

**Individuell gefertigte Handorthesen aus Silikon
bei Kindern mit unilateraler Cerebralparese**
Wirkung, Adhärenz, Eltern- und Kind-Urteil

Inaugural-Dissertation
zur Erlangung des Doktorgrades
der Hohen Medizinischen Fakultät
der Rheinischen Friedrich-Wilhelms-Universität
Bonn

Thomas Becher

aus Bensberg

2023

Angefertigt mit der Genehmigung
der Medizinischen Fakultät der Universität Bonn

1. Gutachter: Prof. Dr. med. Karl Richard Placzek
2. Gutachter: Prof. Dr. med. Rainer Ganschow

Tag der Mündlichen Prüfung: 24.08.2023

Aus der Klinik und Poliklinik für Orthopädie und Unfallchirurgie
Direktor: Prof. Dr. med. Dieter Christian Wirtz

Widmung

Diese Arbeit ist meiner Frau Nina gewidmet – sie weiß, warum.

Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis	9
1. Einleitung	10
1.1 Cerebralparese	10
1.2 ICF	11
1.3 Spezielle Probleme bei unilateraler CP	12
1.4 Handorthesen – ein Überblick	13
1.4.1 Studienlage	14
1.4.1.1 Nichtfunktionelle Orthesen	14
1.4.1.2 Funktionelle Orthesen	15
1.4.1.3 Funktionelle statische Orthesen	15
1.4.1.4 Funktionelle dynamische Orthesen	16
1.4.2 Zusammenfassung der Studienlage	18
1.4.3 Akzeptanz und Adhärenz	18
1.5 Forschungsbedarf	19
1.6 Fragestellung	20
2. Material und Methoden	21
2.1 Patienten – Einschluss-, Ausschluss-Kriterien, Stichprobe inkl. statistischer Daten der Gruppe	21
2.2 Material Silikon und Versorgungsprozess	23
2.2.1 Material Silikon	23
2.2.2 Versorgungsprozess	25
2.3 Beschreibung der Studie und angewandte Testverfahren	26
2.3.1 Pre/post-Studie Assisting Hand-Assessment (AHA)	27
2.3.1.1 Statistische Auswertung der Pre/post-Studie	30
2.3.2 Nachbefragung der Eltern und Kinder im Mittel vier Jahre nach Auslieferung der Handorthese	30

3.	Ergebnisse	32
3.1	Ergebnisse der pre/post-Studie	32
3.1.1	Daten der AHA-Testungen	32
3.1.2	Tragezeit bei zweiter AHA-Testung	32
3.1.3	Eltern-/Kind-Urteil bei zweiter Testung	33
3.1.4	Ergebnisse des zweiten AHA mit Handorthese	34
3.1.4.1	Umwandlung in AHA-units	34
3.1.4.2	Ergebnisse des individuellen Vergleichs AHA1 vs. AHA2	35
3.1.4.3	t-Test für zwei verbundene Stichproben (AHA units)	36
3.1.4.4	Deskriptive Analyse auf Ebene der Kategorien	37
3.2	Ergebnisse der Umfrage nach im Mittel vier Jahren	39
3.2.1	Adhärenz: „Handorthese vorhanden“	39
3.2.2	Ergebnisse der Umfrage von Kindern, die aktuell mit einer SHO versorgt sind	40
3.2.2.1	Verordnung, Trage-Zeit und -Ort	40
3.2.2.2	Schulnoten Eltern und Kind	40
3.2.2.3	Akzeptanz und Aktivitäten und Teilhabe	41
3.2.2.4	Eigenschaften der Orthese und die Auswirkungen	43
3.2.3	Ergebnisse der Umfrage von Kindern, die aktuell nicht mehr mit einer SHO versorgt sind	45
3.2.4	Versorgungsprozess	46
3.2.5	Emotionale und soziale Auswirkungen der Orthese	47
4.	Diskussion	49
4.1	Die pre/post-Studie	49
4.1.1	Bimanuelle Performanz	49
4.1.1.1	Literatur	50
4.1.1.2	Schwachpunkte	55
4.1.1.3	Konklusion	56
4.1.2	Eltern- und Kinderurteil, Tragezeit und Adhärenz	58
4.1.2.1	Literatur	58
4.1.2.2	Schwachpunkte	59

4.1.2.3	Konklusion	59
4.2	Nachbefragung nach im Mittel vier Jahren	59
4.2.1	Trage-Zeit und Adhärenz	59
4.2.1.1	Literatur	60
4.2.1.2	Schwachpunkte	64
4.2.1.3	Konklusion	65
4.2.2	Aktivitäten und Teilhabe	66
4.2.2.1	Literatur	67
4.2.2.2	Schwachpunkte	69
4.2.2.3	Konklusion	70
4.2.3	Eigenschaften der Orthese und die Auswirkungen	70
4.2.3.1	Literatur	71
4.2.3.2	Schwachpunkte	72
4.2.3.3	Konklusion	72
4.2.4	Versorgungsprozess	73
4.2.4.1	Literatur	74
4.2.4.2	Schwachpunkte	75
4.2.4.3	Konklusion	75
4.2.5	Emotionale und soziale Auswirkungen der Orthese	75
4.2.5.1	Literatur	76
4.2.5.2	Schwachpunkte	76
4.2.5.3	Konklusion	77
4.3	Weitere Limitierungen und Ausblick	77
5.	Zusammenfassung	80
6.	Anhang	82
6.1	Fragebogen	82
6.2	Systematische Literaturrecherche	90
7.	Abbildungsverzeichnis	92
8.	Tabellenverzeichnis	93

9.	Literaturverzeichnis	94
10.	Danksagung	103

Abkürzungsverzeichnis

BoNT A	Botulinumtoxin
BSCP	Bilaterale spastische Cerebralparese
COPM	Canadian Occupation Performance Measurement
CP	Cerebralparese
DAFO	Dynamic ankle foot ortheses
GAS	Goal Attainment Scale
GMFCS	Gross Motor Function Classification Scale
HWO	Hand wrist ortheses
ICC	Intraclass correlation coefficient
KAFO	Knie-Knöchel ("Ankle")-Fuß-Orthesen
MACS	Manual Ability Classification Scale
RCT	Randomisierte kontrollierte Studie
ROM	Range of motion
SHO	Silikon-Handorthese
SCPE	Surveillance of cerebral palsy in Europe
USCP	Unilaterale spastische Cerebralparese

1. Einleitung

1.1 Cerebralparese

Die Cerebralparese (CP) ist die häufigste Ursache von Bewegungsstörungen und motorischer Behinderung im Kindes- und Jugendalter weltweit. „Die weltweite Prävalenz beträgt (...) zwischen 1,5 und 2,5 pro 1.000 Lebendgeborene (...) Für Deutschland errechnet sich bei 682.000 Geburten (im Jahr 2013) eine Anzahl von 1364 Kindern mit Zerebralparese“ (Baumann et al. 2018). Die geschätzte Geburtsprävalenz der CP beträgt in den hoch entwickelten Ländern nach einer Meta-Analyse von McIntyre et al. (2022) weiterhin 1,6 pro 1.000 Lebendgeburten. Die aus Ländern mit niedrigem und mittlerem Einkommen verfügbaren Daten weisen auf eine deutlich höhere Prävalenz hin.

2007 erarbeitete die Surveillance of cerebral palsy in Europe (SCPE) eine Definition: „Die Zerebralparese beinhaltet eine Gruppe von Krankheitsbildern. Diese führen zu einer Störung von Bewegung, Haltung und motorischer Funktion, sind permanent, aber nicht unveränderlich und entstehen durch eine nicht progrediente Störung/Läsion/Auffälligkeit des sich entwickelnden/unreifen Gehirns“ (Cans et al. 2007).

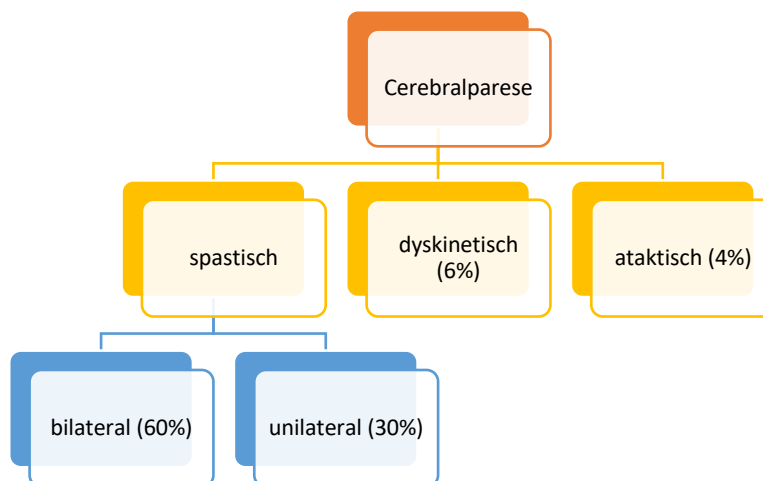


Abb. 1: Klassifikation der Cerebralparese und Häufigkeiten der Subgruppen
Legende: Häufigkeits-Angaben in % aller Betroffenen nach Krägeloh-Mann 2019

Je nach dominierender Bewegungsform werden spastische, dyskinetische und ataktische CP unterschieden. Dyskinetische und ataktische CP sind immer bilateral und mit sechs Prozent bzw. 4 Prozent seltener. Bei der spastischen CP wird zwischen bilateraler (BSCP) und unilateraler (USCP) unterschieden.

Zur Therapie der motorischen Probleme bei Cerebralparese werden u. a. Heilmittel (Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie), Medikamente (Botulinumtoxin, Baclofen u.a.), orthopädische Verfahren (z. B. Muskel- und Sehnen-Verlängerungen, knöcherne Umstellungen) sowie orthopädietechnische Hilfsmittel wie Orthesen, Rollstühle, Steh- oder Gehgeräte eingesetzt. Zur Verbesserung der Handfunktion werden häufig Orthesen angefertigt, deren Zielsetzungen, Material, Bauweisen und Effektivität Gegenstand intensiver Diskussionen unter den beteiligten Disziplinen sind, die sich auch in einer zunehmenden Zahl von Publikationen abbilden.

1.2 ICF

In der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF; WHO 2001, 2005; ICF für Kinder und Jugendliche ICF-CY WHO 2011) werden mit Bezug auf ein definiertes Gesundheitsproblem fünf Komponenten unterschieden: Körperstrukturen, Körperfunktionen, Aktivitäten und Teilhabe, Umweltfaktoren sowie persönliche Faktoren.



Abb. 2: Biopsychosoziales Modell der ICF, Version 2005 (WHO 2005)

Als Körperstrukturen werden dabei die anatomischen Teile des Körpers, z. B. das Handgelenk, definiert, als Körperfunktionen die physiologischen und psychologischen Funktionen der Körpersysteme, beispielsweise die Beweglichkeit des Handgelenks oder die Fähigkeit zu greifen. Als Aktivität wird eine von einem Menschen in einer bestimmten Situation durchgeführte Handlung beschrieben. Neun Lebensbereiche dienen der Klassifikation der Handlungen, ein Beispiel ist der Lebensbereich Selbstversorgung: sich waschen, anziehen, essen und trinken. Die Partizipation beschreibt das Eingebundensein in einen Lebensbereich, das Dazugehören in einer bestimmten Situation, z. B. das gemeinsame Spiel mit den anderen Kindern der Nachbarschaft. Umweltfaktoren sind definiert als „die materielle, soziale und einstellungsbezogene Umwelt, in der Menschen leben und ihr Leben gestalten“ (WHO 2005): Eltern, Schule, Angehörige der Gesundheitsberufe, Freunde, deren Einstellungen, aber auch Medikamente, Hilfsmittel oder Barrieren im Lebensraum. Persönliche Faktoren schließlich umfassen Eigenschaften wie Motivation, Begabung, Geschlecht, Alter, ethnische Zugehörigkeit, sozialer Hintergrund. Alle Komponenten beeinflussen sich gegenseitig. Die ICF ermöglicht Gesundheits-Experten eine gemeinsame Sprache sowie einen theoretischen Rahmen zur Beschreibung von Interventionen und „leistet eine gute Grundlage und Hilfestellung zur gezielten Indikationsstellung der teils sehr kostspieligen Hilfsmittel und Orthesen“ (Baumann et al. 2018).

1.3 Spezielle Probleme bei unilateraler CP

Kinder mit Cerebralparese haben oft erhebliche Probleme im beidhändigen Handeln und so in der Bewältigung alterstypischer Aktivitäten in allen Lebensbereichen. Bei Kindern mit unilateraler spastischer Cerebralparese bestehen insofern besondere Bedingungen, als dass die eine Hand weitgehend unbeeinträchtigt ist, während die betroffene Hand als Assistenzhand unterstützen, halten oder stabilisieren könnte. In dieser Gruppe tritt aber häufig früh ein erlernter Nicht-Gebrauch (learned non-use, Taub et al. 2006) auf. Die betroffene obere Extremität wird nicht eingesetzt, weil sich viele Aufgaben rascher und effektiver unilateral lösen lassen. So kommt es zu einer negativen Verstärkung des Nicht-Gebrauches der betroffenen Extremität durch Misserfolge und einer positiven Verstärkung des unilateralen Handelns. Therapeutische Interventionen wie die Constraint-induced Movement Therapy (Hoare et al. 2019) und das Hand-Arm-Bimanual Training (Gordon et al.

2007) bieten effektive Verfahren zur Überwindung dieses Problems. Dem Erfolg dieser Interventionen auf Ebene der Aktivitäten stehen oft strukturelle und funktionelle Einschränkungen entgegen, die sich im Modell des upper motor neuron syndroms (Bar-On et al. 2017) darstellen lassen: Durch die cerebrale Läsion entsteht eine je individuelle Konstellation aus Spastik, Parese und reduzierter motorischer Kontrolle i. S. fehlender Ansteuerung, zusätzlich tritt eine unterschiedlich stark ausgeprägte Kokontraktion der Agonisten und Antagonisten auf. Ein effektives therapeutisches Mittel zur Modulation der Spastik und der muskulären Dysbalance ist Botulinumtoxin (Hoare et al. 2010). Bei reduzierter Spastik bleibt aber die Parese häufig ein limitierender Faktor, dem durch den Einsatz von Funktions-Orthesen effektiv begegnet werden soll. Die reduzierte Ansteuerung, insbesondere der Supination, lässt sich therapeutisch kaum beeinflussen.

1.4 Handorthesen – ein Überblick

Orthesen für die obere Extremität haben verschiedene Eigenschaften und Ziele. Relevante Unterschiede betreffen die statische oder dynamische Bauweise, die Beweglichkeit im Handgelenk und das verwendete Material (thermoplastische Stoffe, Lycra, Neopren, Silikon) sowie der Einschluss und die Positionierung des Handgelenks (meist 10° bis 30° Extension). Es lassen sich zwei wesentliche Zielsetzungen unterscheiden: Nicht-funktionelle Orthesen sind meist Lagerungs-Schienen und haben vor allem das Ziel der Vermeidung einer Kontraktur und damit den Erhalt oder die Besserung der strukturellen Voraussetzungen zum Handeln. „Funktionelle Handorthesen sind Orthesen, die während einer Aufgabe getragen werden, um die Erfüllung dieser Aufgabe zu erleichtern“. (Jackman et al. 2019). Das Ziel liegt in der ICF-Komponente Aktivitäten. Schienen können konfektioniert oder individuell, z. B. nach Gips-Abdruck, angefertigt sein.

