

Vorwort

Die kanadische Arbeitsgruppe am *CanChild Centre* in Ontario hat in den letzten Jahrzehnten unglaublich wertvolle Arbeiten geleistet, um die Teilhabe-Orientierung in der Therapie und medizinischen Betreuung von Menschen mit Entwicklungsstörungen und Behinderungen und ihren Familien zu stärken. Diese „neue“ Sichtweise kommt allen zugute - und stellt die Perspektiven der Handelnden in der Medizin auf die Probe und vor neue Herausforderungen.

Diesen Ideen und Konzepten wünschen wir eine möglichst weite Verbreitung und übersetzen daher in Kooperation mit dem *CanChild Centre* einige der Materialien ins Deutsche. Hierbei sollen die Belange, die Versorgungsstrukturen und die Sprachbesonderheiten in Deutschland, Österreich und der Schweiz berücksichtigt werden. Der Artikel zu den F-Words ist nun ziemlich genau 10 Jahre alt, dennoch von ungebrochener Aktualität. Wir wünschen viel Spaß mit der Lektüre und vor allem der Umsetzung im Alltag. Sollte jemand Interesse an der Mitarbeit in der Arbeitsgruppe haben, so ist er/sie herzlich eingeladen. Die Kontaktdaten finden sich unten auf der Seite.

Noch eine Bemerkung zur Übersetzung: Im Originaltext taucht häufig „disability“ auf, was bei engerer Auslegung mit „Behinderung“ zu übersetzen wäre. Seit der Konzeption des Originalartikels hat sich das „wording“ und vor allem auch das Verständnis (erfreulicherweise) deutlich weiterentwickelt, so dass wir (im Einvernehmen mit den Kolleginnen und Kollegen des *CanChild Centre*) teilweise andere Formulierungen z.B. „chronische Beeinträchtigungen“ verwendet oder aber „Behinderungen“ in Anführungszeichen gesetzt haben.

Bibliographie des Originalartikels

The 'F-words' in childhood disability: I swear this is how we should think!

P. Rosenbaum and J.W. Gorter

Child: care, health and development 2012; 38:457–463

doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01338.x

An der Übersetzung haben maßgeblich mitgewirkt

Peter Borusiak (D), Susanne Katzensteiner (A), Thomas Becher (D), Gisa Müller-Butzkamm (D), Beate Krieger (CH)

Kontakt Daten

Prof. Dr. med. Peter Borusiak

Kinderneurologisches Zentrum Bonn

Waldenburger Ring 46

D-53119 Bonn

peter.borusiak@lvr.de

Die «F-Wörter» - Umdenken bei Kindern mit chronischen Beeinträchtigungen!

Zusammenfassung

Wir erleben im 21. Jahrhundert einen starken Wandel in der Herangehensweise an und das Denken über „Behinderungen“. Nirgendwo werden diese Entwicklungen so deutlich wie bei Kindern mit Entwicklungsstörungen und chronischen Beeinträchtigungen. Hier werden traditionelle biomedizinische Konzepte mit neuen Ideen über Kinder, kindliche Entwicklung und sozial-ökologische Einflüsse auf das Leben von diesen Kindern mit chronischen Beeinträchtigungen und ihren Familien verbunden. Die traditionellen Konzepte erfahren dadurch gleichzeitig eine erhebliche Erweiterung, was wiederum für Fachpersonen einen "Einstiegspunkt" oder „Anker“ bietet, um auch im Alltag hilfreich zu sein. In diesem Artikel verdeutlichen wir Ideen zu einer Reihe von F- Wörtern (sie stehen für Funktion, Familie, Fitness, Freude, Freunde und Futur(e)), und beruhen auf der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) der Weltgesundheitsorganisation. Wir hoffen, dass dies ein guter Weg ist, um diese Konzepte in jeden Aspekt der klinischen Versorgung, der Forschung und der Interessenvertretung in Bezug auf Kinder mit chronischen Beeinträchtigungen und ihre Familien einzubringen.

Einführung

Entwicklungsstörungen und „Behinderungen“ im Kindesalter beeinträchtigen in vielen Fällen den Verlauf der Entwicklung bis ins Jugend- und Erwachsenenalter. Viele beruhen auf neurologischen Grunderkrankungen und umfassen häufig auch neuromuskuläre Symptome, kognitive Beeinträchtigungen, kommunikative Einschränkungen und Verhaltensbesonderheiten, was die Komplexität dieser Erkrankungen widerspiegelt. Die Betrachtung von Entwicklungsstörungen im Kindesalter unter wissenschaftlichen Aspekten steckt als akademische Disziplin noch in den Kinderschuhen. Die traditionellen Ansichten über kindliche Entwicklung, Entwicklungsstörungen und chronische Beeinträchtigungen sind häufig noch von biomedizinischen Ansätzen geprägt – analog dazu, wie Probleme in der Akutmedizin behandelt werden. Denken Sie zum Beispiel daran, wie wir mit dem plötzlichen Auftreten von akuten Thoraxschmerzen umgehen: wir erheben eine Anamnese, untersuchen den Patienten, schließen mögliche Differentialdiagnosen aus, um schließlich zur korrekten Diagnose zu gelangen. Aus dieser folgt dann die richtige Behandlung, weitere Beobachtung der Krankheit im Verlauf oder nach der Behandlung. Im Rahmen dieses Konzeptes arbeiten wir mit „Reparaturen“ („fixing“ - eines der „traditionellen“ F-Wörter bei Entwicklungsstörungen und „Behinderungen“ im Kindesalter wie auch anderswo). „Reparatur“ nimmt Bezug auf die Erwartung, dass die richtige Diagnose zur richtigen Behandlung führt und dass dies die zugrundeliegenden biomedizinischen Beeinträchtigungen zum Wohle des Patienten verbessert. Gerade bei akuten Erkrankungen lässt sich typischerweise der Verlauf gut in kurzer Zeit – zumeist innerhalb weniger Stunden, Tage oder Wochen – beurteilen.

