

Netzwerk Cerebralparese: Entwurf eines modularen, qualitätsgesicherten und konsentierten Versorgungspfades zur langfristigen Versorgung

Ein Beispiel für ein multidisziplinäres Netzwerk, getragen von einem Patientenverein

A. SPRINZ¹, B. VEHSE², D. HERZ³, E. BIALAS⁴

¹ Netzwerk Cerebralparese e. V.

² DRK-Kinderklinik Siegen

³ Marienstift Arnstadt, Kinderorthopädie

⁴ bigmed – Beratung im Gesundheitswesen

Zusammenfassung

Cerebralparesen gehören zu den häufigsten Ursachen motorischer Behinderungen (7). Oft sind auch andere Systeme und Funktionen betroffen. Die lebenslangen Behinderungen erfordern eine langfristige, oft aufwendige Versorgung, die eine Belastungsprobe für die Patienten, Familien und alle notwendigen ärztlichen, therapeutischen, sozialen und technischen Disziplinen darstellt. Einerseits haben die therapeutischen Möglichkeiten enorm zugenommen, andererseits besteht ein Mangel an Ressourcen zur Versorgung (27).

In Abstimmung mit dem CP-Netz Freiburg haben die Autoren eine Initiative in NRW zur Entwicklung eines regionalen Versorgungsmodells gegründet. Die interdisziplinäre Versorgung bezieht alle beteiligten Professionen ein und ist modular gegliedert. Leitlinienbasierte Diagnostik und Therapie sowie auf aktuellen, internationalen Konsensus basierende Behandlungsverfahren (u. a. Botulinumtoxin-Injektionen, ITB) bilden die Basis. Bewährte Standards (u. a. die Hüft-Ampel) werden integriert, neue praktische Algorithmen sind entwickelt worden (u. a. Hilfsmittelmatrix zur alters- und schwe-regradabhängigen Hilfsmittelversorgung; Wirbelsäulen-Ampel zur Prävention der neurogenen Skoliose (20)). Die Inhalte der Module wurden durch rund 100 Experten aus NRW in einem modifizierten Delphi-

Verfahren konsentiert. Bislang wurden sechs Module erarbeitet (1. Abklärungs-Diagnostik, 2. (Re-)Evaluation und Koordination, 3. Physiotherapie, 4. Hilfsmittelversorgung, 5. Kinderorthopädie, 6. Pharmakotherapie), weitere Module sind in Vorbereitung.

Ein neu gegründeter gemeinnütziger Patientenverein trägt die Verantwortung, er führt Veranstaltungen zur Information von Multiplikatoren und Patienten durch, Schulungen für Versorger sind geplant.

Schlüsselwörter

Cerebralparese – Versorgung – interdisziplinär – modular – Netzwerk – Patientenverein – Botulinumtoxin – Hüft-Ampel – Wirbelsäulen-Ampel – Hilfsmittel – ITB – CP-Netz

Cerebral Palsy Network: Sketch for a Modular, Quality Assured and Consented Clinical Pathway for Long-Term Care – A Multidisciplinary Network Sustained by a Patient Organization

Abstract

Cerebral palsy is amongst the most common causes of motor impairment (7).

Other systems and functions are impaired in many cases, and impairment lasts a lifetime. For patients, families, care-givers and medical staff of all kind the medical, social and mental care is a real stress test. Therapy improved on the one hand, on the other hand there is a permanent lack of resources (27).

The Authors founded an initiative in North-Rhine-Westphalia (NRW, Germany) in cooperation with CP-net (Freiburg), which aims the development of a regional care plan. With a modular plot and true interdisciplinary approach, it is guideline- and consensus-based. It contains up-to-date standards (i. e. for the use of intramuscular botulinumtoxine, intrathecal baclofen) and standard care-elements (hip-indicator "Hüft-Ampel"). New algorithms for medical aids and appliances and clinical indicators to prevent neurogenic scoliosis were developed. The modular clinical pathway was consented in modified delphi-conferences with around 100 experts from NRW. Hitherto six modules are completed: 1. diagnosis of CP, 2. evaluation and coordination, 3. physiotherapy, 4. medical aids and appliances, 5. pediatric orthopedics, 6. pharmacotherapy. Other modules are in preparation.

A new patients association is now responsible, which provides information for patients and multipliers. Trainings for medical staff are on schedule.

Keywords

cerebral palsy – care – interdisciplinary – modular – network – patients association – botulinumtoxine – hip-indicator – spine-indicator – orthotics – ITB – CP-net – Netzwerk Cerebralparese e. V.

Bibliography

Neuropaediatric 2015; 14: – ,
© Schmidt-Roemhild-Verlag, Luebeck, Germany: ISSN 1619-3873; NLM ID 101166293; OCoLc 53801270

Einleitung

Cerebralparesen gehören mit einer Prävalenz von 2–2,8/1000 Lebendgeborene zu den häufigsten Ursachen motorischer Behinderungen (7). Sie verursachen (wie andere schwere angeborene oder erworbene Störungen) lebenslange Behinderungen, oft auch nicht ausschließlich im Bereich der Motorik. Die verschiedenen, in den aktuellen Klassifikationen (7, 11, 42, 45) definierten Schweregrade bedingen stark unterschiedliche Versorgungsbedürfnisse, aber grundsätzlich muss von einem lebenslang bestehenden Bedarf ausgegangen werden.

Die langfristige Versorgung solcher Patienten in Deutschland ist auch im 21. Jahrhundert eine harte Belastungsprobe für die Patienten, Familien und alle notwendigen ärztlichen, therapeutischen, sozialen und technischen Disziplinen. Diese Belastung hält nicht nur für die Patienten an, sondern stellt auch das Versorgungssystem immer wieder vor neue Herausforderungen. Für die Patienten ist aufgrund der Vielzahl von Problemfeldern eine kontinuierliche Beratung und Begleitung wichtig, schon um die richtigen Prioritäten in der Versorgung zu setzen. Die Multidiziplinartät der Behandlungsoptionen in eine echte interdisziplinäre, sich gegenseitig unterstützende Zusammenarbeit zu überführen, ist im Alltag der Versorger eine oft nicht zu beherrschende Aufgabe. Zwar gibt es Stellungnahmen zu einzelnen Therapieformen, Beurteilungen von Methoden und Leitlinien für einzelne Aspekte des Krankheitsbildes (u.a. 1, 2, 4, 5, 8, 9, 15, 19–18, 21, 23, 26, 29, 30, 28, 34, 40, 44, 46, 51, 52). Aber keine Institution kann alleine (*inhouse*) für alle Patienten alle erforderlichen Behandlungselemente anbieten, so dass diese im Alltag für die Patienten erreichbar sind. Versorgungsrealität in Deutschland heißt daher für die Patienten auch: viele, oft wechselnde Kontaktpersonen und beteiligte Institutionen für verschiedene Aufgaben, hoher Termindruck und Mangel an Koordinierung.