Karner et al. konstatieren 2011 hinsichtlich der orthetischen Versorgung der oberen Extremität bei Menschen mit Cerebralparese: „Sehr bewährt haben sich handgelenkstabilisierende oder den Daumen abduzierende und opponierende kurze Funktionsorthesen, wobei zunehmend viskös-elastische Materialien, wie Silikon, verwendet werden. Zu bedenken ist stets, dass besonders starre Orthesen die Propriozeption von Hand und Fingern einschränken können“. Die Autoren nennen aber keine Literatur-Angaben, die diese Einschätzungen unterstützen.

1.4.1 Studienlage

In einer systematischen Literaturrecherche wurde die aktuelle Studienlage erfasst. Eine detaillierte Darstellung der Suchstrategie und der Ergebnisse findet sich im Anhang. Novak et al. (2020) schränken in ihrem Review zur Therapie von Kindern mit Cerebralparese grundsätzlich ein: „Da die Cerebralparese eine heterogene Erkrankung ist, ist die Interpretation der Ergebnisse aus randomisierten kontrollierten Studien komplex“. Dies gilt in besonderem Maße für die Beurteilung der Wirkung von Handorthesen, weil die Auswirkungen des Syndroms des ersten motorischen Neurons bei jedem Kind ein individuell einmaliges Muster verursacht. Es erscheint daher sinnvoll, neben den Gruppen-Ergebnissen randomisiert kontrollierter Studien auch die individuellen Verläufe in sorgfältig geplanten und durchgeführten Studien zu betrachten.

Tab. 1: Suchstrategie und -Begriffe in der systematischen Literaturrecherche

PICO area	Search terms
Population	#1 (cerebral palsy) OR (hemiplegia) OR (hemiparesis)
AND	#2 (child) OR (adolescent) OR (infant)
Intervention	#3 (splinting) OR (casting) OR (brace) OR (splint) OR (bracing) OR (orthosis)
AND	#4 (upper limb) OR (arm) OR (hand) OR (wrist)
Comparison	Keine durch Suchbegriffe spezifizierten Vergleiche
Outcomes	Keine durch Suchbegriffe spezifizierte Ergebnisse

Legende: Kombination der Suchbegriffe innerhalb der PICO-Bereiche (area = population, intervention, comparison, outcomes) mit dem Boolschen Operator OR, Kombination der PICO-Bereiche mit dem Boolschen Operator AND

1.4.1.1 Nichtfunktionelle Orthesen

Die Outcome-Parameter in den verschiedenen Studien unterscheiden sich und reduzieren so die Vergleichbarkeit der Ergebnisse. Es fanden sich drei randomisiert kontrollierte Studien (RCT) mit insgesamt positiven Ergebnissen. Kanellopoulos et al. (2009) fand bei 20 Kindern mit USCP, die Botulinumtoxin (BoNT A) und Ergotherapie erhielten, nach sechs Monaten eine signifikant bessere Handfunktion im Quality of Upper Extremity Skills Test (QUEST) in der Gruppe von 10 Kindern, die zusätzlich eine Nachlagerungsschiene

erhielten. In einer Studie von Dursun et al. (2021) war das Ziel der Behandlung die Verbesserung der Handgelenksbeweglichkeit. 34 Kinder mit CP erhielten BONT A und Ergotherapie. 23 Kinder wurden zusätzlich mit intermittierenden Seriengipsen behandelt und zeigten nach zwölf Wochen signifikant bessere Ergebnisse. Eine auf drei Jahre angelegte Studie von Imms et al. (2022) musste nach durchschnittlich 18 Monaten Beobachtungszeit wegen Rekrutierungs-Problemen beendet werden. Die Untersuchung „lieferte einige Belege für den Einsatz von starren Handgelenks-Orthesen zur Veränderung oder Verhinderung eines weiteren Verlusts des passiven Bewegungs-Umfangs am Handgelenk bei Kindern im Alter von fünf bis 15 Jahren mit CP über einen Zeitraum von zwölf Monaten“. Die Studie sei mit 74 Teilnehmern, von denen 38 eine Orthese erhielten, die „bisher größte Studie mit der längsten Nachbeobachtung hinsichtlich des Tragens von Orthesen für die oberen Gliedmaßen in der CP-Population“

1.4.1.2 Funktionelle Orthesen

Zehn Arbeiten beziehen sich auf funktionelle Schienen mit sehr unterschiedlichen Materialien und Techniken. Unterteilt wird hier in dynamische und statische funktionelle Orthesen. In den meisten Arbeiten waren intellektuelle Beeinträchtigung sowie vorherige Erfahrungen mit Orthesen, chirurgische Interventionen oder BoNT A-Behandlungen in der Vorgeschichte Ausschlusskriterien. Die Beobachtungszeiten variierten zwischen der Dokumentation der sofortigen Wirkung und eine Tragezeit von drei Monaten.

1.4.1.3 Funktionelle statische Orthesen

25 Kinder mit USCP wurden 2011 von Louwers et al. mit einer konfektionierten, starren Handgelenks- und Daumen-Orthese versorgt und im Rahmen einer pre-/post-Studie mit dem Assisting Hand Assessment (AHA, Krumlinde-Sundholm und Eliasson 2003) untersucht. Ziel war die Überprüfung der unmittelbaren Auswirkungen auf die spontane Nutzung der betroffenen oberen Extremität bei bimanuellen Aktivitäten bei Kindern mit USCP. Es erfolgten drei AHA-Testungen: Baseline ohne Orthese, unmittelbar nach Anlegen der Orthese und eine Woche danach ohne Orthese. Es fand sich eine signifikant bessere bimanuelle Performanz mit der Orthese, der mittlere AHA-Score stieg um 3,2 AHA Punkte, 13 Kinder hatten einen Zugewinn um mindestens vier AHA-Punkte im Sinne

einer klinisch relevanten Verbesserung. Die Ergebnisse ohne Schiene unterschieden sich nicht signifikant.

Ebenfalls nur während der Testung trugen 32 Kinder mit USCP eine Schiene zur Handgelenks-Extension (bis ca. 20 – 30°) und Daumen-Abduktion aus Neopren und thermoplastischem Material, die Barroso et al. 2011 ohne Kontrollgruppe untersuchte. Mit der Orthese wurden signifikante Verbesserungen im aktiven Range of motion (ROM) des Daumens, in der Griffkraft und in der benötigten Zeit in den Subtests des Jebson-Taylor-Test of Hand Function (Jebson et al. 1969) dokumentiert.

Jackman et al. untersuchten 2018 in einem RCT 45 Kinder mit CP oder Hirnverletzung, die eine statische Orthese mit einer Handgelenks-Extension von 20 – 30° erhielten. Die individuellen Ziele jedes Teilnehmers, die im Canadian Occupational Performance Measure (COPM, Law et al. 2005) festgelegt wurden, standen im Mittelpunkt der Therapie. Das COPM ist ein ergotherapeutisches Instrument zur Identifikation und Bewertung individueller Ziele. Drei Gruppen wurden gebildet: „Nur Ergotherapie“, „Ergotherapie plus Orthese“ und „Nur Orthese“. Die Orthese sollte eine Stunde täglich während der Übungen getragen werden. Die Teilnehmer der Gruppe "nur Orthese" wurden angewiesen, die Ziele zu Hause zu üben. Es gab keinen persönlichen therapeutischen Kontakt. Die Ergotherapie-Gruppen erhielten 10 Tage hintereinander je eine Stunde Therapie. Die Verwendung der Orthesen in Verbindung mit Ergotherapie brachte im Vergleich zu Ergotherapie allein keinen zusätzlichen Nutzen.

Mit den gleichen Orthesen untersuchten Jackman et al. im Folgejahr (2019) eine Gruppe von 30 Kinder mit CP oder Hirnverletzung hinsichtlich der sofortigen Auswirkung der Orthese auf die Fähigkeit zu greifen und loszulassen (Blocks and Box-Test BBT, Jongbloed-Pereboom 2013). Es gab keine signifikanten Unterschiede in der Orthesen- und der Kontrollgruppe. Auch bei Betrachtung individueller Verläufe zeigte sich bei keinem der Teilnehmer eine signifikante Verbesserung.

1.4.1.4 Funktionelle dynamische Orthesen

Burtner et al. verglichen 2008 in einer Studie mit 10 Kindern mit USCP die sofortige Wirkung von statischen und funktionellen Orthesen aus thermoplastischem Material auf

Griffkraft und Geschicklichkeit, gemessen mit Dynamometer und 9 hole peg board. Untersucht wurde eine dynamische Orthese aus thermoplastischem Material in Spiraldesign, die bei einer Voreinstellung von 20 – 30° Handgelenks-Extension eine aktive Bewegung von 30° zulässt. Bei Verwendung der dynamischen Schienen verbesserte sich die Griffkraft und die feinmotorische Geschicklichkeit, während sich bei statischen Schienen eine verminderte Muskelaktivierung am Handgelenk und verstärkte kompensatorische Muskelanspannung der Schulter zeigte.

Die Auswirkungen einer Lycra-Schiene für den betroffenen Arm untersuchten Elliott et al. (2011a, b) in zwei RCT mit parallelen Gruppen von 16 Kindern mit (v. a. US-) CP mit Wartelisten-Design. In der ersten Studie waren die Outcome-Parameter die Erreichung individueller Ziele, gemessen mit der Goal Attainment Scale (GAS, Turner-Stokes 2009), in der zweiten Studie die Ergebnisse einer 3D-Bewegungs-Analyse. Die Schiene wurde über drei Monate ca. sechs Stunden pro Tag getragen. Die Autoren schlussfolgern, „dass das langfristige Tragen von Lycra-Armschienen in Verbindung mit zielgerichtetem Training zum Erreichen von Bewegungszielen führen und sich positiv auf die 3D-Kinematik der oberen Gliedmaßen von Kindern mit CP bei ausgewählten funktionellen Aufgaben auswirken kann“ (Elliott et al. 2011b).

Ten Berge et al. publizierten 2012 eine Evaluation (multiple baseline design across individuals) von 7 Kindern mit USCP, die eine Daumen-Abduktions-Schiene aus Neopren (McKie-Splint) über zwei Monate nutzten. Bei vier Kindern zeigte sich mit Einführung des Splints eine Verbesserung in der elterlichen Beurteilung ausgewählter Betätigungen, die auch nach Ablegen der Schiene bestehen blieb, bei zwei Kindern zeigte sich der positive Effekt nur während der Tragezeit.

Eine Gruppe von 33 Kindern mit USCP wurde 2022 von Roldán-Pérez et al. in einem RCT hinsichtlich der Wirkung einer vorgefertigten, standardisierten Daumenabduktions-Orthese aus Neopren (McKie-Splint) untersucht. Alle Kinder erhielten ein individuelles Übungsprogramm (1 Stunde/Tag, 7 Tage/Woche für sechs Wochen). Eine Gruppe erhielt zusätzlich eine dynamische Schiene aus Neopren, die während der Übungen, aber nicht während der Assessments getragen wurde. Es wurden keine signifikanten Unterschiede zwischen den untersuchten Gruppen festgestellt, beide verbesserten sich gleichmäßig bei

den Messungen der Aktivität (gemessen mit dem AHA), zeigten aber keine Verbesserungen bei den Struktur- und Funktionsmessungen (Kraftparameter).

1.4.2 Zusammenfassung der Studienlage

Die untersuchten dynamischen Orthesen waren Daumen-Abduktions-Orthesen (McKie-Splint, Ten Berge, Roldan-Perez) oder adressierten den Arm inklusive des Ellbogens (Elliott), nur in einer Studie mit 5 Kindern war das Handgelenk eingeschlossen (Burtner). In keiner Studie wurde das Material Silikon verwendet. Die Outcome-Parameter sind sehr unterschiedlich, die Ergebnisse sind uneinheitlich.

Tab. 2: Zusammenfassung Studien mit funktionellen Orthesen

Autor:in Jahr	Orthese	HG-Position	Effekt
Elliott 2011	dynamisch Lycra	Kein HG-Einschluss	pos
Ten Berge 2012	dynamisch Neopren McKie-Splint	Kein HG-Einschluss	pos
Roldán-Pérez 2022	dynamisch Neopren McKie-Splint	Kein HG-Einschluss	neg
Burtner 2008	dynamisch Spiral-Orthese Thermoplast	20 – 30° Extension mit 30° Bewegungs-Möglichkeit	pos
Louwers 2011	statisch volarer Aluminium-Splint aus Thermoplast	Nullstellung	pos
Burtner 2008	statische Orthese Thermoplast	20 – 30° Extension	neg
Barroso 2011	statisch Neopren und Thermoplast statische volare Einlage	20 – 30° Extension	pos
Jackman 2018, 2019	statisch Thermoplast oder Neopren statische volare Einlage	20 – 30° Extension	neg

Legende: Studien zu verschiedenen Handorthesen, sortiert nach Handgelenks (HG)-Einschluss und nach dem Kriterium dynamische vs. statische Anfertigung. Pos = positiv, neg = negativ

1.4.3 Akzeptanz und Adhärenz

Nur in drei Studien wurde über die Akzeptanz oder die Adhärenz berichtet. Die Schienen in den Studien von Jackman et al. (2018 und 2019) wurden von den Kindern nicht gut akzeptiert. „Wenn die Teilnehmer die Schiene nicht als nützlich empfanden, wurde sie

offenbar abgelegt, sie übten weiter ohne die Schiene an ihren Zielen“ (2018) und wichen so vom Protokoll ab. Am Ende der Studie (2018) antworteten 64 % (16/25) der Kinder und Eltern mit „Nein“ auf die Frage "Wenn du die Wahl hättest, würdest du die Schiene beim Üben der Ziele tragen?", zur Begründung gaben sie an, die Schiene schränke die Bewegung ein und erschwere das Greifen und Loslassen und sie erschwere das Üben der Ziele. Die Autorinnen diskutieren kritisch, dass ein schlechtes Design der Schiene zu einer schlechteren Handfunktion geführt haben könnte, obwohl Maßnahmen ergriffen worden seien, um dies zu begrenzen.

In der Studie von Imms et al. (2022) sollte die Tragezeit mittels Eintragung in eine App durch die Eltern dokumentiert (TherApp) werden, was aber nur für knapp die Hälfte aller Tage geschah. Auch die Daten an den erfassten Tagen waren uneinheitlich.

1.5 Forschungsbedarf

Ein großer Teil der vorliegenden Literatur zu Handorthesen erfasst die Wirkung von statischen Handorthesen. Bereits 2014 konstatierten Jackman et al. als Resümee eines Reviews zu Handorthesen bei Kindern mit Cerebralparese: „Es besteht eine signifikante Lücke in der Evidenz bezüglich des Einsatzes von funktionellen Handschienen für Kinder mit CP, die mit dem primären Ziel entwickelt wurden, die Leistung bei Aktivitäten und Partizipationsaufgaben zu verbessern. Vorläufige Untersuchungen unterstützen einen kleinen, unmittelbaren Nutzen von funktionellen Handschienen“. Shank und Cericola betonten 2020, bei der Cerebralparese werde die Bewegung der oberen Extremität von einem abnormalen und fluktuierenden Tonus dominiert, das mache sie einzigartig. „Rein statische Schienungen werden in letzter Zeit zunehmend in Frage gestellt, und in der Therapieliteratur wurde die Notwendigkeit erkannt, dynamische Orthesen und alternative Materialien zu erforschen, die sich besser an Tonus-Veränderungen anpassen“ (Shank und Cericola 2020).