Allerdings glauben wir, dass es eine ganze Reihe relevanter Einschränkungen gibt, wenn dieses „Reparaturmodell“ auch auf Entwicklungsstörungen von Kindern angewendet werden soll. Zunächst sind die Diagnosen in diesem Bereich oftmals weniger präzise fassbar, auch wenn wir dies manchmal vergessen. „Cerebralparese“ oder „Autismus-Spektrum-Störung“ scheinen zunächst spezifische Begriffe (und Diagnosen) zu sein, beschreiben aber im Alltag eine ziemlich heterogene Gruppe von Erkrankungen, die sich aus ganz unterschiedlichen Gründen und Rahmenbedingungen sehr verschieden auf die Entwicklung von Kindern auswirken können.

Desweiteren stehen zwar einzelne Medikamente zur Verfügung, mit denen bestimmte biomedizinisch bedingte Symptome behandelt werden können, wie beispielsweise Botulinumtoxin zur Behandlung der Spastik bei Cerebralparesen oder Antikonvulsiva bei Epilepsien. Jedoch müssen wir auch eingestehen, dass uns angesichts der Komplexität der biomedizinischen Grundlagen von Erkrankungen wie Cerebralparesen oder Autismus-Spektrum-Störungen auch nur begrenzte spezifische Behandlungsmethoden auf biomedizinischer Grundlage zur Verfügung stehen, um diese Erkrankungen zu behandeln oder ihnen vorzubeugen. Selbst für die Behandlung von so offensichtlichen und eher einfachen Symptomen wie beispielsweise der Muskelschwäche bei Cerebralparesen fehlen uns ausreichend wissenschaftliche Beweise, um die Wirksamkeit von muskelkräftigenden Übungen zur Behandlung nachzuweisen oder zu widerlegen (Verschuren 2011).¹

Ferner muss berücksichtigt werden, dass es – auch wenn es möglich ist, die biomedizinischen Zusammenhänge zu beeinflussen – bestenfalls nur begrenzte Zusammenhänge zwischen physiologischen Abläufen und Strukturen und den funktionellen Fertigkeiten gibt (Wright *et al.* 2007). Darüber hinaus verläuft die kindliche Entwicklung zumeist relativ schnell, wohingegen die Auswirkungen einer Behandlung eher langsam zum Tragen kommen. Vor dem Hintergrund der natürlichen Veränderungen durch Wachstum und Entwicklung ist es eine Herausforderung, kausale Beziehungen zwischen spezifischer Intervention und Outcome zu erkennen.

Nun aber zu den guten Nachrichten: Zu Beginn des 21. Jahrhunderts gibt es neue Ideen und Konzepte, was die Gesundheit, Entwicklung, Entwicklungsstörungen und „Behinderungen“ im Kindesalter angeht. Sie helfen uns, unser Denken zu erweitern. Internationale Gesundheitsexperten haben 2011 ein Diskussionspapier veröffentlicht, das sich mit den Grenzen der Definition von Gesundheit durch die WHO beschäftigt. Mit dem Vorschlag „Gesundheit ist die Fähigkeit zur Anpassung und zum Selbstmanagement“ (Original: „health is the ability to adapt and to self manage“) wurde eine neuere, dynamischere Definition gewählt, die auch den Aspekt der Selbstwirksamkeit miteinbezieht (Huber 2011). Beeinflusst durch die Entwicklung innerhalb unseres Teams, die Entwicklung innerhalb des Themenfeldes, zahlreiche Diskussionen mit Kollegen und Kolleginnen und über zwei Jahrzehnten Forschung im Bereich der Entwicklungsbeeinträchtigungen von Kindern am CanChild-Center und bei NetChild haben wir diese Ideen und Konzepte in sechs Kategorien

¹ Kommentar der Übersetzer*innen: Zwischenzeitlich ist diese Wirksamkeit als weitgehend bewiesen anzusehen, wie z.B. die Arbeiten bezüglich der Ganzkörper-Vibration zeigen [Stark et al. 2020., DOI: 10.1055/s-0040-1715489], allerdings bleiben zahlreiche andere Fragen offen, z.B. die Frage der Prophylaxe der Hüftluxation [Hägglund, G., et al (2014). Prevention of dislocation of the hip in children with cerebral palsy: 20-year results of a population-based prevention programme. <http://doi.org/10.1302/0301-620X.96B11.34385>)]

von „F-Wörtern“ zusammengefasst – hoffentlich eine Art und Weise, die sowohl unterhaltsam - als auch einprägsam ist. Unser Ziel ist es, Menschen, die im Bereich von Kindern mit Entwicklungsstörungen und chronischen Beeinträchtigungen arbeiten, zu ermutigen, diese Konzepte in der Arbeit mit diesen Kindern und ihren Familien anzuwenden.

Der theoretische Hintergrund: die ICF² von 2001

Im Jahr 2001 veröffentlichte die Weltgesundheitsorganisation (WHO = World Health Organization) eine Reihe von Ideen, wie wir uns dem Konzept Gesundheit nähern könnten. Diese neuen Ideen beruhten auf einer Überarbeitung der ursprünglichen WHO-Klassifikation von 1980, die damals den Namen ICIDH (= International Classification of Impairment, Disability and Handicap) trug. Neu an diesem Ansatz ist, dass die Klassifikation nun für alle, und nicht nur für Menschen mit „Behinderungen“, gilt und angewendet werden kann. Die ICF bietet sowohl die Möglichkeit, Aspekte der Gesundheit und Alltagsfunktionen detailliert zu erfassen, als auch eine bildliche Darstellung des theoretischen Überbaus, der diese Aspekte zusammenführt. In diesem Sinne sehen wir die ICF als inklusiven Ansatz, der im Gegensatz dazu steht, wie Akuterkrankungen behandelt werden. Auch wenn die ICF bereits um die Jahrtausendwende veröffentlicht wurde und die Arbeit von weltweiten Experten auf diesem Gebiet widerspiegelt, so ist der Bekanntheits- und Verbreitungsgrad in klinischer Versorgung, Ausbildung und Forschung noch nicht so weit, wie wir es für sinnvoll halten (Cerniauskaite 2011). Abbildung 1 zeigt das Gerüst bzw. den Rahmen, auf dem die Überlegungen und die weiteren Ausführungen in diesem Artikel beruht.

