderzentrum Maulbronn

Motorikzentrum
Kinderzentrum Maulbronn
Outdoor-Bereich

Sozialpädiatrische Komplexbehandlung

Kinderzentrum Maulbronn

Bausteine:

- heilpädagogisch-verhaltenstherapeutisch geführte Gruppe mit 6 Kindern / Jugendlichen, Betreuung durch Pflegekräfte und Heilerziehungspfleger
- Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, Psychomotorik, Musiktherapie, Yoga, Klinikschule, Ärztin, Psychologin, sozialrechtliche Beratung
- Elterngespräche + Anleitung
- regelmäßiger interdisziplinärer Austausch in Visiten und Fallbesprechungen

Sozialpädiatrische Komplexbehandlung

Kinderzentrum Maulbronn

Inklusives Behandlungskonzept in Gruppe I:

- festes Behandlungsteam bestehend aus Pflege, Ärztin, Psychologin, 3 Ergotherapeuten, die für alle Kinder & Jugendlichen in der Gruppe zuständig sind
- Therapien finden teilweise in der Gruppe statt (in Alltagssituationen)
- regelmäßige Gruppenaktivitäten mit allen Kindern, Pflege und Ergo
- angepasste Gestaltung der Umgebung (Innen- und Außenbereich)
- feste Strukturen und Orientierungshilfen im Alltag (angelehnt an TEACCH)
- Eltern werden zu Beginn und Ende der stationären Behandlung intensiv angeleitet, z. T. auch während längerer Phasen oder gesamter Behandlungsdauer vor Ort
- wöchentliche Teambesprechungen zur konzeptuellen Weiterentwicklung

Sozialpädiatrische Komplexbehandlung

Kinderzentrum Maulbronn

Inklusives Behandlungskonzept in Gruppe I:

Checkliste

für den Austausch zwischen Eltern und Pflege

Name: _____

Datum: _____

Wie war die Nacht? ☐ ruhig ☐ unruhig

Einschlafen _____ Uhr Aufwachen _____ Uhr

Wie viel wurde getrunken? ☐ wenig ☐ mittel ☐ viel

Wie viel wurde gegessen? ☐ wenig ☐ mittel ☐ viel

War das Kind auf Toilette? ☐ ja, klein ☐ ja, groß ☐ nein

Wann wurde gewickelt? _____ Uhr ☐ Eltern ☐ Pflege

Was ist noch wichtig? _____

_____

_____

©KJST Gruppe I
Kinderzentrum Maulbronn

Sozialpädiatrische Komplexbehandlung

Kinderzentrum Maulbronn

Themen in der stationären Behandlung von Kindern mit ICP:

- Auswirkung motorischer Funktionen und Einschränkungen auf Alltag und Therapie
- Arbeit an Verselbständigung im Alltag, in der Schule und in den Therapien
- gemeinsame Herangehensweise an zentrale Themen und abgestimmter Umgang damit (z. B. Ängste)
- Schmerz: Protokoll, ggf. Medikation, Ruhephasen im Stundenplan, Entspannung

Sozialpädiatrische Komplexbehandlung

Kinderzentrum Maulbronn

Themen der Elternarbeit:

- Entwicklungsstand
- Krankheits- und Behinderungsverarbeitung
- Möglichkeiten und Grenzen der Förderung
- Ermöglichung von entwicklungsadäquaten Freiräumen z.B. für selbständiges, kreatives Spiel
- Verselbständigung und Ablösung
- Entlastung und Unterstützung

Kinderzentrum Maulbronn

unser Zauberschüler

Leonard

- einer von vielen -

Leonard 12 Jahre

Kinderzentrum Maulbronn

Diagnosen:

Bilaterale infantile Zerebralparese (GMFCS III/IV)

Strabismus, Sehschwäche

Hüftsubluxation bds, Knick-Spitzfüße bds

Emotionale Störung des Kindesalters

Dyspraxie

Lese-Rechtschreibstörung

Rechenstörung

Psychosoziale Belastung im familären Rahmen

Ehem. Frühgeborenes 31 SSW

GG 1470g, PVL

Leonard Betreuung am KIZE

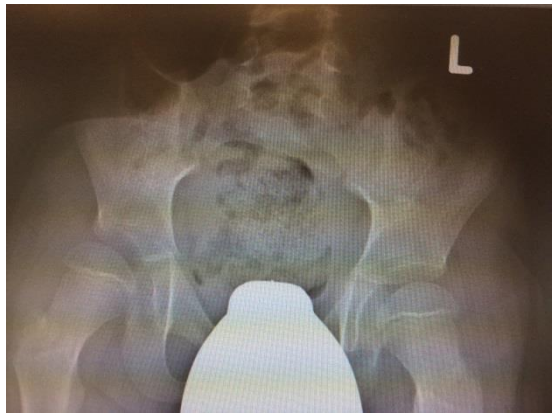
Kinderzentrum Maulbronn

- 2013 3 Wochen EK Station
- 2014 3 Wochen EK Station
- 2015 2x Ambulante Betreuung
- 2016 4 Wochen Kinderstation
- 2017 Ambulante Betreuung 3x und
  4 Wochen Kinderstation
- 2018 Ambulante Betreuung und
  4 Wochen Kinderstation
- 2019 Ambulante Betreuung