Basu et al. (2015) konstatierten in einem Review zu frühen Interventionen bei USCP, in dem auch die hier zitierten Arbeiten bis 2014 analysiert wurden: „In keiner dieser Studien wurde versucht, die längerfristige Anwendung, Akzeptanz oder Verträglichkeit zu untersuchen“.

Zu den psychosozialen und emotionalen Folgen der Versorgung mit Handorthesen und die Beurteilung durch Eltern und Kinder im Langzeitverlauf fanden sich kaum Angaben in der Literatur.

Im Kinderneurologischen Zentrum Gerresheim werden seit vielen Jahren funktionelle, dynamische Orthesen verordnet, die individuell nach Gipsabdruck aus Silikon angefertigt werden. Sie schließen das Handgelenk, die Mittelhand und den Daumen mit ein. Das Handgelenk wird in Neutralstellung oder in einer sehr milden Extension positioniert, das Material lässt eine Beweglichkeit im Handgelenk zu. Sie sollen möglichst ganztägig getragen werden. Ziel der orthetischen Versorgung ist eine Verbesserung der (bimanuellen) Handfunktion und der Ausführung von Aufgaben während der Tragezeit. Versorgt werden ganz überwiegend Kinder mit USCP. Die orthetische Unterstützung der Handfunktion hat hier andere Voraussetzungen als bei Kindern mit bilateraler CP, weil die nicht betroffene Hand als dominante Hand, die betroffene Hand als Assistenz-Hand fungiert.

1.6 Fragestellung

In der vorliegenden Studie sollen auf Grundlage der Ausführungen in der Einleitung folgende Fragen beantwortet werden.

Frage 1: Führt bei Kindern mit USCP die Versorgung mit einer dynamischen, individuell gefertigten Handgelenks-Hand-Orthese aus Silikon nach einem Monat Tragezeit zu einer Verbesserung der bimanuellen Performanz?

Frage 2: Wie ist die kurz- und langfristige Akzeptanz der dynamischen Hand-Orthesen aus Silikon bei Kindern und Eltern?

Frage 3: Wie ist die langfristige Beurteilung der Orthetik durch Kinder und Eltern hinsichtlich der Wirkung auf alltagsrelevante, vom Kind gewünschte Tätigkeiten sowie psychosoziale und emotionale Folgen.

2. Material und Methoden

2.1 Patienten – Einschluss-, Ausschluss-Kriterien, Stichprobe inkl. statistischer Daten der Gruppe

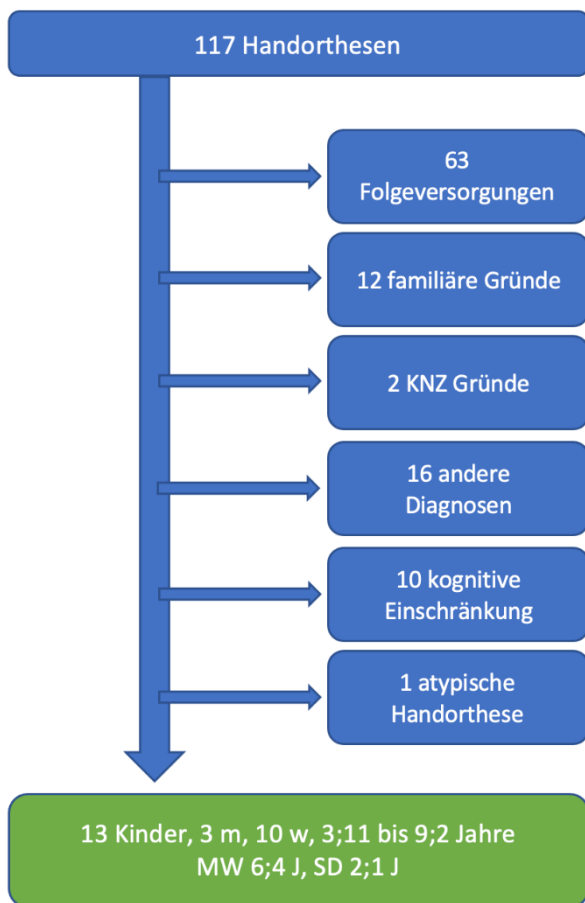


Abb. 3: Flussdiagramm der Rekrutierung der Teilnehmer

Legende: m = männlich. w = weiblich,
Altersangabe in J;M = Jahre;Monate

Die vorliegende Studie wurde im Kinderneurologischen Zentrum (KNZ) der Sana Kliniken Düsseldorf-Gerresheim durchgeführt. Im Zeitraum zwischen 08/14 und 07/16 wurde alle Kinder über zwei Jahre mit Unilateraler Cerebralparese und ohne wesentliche kognitive Entwicklungsbeeinträchtigung in die Studie eingeschlossen, die erstmals eine Handorthese aus Silikon erhielten. Kinder, die zuvor bereits Handorthesen aus anderem Material erhielten, wurden aufgrund eventueller Einflüsse auf die Akzeptanz und die Meinungsbildung ausgeschlossen. Kinder, die bereits zuvor mit Botulinumtoxin behandelt worden waren, wurden ebenfalls ausgeschlossen.

Im genannten Zeitraum von zwei Jahren wurden im KNZ 117 Handorthesen aus Silikon verordnet und angefertigt, alle Kinder wurden auf potenzielle Teilnahme an der Studie geprüft. 63 Handorthesen waren Folgeversorgungen, zwölf Familien konnten aufgrund administrativer familiärer Gründe nicht teilnehmen (Entfernung, Termine, Erkrankung), bei zwei Familien musste die Test-Durchführung unsererseits abgesagt werden und konnte nicht nachgeholt werden („KNZ-Gründe“: Therapeut:in erkrankt, Teilnahme des Kindes an einer Intensiv-Therapie). 16 Kinder hatten andere Diagnosen, zehn Kinder waren kognitiv zu stark eingeschränkt. Bei

einem Kind war die Handorthese atypisch (ausschließlich Daumenabduktion), so dass wir das Kind nicht einschlossen. Kein Kind musste wegen vorheriger Behandlung mit Botulinumtoxin ausgeschlossen werden. So konnten schließlich 13 Kinder eingeschlossen werden.

Tab. 3: Studienteilnehmer: Alter und Merkmale

	Kürzel	geb.	sex	Alter Monate	Alter Jahre	MACS	IQ
1	LT	03.09.09	w	59	4;11	2	D
2	LK	29.06.06	w	98	8;2	2	D
3	EE	10.10.05	w	110	9;2	2	D
4	NP	04.11.05	m	110	9;2	2	LB
5	LF	09.05.06	w	105	8;9	2	D
6	JM	17.12.09	w	63	5;3	2	D
7	LS	29.07.11	w	44	3;8	2	D
8	SP	03.09.08	m	80	6;8	3	LB
9	LG	07.11.06	w	105	8;9	3	D
10	YK	21.09.11	w	47	3;11	3	d
11	DA	10.04.10	w	66	5;6	3	LB
12	TZ	15.01.12	m	53	4;5	1	d
13	ML	13.06.12	w	49	4;1	3	D

Legende IQ = kognitive Leistungsfähigkeit: D = durchschnittlich getestet, d – Regelschule ohne kognitiven Förderbedarf, LB – Förderschule Lernen
MACS = Manual Ability Classification Scale

Diese Gruppe setzte sich aus zehn Mädchen und drei Jungen zusammen, die zum Zeitpunkt der ersten AHA-Testung zwischen $3^{11/12}$ (47 Monate) und $9^{2/12}$ Jahre (110 Monate) alt waren, das mittlere Alter betrug $6^{4/12}$ Jahre (76 Monate), bei einer Standard-Abweichung von $2^{1/12}$ Jahren (25 Monate). Der Median betrug $5^{5/12}$ Jahre (65 Monate). Die Intelligenz wurde anhand des klinischen Eindrucks, vorliegender Testdaten oder der Beschulung erfasst. Alle Kinder waren bis auf zwei Ausnahme durchschnittlich intelligent. Die Beurteilung der Handfunktion mit der Manual Ability Classification Scale (MACS, Eliasson et al. 2006) lag zwischen 1 und 3 (MW 2,3, SD 0,6).

Die Rekrutierung wurde dann nach 07/16 beendet, weil eine neue Version des Testverfahrens (KIDS-AHA 5.0, Holmefur und Krumlinde-Sundholm 2016) veröffentlicht und von der Test-Auswerterin benutzt wurde, so dass die Routine in der Bewertung des verwendeten Tests nicht mehr im ausreichenden Maß vorhanden war.

Die Untersuchungen wurden auf der Grundlage der revidierten Deklaration von Helsinki des Weltärztebundes (1983) und der entsprechenden gesetzlichen Grundlagen durchgeführt und vor der Durchführung von der Ethikkommission der Ärztekammer Nordrhein (Ifd. Nr. 2014328) genehmigt.

2.2 Material Silikon und Versorgungsprozess

2.2.1 Material Silikon

Bei den untersuchten Orthesen handelt es sich um funktionsverbessernde Orthesen aus Silikon mit Handgelenks-Einschluss, nach der Internationalen Kurzform meist um eine WHO (wrist hand orthoses; Handgelenk-Hand-Orthese). Die Handorthesen werden im GKV-Hilfsmittel-Katalog der Produktgruppe 23 zugerechnet (Rehadat 2021).

Bei der unilateralen Cerebralparese liegt ein upper motor neuron syndrome vor, die Komponenten Parese, Spastik und reduzierte motorische Kontrolle (Ansteuerung) sind bei jedem Kind individuell unterschiedlich ausgeprägt. Meist zeigt sich an der oberen Extremität ein Beugemuster: Die Streckung ist paretisch eingeschränkt, manchmal ist keine Ansteuerung für die Dorsalextension im Handgelenk (und den Fingern) vorhanden. Dieses Muster wird durch die spastische Kokontraktion der beugenden Muskeln verstärkt, das bei komplexeren Tätigkeiten häufig noch deutlich zunimmt.

Die Parese spielt in der Funktionseinschränkung eine ebenso große Rolle wie die Spastik. Funktionsorthesen können helfen, die Parese des Agonisten zu kompensieren, die spastischen Beugemuster zu modulieren und den resultierenden Funktionsverlust auszugleichen.

Silikon eignet sich aufgrund seiner Eigenschaften besonders für den Handorthesen-Bau und wird immer häufiger verwendet, es „hat in der Versorgung mit Finger-/Hand-Funktionsorthesen einen hohen Stellenwert eingenommen“ (Schäfer und Baise 2011). Silikon ist um das Vierfache dehnbar und dauerelastisch; die Verformung durch eine Krafteinwirkung ist elastisch, z. B. wird der zunehmende Beugetonus im Handgelenk bei komplexen Aktivitäten aufgenommen, das Handgelenk wird bei nachlassendem Tonus in die ursprüngliche Position zurückgeführt (Stabilisierung der gewünschten Korrekturposition,

Schäfer und Baise 2011). Es können verschiedene Shorehärten miteinander kombiniert werden, um in verschiedenen Bereichen des Unterarms und der Hand eine individuell angemessene Führung zu erreichen. Es entsteht kein starrer Widerstand. Die sehr gute Randverarbeitungs-Fähigkeit macht flach auslaufende, weiche Ränder möglich (Hirsch und Jekel 2013). Silikon ist atmungsaktiv, schmutzabweisend und antiallergen. Die Haltbarkeit ist sehr gut. Die Kombination mit für Kinder attraktiven Designs und Applikationen soll die Akzeptanz erhöhen.

Die Dynamik des Materials Silikon, das Bewegungen zulässt, sollte genutzt werden. Soll das Handgelenk aufgerichtet und in Richtung Funktionsstellung positioniert werden (max. 10° Dorsalextension), wird eine geringe Silikonstärke gewählt, damit eine Bewegungsmöglichkeit Richtung Palmarflexion erhalten bleibt. Manche Kinder benötigen diese palmare Bewegungsmöglichkeit, um Gegenstände loslassen zu können (Becher et al. 2016).

Ein wesentlicher Faktor für eine hohe Akzeptanz bei den Kindern und für die Tragedauer ist die Flexibilität des Silikons, wie Eltern und Kinder immer wieder berichten. Es kann davon ausgegangen werden, dass die Wahrnehmung einer Orthese als Fremdkörper umso ausgeprägter ist, je fester das Material ist. Selbst als „weich“ und „elastisch“ beworbene Materialien wie die low-density-Polyethylene (z. B. Streifyflex®), werden in der Praxis in aller Regel schlecht akzeptiert (Becher et al. 2016). Silikon-Handorthesen können das muskuläre Ungleichgewicht der Handmuskulatur ausgleichend beeinflussen: Bei einer überwiegenden Strecker-Parese kann die Positionierung des Handgelenkes zu einer verbesserten Halte- und Greiffunktion führen. Bei einer überwiegenden Beuge-Spastik kann die zusätzlich vorhandene Parese der Strecker ausgeglichen und zusätzlich die pathologische Aktivität der Beuger positiv beeinflusst werden. Die Beuge-Spastik kann zusätzlich mit Botulinumtoxin behandelt werden (v.a. Mm. flexor carpi ulnaris et radialis) (Hoare et al. 2010).

Bei der Korrektur der Handgelenksstellung muss beachtet werden, dass das Kind durch die Korrektur keine wesentlichen Einschränkungen in der Beweglichkeit erfährt. Wenn die Fingerflexoren schon verkürzt sind, darf das Handgelenk nicht zu weit aufgerichtet werden. Nimmt man den Kindern zu viel Bewegungsspielraum, wird die Orthese in der Regel

keinen alltagsrelevanten Nutzen haben und abgelehnt werden (Becher et al. 2016). So fordert auch Schäfer 2017: „Tagesorthesen sollten für das Kind stets die bestmögliche funktionale Nutzung der Orthese ermöglichen und dürfen noch vorhandene physiologische Funktionen in den Gelenken nicht limitieren. Auch dem Tragekomfort des Hilfsmittels ist eine große Bedeutung zuzumessen, hängt hiervon doch auch in entscheidendem Maße die Akzeptanz ab“.

2.2.2 Versorgungsprozess

Die Versorgung mit einer Silikon-Handorthese ist ein Bestandteil des interdisziplinären Versorgungs-Konzeptes: Analyse der Anteile des upper motor neuron syndrome (Parese, Spastik, mangelnde Ansteuerung), Therapieziel-Definition auf Ebene der Aktivitäten nach der ICF-CY, Therapie-Planung mit den Bestandteilen Botulinumtoxin, Orthetik, Umfeld-Gestaltung und ambulante Heilmittel wie Ergo- und Physiotherapie. Gemeinsam stellen Neuropädiater und Ergotherapeutin die Indikation für das Hilfsmittel, die Anfertigung erfolgt durch den Orthopädietechniker in enger Zusammenarbeit mit der Ergotherapeutin.