Zusätzlich können heute noch immer nicht alle Patienten umfassend versorgt werden (27). In Nordrhein-Westfalen (NRW), dem bevölkerungsreichsten und dichtbesiedelsten Bundesland Deutschlands, leben derzeit 17,6 Mio Menschen, dabei wurden im Jahr 2013 141.363 Lebendgeborene gezählt (50). Damit ist nur aus dem Geburtsjahrgang 2013 mit **280 bis 400 Neuerkrankten** zu rechnen (Prävalenz aus 7). Jährlich ist also mit mehr zusätzlichen CP-Patienten in NRW zu rechnen, als eine mittelgroße Ambulanz versorgen kann. Aufgrund der schwierigen Transition können nicht annähernd gleichviele Patienten in der Erwachsenenmedizin versorgt werden. Die Überlastung der Versorger und Patienten ist spürbar.

In Abstimmung mit der Freiburger Initiative **CP-Netz** (www.cp-netz.de) haben die Autoren eine NRW-weite Initiative gegründet, um einen interdisziplinären, institutionsübergreifenden und **modularen Versorgungspfad für CP-Patienten** zu entwickeln. Dies mündete schließlich in der Gründung des **Patientenvereins Netzwerk Cerebralparese e. V.** Beides wird hier vorgestellt.

Methodik

Zur Entwicklung eines modularen, qualitätsgesicherten und konsentierten Versorgungspfades zur langfristigen Versorgung der Patienten hat eine sechsköpfige Initiatorengruppe zunächst eine umfangreiche Literaturrecherche durchgeführt. Aus aktuellen Lehrbüchern und Kompendien zum Thema Cerebralparese (z. B. 12, 14, 33, 43, 36), den Konsensuspapieren einschlägiger Arbeitsgruppen in Deutschland und Europa (u. a. 2, 8, 18, 19, 28), aktuellen Leitlinien und Stellungnahmen deutschsprachiger Fachgesellschaften (21, 30, 35, 46, 51, 52) sowie international anerkannten Klassifikationen (7, 10, 11, 22) und Standards (z. B. 4, 5, 9, 29) wurden die versorgungsrelevanten Aspekte exzerpiert.

Grundlage aller Behandlungen ist nach der möglichst frühen, sicheren Diagnosestellung eine patientenorientierte, möglichst alltagsrelevante Zieldefinition mit Strategie zu deren Erreichen und einer angemessenen Zielüberprüfung, dies jeweils auf der Basis der ICF bzw. ICF-CY (54, 55). In der angestrebten klinischen Versorgung finden die bereits etablierten Vorsorgeprogramme besondere Berücksichtigung, z. B. zur Vermeidung von Hüftluxationen (17, 24, 40), die zukünftige Früherkennung und Prävention von Skoliosen (37). Der komplette Versorgungspfad soll messbare Verbesserungen der Lebensqualität von Patienten und Familien (25, 39) erbringen.

Das konsequente Zusammenführen dieser einzelnen Versorgungsansätze und -konzepte sowie die fachgruppenübergreifende und flächendeckende Einigung auf Standards in Diagnose, Klassifikation, Therapie und Evaluation (3, 12, 13, 31) soll ein funktionierendes Versorgungsmodell für Menschen mit CP für eine ganze Region erzeugen.

Parallel zur wissenschaftlichen Recherche wurde die Gesamtversorgung in einzelne Hauptabschnitte, sogenannte **Module**, aufgeteilt. Diese sollen zukünftig als in sich abgeschlossene Leistungen bedarfsgerecht von den Patienten in Anspruch genommen werden. Dazu wurde deren klinischer, organisatorischer und administrativer Inhalt konsentiert und standardisiert. Für dieses Konsentierungsverfahren wurden in einem offenen Ausschreibungsverfahren Experten der jeweiligen Fachrichtungen eingeladen, in den sogenannten **Modulgruppen** mitzuarbeiten. Diese Modulgruppen werden i. d. R. durch eine bzw. einen Themenexperten geleitet. Die inhaltliche Abstimmung erfolgt in regelmäßigen Sitzungen, die Konsentierung der Inhalte innerhalb des Expertengremiums nach einer modifizierten Delphi-Methode (16) schließlich auch schriftlich (per eMail).

Unter der Berücksichtigung von DIN EN ISO 9000 ff. (53) wurden die Module in Einzelprozesse gegliedert, so dass die Prozessbeteiligten, Aufgaben, Entscheidungen und die entstehende Dokumentation definiert werden konnten.

Schließlich musste als Rahmen für diese Aktivitäten eine Rechtsform gewählt werden, die einerseits eine öffentlichkeitswirksame Plattform für die Anliegen der Initiative, andererseits die Organisation der internen Sitzungen und der öffentlichen Veranstaltungen übernehmen kann. Eine Finanzierung dieser Veranstaltungen und der Organisation musste aufgebaut werden.

Ergebnisse

Innerhalb von 36 Monaten zwischen Dezember 2011 und 2014 entwickelte eine Initiatorengruppe um die Autoren eine organisatorische Arbeitsplattform, sowohl für Informationsveranstaltungen als auch für interne Arbeitssitzungen. Zunächst als freier Zusammenschluss arbeitend, wurde für den zunehmenden Arbeitsumfang ein gemeinnütziger Verein konzipiert, dessen Gründungsversammlung am 16. Oktober 2013 in Dortmund stattfand. Der Verein trägt den Namen **„Netzwerk Cerebralparese e. V. – Verein zur Förderung vernetzter CP-Versorgung“** und ist ein Verein für Patienten und Angehörige. Laut Satzung kann *„Ordentliches Mitglied des Vereins [...] jeder Mensch werden, der*

an einer Cerebralparese leidet, mit ihm im ersten Grad verwandt ist oder der einen Menschen mit Cerebralparese unentgeltlich versorgt oder betreut.“ Außerordentliche Mitgliedschaft ist u. a. für Ärzte, Therapeuten, Hilfsmitteltechniker, Institutionen möglich.

Neben dem derzeit vierköpfigen Vorstand, zu dem die Autoren zählen, bestimmte die Mitgliederversammlung einen medizinisch-wissenschaftlichen Beirat, dem inzwischen neun Personen (siehe Danksagung am Schluss) angehören. Dieser Beirat berät den Vorstand, der Arbeitsgruppen zur Bearbeitung verschiedener Themen einrichten kann, z. B. Modulgruppen. Zur Satzung, zum Organigramm des Vereins und weiteren Informationen siehe: www.netzwerk-cerebralparese.de. Der Verein ist unmittelbar und ausschließlich gemeinnützig tätig, er finanziert sich aus Mitgliedsbeiträgen und Spenden.