² ICF = International Classification of Functioning, Health and Disabilities (dt: Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit)

Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit,
Behinderung und Gesundheit
(ICF) 2001

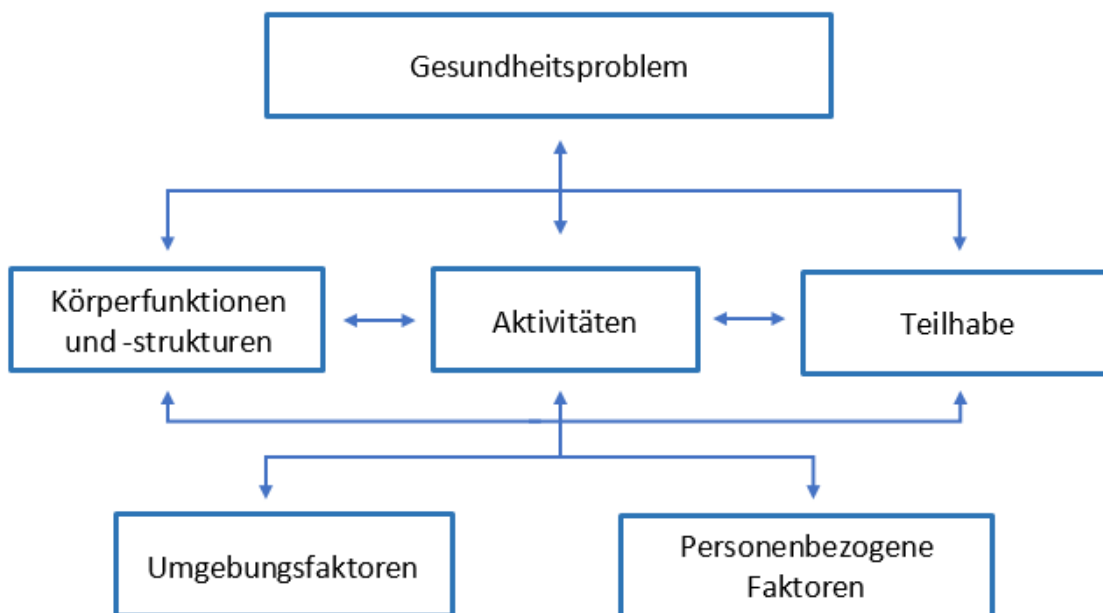


Abbildung 1: Die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) 2001

Wie man erkennen kann, verbindet das ICF-Konzept verschiedene Ideen über Gesundheit und Beeinträchtigungen auf eine grundlegende Art und Weise miteinander. Zu beachten ist hierbei, dass alle sechs Kästen allgemeine Gültigkeit haben und keiner spezifisch für irgendeine Krankheit oder einen Zustand steht. Auch sind die Bereiche ohne Hierarchie oder implizierte Wichtigkeit miteinander verbunden. Das traditionelle Modell mit der Diagnose als „Überschrift“ lenkt unser Denkmuster unweigerlich in biomedizinische Bahnen, während die ICF eindeutig die Möglichkeit bietet, alle Gesundheitsthemen oder -bereiche innerhalb eines breiteren sozio-ökologischen Kontextes zu betrachten und somit den Rahmen auf den Kopf zu stellen. Dies bedeutet gleichzeitig, dass innerhalb dieses dynamischen Modells Veränderungen in jedem Bereich des Rahmens potenzielle Einflüsse auf die anderen Bereiche des Systems haben kann. Diese Ideen werden im Folgenden näher erläutert, um den Zusammenhang dieser Konzepte zu veranschaulichen.

Wir nehmen Sie mit auf eine kleine Reise durch die ICF und zeigen so, wie wir heutzutage über „Behinderung“ denken sollten. Wir hoffen damit zu verdeutlichen, dass wir durch die Einbettung der „F-Wörter“ in alltagsrelevante Bereiche des ICF-Rahmens neue Denk- und

Handlungsmöglichkeiten (anders als Be-handlungsmöglichkeiten) eröffnen, die den Kindern, Familien und Fachpersonen zugute kommen.

Funktion – das erste F-Wort

Funktion bezieht sich auf das, was Menschen tun. Synonyme können „Rolle“, „Job“, „Beruf“, „Aufgabe“ etc. sein. Für Kinder ist „Spiel“ ihre „Arbeit“. Im ICF-Rahmen sehen wir die Funktion sowohl in der Kategorie „Aktivitäten“ (die sich im Sinne der WHO-Definition auf die „Ausführung einer Aufgabe oder Handlung durch eine Person“ bezieht) als auch in der Kategorie „Teilhabe“ (die in der WHO-ICF als „Einbezogenheit in Lebens- bzw. Alltagssituationen“ definiert ist). Wenn man fragen würde, so würden wahrscheinlich die meisten Fachpersonen, die im Bereich Kinder mit Entwicklungsstörungen und „Behinderungen“ arbeiten, angeben, dass ihre Bemühungen in Beratung und Behandlung alle darauf abzielen, die Lebenssituation der Kinder zu fördern und zu verbessern. Man könnte also fragen: Ist das überhaupt anders als früher, und wenn ja, in welcher Hinsicht? Wir sind fest davon überzeugt, dass die Antwort nur „ja“ lauten kann: der Schwerpunkt, den wir in dem modernen Ansatz der Arbeit mit Kindern mit Entwicklungsstörungen und chronischen Beeinträchtigungen sehen, stellt im Vergleich zu den früheren Ansätzen einen wichtigen Fortschritt dar.

Zunächst waren wir immer davon überzeugt, dass wir unsere Bemühungen auf die Beeinträchtigungen der Körperfunktionen oder -strukturen konzentrieren sollten, auf Abweichungen oder Verluste auf biomedizinischer Ebene (z.B. Gelenkwinkel). Die ICF bezieht sich dagegen auf „Körperfunktionen als physiologische Funktionen von Körpersystemen einschließlich psychologischer Funktionen“ und „Körperstrukturen als anatomische Teile des Körpers wie Organe, Gliedmaßen und ihre Bestandteile“. Daher haben wir traditionell einen Großteil unserer klinischen Bemühungen in die „Behandlung“ von Beeinträchtigungen gesteckt und angenommen, dass Verbesserungen der Körperstrukturen und -funktion auch zu funktionellen Gewinnen führen würden. Dummerweise scheint das nicht immer der Fall zu sein (Wright 2007). Wahrscheinlich, weil jeder Aspekt der Funktion von einer Unmenge weiterer Faktoren beeinflusst wird (Chiarello 2011), von denen die unmittelbaren (biomedizinischen) Beeinträchtigungen nur Teile sind, auch wenn sie als „behandelbar“ angesehen werden.