Beim ersten Termin werden von Ergotherapeutin und Techniker gemeinsam die Fähigkeiten und Schwierigkeiten des Handeinsatzes bei alltäglichen Handlungen wie Schleife binden, Besteck halten, mit Duplo bauen etc. analysiert. Stellung und Form der Orthese werden festgelegt, ein Gipsabdruck gefertigt. Der gesamte Prozess wird durch Foto- und Videodokumentation unterstützt.



Abb. 4: Anfertigen des Gipsmodells



Abb. 5: Fertiges Gipsmodell

Beim zweiten Termin erfolgt die Anprobe einer Probeorthese, bei der im Rahmen von Aktivitäten des Kindes wiederum die Wirkung der Orthese erprobt wird. Die aus einem

weichen Polyethylen gefertigte Probeschale wird nachbearbeitet, bis die beste Stärke, Form und Stellung gefunden ist. Letztlich entsteht so ein Orthesen-Rohling, der als Vorlage für die Silikonorthese dient. Es können verschieden harte Silikone in diversen Formen oder Stärken miteinander kombiniert werden. Nach den Wünschen des Kindes werden Farbe und Applikationen (z. B. das Muster der Klettverschlüsse) ausgewählt.

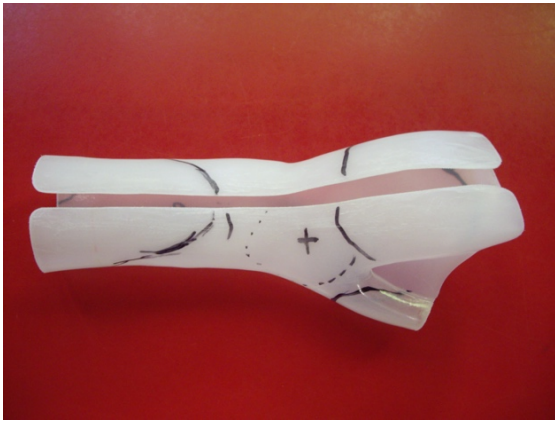


Abb. 6: Probe-Orthese



Abb. 7: Fertige Orthese

Beim abschließenden dritten Termin wird die Funktion erneut überprüft, ggf. werden noch kleine Änderungen (z. B. das Abschleifen von Kanten oder das Kürzen der Orthese mit nachfolgendem Abschleifen) vorgenommen. Das Kind wird angeleitet, die Orthese selbständig oder mit Hilfe der Eltern an- und auszuziehen. Kind und Eltern erhalten eine Einweisung in die Pflege und die Anwendung der Handorthese. Die Ziele der Orthese werden nochmals besprochen, Verlaufskontrollen vereinbart. Dieser wichtige Aspekt im Versorgungsprozess macht einen großen Teil des Verständnisses und damit der Akzeptanz der Versorgung aus. Eine institutionenübergreifende Abstimmung mit den ambulant tätigen Therapeut:innen, dem Kindergarten oder der Schule soll zusätzlich die Akzeptanz und den Erfolg der orthetischen Versorgung sichern.

2.3 Beschreibung der Studie und angewandte Testverfahren

Zur Ermittlung der Wirkung der Handorthesen und der Beurteilung durch Eltern und Kinder wurden verschiedene Verfahren verwendet.

2nd3.1 Pre/post-Studie Assisting Hand-Assessment (AHA)

Um den Einfluss auf die Performanz der Handfunktion zu messen, wurde je ein Assisting Hand Assessment (AHA, Version 4.4, Krumlinde-Sundholm und Eliasson 2003) ohne und im Mittel 33,8 Tage nach Auslieferung mit Handorthese durchgeführt. Weiterhin wurden bei der zweiten AHA-Testung die Eltern und Kinder nach der von ihnen vergebenen Schulnote (1 = sehr gut; 6 = ungenügend) und der Tragezeit gefragt.

Die AHA-Auswertung kann nur von zertifizierten Testleitern vorgenommen werden, hierzu muss ein Zertifizierungskurs erfolgreich absolviert werden. Die AHA-Testungen erfolgten durch die AHA-zertifizierte Ergotherapeutin des Kinderneurologischen Zentrums, die Auswertung durch eine externe Gutachterin (Ergotherapeutin, zertifizierte AHA-Anwenderin, Schön Kliniken Vogtareuth).

Das Assisting Hand Assessment ist ein 2003 entwickeltes Verfahren zur Messung der Performanz der Assistenzhand (Krumlinde-Sundholm und Eliasson 2003). Mit Performanz ist die tatsächliche, alltagsrelevante Leistung eines Kindes gemeint, nicht die Kapazität i. S. des maximalen Leistungsvermögens in einer Testsituation. Es wird als Kernkonzept angenommen, dass „beide Hände unterschiedliche Rollen übernehmen“.

„Menschen ohne Beeinträchtigungen können fast alle Bewegungen gleichermaßen mit beiden Händen durchführen (z. B. beim Klavierspielen), trotzdem wird die dominante Hand überwiegend für sehr genaue und feine Aufgaben eingesetzt, und die nicht-dominante Hand hat dabei Aufgaben wie festhalten, stabilisieren und unterstützen. Diese Differenz der Rollen wird noch deutlicher, wenn eine Hand nur eingeschränkt bewegt werden kann. Wenn diese Hand aufgrund einer Schädigung über weniger Funktionen verfügt als eine nicht-dominante Hand, aber trotzdem ihre Rolle als unterstützende, haltende und stabilisierende Hand erfüllt, wird sie im Konzept AHA als „Assistenzhand“ bezeichnet (nicht etwa als „nicht-dominante Hand“). Der Test differenziert somit eindeutig zwischen den Rollen einer dominanten Hand, einer nicht-dominanten Hand und einer Assistenzhand mit erheblichen Auswirkungen auf die Formulierung von Therapiezielen und die Auswahl der Therapiemethoden bei Kindern mit unilateralen Beeinträchtigungen. Damit

stehen in der Therapie nicht Funktionen im Mittelpunkt, die auf einer gesunden dominanten bzw. einer nicht-dominanten Hand basieren, sondern Funktionen, die für eine Assistenzhand wichtig sind“ (Romein und Hessenauer 2008).

Tab. 4: Konzept der Assistenzhand

Handrolle	Definition
Dominante Hand	kann alle Bewegungen ausführen wird für genaue Bewegungen und Manipulationen eingesetzt.
Nicht-dominante Hand	kann alle Bewegungen ausführen wird eingesetzt, um Gegenstände festzuhalten und so zu stabilisieren, dass die dominante Hand gut arbeiten kann.
Assistenz-Hand	kann nicht alle Bewegungen ausführen. Wird eingesetzt, um Gegenstände festzuhalten oder so zu stabilisieren, dass die dominante Hand gut arbeiten kann.

Legende: Definitionen der verschiedenen Handrollen (Romein und Hessenauer 2008)

Andere Handfunktionstests messen ausschließlich auf Ebene der Struktur und Funktion der „ICF - International Classification of Functioning, Disability and Health“ (WHO 2001), z. B. Range of motion, Kraft, Geschicklichkeit, Spastizität. „Die Beziehung zwischen dem



Abb. 6: Spielmaterial des AHA

Leistungsvermögen auf der Körperfunktionsebene einer Person und dessen Auswirkung auf die Ausführung von Aktivitäten ist bis jetzt nicht eindeutig erforscht und nachgewiesen worden“ (Romein und Hessenauer 2008). Deshalb misst der AHA den Einsatz der Assistenzhand bei alltäglichen beidhändigen Aktivitäten.

Es wurden verschiedene Versionen für verschiedene Altersstufe entwickelt, die hier verwendete Version AHA 4.4 richtet sich an Kinder zwischen 18 Monaten und zwölf Jahren (Krumlinde-Sundholm et al. 2007a). Sie enthält u.a. ein Brettspiel mit verschiedenen bimanuellen Aufgaben, um durch die Analyse von zielgerichteten

Handlungen Informationen über die Qualität der Ausführung und die Probleme bei einzelnen Handlungsschritten zu erhalten. Das Spiel wurde für das AHA als Aktivität gewählt, weil es für Kinder eine bedeutungsvolle und bekannte Betätigung ist.

Diese Spielsituation wird videografiert und anschließend mit Hilfe des Videos bewertet. Für insgesamt 22 Items werden mindestens ein und maximal vier Punkte vergeben. In einer computergestützten Auswertung (Excel) werden der Rohwert als Summe aller Punkte für einzelne Aufgaben (zwischen 22 und 88 Punkten) und der Prozentrang ermittelt. Prozentrang 100 bedeutet einen optimalen Einsatz der Assistenzhand eines normal entwickelten 4-jährigen Kindes. Die Items sind hierarchisch nach Schwierigkeit geordnet (Krumlinde-Sundholm et al. 2007). „Zum ersten Mal erhalten wir durch das AHA eine Auflistung der Handfunktionen nach Schwierigkeitsgrad. Für die Therapie hat dies eine enorme Bedeutung, denn so kann man erkennen, welche Items das Kind noch effektiv durchführt und ab wann Probleme auftreten. (...) Das Item ‚Greifen‘ ist viel schwieriger als das Item ‚Gegenstände durch Griff stabilisieren‘“ (Romein und Hessenauer 2012).

„Das AHA misst, wie effektiv die betroffene Hand tatsächlich für bimanuelle Aktivitäten genutzt wird, was für diese Kinder der wichtigste Aspekt ihrer Handfunktion sein könnte“ (Krumlinde-Sundholm et al. 2007). Von 2004 bis 2006 wurden mittels einer Rasch-Analyse, einer Methode zur Konstruktion unidimensionaler Skalen mit gleichgroßen Einheiten der Fähigkeit („equal units of ability“, AHA 4.4 Manual, Krumlinde-Sundholm et al. 2007a), Validität, Reliabilität und Sensitivität für die Altersgruppe 18 Monate bis zwölf Jahre untersucht. Die Untersuchung zeigte eine große Kapazität des AHA, die verschiedenen Handfunktions-Fähigkeiten gut darzustellen und Veränderungen anzuzeigen (Krumlinde-Sundholm et al. 2007). Die Intra- und Inter-Rater-Reliabilität wurden ebenfalls 2007 in derselben Arbeit mit sehr guten Ergebnissen untersucht.

In einem zweiten Schritt wurden die Rohwerte mittels einer Konversions-Tabelle in logit-basierte Punkte (units) umgewandelt, um Intervall-Daten zu erhalten (0-100 statt 22-88). „Intervall-Level-Maße werden empfohlen, insbesondere hinsichtlich der Evaluation von Veränderungen“ (Krumlinde-Sundholm 2012). Bei Testwiederholungen werden vier Punkte Differenz auf Rohwert-Ebene bzw. fünf AHA-units als klinisch bedeutsame Veränderung gewertet („true change“): „Die Fehler-Varianz hilft bei der Beurteilung, ob es sich

bei gemessenen Unterschieden um tatsächliche Veränderungen der Performanz handelt. Test-/Re-Test-Daten wurden verwendet, um die kleinste messbare Veränderung (smallest detectable difference = SDD) zu ermitteln, diese liegt für die Rohwerte (22-88 Punkte) bei 3,89 Punkten, so dass eine Veränderung um vier Rohwert-Punkte als relevant angesehen wird. Für die logit-basierte Skala (0-100) werden fünf AHA-units als bedeutsam eingeschätzt“ (Krumlinde-Sundholm 2012).

2.3.1.1 Statistische Auswertung der Pre/post-Studie

Zur Auswertung der pre-post-Studie im Hinblick auf die bimanuelle Performanz wurden folgende Verfahren angewandt:

- Berechnung von Mittelwert, Standardabweichung und Konfidenzintervall (95 %) für parametrische Werte
- Shapiro-Wilk-Test zur Prüfung der Normalverteilung als Voraussetzung zur Anwendung des t-Tests
- t-Test für zwei verbundene Stichproben

Der Vergleich der Testergebnisse der Kinder zu den Zeitpunkten t_0 ohne Handorthese und t_1 mit Handorthese entspricht einer verbundenen Versuchs-Anordnung (Gaus und Muche 2017, 324). Es wurde eine zufallskritische Prüfung der Mittelwertunterschiede mit dem t-Test für zwei verbundene Stichproben, der auch bei kleinen Fallzahlen eingesetzt werden kann, vorgenommen. Dazu wurde das Programm Excel inkl. einer Statistik-Erweiterung (XLSTAT 2021) genutzt, das Signifikanzniveau wurde auf 5 % festgelegt.

2.3.2 Nachbefragung der Eltern und Kinder im Mittel vier Jahre nach Auslieferung der Handorthese

$3^{7/12}$ bis $5^{6/12}$ Jahre (Mittelwert $4^{9/12}$, Median $4^{10/12}$ Jahre) nach der Erstversorgung wurde eine Internet-gestützte Befragung der Kinder und ihrer Eltern durchgeführt.

Erfasst wurde zunächst die Adhärenz im Sinne der Weiterversorgung mit dem Hilfsmittel Silikon-Hand-Orthese bis zum Zeitpunkt der Befragung. Erfragt wurden erneut die Schulnote und die Tragezeit, zusätzlich Angaben zu Effekten der Orthese auf alltägliche Aktivitäten sowie zu sozialen und emotionalen Auswirkungen.

Die Umfrage wurde mit der Umfragesoftware „EFS Survey“ der Firma Questback durchgeführt, angeboten von Unipark, dem akademischen Programm von Questback (<https://www.unipark.com/umfragesoftware/>). Die Datensicherheit und der Datenschutz unter Berücksichtigung der DSGVO wurden zum einen durch die in der Software enthaltenen Konstruktions-, Hinweis- und Formulierungshilfen, zum anderen durch Rücksprache mit dem und Freigabe durch den Datenschutzbeauftragten der ausführenden Institution Sana-Kliniken Düsseldorf-Gerresheim gewährleistet.

Die Auswertung der Online-Befragung erfolgte mit Hilfe von „EFS Report“ aus dem Software-Paket der Firma Questback.

3. Ergebnisse

3.1 Ergebnisse der pre/post-Studie

3.1.1 Daten der AHA-Testungen

Der erste AHA ohne Orthese wurde in elf Fällen am Tag der Abgabe durchgeführt, einmal drei Tage, einmal zwölf Tage vor der Abgabe. 26 bis 39 Tage (arithmetischer Mittelwert 33,8 Tage) nach Auslieferung wurde eine zweite Testung mit dem Assisting Hand Assessment (AHA) mit der Orthese durchgeführt, dabei wurden die Eltern nach der Tragezeit sowie Eltern und Kinder ab acht Jahren nach einer Schulnote für die Orthese gefragt.