Als Modell ambitionierter Versorgungskonzepte werden oft kreisförmige Darstellungen verwendet. Dabei „kreisen“ die Versorger zeitlich begrenzt zur Lösung eines Problems um einen chronisch kranken Patienten, günstigenfalls sogar eng vernetzt. Bei Auftreten von weiteren oder neuen Fragestellungen bzw. Problemen scheidet der Patient jedoch mangels Zuständigkeit aus diesem „Kreislauf“ aus. Im schlimmsten Fall stehen die Patienten an so einer Stelle ganz ohne irgendeinen vertrauten Ratgeber oder Koordinator da. Dabei ist die kon-

tinuierliche, persönliche Betreuung und Beratung für chronisch Kranke oft genauso wichtig wie die medizinische Expertise (39). In dem hier vorgestellten Versorgungsmodell wird diesem Aspekt Rechnung getragen, indem ein kontinuierlich zuständiger Arzt (i. d. R. der behandelnde Neuropädiater) als **Fallkoordinator** benannt wird, der fortan die Behandlung in allen Aspekten steuert und den Patienten bzw. die Angehörigen berät. Im Gegensatz zu üblichen Casemanagern (z. B. nach SGB XII) ist dies eine **obligat ärztliche Aufgabe**, deren sozialpädiatrischer Anteil unübersehbar ist, bei der der Arzt Teilaufgaben aber auch an nicht-ärztliche Mitarbeiter im Netzwerk delegieren kann.

Zur Veranschaulichung des durch die Zeitachse in die vierte Dimension reichenden Versorgungsmodells wurde das Bild einer „Versorgungshelix“ gewählt (siehe Abb. 1).

Dabei gibt der Patient mit seinen medizinischen, sozialen, emotionalen und sonstigen Bedürfnissen die Art, Reihenfolge und Dichte der Module vor, so dass jeweils *sein* individueller Versorgungspfad entsteht.

Vorstand und Beirat haben sich darauf verständigt, unter der Vielzahl von Versorgungsbereichen zunächst die Wichtigsten mit Experten als sogenannte „Module“ zu erarbeiten und zu konsentieren (Übersicht Tab. 1).

Weitere Module werden folgen, die Entwicklung dieses Versorgungspfad

wird als *“work-in-progress“* verstanden. Dabei werden auch die Inhalte bereits erarbeiteter Module regelmäßigen Audits und ggf. Anpassungen unterzogen.

Ab Frühjahr 2012 wurden für diese Modulentwicklung Experten aus ganz NRW eingeladen, zunächst in vier, später **sechs Modulgruppen**, alle zu dem jeweiligen Modul gehörenden klinischen Inhalte, Dokumente und organisatorischen Vorgaben anhand der vorhandenen wissenschaftlichen Daten zu erarbeiten. Rund **100 Experten** haben bislang in etwa **50 Sitzungen** die ersten sechs Module des Behandlungspfad konsentiert. Die finale Abstimmung erfolgte jeweils nach einer modifizierten Delphi-Methode (16).

Die Darstellung der Module im Detail ist weiteren Veröffentlichungen an dieser Stelle vorbehalten. Zur Vorstellung des Gesamtversorgungspfad werden hier entscheidende Elemente vorgestellt.

1. Modul Abklärungs–Diagnostik bei CP (-Verdacht): Für eine möglichst effektive Therapie ist die frühestmögliche Diagnosestellung essentiell. In Abhängigkeit von Schädigungsmuster, resultierender Behinderung und individuellen Faktoren ist eine sichere Diagnose vor dem Ende des zweiten Lebensjahres oft schwierig, manche Autorengruppen fordern sogar für eine sichere Diagnose ein Mindestalter von 4 Jahren (7). Dagegen spricht in der Praxis nicht nur das dringende Bedürfnis von Eltern nach Klarheit, vielmehr aber auch die leider oft koinzident getroffenen Entscheidungen zum „Abwarten“. Aber um die bei geschädigten Kindern kurze fruchtbare motorische Habilitationsphase in den ersten Lebensjahren (41, 42) therapeutisch auszunutzen, ist zu fordern, dass **auch bei begründetem Verdacht auf CP die effiziente Therapie nach den Modulen 3 ff. umgehend begonnen wird.**

Die Diagnose einer CP wird primär klinisch gestellt, ggf. sekundiert durch eine kraniale MRT, bei unilateraler CP auch durch eine spezielle Untersuchung der Gerinnungsaktivität (1). Neben der ärztlichen Untersuchung ist eine unabhängige Befunderhebung durch eine erfahrene Physiotherapeutin erforderlich (Vier-Augen-Prinzip). Bei der Diagnosestellung werden die Algorithmen der SCPE (7, 43) angewendet. Eine unklare Diagnose erfordert bei anhaltender Symptomatik eine erneute Diagnostik, spätestens im vierten Lebensjahr.

Ist die Diagnose einer CP nach den o. g. Kriterien gesichert oder besteht weiter der dringende Verdacht auf CP, wird der Schweregrad nach GMFCS (45), MACS (11) und CFCS (22) festgelegt.

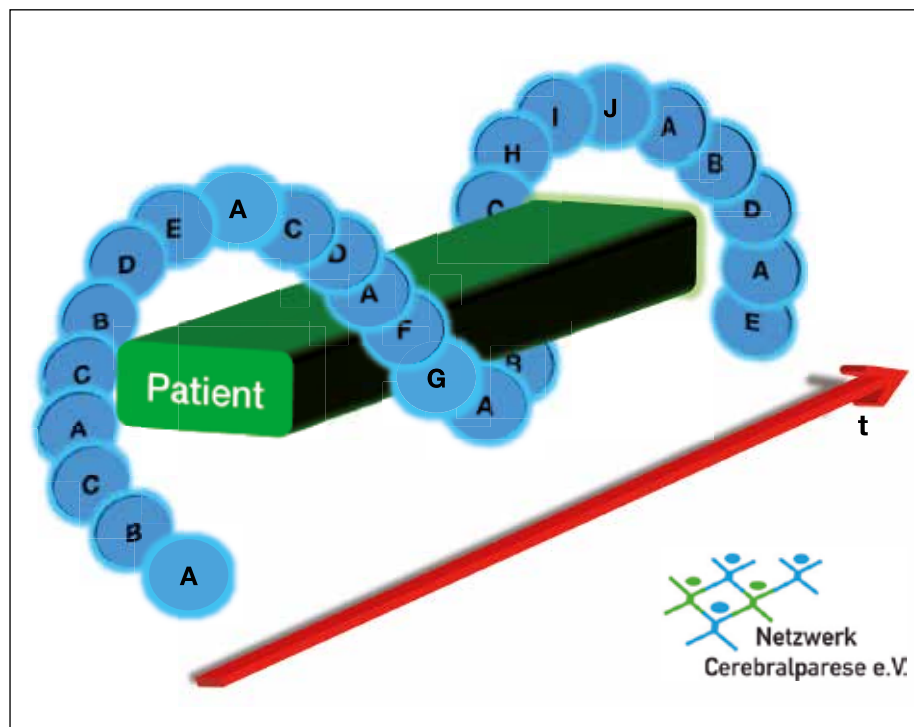


Abb. 1: Die „Versorgungshelix“ als Modell einer kontinuierlichen patientenzentrierten Versorgung über die Lebensphasen hinweg