Dann sind wir früher von einem eher hierarchischen Entwicklungsmodell ausgegangen, in dem bereits ab einem sehr jungen Alter die alltäglichen Aktivitäten – wie Gehen oder Sprechen – in einem bestimmten Ablauf („normal“) erfolgen sollten. So haben wir die typische („normale“) Entwicklung zum Maßstab einer optimalen Entwicklung erklärt. Natürlich kann die „Normalität“ (also der Weg, den die meisten Menschen gehen) als Richtschnur für Funktionen nützlich sein – aber: es muss nicht der einzig richtige Weg sein, wie Dinge getan werden können. Bedenken Sie zum Beispiel wie viele „gut funktionierende“ Menschen Linkshänder sind, eine Brille tragen oder einen Computer nur benutzen, weil ihre Handschrift zu langsam oder unleserlich ist. Wir hemmen wahrscheinlich die Entwicklung von Kindern, indem wir sie daran hindern, Dinge außerhalb des „Normalen“ (buchstäblich „abnormal“) zu tun. Man muss sich nur an die Ansätze erinnern, Kinder mit Cerebralparese daran zu hindern, sich in den Stand hochzuziehen und im Kauergang zu laufen oder auch zu erwarten, dass Kinder nur mit gesprochener Sprache kommunizieren. Traditionell hatten wir Sorge, dass solche Ansätze zur Entwicklung schlechter Gewohnheiten führen und den „normalen“ Erwerb von Fähigkeiten und Funktionen verhindern würde. Durch einen solchen

Ansatz wurden möglicherweise Entwicklungsfortschritte in den Bereichen Aktivitäten und Teilhabe auf dem „Altar der Normalität“ geopfert (Gibson 2011).

Betrachtet man die Funktion aus einer anderen Perspektiven, so sollten zwei verwandte, in der ICF enthaltene Konzepte diskutiert werden: „Kapazität“ als das, was wir unter optimalen Bedingungen leisten können. „Performanz“ (Alltagsleistung, Betätigungsausführung) ist das, was wir normalerweise unter Alltagsbedingungen leisten. Untersuchungen zeigen, dass Kapazität und Performanz unterschiedliche Konstrukte sind (Holsbeeke 2009). Sie zeigen auch die Lücke zwischen den beiden Bereichen auf, was sich gut am Beispiel der Mobilität bei Kindern mit Cerebralparese im Schulalter zeigt. Es stellt sich die Frage, auf was man sich in der Therapie konzentrieren sollte: Kapazität oder Performanz (Tiemann 2004, Smits 2010)?

Die Performanz verbessert sich mit Übung. Daher sollte der Schwerpunkt unserer Beratungen und Interventionen auf der Förderung der (Eigen-)Aktivität liegen. Dies entspricht den entwicklungspsychologischen Realitäten: Kinder lernen zunächst, Dinge auf ihre ganz eigene Art und Weise zu tun, und verbessern dann (vielleicht) ihre Fertigkeiten in diesen Aktivitäten. Schauen Sie sich ein typisches Kleinkind an, das gerade laufen lernt, sich mit der „Küstenschiffahrt“ an Möbeln entlang hangelt und wie sich dann innerhalb des zweiten Lebensjahres das Bewegungsmuster rasch verändert und verbessert. Kinder mit unilateraler spastischer Cerebralparese (Hemiparese) GMFCS I oder II (selbstständig gehend mindestens auf ebenen Flächen ohne Gehhilfen) zeichnen sich durch ein sehr breites Spektrum phänotypischer Variationen ihres Gangbildes aus (Dobson 2011). Wenn wir auf diese Weise denken, bringt uns das hoffentlich zum „Erreichen“ der Aktivität und weg von der Tyrannei des „Normalen“ als einzigem Ziel.

Berücksichtigt werden muss auch, dass Kindern mit Entwicklungsstörungen und chronischen Beeinträchtigungen oft Erfahrungen vorenthalten werden. Dies kann sekundär aufgrund der Herausforderungen auf der Funktionsebene der Fall sein, aber auch weil sie umgebungsbedingt nur begrenzte Möglichkeiten haben, bestimmte Fertigkeiten immer wieder zu üben. Dies kann beispielsweise durch technische Hilfsmittel erleichtert werden (z.B. durch Elektro-Mobilität, Butler 1986). Bis heute spielen die Perspektiven und Erfahrungen der Eltern und Kinder in Bezug auf ihre Werte und Überzeugungen nur eine untergeordnete Rolle. Wir sind begeistert von einer Studie, in der die Überzeugungen von Kindern und Eltern über den Wert des Gehens untersucht wurden und wie diese Überzeugungen auch Rehabilitations- und Therapieentscheidungen und eben auch die Beurteilung des „Erfolgs“ beeinflussen (Gibson 2011). Es stellte sich heraus, dass die Kinder in dieser Studie von normativen Vorstellungen über das Gehen als moralisches Gut beeinflusst wurden. Dies kann zu Gefühlen von Angst und Zweifel bei den Eltern und negativen Selbstbildern bei den Kindern führen; deswegen ist es aus unserer Sicht umso wichtiger, die Entwicklung und das Üben von Funktionen zu fördern und zu unterstützen – dies ohne Rücksicht darauf, wie „schön“ diese ausgeführt werden.