Tab. 5: AHA-Testungen im Überblick

lfd Nr	Alter	AHA 1	Abgabe SHO	AHA 2	Tage bis Testung
1	4;11	12.08.14	24.08.14	19.09.14	26
2	8;2	09.09.14	09.09.14	07.10.14	28
3	9;2	18.12.14	18.12.14	16.01.15	29
4	9;2	02.02.15	02.02.15	10.03.15	36
5	8;9	02.03.15	02.03.15	10.04.15	39
6	5;3	23.03.15	23.03.15	28.04.15	36
7	3;8	20.04.15	20.04.15	27.05.15	37
8	6;8	04.05.15	04.05.15	09.06.15	36
9	8;9	07.08.15	10.08.15	10.09.15	31
10	3;11	07.09.15	07.09.15	13.10.15	36
11	5;6	09.11.15	09.11.15	17.12.15	38
12	4;5	17.06.16	17.06.16	20.07.16	33
13	4;1	20.07.16	20.07.16	23.08.16	34
Mittelwert					34
SD					4,1
Median					36

Legende: Alter in Jahren;Monate; AHA 1, AHA 2: Datum der Test-Durchführung; Tage bis Testung = Anzahl der Tage zwischen AHA1 und AHA2

3.1.2 Tragezeit bei zweiter AHA-Testung

Es wird eine Tragezeit von 5,5 bis 12 Stunden angegeben, arithmetischer Mittelwert 7,7 Stunden (Standard-Abweichung 1,7, Median 7,0).

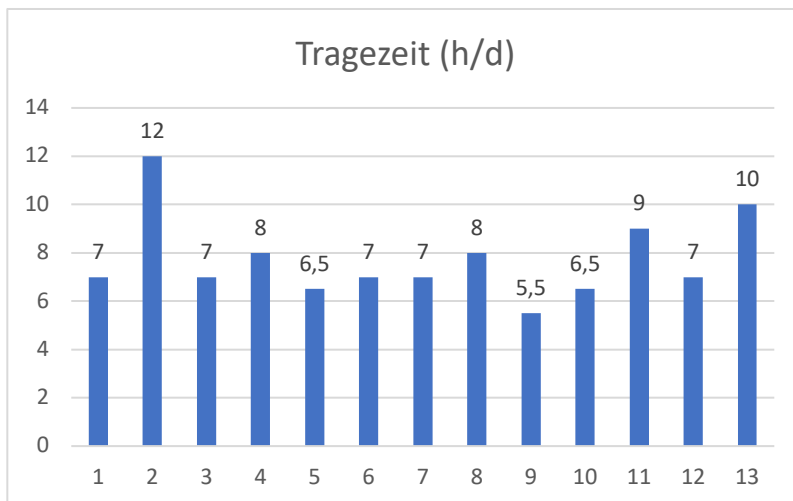


Abb. 7: Tragezeit bei 2. AHA-Testung

Legende: Angabe der Orthesen-Tragezeit durch die Eltern in Stunden/Tag (x-Achse Individuen 1 - 13, y-Achse = Stunden)

3.1.3 Eltern-/Kind-Urteil bei zweiter Testung

Die Eltern vergaben im Mittel die Note 2,0 (1 bis 4, Standard-Abweichung 0,9), der Median lag ebenfalls bei 2,0. Die Note „4“ in Fall 1 wurde drei Wochen später von der Mutter auf „1“ geändert, weil das Mädchen die Orthese gern trug und die Wirkung auf die Alltagsfunktion gut war. Diese Änderung wurde hier nicht übernommen. Die fünf Kinder ab acht Jahre bewerteten die SHO mit einer durchschnittlichen Note von 1,6 (1 bis 3, Standard-Abweichung 1,0, Median 1).

Tab. 6: Schulnote für die Orthese Eltern und Kind bei 2. AHA-Testung

	Alter	Eltern Note	Kind Note
1	4;11	4	x
2	8;2	2	2
3	9;2	1	1
4	9;2	3	1
5	8;9	2	3
6	5;3	1	x
7	3;8	1	x
8	6;8	3	x
9	8;9	2	1
10	3;11	1	x
11	5;6	2	x
12	4;5	2	x
13	4;1	2	x
Durchschnitt		2,0	1,6
SD		0,9	1,0
Median		2,0	1,0

Legende: Alter in Jahren;Monaten, Note = Schulnote 1 – 6

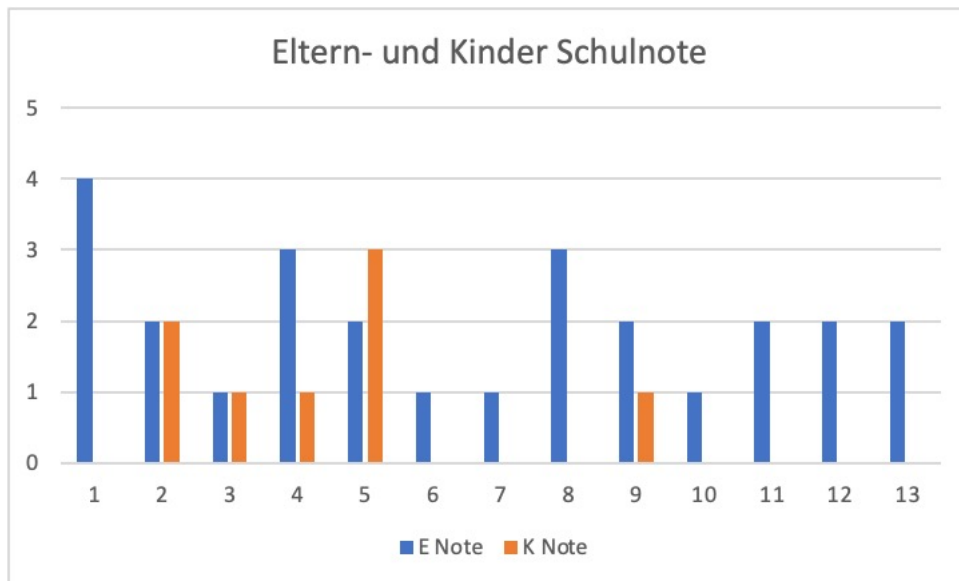


Abb. 8: Eltern- und Kind-Urteil bei 2. AHA im Vergleich

Legende: Note = Schulnote 1 – 6

(x-Achse Individuen 1 - 13, y-Achse = Schulnote)

3.1.4 Ergebnisse des zweiten AHA mit Handorthese

3.1.4.1 Umwandlung in AHA-units

Wie in Kapitel 2.3.1 dargestellt, können die Rohwerte des AHA mittels einer Konversions-Tabelle in logit-basierte units umgewandelt werden, um Intervall-Daten zu erhalten (0-100 statt 22-88), die hinsichtlich der Evaluation von Veränderungen empfohlen sind.

Tab. 7: Konversions-Tabelle AHA-Rohwerte in AHA units

Kind	AHA Punkte pre	AHA Units pre	AHA Punkte post	AHA units post	Delta Punkte	Delta Units
1	68	70	68	70	0	0
2	60	62	57	58	-3	-4
3	58	59	62	64	4	5
4	60	62	60	62	0	0
5	63	65	66	68	3	3
6	52	52	58	59	6	7
7	47	46	54	54	7	8
8	53	53	52	52	-1	-1
9	50	49	54	54	4	5
10	58	59	64	66	6	7
11	55	55	57	58	2	3
12	62	64	60	62	-2	-2
13	53	53	59	60	6	7

Kind	AHA Punkte pre	AHA Units pre	AHA Punkte post	AHA units post	Delta Punkte	Delta Units
MW	56,8	57,6	59,3	60,5	2,5	2,9
SD	5,9	7,0	4,8	5,5	3,4	4,0
Median	56,8	57,6	59,0	60,0	3,0	3,0
Responder					6	6

Legende: Delta Punkte: Differenz zwischen AHA1 und AHA2 in AHA-Rohwerten, Delta Units: Differenz zwischen AHA1 und AHA2 in AHA units, fett markiert: Delta > 5 units (klinisch bedeutsamer Zugewinn), Responder: Anzahl Kinder mit Zugewinn über 5 AHA-units

3.1.4.2 Ergebnisse des individuellen Vergleichs AHA1 vs. AHA2

Bei sechs Kindern war das Kriterium AHA-Unterschied von vier Punkten resp. fünf units als Zeichen eines klinisch relevanten und signifikanten Zugewinns („true change“, Krumlinde-Sundholm 2012) erfüllt. Drei Kinder hatten mit Handorthese niedrigere Werte als ohne Orthese, bei 2 Kindern ergab sich keine Differenz.

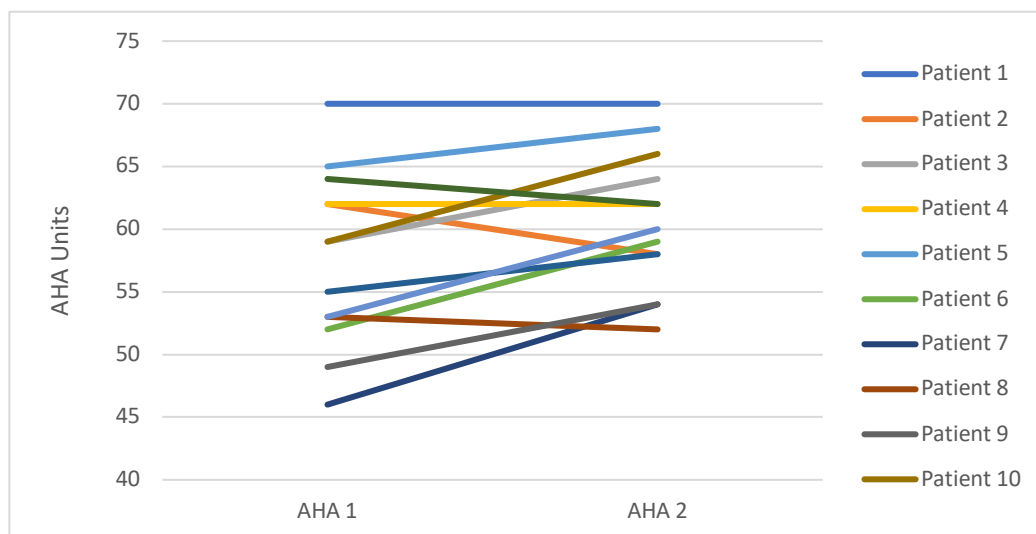


Abb. 9: Individuelle Ergebnisse pro Kind bei AHA 1 und 2

Legende: AHA Units pro Patient AHA 1 ohne Orthese vs. AHA 2 mit Orthese

Die graphische Darstellung auf Ebene der einzelnen Fälle zeigt die Tendenz eines Zugewinns bei den meisten Kindern.

Der Mittelwert der Gruppe aus 13 Kindern betrug ohne SHO 57,6 AHA-units, mit SHO 60,5 bei einer Standardabweichung von 7,0 resp. 5,5 units, das entspricht einem Zugewinn von 2,9 units.

3.1.4.3 t-Test für zwei verbundene Stichproben (AHA units)

Zum Vergleich der Mittelwerte der beiden Gruppen (ohne und mit SHO) wurde der t-Test für zwei verbundene Stichproben verwendet. Die Stichproben sind miteinander verbunden (Wiederholung des Testes bei gleicher Person nach Intervention).

Eine Prüfung auf Normalverteilung als Voraussetzung für die Verwendung des t-Tests mit dem Shapiro-Wilk-Test ergab unproblematische Ergebnisse.

Geprüft wurde die Null-Hypothese „H₀: Die Differenz zwischen den Mittelwerten ist gleich 0“ (=Die Silikonorthese hat keinen Einfluss auf die bimanuelle Performanz gemessen mit dem AHA) gegen die Alternativ-Hypothese „Die Differenz zwischen den Mittelwerten ist verschieden von 0“ (=Die Silikonorthese verändert die bimanuelle Performanz gemessen mit dem AHA.)

In der Tendenzprüfung zeigen sich Mittelwert-Unterschiede zwischen AHA1 und AHA2, die eine Verbesserung anzeigen, was in Richtung der Alternativhypothese zu deuten ist.

Die Differenz der Mittelwerte beträgt 2,92, der beobachtete t-Wert 2,66. Die Steigerung von $\Delta 2,92$ entspricht einer Verbesserung der AHA-Werte im Prä-Post-Vergleich.

Die Anzahl der Freiheitsgrade ist 12 (Anzahl der Fälle minus 1 $\rightarrow 13 - 1 = 12$). Liegt eine zweiseitige Fragestellung zugrunde, beträgt bei einer zweiseitigen Irrtums-Wahrscheinlichkeit von 0,05 (0,025 je Seite) der kritische t-Wert 2,179. Die zufallskritische Prüfung mittels t-test ergibt einen p-Wert von 0,021. Da der berechnete p-Wert kleiner als das Signifikanz-Niveau $\alpha=0,05$ ist, wird die Null-Hypothese H₀ zurückgewiesen und die alternative Hypothese H_a kann angenommen werden.

Tab. 8: t-Test für 2 verbundene Stichproben

Differenz	-2,923
t (Beobachteter Wert)	-2,656
t (Kritischer Wert)	2,179
FG	12
p-Wert (Zweiseitig)	0,021
alpha	0,05

Legende: Statistische Daten des t-Testes

Das 95 % Konfidenzintervall bzgl. der Differenz der Mittelwerte beträgt [5,321; 0,525], der wahre Wert der Veränderung der Mittelwerte der prä- und post-Gruppe liegt also in einem Bereich von 0,525 bis 5,321 aha-units.

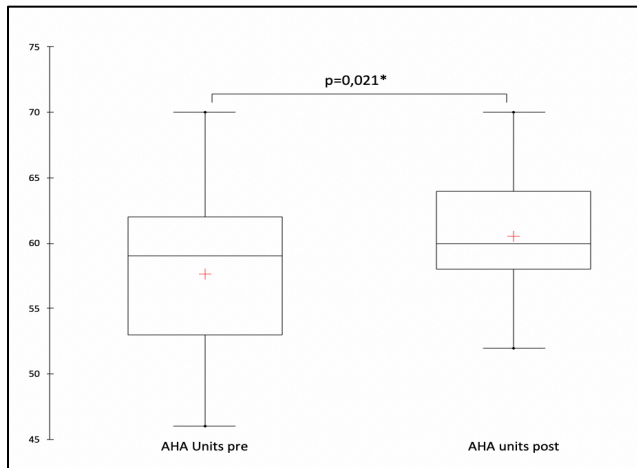


Abb. 10: Boxplot AHA units pre/post
Legende * = signifikant auf dem Niveau $\alpha=0,05$

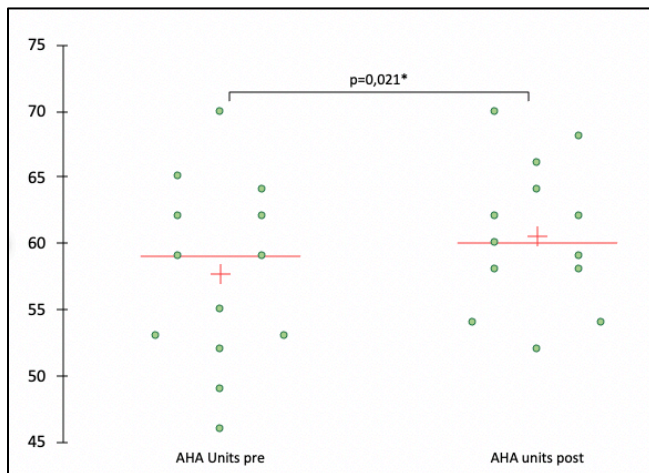


Abb. 11: Scattergram AHA units pre/post
Legende: * = signifikant auf dem Niveau $\alpha=0,05$

3.1.4.4 Deskriptive Analyse auf Ebene der Kategorien

Die verschiedenen Items des AHA sind nach Schwierigkeit sortiert und in Kategorien zusammengefasst. Die individuellen Punkte der Teilnehmer wurden auf Ebene der Items und der Kategorien zu Summenscores addiert und eine Differenz der Ergebnisse in den Testungen AHA1 und AHA2 gebildet (Delta Δ).