Blau: die verschiedenen Versorger des Netzwerkes in bedarfsgerechter Reihenfolge; Rot: Zeitachse

Nr.	Modul	Inhalt
1	Abklärungs-Diagnostik	<ul style="list-style-type: none"> • frühestmögliche Sicherung oder Ausschluss der Diagnose CP • bei weiter unklarer Diagnose Wiederholung spätestens im 4. Lebensjahr • ggf. MRT, kein CT • bei UL-CP: Gerinnungsdiagnostik
2	(Re-) Evaluation und Koordination	<ul style="list-style-type: none"> • bedarfsabhängig zur Einschätzung des Therapiebedarfes u. -erfolges • klin. Untersuchung inkl. WS-Ampel, Tests, Skalen u. Assessments • Abstimmung im Team • Beratung der Patienten (-familien) • Koordinierung, Veranlassung weiterer Module, Modifikation der Therapie
3	Physiotherapie	<ul style="list-style-type: none"> • Diagnostik inkl. Assessments • moderne Therapiekonzepte • verzahnt mit anderen Therapien und Interventionen
4	Hilfsmittelversorgung	<ul style="list-style-type: none"> • Therapiehilfsmittel • Pflegehilfsmittel und sonstige • interdisziplinäre Sprechstunde • Hilfsmittelmatrix
5	Kinderorthopädie	<ul style="list-style-type: none"> • 3-6 Monate nach Erstdiagnose, ab GMFCS-Level II mind. 1x jährl. Verlaufskontrolle • inkl. Wirbelsäulen- und Hüft-Ampel • möglichst interdisziplinäre Sprechstunde • Rö-Befundung; bei V. a. Skoliose nur WS-Ganzaufnahme • Operationen erfolgen außerhalb des Moduls
6	Pharmakotherapie	<ul style="list-style-type: none"> • orale Spasmolytika (limitierter Stellenwert) • BoNT i. m. (sonografiegestützt und ggf. in Analgosedierung, frühzeitiger Therapiebeginn, i. d. R. konsensus-gestützter Off-Label-Use!) • ITB (lt. Konsensus) • weitere pharmakologische Behandlungen

Tab. 1: Die derzeitigen Module des Versorgungspfades, mit inhaltlichen Eckpunkten. Details siehe Text. Weitere Module werden derzeit noch konsentiert

Nach der Abklärungsdiagnostik und Klassifikation erfolgen weitere Untersuchungen aus dem Modul 2.

2. Modul (Re-) Evaluation und Koordination: Bei der klinischen Untersuchung durch den CP-erfahrenen Neuro- oder Sozialpädiater oder Kinderorthopäden sind u. a. (teil-)standardisierte Tests, Skalen und Assessments einzusetzen (3, 13, 31). U. a. wird bei der klinischen Untersuchungen auch die „Wirbelsäulen-Ampel“ angewendet, die unter kinderorthopädischer Supervision im Modul 5 (siehe unten) eine Screening-Untersuchung aller CP-Patienten auf Skolioserisiko bzw. -manifestation durch Pädiater ermöglicht. Ggf. können hier je nach Bedarf physiotherapeutische

Befunderhebungen (Modul 3) veranlasst werden.

Die Abstimmung im Team, die Beratung der Patienten und ihrer Familien und die Koordinierung weiterer Module und ggf. weiterer Leistungen erfolgt ebenfalls in diesem Modul. Das Modul ist bedarfsabhängig zu wiederholen.

3. Modul Physiotherapie: Als diagnostische Elemente dieses Moduls werden u. a. die GMFM (45) sowie weitere standardisierte Evaluationstools definiert (12, 13, 31).

Die Physiotherapie bildet die therapeutische Basis der CP-Behandlung (26, 34). Insbesondere in der Verbindung mit anderen Therapien, v. a. nach BoNT-Injektionen, ist Physiotherapie angezeigt (23, 29).

Moderne Physiotherapiekonzepte zur CP schließen bedarfsgerecht auch Laufband-Therapie, gerätegestütztes Krafttraining (44), CIMT und schließlich auch robotergestützte Verfahren (6, 29, 47, 48) ein. Die letztgenannten werden Gegenstand eines separaten Moduls *Intensivtraining/Robotics*, das sich derzeit noch in der Entwicklung befindet.

4. Modul Hilfsmittelversorgung: Zwar gibt es Leitlinien auf S1/S2-Niveau (21), die jedoch nicht für Kinder- und Jugendliche und schon gar nicht speziell auf CP zugeschnitten sind. Aus einschlägigen Lehrbüchern (33) und Evidence-Reports der American Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine (AAPDM)

(4, 5) sind einzelne Bereiche abzuleiten. Hilfsmittel sind kontinuierlicher Bestandteil der Therapien in jedem Alter. Die Experten des Netzwerkes haben für dieses Modul eine eigene Hilfsmittelmatrix entwickelt, die in Abhängigkeit vom Alter und GMFCS-Level implizite mögliche Versorgungen listet. In Abhängigkeit vom Schweregrad wird im Modul 2 eine Vorstellung zur Erstversorgung veranlasst, Wiedervorstellungen zur Hilfsmittel-Reevaluation sind in Abhängigkeit vom Alter, Wachstum, Abnutzung und GMFCS-Level zu veranlassen, in der Regel jedoch mindestens 1x pro Jahr.

Dieses Modul wird in einer weiteren Veröffentlichung ausführlich vorgestellt.

5. Modul Kinderorthopädie (ohne OPs): Auf Veranlassung des Fallkoordinators wird der Patient einem Kinderorthopäden vorgestellt. Nach der Erstdiagnose sollte eine erste kinderorthopädische Untersuchung innerhalb von 3 bis 6 Monaten erfolgen, bei GMFCS-Level I die Wiedervorstellung dann alle 2 Jahre, bei Level ≥ II mindestens 1x jährlich.

Die Grundprinzipien der „Hüftampel“ des CP-Netzes (www.cp-netz.de) werden angewandt und die Daten in das natio-

nale Hüft-Surveillance-Programm eingespeist (24), zusätzlich wird die Beurteilung der standardisierten Rö-Becken-Übersicht durch den Kinderorthopäden gefordert.

Die Kinderorthopäden supervidieren die neu entwickelte „Wirbelsäulenampel“ und leisten die ggf. erforderliche Anschlussdiagnostik (Rö-Wirbelsäulenganzaufnahme) (20).