Familie – das zweite F-Wort

Die Familie stellt das wesentliche Umfeld für alle Kinder dar. In der Nomenklatur der ICF sind Eltern der zentrale „Umgebungsfaktor“ im Leben ihrer Kinder. Man könnte nun fragen, ob das nicht ohnehin offensichtlich ist. Die Antwort ist in vielerlei Hinsicht eine Mischung aus ja

und nein. Bei der Behandlung von Kindern war unser Patient immer das Kind und teilweise wurden die Eltern zwar geduldet, jedoch nicht so einbezogen, wie sie hätten sein können. Auch wenn sich vieles inzwischen geändert hat, war die Herangehensweise oft sehr paternalistisch und die Fachpersonen haben die Wünsche, Probleme und Realitäten der Familien nicht immer ausreichend erfasst und einbezogen. So werden wertvolle Gelegenheiten für hilfreiche Ansätze verpasst. Zum einen wissen wir, dass das Leben der Eltern durch die zusätzlichen Sorgen um ihre Kinder mit Entwicklungsstörungen und chronischen Beeinträchtigungen komplizierter ist. Sowohl klinische als auch bevölkerungsbezogene Studien geben Hinweise darauf, dass dies sowohl für die physische als auch für die psychische Gesundheit der Eltern eine Herausforderung darstellt (Brehaut 2004, 2009, 2011; Raina 2005; Lach 2009). Ein Kind mit Cerebralparese in einer Familie kann zu Einschränkungen der familiären Teilhabe führen. Diese Einschränkungen entstehen bereits früh im Leben eines Kindes mit Cerebralparese und können sich mit zunehmendem Alter verstärken (Rentinck 2009). Hinzu kommt, dass Eltern oftmals in einem „Generationensandwich“ gefangen sind, indem sie Eltern ihrer Kinder aber auch gleichzeitig (erwachsene) Kinder ihrer eigenen Eltern sind. Die Meinungen der Großeltern stellen einen weiteren Umgebungsfaktor dar, der zwar oft im Hintergrund steht, aber dennoch einen starken Einfluss auf die Eltern der Kinder, mit denen wir uns befassen, ausüben. Auch deren Meinungen und Ideen sollten erfragt werden. Eine familienzentrierte Herangehensweise bietet entsprechende Werkzeuge, um diese Punkte zu erfassen. Unsere Erfahrungen mit dem familienzentrierten Ansatz und Forschungsergebnissen dazu, der Familien auf einer partnerschaftlichen Ebene einbezieht, zeigen, dass das Einlassen auf die Eltern, eine Begegnung auf Augenhöhe mit gegenseitigem Respekt, die Kontinuität der Betreuung und die adäquate Informationen Schlüsselemente für einen erfolgreichen, gemeinsamen Weg mit den Familien sind (Rosenbaum 2004, 2011). Wir wissen inzwischen, dass bei einem solchen familienzentrierten Ansatz Eltern eine höhere Zufriedenheit äußern und eine bessere psychische Gesundheit aufweisen. Die Zusammenarbeit mit den jeweiligen Fachpersonen ist weniger stressbehaftet. Wir haben auch gelernt, dass die Zusammenarbeit mit den Eltern zur Identifikation ihrer persönlichen Ziele in der Lage ist, die Effizienz und Effektivität der Therapien zu verbessern (Ketelaar 2001, Ostenso 2008, Oien 2010, Darrah 2011, Law 2011). Es hat sich gezeigt, dass nicht nur die körperlichen Einschränkungen oder chronischen Beeinträchtigungen zum elterlichen Stress beitragen. Auch maladaptives Verhalten von Kindern trägt signifikant hierzu bei und wirkt sich auf die Paarbeziehung, die elterliche Bindung, eine elterliche Depression und vor allem auch auf das Gefühl der eigenen Kompetenz aus (Ketelaar 2008). Daher müssen wir die verschiedenen Unterstützungsmöglichkeiten und Ressourcen der Familien als Ganzes im Blick behalten, um eine angemessene partizipative Entscheidungsfindung zu ermöglichen.

Fitness – das dritte F-Wort

Fitness von Kindern mit „Behinderungen“ als Teil von Körperstruktur und Funktion im ICF-Rahmen war bis vor kurzem ein Aspekt von eher untergeordneter Bedeutung. Forschungsergebnisse zeigen, dass diese Kinder weniger fit sind als andere Kinder und auch weniger, als sie eigentlich sein sollten (van Brussel 2011). Dies spricht für die Notwendigkeit einer allgemein gesundheitsfördernden Orientierung bei der Herangehensweise an Kinder mit chronischen Beeinträchtigungen und nicht nur einer, die sich auf die Behebung der „Behinderung“ konzentriert. Auch wenn wir wissen, dass Programme zur Bewegungsförderung für solche Kinder vorteilhaft sind, so sind diese alleine nicht ausreichend, um zu erreichen, dass die Kinder körperlich aktiv bleiben (Classen 2011). Wir

müssen verstehen, welche Hindernisse es für Kinder und Jugendliche mit chronischen Beeinträchtigungen oder besonderen Herausforderungen gibt, um körperlich aktiv zu werden und zu bleiben. Darüber hinaus besteht ein allgemeiner Bedarf an mehr und angepassten Freizeitmöglichkeiten für alle Kinder, unabhängig davon, ob diese unter therapeutischen Aspekten angeboten werden oder nicht. Forschungsergebnisse verweisen auf die Bedeutung der Umwelt, der Sozialpolitik und anderer Politikbereiche, die das Leben aller Kinder betreffen (Hammal 2004, Fauconnier 2009).

Freude – das vierte F-Wort

Freude (oder im Deutschen vielleicht etwas zutreffender Spaß) umfasst die ICF-Elemente „persönliche Faktoren“ (was macht dieses Kind gerne oder würde es gerne tun?) und „Teilhabe“, was sich in der ICF-Nomenklatur auf die Beteiligung an (bedeutsamen) Situationen des Lebens bezieht. Umgangssprachlich geht es im Leben ja darum „was zu tun“ (oder zu er-“leben“). Man könnte genauso gut fragen: Ist es nicht das, worum es in der Kindheit gehen sollte? Leider gibt es genügend Hinweise dafür, dass Menschen mit „Behinderungen“ weniger teilhaben als nicht-behinderte Gleichaltrige (Bult 2010). Daraus ergibt sich die Frage, was wir tun können, um die Teilhabe von jungen Menschen mit chronischen Beeinträchtigungen zu verbessern.