Leonards ambulante Betreuung:

Kinderzentrum Maulbronn

- Untersuchung Arzt/Physiotherapeut/Ergotherapeut/ Logopädin
- EEG
- Jährlich gemeinsame neuroorthopädische Sprechstunde
  Röntgenkontrolle Hüfte, Knickspitzfüße, Kauergang, Hilfsmittel)
  Abwägen ob Hüft-OP nötig ist (Vorbereitung von L. und Orthopäde)
- Hilfsmittelversorgung
- Botulinumtoxinbehandlung
- Psychologische Beratung nach Bedarf
- Beratung zu sozialrechtlichen Themen



Leonards Mutter erzählt von ihrem Alltag 1.

Kinderzentrum Maulbronn

- Tja, das ist unser ständiges und großes Thema: Eigentlich sollte er für die Schule lernen: Mathematik, Englisch, Deutsch, mit der Hand schreiben, am Computer schneller schreiben, lesen, und dann natürlich für die Arbeiten der einzelnen Fächer lernen.

- Aber er sollte auch Übungen wegen der Mund- und Zungen-Motorik machen, Atemübungen, Mundschluss lernen, dann natürlich richtig mit Besteck essen, mit dem Messer lernen umzugehen, … und das große Paket von der Motorik allgemein wie z.B. Dehnübungen, Stehübungen, Laufübungen, Gleichgewichtstraining, Beine und Arme unabhängig voneinander zu bewegen, und so weiter.

Leonards Mutter erzählt von ihrem Alltag 2.

Kinderzentrum Maulbronn

- Zudem kommt das Erlernen der Selbständigkeit, was bei uns dann doch wieder viel zu kurz kommt, denn dies braucht immer sehr viel Zeit und die ist bei uns immer Mangelware. Also alles viel zu viel für die kurze Zeit die uns am Tag für sowas zur Verfügung steht und unmöglich alles unterzubekommen.
- Wir versuchen immer uns wenigstens jeden Tag etwas rauszupicken um dies dann zu trainieren um wenigstens das Gefühl zu haben etwas daran gearbeitet zu haben. Aber es gibt genug Tage an denen dass auch nicht klappt, weil z.B. entweder ich oder Leonard krank sind, oder wir wieder mal einen (Zahn-) Arzttermin haben, oder in der Schule wieder eine Besprechung ansteht, oder für ein Test noch was gelernt werden muss, oder oder oder ….

Leonards Mutter erzählt von ihrem Alltag 3.

Kinderzentrum Maulbronn

- Zeit ist bei uns Mangelware und rennt uns davon.
- Auch ist Leonard in allem was er macht sehr langsam und oft hat er auch gar keinen klaren Handlungsplan, und dass kostet im Alltag auch viel Geduld und viele Nerven und eben Zeit, die man oft nicht hat.

- Zudem ist immer auch die Frage, was aus dem riesigen Trainingspaket soll man denn nun rauspicken und trainieren, ohne ein schlechtes Gewissen zu haben, weil man die anderen Dinge dann vernachlässigt, die aber auch wichtig wären.

Leonard

Kinderzentrum Maulbronn

Themen in der Anamnese (in der genannten Reihenfolge):

- neuer Rollstuhl
- Schule: Entlastung, kein Nachmittagsunterricht mehr, dafür Therapien
- Alltag: braucht bei allem Unterstützung, hilft mit
- nach wie vor viele Ängste, Unsicherheit, sobald Mutter nicht in unmittelbarer Nähe
- Freizeit: begonnen, Okarina zu spielen
- Familie: lebt mit Mutter, Stiefvater zusammen, neuer Nachname, Stiefschwester, kein Kontakt zum leiblichen Vater
- Therapien aktuell: Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie
- Hilfsmittel: Rollstuhl, US-Orthesen, Nachtlagerungsschienen, Walker, Mundvorhofplatte, Brille
- Medikamente: Nasensalbe

Leonard

Kinderzentrum Maulbronn

Ziele der stationären Behandlung:

- Intensive Physiotherapie (Stärkung der Muskulatur, Dehnung, Aufrichtung)
- Anpassung der Hilfsmittel (Rollstuhl) in Absprache mit der Firma
- Ergotherapie: Arbeit an der Feinmotorik, Finger einzeln bewegen beim Okarina spielen
- Logopädie: Arbeit an der Mundmotorik, Mundschluss, Atemsteuerung, Mund- und Zungenmotorik beim Okarina-Spielen
- Psychologie: Umgang mit den bestehenden Ängsten, Vermittlung von Entspannungsverfahren