Auch dieses Modul wird in einer separaten Veröffentlichung im Detail vorgestellt werden.

6. Modul Pharmakotherapie (einschl. Botulinumtoxin-Behandlung):

Dieses Modul besteht aus 4 Teil-Modulen, die bei Bedarf auch miteinander kombiniert werden können:

- Teilmodul A orale Spasmolytika
- Teilmodul B intramuskuläre Botulinumtoxin-Injektionen (BoNT)
- Teilmodul C intrathekale Baclofen-Therapie (ITB)
- Teilmodul D sonstige pharmakologische Behandlungen

Teilmodul A: Die oralen Antispastika haben limitierten Stellenwert in der funktionellen Therapie, in der nicht-funktionellen und palliativen Therapie sind sie trotz geringer Wirkungen und

hoher Nebenwirkungswahrscheinlichkeiten oft unverzichtbar (9).

Teilmodul B: Einen sehr wichtigen pharmakologischen Therapiebaustein stellen **Botulinumtoxin-(BoNT-)Injektionen** dar, sowohl zur Modifikation pathologischer Bewegungsmuster oder zur muskuloskelettalen Sekundär- oder Tertiärprophylaxe bzw. Palliation (3, 15, 18, 19, 23, 24, 28, 34, 35, 38, 46) als auch zur Schmerzlinderung (32) oder Minderung einer Sialorrhoe (51). Auch bei BoNT ist ein frühzeitiger Therapiebeginn mit moderaten Dosen zur funktionellen Unterstützung des motorischen Lernens sinnvoll (15, 38). Eine enge Verzahnung mit Folgetherapien, z. B. Physiotherapie (26, 29, 35) und Intensivtrainingsmethoden (29, 47, 48), beeinflusst den Therapieerfolg positiv, weswegen diese Kopplung bei funktionellem Therapieansatz obligat ist.

Die **Injektion unter Ultraschallkontrolle** ist konsentiert, ebenso der regelhafte Einsatz von **Sedierung, Lokalanästhesie, Analgesie und Analgosedierung** zur Intervention, wenn das Kind oder der Jugendliche dies wünscht (19). Postinterventionelle Therapiepipse haben nur eine einge-

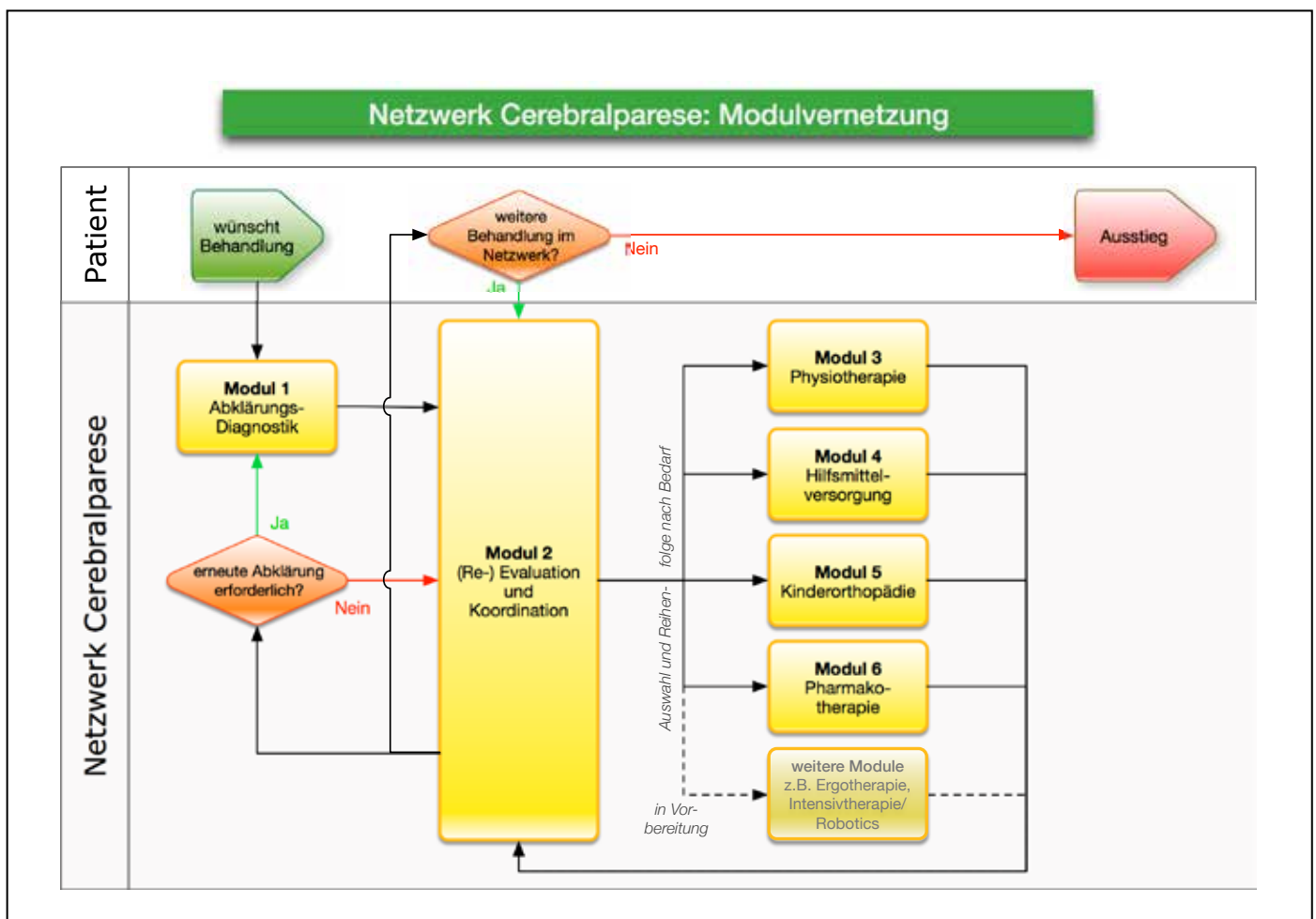


Abb. 2: Prozess-Schema des Versorgungspfades, Symbole nach DIN ISO 9000. Der Informationsaustausch erfolgt u. a. elektronisch

schränkte Indikation an der unteren Extremität, i. d. R. nur als US-Redressionsgips für OSG/USG. Für eine Gipskontrolle nach Anlage und die gesicherte Abnahme nach i. d. R. maximal 10 Tagen ist zu sorgen (4).