Die Antworten sind zunächst eindeutig und scheinbar einfach: Finden wir zunächst heraus, was *sie* machen *wollen*! Dies kann einfach und informell mit Fragen, oder auch formeller und standardisierter mit beispielsweise dem CAPE (Children's Assessment of Participation and Enjoyment) erfolgen. Bei CAPE handelt es sich um ein fragebogenbasiertes Instrument, welches genau für diesen Zweck entwickelt und validiert wurde (King 2004). Zu beachten ist hierbei, dass Aktivitäten sehr verschieden sein können: formal (strukturiert) oder informell (frei). Sie können auch alleine oder gemeinsam mit anderen durchgeführt werden. Die selbst gewählten Aktivitäten sollten außerdem nach Bedarf angepasst werden, um es den Kindern zu ermöglichen, die Dinge umzusetzen, die sie tatsächlich tun möchten. Auch sollte man von der Erwartung abrücken, dass die Kinder die Aktivitäten „normal“ tun. Denken Sie nur an die Paralympics, bei denen Menschen mit „Behinderungen“ mit Hilfe kleinerer oder größerer Anpassungen bemerkenswerte physische und psychische Leistungen erbringen. Schließlich sollten Teilhabe und Aktivitäten genutzt werden, um Selbstvertrauen und Fähigkeiten ebenso zu stärken wie das Gefühl von Erfolg und Können. Für die meisten Kinder geht es mehr um das Tun als solches und nicht um eine hervorragende absolute Leistung.

Freunde – das fünfte F-Wort

Freunde und Freundschaften sind den gleichen Bereichen innerhalb der ICF zuzuordnen wie Freude: „persönliche Faktoren“ und „Teilhabe“. Die sozio-emotionale Entwicklung ist ein wesentlicher Aspekt der Persönlichkeitsentwicklung und wir glauben, dass auf die Förderung genau dieser Komponente der kindlichen Entwicklung großer Wert gelegt werden sollte. Hierbei geht es mehr um die Qualität der Beziehungen als um deren Anzahl. Daher müssen wir uns als Fachpersonen fragen, ob wir diesen Bereich der Kindesentwicklung in unsere Diskussionen über Interventionen einbeziehen – und wenn nicht, warum nicht?

Was kann getan werden, um Kinder zu ermutigen, zu stärken und zu unterstützen, gute und tragfähige Beziehungen zu Gleichaltrigen zu entwickeln und zu pflegen? Für die Entwicklung romantischer Beziehungen und sexueller Aktivität scheint die Einbindung in Gruppen Gleichaltriger und somit auch die Möglichkeiten von Verabredungen von höherer Bedeutung

zu sein als die motorischen Beeinträchtigungen oder das Bildungsniveau, wenn Kinder mit Cerebralparese das Jugend- und junge Erwachsenenalter erreichen (Wiegerink 2010).

Diese Aspekte sollten auch bereits am Anfang unserer Beziehung zu den Eltern berücksichtigt und perspektivisch geplant werden, so dass im Gespräch Anregungen zum Umgang damit gegeben werden können.

Wie hilft uns nun die ICF dabei?

Abbildung 2 zeigt den ICF-Rahmen bestückt mit den ersten fünf F-Wörtern. Betrachten Sie die Verbindungen zwischen den Elementen. Stellen Sie sich z.B. vor, wie sich eine Erweiterung der vom Kind als bedeutsam erlebten Teilhabe auf Umfang und Intensität der Aktivitäten auswirken und dadurch möglicherweise auch zu einer Verbesserung der Körperstruktur und -funktion führen kann. In diesem Szenario können Teilnahme und Teilhabe (z.B. an Sportprogrammen in der Gemeinde) an Aktivitäten, die für das Kind und die Familie von Bedeutung sind und Spaß machen, einen wichtigen Einfluss auf die Aktivität und den Körper haben (z.B. verbesserte körperliche und soziale Funktionen).

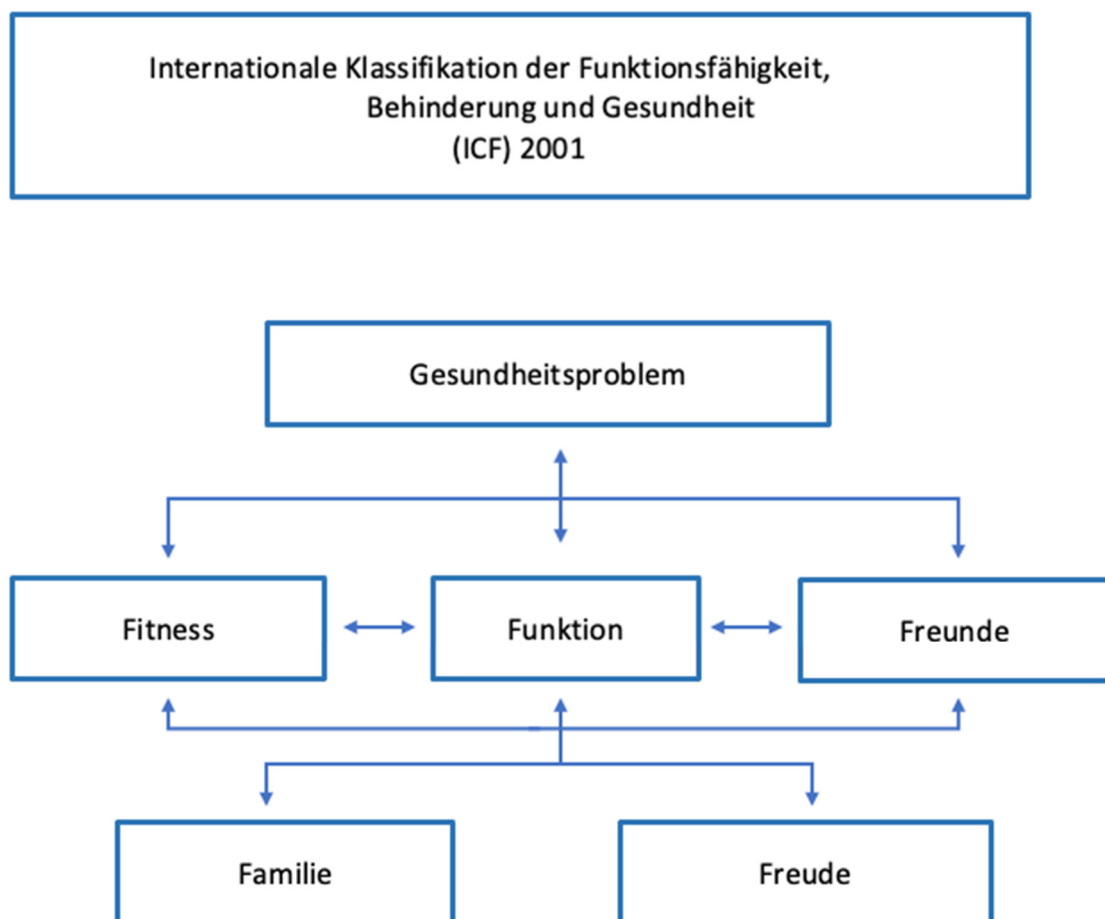


Abbildung 2: Adaptierte Version der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) 2001