Leonard

Kinderzentrum Maulbronn

Elemente der stationären Behandlung:

- heilpädagogisch-verhaltenstherapeutisch geführte Gruppe mit 6 Kindern / Jugendlichen
- Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, Psychomotorik, Musiktherapie, Klinikschule, Ärztin, Psychologin
- Elterngespräche + Anleitung der Mutter
- regelmäßiger interdisziplinärer Austausch in Visiten und Fallbesprechungen
- Abgleich aktuelle Situation mit früheren stationären Behandlungen

Leonard

Kinderzentrum Maulbronn

Selbstbild:

- **Ich-Tier:**
  Krokodil
- **Stärken:**
  - gut reden können: Papagei
  - sich anstrengen in der Therapie: Esel
- **Schwächen:**
  - faul sein: Panther
  - empfindlich sein: Pandabär
  - sich viele Gedanken und Ängste machen: Vögelchen

Leonard

Kinderzentrum Maulbronn

Selbstbild Sollzustand:

Fragen:

- Wessen Wunsch ist das???
- Was passiert, wenn der Panther so weit nach hinten rutscht?
- Wann darf das Vögelchen zwitschern, wann nicht?
- Wer geht wie mit welchem Anteil um?

Leonard

Kinderzentrum Maulbronn

Themen im stationären Verlauf:

- benannte Ziele sehr hoch angesetzt (z. B. Fingerbeweglichkeit)
  → Anpassung / Änderung
- Alltag: mehr Selbständigkeit gefordert als zuhause
  → mehr Selbständigkeit möglich (z. B. Brotschmieren)
- Ängste und Unsicherheiten deutlich sichtbar
  → Absprache zw. Psychologin und Physiotherapeuten bzgl. Umgang
  → Entspannung in PT, MT, Psychotherapie
  → Arbeit an Leonards Selbstbild
  → Rücksprache mit Familiensystem

Leonard

Kinderzentrum Maulbronn

Empfehlungen bei Entlassung:

- Beschulung unter Beibehaltung des reduzierten Nachmittagsunterrichts
- wenn möglich phasenweise Reduzierung der ambulanten Therapien
- Anpassung von Zielen und Erwartungen an Leonards Fähigkeiten
- Verstärkung der vorhandenen Ressourcen
- poststationäre Verlaufskontrolle mit Mutter und Stiefvater

Leonard erzählt vom KIZE

Kinderzentrum Maulbronn

- „Ich komme immer nach Maulbronn zum Intensivtraining, da ich in dieser Zeit mehr Training und Therapie bekommen kann als Zuhause. An manchen Tagen ist es viel und an anderen Tagen so wenig dass mir langweilig wird und ich nicht weiß, wie ich die Zeit rum bekomme. Das Essen in Maulbronn ist aber überhaupt nicht gut, da wünsche ich mir ganz dringend eine große Verbesserung. Auch habe ich immer Heimweh wenn ich in Maulbronn bin. Meine Mama fehlt mir dann immer. Die Therapeuten aber sind sehr nett und lustig. Es macht Spaß mit ihnen zu trainieren. Mehr fällt mir jetzt spontan nicht ein.“

Quellen / Literatur

Kinderzentrum Maulbronn

- Aichinger, A. (2012). Einzel- und Familientherapie mit Kindern. Kinderpsychodrama Band 3. Heidelberg: Springer.
- Bejster, A. & Sadowska, L.. (2013) Creating the Bonds between a Mother and a Child whose Central Nervous System has been Damaged. *zit. nach Borkowska, A. (2013)*.
- Bjorgaas, H.M., Hysing, M., Elgen, I.. Psychiatric Disorders among Children with Cerebral Palsy at School starting Age. *Research in Developmental Disabilities, vol. 33 (4),* pp.1287-1293 (2013).
- Blank, R. (2017). Zerebralparese – nicht nur ein somatisches Problem. Vortrag beim Kongress in Köln.
- Borkowska, A.R.. Anxiety Level and Self-Esteem in Youth with Cerebral Palsy. *Current Issues in Personality Psychology,* vol. 3(3), 159-165 (2015).
- Kunde-Trommer, J.. Psychische Störungen bei Kindern mit Zerebralparese. *Kinderärztliche Praxis, 78*, 326-331 (2007).
- Parkes, J. et al.. Psychological Problems in Children with Hemiplegia: a European multicentre survey. *Archives of Disease in Childhood, 94(6)*, pp. 429-433 (2009).
- Russo, R.N., et al.. Self-esteem, Self-Concept, and Quality of Life in Children with Hemiplegic Cerebral Palsy. *The Journal of Pediatrics, Vol. 153 (4),* 473-477 (2008).
- Shields, N. et al.. A systematic review of the self-concept of children with Cerebral Palsy compared with children without disability. *Developmental Medicine & Child Neurology, 48,* 151-157.