Die Dosierung erfolgt gewichtsangepasst pro Muskel (15), bei funktionellem Therapieansatz immer unter dem Aspekt der Bewegungsmuster-Modifikation und oft multi-level. Dabei wird eine moderate Einstiegsdosis mit beschränkter Anzahl von Muskeln bevorzugt (15), die dann bei Wiederholungsinjektionen dem Therapieverlauf angepasst gesteigert werden kann. Die pharmakologischen Beschränkungen bzgl. Indikation und Dosierung *müssen* in der Regel überschritten werden, gestützt auf belegte Sicherheit, evidente Therapieerfolge und internationale Konsensus (15, 18, 19, 23, 34, 46). Umso mehr ist eine exakte Indikationsstellung, angemessene Patientenaufklärung, adäquate, standardisierte Dokumentation und anschließende Evaluation des Therapieerfolges wichtig. Dafür macht das Modul entsprechende Vorgaben.

BoNT spielt auch eine wichtige Rolle in der Therapie der spastik-assoziierten **Schmerzen** (32), die die Lebensqualität der Patienten oft massiv einschränken (24, 32, 39).

Teilmodul C: Intrathekale Baclofen-therapie (ITB) ist ein wichtiger Therapiebaustein, v. a. bei Patienten ab GMFCS-Level IV (2, 8). Neben einem möglichen palliativen Einsatz ermöglichen die Verbesserung von Lagerungs- und Sitzmöglichkeiten sowie Schmerzreduktion auch therapierelevante Ziele und verbessern die Teilhabemöglichkeiten der Patienten. Die subfasziale Implantation und die Auswahl kleiner, transkutan programmierbarer Pumpen ermöglicht die Versorgung auch kleiner und kachektischer Patienten (2).

Teilmodul D: Weitere pharmakotherapeutische Ansätze, z. B. Schmerzblockaden oder Phenol-Injektionen haben derzeit aus klinischen oder historischen Gründen im deutschsprachigen Raum keine große Bedeutung.

Eine ausführliche Darstellung dieses Moduls erfolgt zu einem späteren Zeitpunkt.

Vernetzung: Die Module bilden einen bedarfsgerechten Versorgungspfad durch entsprechende Vernetzung (siehe Abb. 2). Die Wahlmöglichkeit zur Versorgung bleibt für die Patienten gegeben, ein freiwilliger Ein- und Austritt aus dem Versorgungsnetzwerk ist bereits gesetz-

lich garantiert. Neben den persönlichen Kontakten in interdisziplinären Sprechstunden und Teambesprechungen bildet der Austausch standardisierter elektronischer Dokumentation aus den einzelnen Modulen die Basis der Vernetzung auch über Institutionsgrenzen hinweg. Dazu entwickelt der Verein entsprechende Verfahren, die institutionsübergreifend und datenschutzgeprüft funktionieren. Die Auswahl und Reihenfolge der Module erfolgt nach dem Bedarf des Patienten und nach Beratung im Team und mit dem Patienten. Dazu werden gemeinsam mit dem Patienten alltagsrelevante Therapieziele auf der Basis der ICF-CY (55) formuliert, deren Erreichung mit angemessenen Assessments (u. a. 12, 13, 25, 31) kontrolliert wird.

Zukünftige Module können problemlos eingefügt werden.

Diskussion

Eine umfassende und interdisziplinäre Behandlung der Cerebralparese ist notwendig (18, 19, 21, 26, 28, 29, 30, 34, 35, 39, 41, 42, 43, 44, 46, 51). Die Versorgungsrealität in Deutschland ist geprägt von einem Widerspruch zwischen „(Fast) alles ist möglich“ und begrenzten Ressourcen. Keine Institution kann allein allen CP-Patienten alle notwendigen Möglichkeiten alltagstauglich zur Verfügung stellen. Diesem Dilemma müssen sich allein aus ethischen Gründen alle Beteiligten stellen.

Einen Ausweg bietet die hier vorgestellte ressourcenschonende und effektoptimierende Vernetzung in einem koordinierten Versorgungspfad. Allein eine solche abgestimmte Vernetzung wirkt unmittelbar verbessernd auf die Lebensqualität der Patienten (39).

Institutionsübergreifende Zusammenarbeit ist in Deutschland notwendig und bereits an vielen Stellen Alltag. Im Vergleich zu den hierbei oft bestehenden Problemen bei der Koordinierung und der inhaltlichen Abstimmung sowie der durchgängigen Verfolgung der verabredeten Ziele und Qualitätsstandards bietet das vorgestellte Netzwerk einen klaren Vorteil. Durch den interdisziplinären Austausch im Team und die festgelegten Qualitätsstandards sind für den Patienten wie für die Versorger zahlreiche „Stolpersteine aus dem Weg geräumt“. Die inhaltliche Festlegung auf klinische, organisatorische und schließlich auch administrative Standards gewährleistet eine institutionsunabhängige Gleichwertigkeit der Module. Die Prozessbeschreibung der Module und des Gesamtablaufes dient auch der Qualitätssicherung und einem

zukünftigen Benchmarking. Sie ist noch nicht abgeschlossen.

Neben der Verbesserung der Versorgungsqualität der bereits an der Versorgung teilnehmenden Institutionen kann das Netzwerk durch institutionsübergreifende Einbeziehung aller verfügbaren Ressourcen die Zahl der Patienten vergrößern, die angemessen versorgt werden (27).

Die Entwicklung des Netzwerkes ist noch nicht abgeschlossen – und sie wird es nie sein. Neben der Ergotherapie als wichtiger therapeutischer Baustein sind weitere Module derzeit in der Erarbeitung und Konsentierung. U. a. die neueren Ergebnisse zu robotergestützten Therapien und Intensivtrainings (6, 47, 48) ermutigen den Vorstand und wissenschaftlichen Beirat, dieses Modul ebenfalls weiter vorzubereiten. Die beteiligten Experten, Beiräte und Vorstandsmitglieder fühlen sich auch immer weiter angefeuert durch die ermutigenden Ergebnisse konsequenter Hüft-Überwachungsprogramme in Skandinavien und Deutschland (17, 24, 40), mit der sekundäre und tertiäre Morbidität wirkungsvoll gesenkt werden konnten. Wir wünschen uns dies auch in Deutschland in der Fläche umgesetzt und wollen mit der Wirbelsäulen-Ampel (20) einen Teil dazu leisten, dass es zukünftig besser gelingt, diese gravierende Folgeerkrankung frühzeitiger zu erkennen und zu behandeln. Das geht aufgrund der dezentralen Versorgung nur durch Kooperationen. Dazu ist das Netzwerk ein institutionsübergreifender Beitrag.

Der Verein Netzwerk Cerebralparese ist ein Patientenverein. Damit haben – wieso sollte es eigentlich anders sein? – v. a. die Patienten das Sagen bzgl. der Bedürfnisse und Versorgung ihrer Krankheit. Diese Orientierung hilft auch den Versorgern. Der Verein führt derzeit Informationsveranstaltungen für Ärzte, Therapeuten, Hilfsmitteltechniker und Patienten in NRW durch, spezielle Schulungen sind geplant.