Future (Zukunft) – zu guter Letzt das sechste F-Wort

Dieser Aspekt wird hier hinzugefügt, um die F-Wörter in den offensichtlichen, aber viel zu oft vernachlässigten Kontext einzubinden, dass die Zukunft das ist, worum es bei der Entwicklung von Kindern geht. Alle Kinder - auch diejenigen mit chronischen Beeinträchtigungen – befinden sich in einem ständigen Prozess des „Werdens“. Wir glauben, dass wir als Fachpersonen von Anfang an die Zukunft mitdenken müssen – dies in einer positiven Art und Weise und so, dass wir auch die Eltern ermutigen können, dies zu tun. Damit ignorieren wir die gegenwärtigen Realitäten des Kindes und der Familie keineswegs. Vielmehr müssen wir diesen Horizont immer im Blick behalten. Der Blick auf Funktion, Familie, Fitness, Freude und Freunde wird uns immer daran erinnern, was für die Entwicklung aller Kinder wichtig ist. Wir können diese Kinder und ihre Eltern nach ihren Erwartungen und Träumen für eine mögliche Zukunft fragen – und nicht für sie entscheiden, was unmöglich ist. Diese Überlegungen und Ideen stellen eine Herausforderung für uns als Fachpersonen dar, wenn wir anerkennen, dass diese Art der „modernen“ Herangehensweise viele Ansatzpunkte in unserer Arbeit mit Kindern mit Entwicklungsstörungen und chronischen Beeinträchtigungen bietet.

Kernbotschaften

- Die ICF bietet einen neutralen Rahmen, der sowohl Gesundheit als auch „Behinderung“ betrachtet.
- Die F-Wort Idee, wie sie in diesem Artikel vorgestellt wird, kann unserer Ansicht nach im klinischen Bereich ermöglichen, das ICF-Rahmenwerk mit den speziellen Problemen jedes Einzelnen - einschließlich seiner Stärken - zu "füllen", um Interventionen möglichst gut auf die individuelle Person abzustimmen.
- Die Autoren ermutigen klinische und forschende Kollegen und Kolleginnen, diese Konzepte in die tägliche Arbeit einzubeziehen und zu schauen, ob gute Ideen nicht tatsächlich einen Unterschied machen!

Danksagung

P.R. möchte darauf hinweisen, dass es J.W.G. war, der die Möglichkeit erkannte, unsere Ideen über die ICF und Behinderung im Kindesalter mittels der "F-Wörter" zu formulieren. Wir haben diese Ideen gemeinsam entwickelt, aber das Verdienst für den Titel geht eindeutig an ihn. J.W.G. wiederum wurde erstmals durch einen Vortrag von Johanna Darrah in Utrecht, Niederlande, im Mai 2000 angeregt. Mit ihrer Erlaubnis wurden die drei Forschungssäulen Familie, Funktion und Fitness im NetChild Network for Childhood Disability Research (<http://www.netchild.nl>) ins Leben gerufen.

Literaturverzeichnis

Brehaut, J. C., Kohen, D. E., Raina, P., Walter, S. D., Russell, D. J., Swinton, M., O'Donnell, M. & Rosenbaum, P. (2004) The health of parents of children with cerebral palsy: how does it compare to other Canadian adults? *Pediatrics*, 114, e182–e191.

Brehaut, J. C., Kohen, D. E., Garner, R. E., Miller, A. R., Lach, L. M., Klassen, A. F. & Rosenbaum, P. L. (2009) Health among caregivers of children with health problems: findings from a Canadian population-based study. *American Journal of Public Health*, 99, 1254–1262. Epub 4 December 2008.

Brehaut, J. C., Garner, R. E., Miller, A. R., Lach, L. M., Klassen, A. F., Rosenbaum, P. L. & Kohen, D. E. (2011) Changes over time in the health of caregivers of children with health problems: growth curve findings from a 10-year Canadian population-based study. *American Journal of Public Health* (in press).

van Brussel, M., van der Net, J., Hulzebos, E., Helders, P. J. & Takken, T. (2011) The Utrecht approach to exercise in chronic childhood conditions: the decade in review (Review). *Pediatric Physical Therapy*, 23, 2–14.

Bult, M. K., Verschuren, O., Gorter, J.W., Jongmans, M. J., Piskur, B. & Ketelaar, M. (2010) Cross-cultural validation and psychometric evaluation of the Dutch language version of the Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) in children with and without physical disabilities. *Clinical Rehabilitation*, 24, 843–853. Epub 18 May 2010. PubMed PMID: 20483886.

Butler, C. (1986) Effects of powered mobility on self-initiated behaviours of very young children with locomotor disability. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 28, 325–332.

Cerniauskaite, M., Quintas, R., Boldt, C., Raggi, A., Cieza, A., Bickenbach, J. E. & Leonardi, M. (2011) Systematic literature review on ICF from 2001 to 2009: its use, implementation and operationalisation. *Disability and Rehabilitation*, 33, 281–309.

Chiarello, L. A., Palisano, R. J., Bartlett, D. J. & McCoy, S.W. (2011) A multivariate model of determinants of change in gross-motor abilities and engagement in self-care and play of young children with cerebral palsy. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 31, 150–168.

Claassen, A. A., Gorter, J.W., Stewart, D., Verschuren, O., Galuppi, B. E. & Shimmell, L. J. (2011) Becoming and staying physically active in adolescents with cerebral palsy: protocol of a qualitative study of facilitators and barriers to physical activity. *BMC Pediatrics*, 11, 1.