In der vorliegenden Arbeit wird der größte Zuwachs in den Items ‚bewegt Oberarm‘ (Zuwachs = +5 AHA units), ‚koordiniert‘ (+3), ‚orientiert Gegenstände‘ (+4), ‚fährt fort‘ (+3) und ‚ändert Strategie‘ (+7) gesehen. In der Kategorie „Einsatz des Armes“ ergibt sich ein geringerer Wert durch eine Verschlechterung für das Item „bewegt Unterarm“ bei zwei Kindern (je -1). Es ergibt sich ein resultierender Zugewinn vor allem bei den schwereren Items aus den Kategorien Greifen und Loslassen (+6), Koordination (+7) sowie Tempo (+10).

Tab. 9: Kategorien und Items des AHA – Unterschiede in den Summenscores

Kategorie	Item	Δ AHA1 vs AHA2 Item-Ebene	Δ AHA1 vs AHA2 Kategorien-Ebene
Allgemeiner Einsatz	Kontakt mit Gegenständen	0	
	Initiiert Einsatz	2	
	Wählt AH, wenn näher zum Gegenstand	1	3
Einsatz des Armes	Stabilisiert durch Gewicht oder Stützen	0	
	Reicht	2	
	Bewegt Oberarm	5	
	Bewegt Unterarm	-2	5
Greifen und Loslassen	Greift	0	
	Hält	1	
	Stabilisiert durch Griff	1	
	Greift um	2	
	Verschiedene Griffe	0	
	Lässt los	2	
	Legt hin	0	6
Feinmotorische Anpassung	Bewegt Finger	-1	
	Dosiert Kraft	2	
	Manipuliert	0	1
Koordination	Koordiniert	3	
	Orientiert Gegenstände	4	7
Tempo	Fährt fort	3	
	ändert Strategie	7	
	fließende beidhändige Ausführung	0	10

Legende: Differenz der Summenscores aller Teilnehmer auf Item- und Kategorien-Ebene. Δ AHA1 vs AHA2 Item-Ebene = Veränderung der Summen-Scores aller Teilnehmer zwischen AHA 1 (ohne SHO) und AHA2 (mit SHO) in den jeweiligen Items. Δ AHA1

vs AHA2 Kategorien-Ebene = Veränderung der Summen-Scores aller Teilnehmer zwischen AHA 1 (ohne SHO) und AHA2 (mit SHO) in den Kategorien aus mehreren Items.

3.2 Ergebnisse der Umfrage nach im Mittel vier Jahren

Die ursprünglich 13 Teilnehmer der Studie wurden im Januar und Februar 2020 um Beantwortung eines Online-Fragebogens gebeten. Zu einem Patienten bestand kein Kontakt mehr, eine Mutter konnte aus sprachlichen Gründen nicht teilnehmen, eine Familie reagierte nicht, so dass schließlich von zehn Kindern und deren Elternteilen Antworten eingegeben wurden. Die mittlere Zeit zum Ausfüllen des Fragebogens betrug zehn Minuten.

3.2.1 Adhärenz: „Handorthese vorhanden“

Acht von zehn Kindern hatten zum Zeitpunkt der Befragung noch eine Handorthese, die unterschiedlich häufig erneuert wurde. Aus den Daten der Klinik konnten folgende situations- und wachstumsbedingten Neuversorgungen ermittelt werden.

Tab. 10: Wachstums- und situationsbedingte Neuversorgungen

Kind	SHO 1	SHO 2	SHO 3	SHO 4	SHO 5	Aktuell?
1	Jun 14	Aug 15	Feb 17	Mai 18		15
2	Jun 14	Düren				x
3	Okt 14	Dez 17				kA
4	Dez 14	Feb 16				48
5	Jan 15	kK				kA
6	Dez 14	Apr 17	Apr 19			x
7	Jan 15	Sep 15	Sep 16	Sep 17	März 18	x
8	Feb 15	Aug 16	Jul 17	Dez 18		x
9	Apr 15	Jan 17				kA
10	Jun 15	Mai 16	Jan 18	Mai 20		x
11	Aug 15	Okt 16	Feb 18	Jan 19	Jan 20	x
12	Apr 16	Mär 18	Nov 19			x
13	Apr 16	Jul 17	Okt 18			x

Legende: Angegeben sind die Daten der jeweiligen Neuversorgung. Düren = Weiterversorgung an anderem Ort. kK = kein Kontakt mehr. „Aktuell“: x = SHO genutzt, kA = keine Antwort in der Nachbefragung, Zahlen = Keine SHO mehr seit x Monaten

Zwei Kinder hatten seit 15 resp. 48 Monaten keine SHO mehr. Der Status ist für drei Kinder nicht bekannt.

3.2.2 Ergebnisse der Umfrage von Kindern, die aktuell mit einer SHO versorgt sind

Zunächst werden die Ergebnisse der acht Kinder und Eltern mit durchgängig genutzter Handorthese dargestellt.

3.2.2.1 Verordnung, Trage-Zeit und -Ort

Die jeweils letzte Neuverordnung wurde gewünscht von allen Elternteilen, viermal explizit vom Kind und je dreimal von der ambulant behandelnden oder der im KNZ tätigen Ergotherapeutin. Weitere Einzelnennungen entfielen auf die Physiotherapeutin und das SPZ.

Die durchschnittliche Tragezeit variierte stark mit Angaben von je einmal zwei, vier, fünf, neun und elf Stunden sowie zweimal zehn Stunden bei einer fehlenden Angabe - mittlere Tragezeit 7,2 Stunden (SD 3,5). Vier Kinder trugen die Orthese also länger als acht Stunden pro Tag. Alle Kinder nutzten die SHO „zu Hause und in Schule/Kindergarten“, je einmal wurde zusätzlich angegeben „nur in der Therapie“ (bei Angabe von zehn Stunden Tragezeit/d) und „nur in Schule/Kindergarten“ (bei Angabe von vier Stunden Tragezeit/d).

3.2.2.2 Schulnoten Eltern und Kind

Die Eltern wurden gefragt „Welche Schulnote geben Sie der Handorthese im Rückblick auf die gesamte Zeit seit der ersten Orthese? (Schulnoten 1-6)“. Es wurden je dreimal die Note 1 (38 %), dreimal die 2 (38 %) und zweimal die 3 (25 %) vergeben.

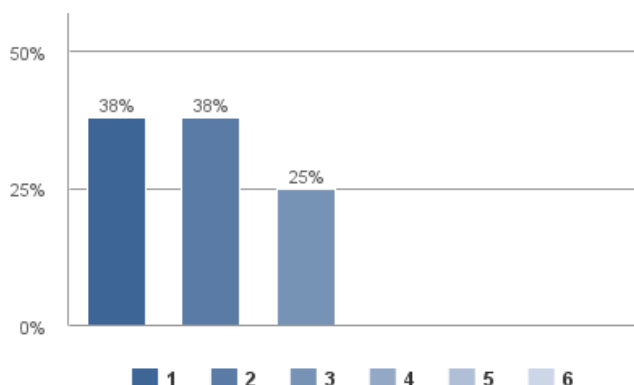


Abb. 12: Schulnote der Eltern für die SHO

Legende: Angabe in Prozent aller Antworten, Schulnote 1 – 6

„Welche Schulnote gibt Ihr Kind (wenn es jetzt über acht Jahre alt ist) der Handorthese im Rückblick auf die gesamte Zeit seit der ersten Orthese?“ war die Frage an die 7 Kinder ab acht Jahre. Die Bewertung ergab eine 1, dreimal 2, zweimal 3 und einmal 4.

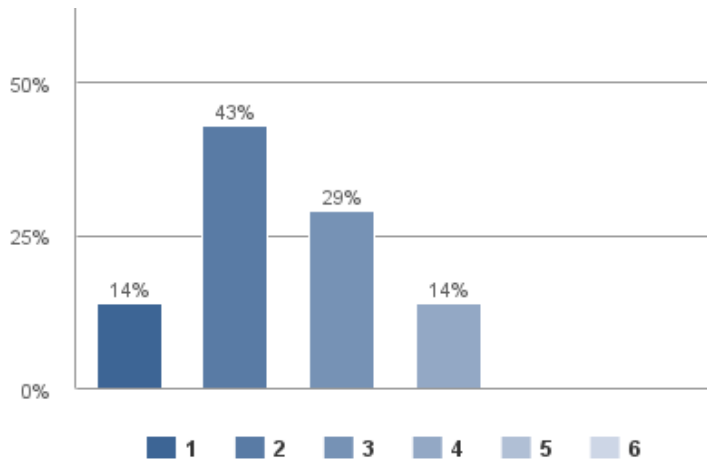


Abb. 13: Schulnoten der Kinder für die SHO

Legende: Angabe in Prozent aller Antworten, Schulnote 1 – 6

Die drei Kinder, die im AHA mit SHO ein schlechteres Ergebnis hatten als ohne SHO, waren zum Zeitpunkt der Nachbefragung alle noch mit einer SHO versorgt, die Eltern vergaben die Schulnoten 1, 2 und 3. Die Kinder gaben altersbedingt keine Schulnoten an (Umfrage-Kürzel LR06, TZ12 und SR09).

3.2.2.3 Akzeptanz und Aktivitäten und Teilhabe

Die Aussage „Mein Kind trägt die Handorthese gern“ beantworteten fünf Eltern positiv (einmal „Stimme voll zu“, viermal „Stimme überwiegend zu“) und drei Eltern negativ (dreimal „Stimme überwiegend nicht zu“, einmal „Stimme nicht zu“).

88 % der Eltern (sieben von acht) stimmten der Aussage zu, ihr Kind könne mit der Handorthese Tätigkeiten, die ihm wichtig sind, besser tun. Ein Elternteil stimmte überwiegend nicht zu.

Wiederum 88 % gaben an, ihr Kind könne mit der SHO besser greifen, ein Elternteil stimmte „überwiegend nicht zu“.

Auf die Frage „Fällt Ihr Kind mit der SHO mehr auf?“ gaben 75 % der Eltern an, dies treffe nicht zu (dreimal „Stimme nicht zu“, dreimal „Stimme überwiegend nicht zu“), 25 % (zwei Elternteile) stimmten der Aussage zu.

Nach Beobachtung der Eltern wird das Kind nicht wegen der Orthese gehänselt: Sechs Eltern antworteten mit „Stimme nicht zu“, zwei mit „Stimme überwiegend nicht zu“.

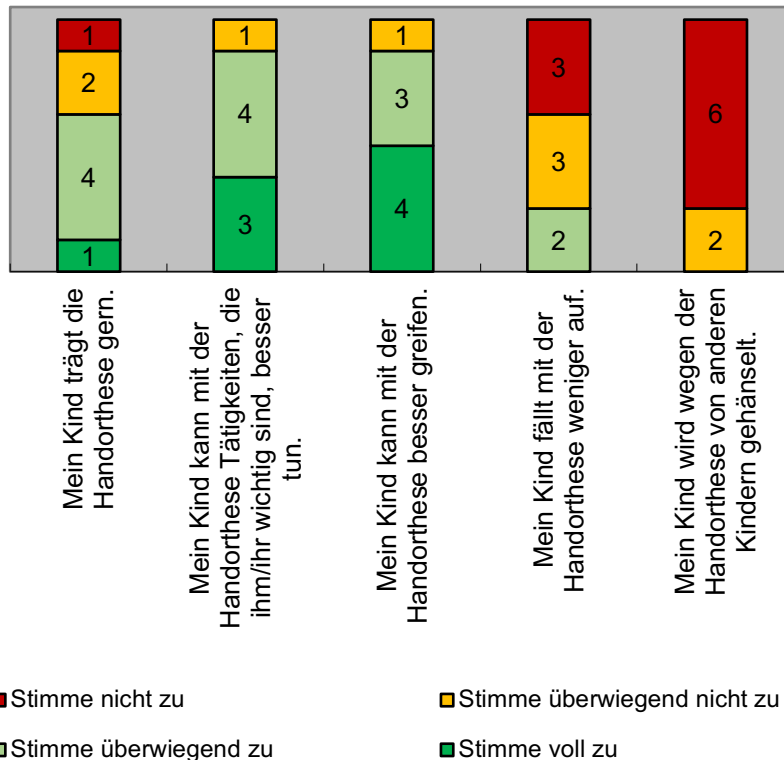


Abb. 14: Auswirkungen der Handorthese, Angaben der Eltern

Legende: Zahlen = n der Nennung

Sieben von acht Eltern konnten Tätigkeiten benennen, die das Kind mit der Handorthese besser, drei von acht Eltern nannten Tätigkeiten, die es schlechter ausführen könne.

Tab. 11: Auswirkungen der SHO auf kindliche Tätigkeiten

Kind	besser	schlechter
10	Festhalten von Gegenständen z. B. Zahnpasta auf die Bürste drücken (d445) Papier halten beim Schneiden (d440) Halten der linken Nadel beim Stricken (d9203)	-
7	Gezielter kleine Gegenstände greifen (b760)	Bouldern (d920) Fahrrad fahren (d475), Schwimmen (d920)

Kind	besser	schlechter
11	Schreiben: sie schreibt zwar mit der gesunden Hand, aber der Tonus in der betroffenen Hand steigt an und ohne Orthese verdreht sie stark im Handgelenk (b735) Stützfunktion beim Fallen: ohne die Orthese würde sie sich immer mit dem Handrücken auffangen (d450) Fangen von einem Ball (d445) Greiffunktionen, z. B. Festhalten von Trinkbecher, Joghurtbecher (d440)	-
13	Reißverschluss schließen (d540) Klettern (d4451) für alle Sachen, für die man Kraft braucht (b730)	Pullover an- und ausziehen, weil sie daran hängen bleibt (d230)
2	-	Das Greifen, Festhalten und Fangen von Gegenständen (b760) (d445) (Elternteil und Kind Note 3)
12	Im Alltagsablauf können Dinge schneller und besser gepackt werden (b760)	-
6	Basteln (d440) Klettern (d920), Lego bauen (d210) Fahrrad fahren (d475)	-
8	Flasche aufdrehen (d560)	-

Legende: Patienten-Code aus der AHA-Testung. Elterliche Angaben über Tätigkeiten des Kindes, die besser vs. schlechter gelingen. In Klammern passende ICF-Codes

3.2.2.4 Eigenschaften der Orthese und die Auswirkungen

Eltern und Kinder wurden gefragt, woran es liege, wenn das Kind die Orthese gern trage oder nicht.

Für die Eltern (n=6) spielen Belohnungssysteme, eingeführte Regeln und das einfache Anziehen keine Rolle. Zwei Eltern geben an, das Kind trage die Orthese nicht gern. Genannt werden kindgerechte Eigenschaften (n=2), spürbar verbesserte Handfunktion (n=2), Material Silikon (n=1) und die Verwendung in der Therapie.

In der Darstellung der Eltern und Kinder ergibt sich das folgende Bild:

Tab. 12: Wenn Ihr Kind die Handorthese gerne trägt – Woran liegt das?