Literatur

1. Ashwal S, Russman BS et al. (2004) Practice Parameter: Diagnostic assessment of the child with cerebral palsy – Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society. *Neurology* 62: 851-63
2. Berweck S, Lütjen S et al. (2014) Use of Intrathecal Baclofen in Children and Adolescents: Interdisciplinary Consensus table 2013. *Neuropediatrics* 45: 294-308
3. Berweck S, Heinen F (2008) Cerebralparese – Blue Book Botulinumtoxin 1. Hans Huber, Bern (CH)
4. Blackmore AM, Boettcher-Hunt E et al. (2006) A systematic review of the effects of casting

- on equinus in children with cerebral palsy. An American Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine (AACPD) Evidence Report. Online verfügbar auf <http://www.aacpdm.org/UserFiles/file/casting-equinus.pdf>
5. Blackmore AM, Garbellini SA et al. (2006) A systematic review of the effects of soft splinting on upper limb function in people with cerebral palsy. An AACPD Evidence Report. Online verfügbar auf <http://www.aacpdm.org/UserFiles/file/soft-splint.pdf>
 6. Borggraefe I, Schaefer JS (2010) Robotic-assisted treadmill therapy improves walking and standing performance in children and adolescents with cerebral palsy. Eur J Paediatr Neurol. 14: 496-502
 7. Cans C für SCPE-Collaboration-Group (2000) Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers; Develop Med Child Neurol 42: 816-24
 8. Dan B, Motta F et al. (2010) Consensus on the appropriate use of intrathecal baclofen (ITB) therapy in paediatric spasticity. Eur J Paediatr Neurol. 14: 19-28
 9. Delgado MR et al. (2010) Practice parameter: pharmacologic treatment of spasticity in children and adolescents with cerebral palsy (an evidence-based review): report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society. Neurology 74: 336-43
 10. Dobson F et al. (2007) Gait classification in children with cerebral palsy: a systematic review. Gait Posture 25: 140-152
 11. Eliasson AC et al. (2006) The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. Dev Med Child Neurol 48: 549-554
 12. Eliasson AC, Burtner PA (2008) Improving Hand Function in Cerebral Palsy – Theory Evidence and Intervention. Mac Keith, London (UK)
 13. Fehlings D et al. (2010) Botulinum toxin assessment, intervention and follow-up for paediatric upper limb hypertonicity: international consensus statement. Eur J Neurol 17 (Suppl 2): 38-56
 14. Gage JR, Schwartz MH et al. (2009) The Identification and Treatment of Gait Problems in Cerebral Palsy. 2nd Edition. Mac Keith, London (UK)
 15. Graham HK, Aoki KR et al. (2000) Recommendations for the use of botulinum toxin type A in the management of cerebral palsy. Gait and Posture 11: 67-79
 16. Häder M (2014) Delpbuch. 3. Auflage, Sp
 17. Hägglund G, Alriksson S (2009) Prevention of dislocation in children with cerebral palsy: a systematic review of evidence-based prevention programmes. Bone Joint J 96, B(11): 1546-52
 18. Heinen F et al. (2010) The updated European Consensus 2009 on the use of Botulinum toxin for children with cerebral palsy. Eur J Paediatr Neurol 14: 45-66
 19. Heinen F et al. (2009) Grafikgestützter Konsensus für die Behandlung von Bewegungsstörungen bei Kindern mit bilateralen spastischen Zerebralpareesen (BS-CP). Monatsschrift Kinderheilkunde 157: 789-794
 20. Herz D, Vehse BC, Deimling Uv et al. (2015) Die Wirbelsäulenampel. Vortrag RehaKind-Kongress (Düsseldorf, 5.-7.02.2015). Abstractband: 34
 21. Hesse S et al. (2012) Leitlinie Technische Hilfsmittel. Leitlinien der DGN (AWMF-Reg.-Nr. 030-127, Entwicklungsstufe: S1), online verfügbar auf http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/030-127I_S1_Technische_Hilfsmittel_2012_1.pdf
 22. Hidecker MJC, Paneth N et al. (2011) Developing and validating the Communication Function Classification System (CFCS) for individuals with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 53: 704-10. Deutsche Übersetzung von Lipowsky R, Renner G, Schönemann E, online verfügbar auf http://cfcs.us/wp-content/uploads/2014/02/CFCS_German_2013_01_29.pdf
 23. Hoare BJ, Wallen MA et al. (2010) Botulinum toxin A as an adjunct to treatment in the management of the upper limb in children with spastic cerebral palsy (UPDATE) (Review). Cochrane Database of Systematic Reviews 2010, Issue 1. Art. No.: CD003469
 24. Jung NH, Heinen F et al. (2011) Hip lateralisation in children with bilateral spastic cerebral palsy treated with botulinum toxin type A: a 2-year follow-up. Neuropediatrics 42:18-23
 25. Jung NH, Brix O et al. (2014) German translation of the caregiver priorities and child health index of life with disabilities questionnaire: test-retest reliability and correlation with gross motor function in children with cerebral palsy. Neuropediatrics 45: 289-93
 26. Karch D et al. (2005) Physiotherapie auf neurophysiologischer Grundlage nach Bobath und Vojta bei Kindern mit zerebralen Bewegungsstörungen (unter besonderer Berücksichtigung von infantilen Zerebralpareesen). Stellungnahme der Gesellschaft für Neuropädiatrie und der Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin, online verfügbar auf http://www.neuropaediatrie.com/fileadmin/user_upload/pdfs/publikation50.pdf
 27. 23. Landesgesundheitskonferenz Nordrhein-Westfalen (2014): Für ein solidarisches Gesundheitswesen in NRW – Gesundheitliche Versorgung von Menschen in prekären Lebenslagen verbessern. Entschlüsse vom 20. November 2014. Online abrufbar: http://www.mgepa.nrw.de/mediapool/pdf/gesundheits/LGK_2014_Entschliessung_231.pdf
 28. Love SC, Novak I et al. (2010) Botulinum toxin assessment, intervention and after-care for lower limb spasticity in children with cerebral palsy: international consensus statement. Eur J Neurol. 17 Suppl 2: 9-37
 29. Lannin N, Scheinberg A et al. (2004) AACPD systematic review of the effectiveness of therapy for children with cerebral palsy following botulinum toxin-A injections. Evidence Report der American Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine, online verfügbar auf <http://www.aacpdm.org/UserFiles/file/therapy-botulinum.pdf>
 30. Liepert J et al. (2012) Leitlinie Therapie des spastischen Syndroms. Leitlinien der DGN (AWMF-Reg.-Nr. 030-078, Entwicklungsstufe: S1), online verfügbar auf http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/030-078I_S1_Spastisches_Syndrom_Therapie_2012_1.pdf
 31. Love SC et al. (2010) Botulinum toxin assessment, intervention and after-care for lower limb spasticity in children with cerebral palsy: international consensus statement. Eur J Neurol 17 (Suppl 2): 9-37
 32. Lundy CT, Doherty GM, Fairhurst CB (2009) Botulinum toxin type A injections can be an effective treatment for pain in children with hip spasms and cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 51: 705-10
 33. Morris C, Dias LS (2007) Paediatric Orthotics. Mac Keith, London (UK)
 34. Novak I et al. (2013) A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. Dev Med Child Neurol. 55: 885-910
 35. Ostertag B et al. (2005) Behandlung infantiler Zerebralpareesen (CP) und ähnlicher Bewegungsstörungen unter besonderer Berücksichtigung der die Spastizität reduzierenden Therapien mit Botulinumtoxin und intrathekalem Baclofen. Qualitätspapier der DGSPJ, online verfügbar <http://www.dgspj.de/wp-content/uploads/qualitaetssicherung-papiere-cerebralparese-2007.pdf>
 36. Panteliadis CP (2011) Cerebral Palsy – A Multidisciplinary Approach. Dustri-Verlag Dr. Karl Feistle, München, Orlando
 37. Persson-Bunke M, Hägglund G (2012) Scoliosis in a total population of children with cerebral palsy. Spine 37: E708-13
 38. Placzek R (2010) Orthopäde 39: 23-30
 39. Raina P et al. (2005) The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy; Pediatrics 115: e626-e636
 40. Robb JE, Hägglund G (2013) Hip surveillance and management of the displaced hip in cerebral palsy. J Child Orthop 7: 407-13
 41. Rosenbaum PL, Stephen DW et al. (2002) Prognosis for Gross Motor Function in Cerebral Palsy. Creation of Motor Development Curves. JAMA 288: 1357-1363
 42. Rosenbaum PL (2003) Cerebral palsy: what parents and doctors want to know. BMJ 326: 970-4
 43. Rosenbaum PL, Rosenbloom L (2012) Cerebral Palsy: From Diagnosis to Adult Life. Mac Keith, London (UK)
 44. Rogers A, Furler BL () A systematic review of the effectiveness of aerobic exercise interventions for children with cerebral palsy. An AACPD evidence report. Online verfügbar unter: <http://www.aacpdm.org/UserFiles/file/aerobic-exercise.pdf>
 45. Russel DJ, Rosenbaum PL et al. (2006) GMFM und GMFCS – Messung und Klassifikation motorischer Funktionen. Übersicht und Handbuch. Deutschsprachige Ausgabe herausgegeben von Heinen F, Kirschner JB et al. Hans Huber, Bern (CH)
 46. Schröder AS, Heinen F (2014) Botulinumtoxin in Kindesalter – Neue Evidenzen, altes Dilemma. Stellungnahme der Gesellschaft für Neuropädiatrie – Update 2014. Neuropädiatrie in Klinik und Praxis, 14: 28-31
 47. Schroeder AS, von Kries R (2014) Patient-specific determinants of responsiveness to robot-enhanced treadmill therapy in children and adolescents with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol. 56, 1172-9
 48. Schroeder AS, Homburg M et al. (2014) Prospective controlled cohort study to evaluate changes of function, activity and participation in patients with bilateral spastic cerebral palsy after Robot-enhanced repetitive treadmill therapy. Eur J Paediatr Neurol. 18, 502-10
 49. Simpson DM et al. (2008) Assessment: Botulinum neurotoxin for the treatment of spasticity (an