Darrah, J., Law, M. C., Pollock, N., Wilson, B., Russell, D. J., Walter, S. D. & Rosenbaum, P. (2011) Context therapy – a new intervention approach for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 53, 615–620.

Dobson, F., Morris, M. E., Baker, R. & Graham, H. K. (2011) Unilateral cerebral palsy: a population-based study of gait and motor function. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 53, 429–435.

Fauconnier, J., Dickinson, H. O., Beckung, E., Marcelli, M., McManus, V., Michelsen, S. I., Parkes, J., Parkinson, K. N., Thyen, U., Arnaud, C. & Colver, A. (2009) Participation in life situations of 8–12 year old children with cerebral palsy: cross sectional European study. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 338, b1458.

Gibson, B. E., Teachman, G., Wright, V., Fehlings, D., Young, N. L. & McKeever, P. (2011) Children's and parents' beliefs regarding the value of walking: rehabilitation implications for children with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, doi: 10.1111/j.1365-2214.2011.01271.x.

Hammal, D., Jarvis, S. N. & Colver, A. F. (2004) Participation of children with cerebral palsy is influenced by where they live [see comment]. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 46, 292–298.

Holsbeeke, L., Ketelaar, M., Schoemaker, M. M. & Gorter, J.W. (2009) Capacity, capability, and performance: different constructs or three of a kind? *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 90, 849–855.

Huber, M., Knottnerus, J. A., Green, L., van der Horst, H., Jadad, A. R., Kromhout, D., Leonard, B., Lorig, K., Loureiro, M. I., van der Meer, J.W., Schnabel, P., Smith, R., van Weel, C. & Smid, H. (2011) How should we define health? *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 343, d4163. doi: 10.1136/bmj.d4163.

Ketelaar, M., Vermeer, A., Hart, H., van Petegem-van Beek, E. & Helders, P. J. (2001) Effects of a functional therapy program on motor abilities of children with CP. *Physical Therapy*, 81, 1534–1545.

Ketelaar, M., Volman, M. J., Gorter, J.W. & Vermeer, A. (2008) Stress in parents of children with cerebral palsy: what sources of stress are we talking about? *Child: Care, Health and Development*, 34, 825–829.

King, G., Law, M., King, S., Hurley, P., Rosenbaum, P., Hanna, S., Kertoy, M. & Young, N. (2004) Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) and Preferences for Activities of Children (PAC). Harcourt Assessment, San Antonio, TX, USA.

Lach, L. M., Kohen, D. E., Garner, R. E., Brehaut, J. C., Miller, A. R., Klassen, A. F. & Rosenbaum, P. L. (2009) The health and psychosocial functioning of caregivers of children with neurodevelopmental disorders. *Disability and Rehabilitation*, 31, 741–752.

Law, M. C., Darrah, J., Pollock, N., Wilson, B., Russell, D. J., Walter, S. D., Rosenbaum, P. & Galuppi, B. (2011) Focus on Function: an RCT comparing child- versus context-focused intervention for young children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 53, 621–629.

Øien, I., Fallang, B. & Østensjø, S. (2010) Goal-setting in paediatric rehabilitation: perceptions of parents and professional. *Child: Care, Health and Development*, 36, 558–565. Epub 16 December 2009. PubMed PMID: 20030659.

Ostensjø, S., Oien, I. & Fallang, B. (2008) Goal-oriented rehabilitation of preschoolers with cerebral palsy – a multi-case study of combined use of the Canadian Occupational Performance Measure (COPM) and the Goal Attainment Scaling (GAS). *Developmental Neurorehabilitation*, 11, 252–259.

Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., Swinton, M., Zhu, B. & Wood, E. (2005) The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115, 626–636.

Rentinck, I. C., Gorter, J.W., Ketelaar, M., Lindeman, E. & Jongmans, M. J. (2009) Perceptions of family participation among parents of children with cerebral palsy followed from infancy to toddlerhood. *Disability and Rehabilitation*, 31, 1828–1834.

Rosenbaum, P. (2011) Family and quality of life: key elements in intervention in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 53 (Suppl. 4), 68–70. doi: 10.1111/j.1469-8749.2011.04068.x.

Rosenbaum, P. L. (2004) Families and service providers: making the connection effectively. In: *The Management of the Movement Disorders of Children with Cerebral Palsy*, 2nd edn (eds. D. Scrutton, D. Damiano & M. Mayson), pp. 22–31. Mac Keith Press, London, UK.

Smits, D.W., Gorter, J.W., Ketelaar, M., Van Schie, P. E., Dallmeijer, A. J., Lindeman, E. & Jongmans, M. J. (2010) Relationship between gross motor capacity and daily-life mobility in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 52, e60–e66. Epub 4 February 2010. Erratum in: *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2010; 52, e60.

Tieman, B., Palisano, R. J., Gracely, E. J. & Rosenbaum, P. L. (2004) Gross motor capability and performance of mobility in children with cerebral palsy: a comparison across home, school, and outdoors/community settings. *Physical Therapy*, 84, 419–429.

Verschuren, O., Ada, L., Maltais, D. B., Gorter, J.W., Scianni, A. & Ketelaar, M. (2011) Muscle strengthening in children and adolescents with spastic cerebral palsy: considerations for future resistance training protocols. *Physical Therapy*, 91, 1130–1139.

Wiegerink, D. J., Roebroek, M. E., van der Slot, W. M., Stam, H. J. & Cohen-Kettenis, P. T. (2010) South West Netherlands Transition Research Group. Importance of peers and dating in the development of romantic relationships and sexual activity of young adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 52, 576–582.#

World Health Organization (1980) International Classification of Impairment, Disability and Handicap (ICIDH). World Health Organization, Geneva, Switzerland.

World Health Organization (2001) International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). World Health Organization, Geneva, Switzerland.

Wright, F. V., Rosenbaum, P. L. & Fehlings, D. (2007) How do changes in Impairment, Activity, and Participation relate to each other? Study of children with cerebral palsy (CP) who have received lower extremity Botulinum Toxin Type-A (Bt-A) injections. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 50, 283–289.