ANTWORTOPTION	n	%
wegen des Materials Silikon und seinen Eigenschaften	2	25%
wegen der kindgerechten Eigenschaften der Orthese (Farbe, Muster, Applikationen)	4	50%
wegen der für das Kind spürbar besseren Handfunktion mit der Orthese	4	50%
weil ein Belohnungssystem eingeführt wurde	0	0%
weil es feste Tragezeiten und klare Regeln gibt	0	0%
weil die Orthese leicht anzuziehen ist	1	13%
weil die Orthese auch in der Therapie verwendet und benutzt wird	1	13%
trifft nicht zu (Mein Kind trägt die Orthese nicht gern)	2	25%
Mein Kind hat selbst geantwortet.	2	25%

Legende: Antworten der Eltern (n = 6) und Kinder (n = 2), Mehrfachantworten möglich.

Die zwei Kinder, die selbst geantwortet haben, geben als Ursache beide die verbesserte Handfunktion und die kindgerechten Eigenschaften an. Ein Kind nennt zusätzlich das Material Silikon und das leichte Anziehen.

Tab. 13: Ich trage die Handorthese gern – woran liegt das?

	Material Silikon	kindgerechte Eigenschaften	verbesserte Handfunktion	Belohnungssystem	Regeln	leichtes anziehen	in Therapie verwendet	Nicht gern getragen
	0	1	1	0	0	0	0	0
	1	1	1	0	0	1	0	0
Summe	1	2	2	0	0	1	0	0

Legende: Antworten der Kinder (n = 2), Mehrfachantworten möglich.

Bei der umgekehrten Frage nach den Ursachen, wenn das Kind die Orthese nicht gern trage, äußern sich die Eltern sehr unterschiedlich: Von sechs Eltern geben zwei an, das Material Silikon führe zur Ablehnung, je einmal genannt werden eine fehlende Verbesserung, eine schlechtere Handfunktion, Missempfindungen, fehlende Passung und die kaum vorhandene Nutzung der betroffenen Hand. Zwei Eltern geben an, das Kind trage die Orthese gern. Zwei Kinder antworteten selbst. Keine Rolle spielten Hänseleien anderer Kinder und negative Vorerfahrungen.

Ein Elternteil gab an, das Kind möge nicht auf die Orthese angesprochen werden (keine Zustimmung bei den Auswahlpunkten). Ein Elternteil nennt das Material Silikon als Ursache, weil das Kind schwitze.

Von den zwei antwortenden Kindern gibt eines an, die Orthese gern zu tragen und macht keine Angaben (6). Ein Kind gibt an, die Orthese nicht gerne zu tragen, weil es die betroffene Hand kaum nutze.

Tab. 14: Wenn Ihr Kind die Handorthese nicht gerne trägt – woran liegt das?

ANTWORTOPTION	n	%
wegen des Materials Silikon und seinen Eigenschaften	2	25%
weil das Kind keine Verbesserung mit der Handorthese erlebt	1	13%
wegen der für das Kind spürbar schlechteren Handfunktion mit der Orthese	1	13%
negative Vorerfahrungen mit anderen Handorthesen	0	0%
weil es in Kindergarten/Schule wegen der Orthese gehänselt wird	0	0%
weil es die Orthese als unangenehm empfindet (Missempfindungen)	1	13%
weil die Orthese nicht richtig passt (Druckstellen etc)	1	13%
weil mein Kind die betroffene Hand nahezu nicht nutzt	1	13%
trifft nicht zu (Mein Kind trägt die Orthese gerne)	2	25%
Mein Kind hat selbst geantwortet.	2	25%

Legende: Antworten der Eltern (n = 6) und Kinder (n = 2), Mehrfachantworten möglich.

3.2.3 Ergebnisse der Umfrage von Kindern, die aktuell nicht mehr mit einer SHO versorgt sind

Von den zehn Patienten hatten zwei keine Handorthese mehr, Patient 1 seit 15 Monaten nach einer Nutzungszeit von 53 Monaten (das Mädchen hat inzwischen wieder eine SHO), Patient 4 seit 48 Monaten nach einer Nutzungszeit von 15 Monaten. Je ein Elternteil gibt an, die Orthese sei nicht mehr nötig gewesen (Pat. 4) resp. das Kind habe die Orthese nicht mehr tragen wollen (Pat. 1). Die Antwortmöglichkeiten, die ambulant tätige, die im KNZ beratende Ergotherapeutin oder eine andere Therapeutin habe abgeraten, spielten keine Rolle, ebenso nicht, dass die Eltern die Orthese nicht mehr wollten.

Die Tragezeit bis zum Ende der Versorgung betrug je einmal acht Stunden und einmal zwölf bis 14 Stunden, die Orthese wurde je einmal nur im Kindergarten/Schule resp. zusätzlich auch zu Hause getragen.

Beide Elternteile gaben der Orthese die Note 2, beide Kinder die Note 3.

3.2.4 Versorgungsprozess

Alle zehn Eltern wurden nach dem Ablauf des Versorgungsprozesses gefragt. Neun Eltern stimmten der Aussage zu, es sei für sie wichtig gewesen, dass die Versorgung und Anpassung von Ergotherapeutin und Orthopädietechniker gemeinsam vorgenommen wurden, ein Elternteil stimmt überwiegend zu.

Der Aussage, die Ziele der Handorthese seien vor der Anpassung gemeinsam festgelegt worden, stimmten sieben Elternteile voll, drei Elternteile eher zu. Alle zehn Eltern gaben an, dass sie ihre Meinung und ihre Fragen in den Versorgungsprozess einbringen konnten, acht stimmten voll zu, zwei eher. Fünf von zehn Eltern stimmten voll zu, ihr Kind habe seine Meinung und seine Fragen einbringen können, drei eher, zwei konnten das nicht beurteilen. Alle Eltern stimmten voll zu, dass sie in die Handhabung der Orthese (Anziehen, Ausziehen, Reinigen, Gewöhnung) gut eingewiesen wurden.

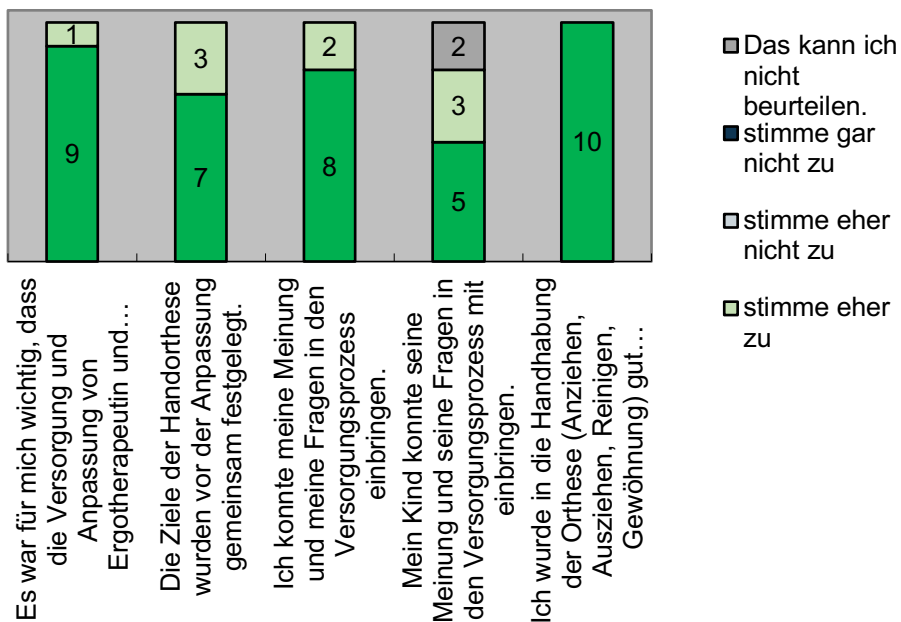


Abb. 15: Beurteilung des Versorgungsprozess
Angaben der Eltern (n = 10), Zahlen = n der Nennung

3.2.5 Emotionale und soziale Auswirkungen der Orthese

Die Angaben der Eltern zu emotionalen und sozialen Auswirkungen waren unterschiedlich. So stimmten 50 % der Aussage zu, das Kind sei mit der Orthese mutiger und probiere mehr aus (viermal eher, einmal voll), 40 % gaben an, dem sei eher nicht so.

Der Aussage „Mein Kind kann durch die Orthese einfacher mit anderen über seine Beeinträchtigung sprechen“ stimmten je ein Elternteil voll, drei eher zu, während sechs der Aussage nicht zustimmten (vier eher nicht, zwei nicht).

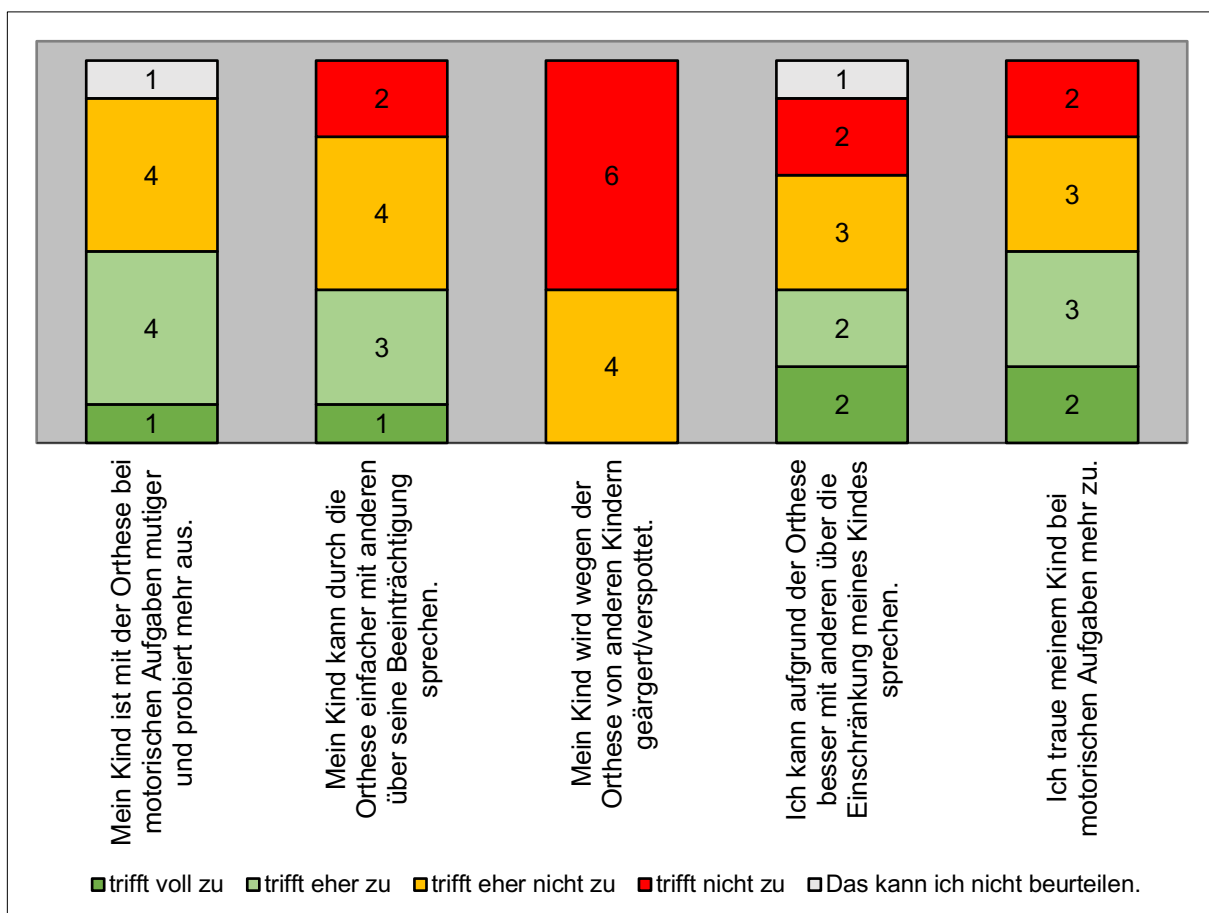


Abb. 16: Emotionale und soziale Auswirkungen der SHO

Angaben der Eltern (n = 10), Zahlen = n der Nennung

Die Kinder werden wegen der Orthese nach Angaben der Eltern nicht von anderen Kindern geärgert/verspottet (vier eher nicht, sechs nicht).

Uneinheitlich waren die Antworten zur Aussage „Ich kann aufgrund der Orthese besser mit anderen über die Einschränkung meines Kindes sprechen. Für vier von zehn Elternteile traf das eher (n=2) oder voll (n=2) zu, für drei eher nicht, für zwei gar nicht. Ein Elternteil konnte das nicht beurteilen.

Ebenso unterschiedlich waren die Antworten zur Aussage „Ich traue meinem Kind bei motorischen Aufgaben mehr zu“ – bei fünf Elternteilen war das so (zwei voll, drei eher), bei fünf nicht (drei eher nicht, zwei nicht).

4. Diskussion

In der vorliegenden Arbeit wurden 13 Kinder mit unilateraler Cerebralparese untersucht, die erstmals mit Handorthesen aus Silikon versorgt wurden. Zunächst wurde in einem pre-post-Vergleich mit Hilfe des Assisting Hand Assessment (AHA) die Wirkung der Orthese auf die bimanuelle Performanz gemessen und die Bewertung der Orthese durch die Eltern mit einer Schulnote eingeholt. Im Mittel vier Jahre ($3^{7/12}$ bis $5^{6/12}$ Jahre) nach der Erstversorgung erfolgte dann eine Online-Nachbefragung der Eltern und der Kinder zur Adhärenz, zur Bewertung der Orthesen inkl. deren Materialeigenschaften und zu funktionalen, sozialen und individuellen Wirkungen.

4.1 Die pre/post-Studie

4.1.1 Bimanuelle Performanz

In der Pre-/post-Studie zeigt sich im AHA in den Mittelwerten der Ergebnisse ein signifikanter Zugewinn in der bimanuellen Performanz. Aufgrund der kleinen Fallzahl muss dieses Ergebnis mit Vorsicht betrachtet werden. Die Differenz der Mittelwerte beträgt 2,92, der beobachtete t-Wert 2,66. Die Steigerung von $\Delta 2,92$ entspricht einer Verbesserung der AHA-Mittelwerte im Prä-Post-Vergleich, erfüllt auf dieser Ebene aber nicht das Kriterium einer echten Veränderung. Krumlinde-Sundholm definierte 2012 einen Zugewinn von fünf und mehr AHA-units als Ausdruck eines klinisch relevanten Zugewinns („true change“, Krumlinde-Sundholm 2012, vgl. Kap. 2.3.1, S. 31). Das Konfidenz-Intervall reicht von 0,525 bis 5,321. Es zeigt sich eine statistische Signifikanz bei eingeschränkter klinischer Relevanz aufgrund des mittleren Zugewinns von weniger als fünf AHA-units.

Es zeigt sich auch bei der Betrachtung der einzelnen Kinder ein überwiegend positives Ergebnis, bei sechs von 13 Kindern zeigt sich ein Zugewinn von fünf und mehr AHA units als Zeichen eines klinisch relevanten Benefits. Zwei Kinder haben einen Zugewinn unter fünf units. Bei zwei Kindern ergibt sich keine Differenz. Drei Kinder haben mit Handorthese niedrigere Werte als ohne Orthese.