die beiden Artikel 18 und 19 müssten in der Reihenfolge getauscht werden

evidence-based review): report of the Therapeutics and Technology Assessment Subcommittee of the American Academy of Neurology. Neurology 70: 1691-8

50. Statistische Ämter des Bundes und der Länder (2015) Bevölkerung – Nordrhein-Westfalen, online abrufbar auf http://www.statistikportal.de/Statistik-Portal/de_zs01_nrw.asp
51. Steffen A et al. (2013) Leitlinie Hypersalivation der DGHNOKHC (AMWF-Reg.-Nr. 017/075, Entwicklungsstufe S2k). Kurzform veröffentlicht in Laryngorhinootologie 92: 515-22
52. Volkmann J et al. (2012) Leitlinie Dystonie. Leitlinien der DGN (AWMF-Reg.-Nr. 030-039, Entwicklungsstufe: S1), online verfügbar auf http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/030-039I_S1_Dystonie_2012_1.pdf
53. Wikipedia (2015) Qualitätsmanagementnorm. Online verfügbar unter http://de.wikipedia.org/wiki/Qualitätsmanagementnorm#cite_ref-4
54. World Health Organisation (WHO, 2005) International Classification of Functioning, Disability and Health, Available from: <http://apps.who.int/classifications/icfbrowser/>
55. World Health Organisation (2013) ICF-CY – Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen (übers. & herausg. von Hollenweger J, Kraus de Camargo O). Hans Huber, Bern (CH)

Danksagung:

Die Entwicklung dieses modularen Versorgungskonzeptes wurde ermöglicht durch den großen ehrenamtlichen Einsatz von etwa 100 Kolleginnen und Kollegen aus vielen Sozialpädiatrischen Zentren, Krankenhäusern, Ambulanzen, freien Praxen und Orthopädietechnik-Unternehmen aus ganz Nordrhein-Westfalen, die in zahlreichen Arbeitsgruppen die Inhalte der Module zusammengetragen und konsentiert haben. Stellvertretend seien die Mitglieder des medizinisch-wissenschaftlichen Beirates des Vereins genannt, die durch ihre Expertise entscheidend mitgeholfen haben: **Kell Behrens**, Bad Neuenahr; **Gunnar Hägglund**, Lund (Schweden); **Ulf Hustedt**, Hattingen; **Kristina Müller**, Meerbusch; **Richard Plazcek**, Bonn; **Kevin Rostasy**, Datteln; **Sebastian Schröder**, München; **Urs von Deimling**, St. Augustin; **Bettina Westhoff**, Düsseldorf.

Der Verein Netzwerk Cerebralparese e. V. wird finanziell unterstützt durch die Firmen Pharm Allergan GmbH und Merz Pharmaceuticals GmbH.

Korrespondenz:

Andreas Sprinz
Netzwerk Cerebralparese e. V.
Am Schlautbach 145
48329 Havixbeck
E-Mail: sprinz@netzwerk-cerebralparese.de
Tel.: +49 2507 2800
Fax.: +49 2507 571221

Weitere Autoren:

Björn C. Vehse
DRK-Kinderklinik Siegen
Wellersbergstraße 60, 57072 Siegen

Daniel Herz
Marienstift Arnstadt, Kinderorthopädie
Wachsenburgallee 12, 99310 Arnstadt

Enno Bialas
bigmed – Beratung im Gesundheitswesen
Kuhredder 38, 22397 Hamburg

Interessenkonflikt

?????? ?????????????????? ??????????????????
?????????? ??????????? ??????????