4.1.1.1 Literatur

In einer Studie von Louwers et. al. (2011) zeigte sich ein sofortiger Effekt einer Handgelenks- und Daumen-Orthese auf die bimanuellen Aktivitäten bei 25 Kindern, gemessen mit dem AHA. Die verwendete Orthese war im Gegensatz zu der in dieser Studie genutzten Silikon-Orthese eine konfektionierte statische Soft-Orthese, die individuell eingestellt werden kann (Otto Bock, 4068, Children's Wrist and Thumb Support). Die Orthese unterstützt das Handgelenk und die Metacarpal-Gelenke, volarseitig ist ein Aluminium-Splint eingearbeitet, zusätzlich bietet die Orthese Unterstützung für die Abduktion des Daumens. Mit dieser Orthese stieg der mittlere AHA-Score um 3,2 units (CI 95 % 2,1 - 4,3) von 59,1 auf 62,3 AHA units.

Der Zugewinn der in der vorliegenden Arbeit untersuchten Gruppe beträgt 2,9 units, ohne SHO 57,6, mit SHO 60,5 AHA-units. Die Ergebnisse sind recht ähnlich, auch die AHA-Mittelwerte lagen nah beieinander.

Louwers führt weiter aus: „Für die klinische Praxis ist es wichtig, die individuellen Ergebnisse der AHA-Summenscores mit und ohne Orthese zu vergleichen“. In ihrer Studie zeigten 13 von 25 Kindern einen solchen Zugewinn, sechs Kinder zeigten mit und ohne Orthese das gleiche Ergebnis. In der vorliegenden Arbeit ergibt sich mit sechs von 13 Kindern mit Zugewinn über fünf units ein ähnliches Verhältnis.

Von Louwers et al. wurde eine Analyse der verschiedenen Items des AHA vorgenommen, dabei zeigte sich ein Einfluss auf neun der 22 Items: ‚stabilisiert durch Griff‘, ‚greift um‘, ‚dosiert Kraft‘, ‚lässt los‘, ‚greift‘, ‚hält‘ sowie (weniger deutlich im Bezug zur Orthese) ‚bewegt Finger‘, ‚reicht‘ und ‚initiiert Einsatz‘. Die genannten Items gehören überwiegend in die höheren Kategorien „Greifen & Loslassen“ (fünf Items) und „Feinmotorische Anpassung“ (zwei Items).

In der vorliegenden Arbeit ergibt sich ebenfalls ein Zugewinn vor allem bei den schwereren Items aus den Kategorien Greifen und Loslassen (Summenscore aller Kinder Δ AHA1/AHA2 +6 AHA units), Koordination (+7) sowie Tempo (+10). Es entspricht auch der klinischen Erfahrung, dass der Benefit der Orthese neben der funktionalen Wirkung auf

die Griffpositionen vor allem in der Aufmerksamkeitslenkung und der verbesserten Strategie liegt.

Eine weitere Studie beschäftigte sich mit dem sofortigen Effekt einer individuell angepassten Handgelenks-Schiene auf die Handfunktion bei Kindern mit Hemiparese (Jackman et al. 2019): 30 Kinder wurden randomisiert, 15 Kinder erhielten eine Orthese, 15 nicht. Die verwendete Orthese war eine individuell gefertigte, statische volare Orthese aus Neopren, Thermoplastik oder Aluminium oder einer Kombination aus diesen Werkstoffen, mit zusätzlicher Daumen-Unterstützung oder einem Supinations-Band. „Ziel der Orthese war es, das Handgelenk in eine funktionelle Position zu bringen, idealerweise in 20 - 30° Extension; die Orthese wurde jedoch an den individuellen Status der Fingerflexion und der Extension angepasst. Die Orthesen wurden für jeden Teilnehmer nach den individuellen Bedürfnissen angepasst; eine statische Stütze auf der volaren Oberfläche des Handgelenks (entweder aus Thermoplast oder Aluminium) wurde aber für alle Orthesen einheitlich gefertigt.“ In beiden Gruppen wurde der Box-and-Blocks-Test als Baseline durchgeführt und nach einer Stunde wiederholt, bei den Kindern in der Interventionsgruppe mit Orthese. Es ergab sich kein signifikanter Unterschied zwischen den beiden Gruppen (mit Orthese MW 10.13 ; SD 11.476; ohne Orthese MW 14.07; SD 11.106; $p=0.348$). Die Autorinnen schließen, dass „im Gegensatz zu den Ergebnissen früherer Studien die Ergebnisse darauf hindeuten, dass eine funktionelle Handgelenk-Orthese, wenn sie das Gelenk in einer ‚typischen‘ Position stützt, möglicherweise nicht zu einer sofortigen Verbesserung der Handfunktion führt“ - im Sinne der Fähigkeit zu greifen und los zu lassen.

Im Gegensatz zu dieser Studie wurden die Orthesen in der vorliegenden Studie nicht mit einer volaren Stabilisierung ausgestattet, vor allem war das Ziel nicht eine typische Handstellung. Seitens der Orthese besteht der größte Unterschied im Material - das Silikon ist wesentlich dynamischer als das in der Arbeit von Jackman verwendete Material. Der Box-and-Blocks-Test misst vor allem unilaterale items aus der Kategorie „Greifen und Loslassen“, in denen sich in der vorliegenden Arbeit ein Zugewinn vor allem durch die verbesserte Fähigkeit zum „umgreifen“ und „loslassen“ fand. Der AHA misst wesentlich

vielfältiger und umfassender die veränderte bimanuelle Performanz mit der Orthese. Insofern sind die Ergebnisse der Arbeit von Jackman et al. kritisch zu werten, verwendete Orthesen und Outcome-Parameter sind mit der vorliegenden Arbeit nicht vergleichbar.

Elliott et al. untersuchten 2011 in einer randomisierten Parallelgruppenstudie mit Wartelistenkontrolle Lycra-Armschienen in Verbindung mit zielgerichtetem Training und fanden deutlich bessere Ergebnisse in der Gruppe der Kinder mit Lycra-Schienen. „Die Ergebnisse zeigen, dass das Schientragen in Kombination mit zielgerichtetem Training die Kinder eindeutig in die Lage versetzte, selbstbestimmte Bewegungsziele zu erreichen. Am Ende des dreimonatigen Schientragens hatten insgesamt 15/16 Teilnehmer ihre persönlichen Bewegungsziele erreicht (...). Während diese Veränderungen offensichtlich waren, zeigte das zielgerichtete Training allein nicht den gleichen Grad an Verbesserung in Richtung Zielerreichung bei dieser Gruppe von Kindern.“ Lycra ist ebenfalls ein dynamisches Material, das ähnlich wie Silikon tonusregulierend wirkt und - anders als statisches Material - keinen harten Widerstand gegen die Spastik bietet.

Grundsätzlich ist bei der Beurteilung von Schienen das Material (statisch vs. dynamisch) und die Zielsetzung (Kontrakturprohylaxe = nicht-funktional vs. funktional) zu unterscheiden.

„Funktionelle Handschienen basieren auf biomechanischen Prinzipien, d.h. sie sind so konzipiert, dass sie ein Gelenk in einer biomechanisch vorteilhaften Position unterstützen, um die Leistung bei funktionellen Aktivitäten zu verbessern. Dies kann jedoch auch den unerwünschten Effekt der Hemmung der Gelenkbewegung und damit der Muskelaktivität haben. Durch die Hemmung der Muskelaktivität kann eine funktionelle Schiene die Fähigkeit die Fähigkeit des Kindes einschränken, die Regeneration durch die Aktivierung der neuronalen Bahnen zu maximieren, eine der theoretischen Grundlagen des motorischen Trainings“ (Jackman et al. 2014).

Burtner et al. fanden 2008 Befunde, die gegen diese Hypothese sprechen: Zehn Kinder mit USCP wurden im Vergleich mit fünf gesunden, altersgleichen Kindern hinsichtlich der Wirkung von statischen und dynamischen funktionellen Orthesen auf Griffkraft, Kneifkraft und Geschicklichkeit, gemessen mit dem Dynamometer und dem 9 hole-pegboard (Smith

et al. 2000) untersucht. Beide Orthesen waren aus thermoplastischem Material und mit 20 – 30° Handgelenks-Extension gebaut, die dynamische Schiene hatte ein Spiraldesign.

Die Resultate wiesen darauf hin, dass Griffkraft und die feinmotorische Geschicklichkeit zunehmen, wenn dynamische Schienen verwendet werden, während die Kneifkraft besser ist, wenn keine Schienen getragen werden. Während der Nutzung der statischen Schiene wurde im EMG eine deutlich verringerte Muskel-Aktivierung gemessen, daher raten die Autoren zur Vorsicht bei der Verordnung statischer Orthesen, um eine mögliche Muskel-Atrophie zu vermeiden. Diese Studie ist die einzige gefundene Arbeit, die dynamische Handorthesen mit Handgelenks-Einschluss untersucht.

Auch die Ergebnisse der deutlichen Zunahme in den Kategorien „Greifen und Loslassen“, „Koordination“ sowie „Tempo“ im AHA in der vorliegenden Untersuchung sprechen gegen diese Hypothese einer Hemmung motorischer Aktivität durch die Schienen. Wenn ein Hilfsmittel einem Kind dabei hilft, motorisch erfolgreich zu sein, wird es mehr handeln, die betroffene Extremität mehr einsetzen und somit im Alltag eine deutliche Zunahme an Aktivität zeigen. Die Steigerung des Handeinsatzes insbesondere im bimanuellen Handeln ist aber eine Grundvoraussetzung für eine motorische Verbesserung einerseits und eine bessere Alltagsperformanz andererseits. Auch, um diesen Effekt zu untersuchen, erfolgte die Nachbefragung der Kinder und Eltern in dieser Arbeit.

Garbellini et al. (2018) untersuchten in einem sehr ausführlichen Review 16 Studien zur Effektivität von statischen Handorthesen bei Kindern mit CP, ein Ausschlusskriterium war die Verwendung eines weichen, nicht-rigiden Materials wie Neoprene oder Lycra. Die Ergebnisse des Reviews sind daher mit der vorliegenden Arbeit nicht vergleichbar. Als grundsätzliche Kritik wird aber angemerkt, dass „keine Studie Orthesen anhand der Domänen des ICF-CY klassifizierte“ oder sich auf ein Orthesenschema wie das der australischen oder amerikanischen Gesellschaft für Handtherapie bezog, um die Orthesen zu beschreiben. Das Schema der Australischen Gesellschaft für Handtherapie (AHTA) ist online und als Literaturstelle nicht zu finden, die amerikanische Klassifikation der Gesellschaft der Handtherapeuten ASHT ist bereits 1992 publiziert worden (ASHT 1992). Beide werden in Deutschland kaum eingesetzt. Auch in den Übersichtsarbeiten

zur orthetischen Versorgung der oberen Extremität im dreibändigen Standardwerk ‚Cerebral Palsy‘ (Shank und Cericola IN Miller et al. 2020) und im deutschsprachigen Buch zu Bewegungsstörungen der oberen Extremität (Bahm 2017) werden diese Klassifikations-Systeme nicht vorgestellt. Garbelleni konstatiert: „Die Evidenz für den Einsatz von Orthesen der oberen Gliedmaßen bei Kindern mit CP in der klinischen Praxis ist begrenzt. Dies kann daran liegen, dass es schwierig ist, eine komplexe multifaktorielle Intervention zu erforschen, und nicht daran, dass die Intervention keine Wirkung hat. Unter diesen Umständen wird dringend empfohlen, dass der weitere klinische Einsatz von Orthesen für die oberen Gliedmaßen nur unter Berücksichtigung der folgenden Praxisempfehlungen erfolgen sollte:

- Eine Beschreibung des dynamischen Zusammenspiels der Handgelenk- und Fingermuskulatur als Teil einer umfassenden Beurteilung der oberen Extremität
- Klare Dokumentation des Einsatzes der Orthese als Intervention, einschließlich der Zielsetzung(en) der Orthese auf der Grundlage der Beurteilungsergebnisse;
- Eine Beschreibung der Orthese unter Verwendung einer einheitlichen Terminologie und unter Anwendung eines Klassifizierungsschemas für Orthesen, wie z. B. von der AHTA oder ASHT empfohlen
- Anwendung (vor, während und nach der Intervention) von Ergebnismessungen, die mit den Gründen für die Orthese übereinstimmen, wenn die Wirkung der orthetischen Intervention bewertet wird.

Die Punkte 2 und 4 sind in der vorliegenden Arbeit wie in unserer klinischen Praxis erfüllt, wobei wir um eine Integration der ICF-CY in die Zielbeschreibungen bemüht sind. Eine standardisierte Beschreibung des Zusammenspiels von Handgelenk und Fingern ist sinnvoll, dies erfolgt in der klinischen Anwendung oft noch uneinheitlich und nicht konsistent dokumentiert.

Eine Möglichkeit einer einheitlichen Klassifikation wäre in Deutschland das Hilfsmittelverzeichnis der GKV, Produktgruppe 23 „Orthesen“, Anwendungsort 07 „Hand“, Untergruppe 30 „Individuell angefertigte Handorthesen zur Funktionssicherung, Immobilisierung, Lagerung oder Korrektur“, Produktart 2000ff „aus thermoplastisch verformbaren

Kunststoffen“ (Rehadat 2021). Hier wird aber das Ziel der Verschreibung (Funktionsverbesserung vs. Lagerung) und die Art der Orthese (dynamisch vs. statisch) nicht differenziert.

4.1.1.2 Schwachpunkte

Bei der hier vorliegenden Untersuchung handelt es sich um eine unkontrollierte pre-/post-Studie. Eine Kontrollgruppe wurde nicht untersucht. In die Studie wurden ausschließlich Kinder mit unilateraler Cerebralparese aufgenommen, die noch nie vorher eine Handorthese hatten, um eine Beeinflussung durch gute oder schlechte Vorerfahrungen zu vermeiden. Ausgeschlossen wurden auch Kinder, die Botulinumtoxin (BoNT A) erhielten, weil die Auswirkungen der Behandlung mit den Ergebnissen der Versorgung mit einer Handorthese interferieren können. Die Inklusions- und Exklusions-Kriterien sind analog zu mehreren publizierten Studien gewählt (Burtner et al. 2008, Ten Berge et al. 2012, Elliott et al. 2011 a,b, Roldan-Perez et al. 2022).

Der verwendete t-Test für verbundene Gruppen kann in der statistischen Analyse kleiner Gruppen eingesetzt werden. (vgl. Gaus und Muche 2017, 324). Gaus und Muche diskutieren in einem Beispiel vor allem, dass keine Kontrollgruppe untersucht wurde, die Ergebnisse daher statistisch signifikant, aber nutzlos hinsichtlich der Bewertung des Einflusses der Intervention seien. Dieses Problem besteht auch in der vorliegenden Untersuchung. Aufgrund der strengen Inklusions-Kriterien ergab sich über 2 Jahre eine kleine Gruppe von 13 Kindern. Die Einrichtung einer Wartegruppe mit Durchführung eines AHA nach drei Wochen wäre eine Möglichkeit zur Etablierung einer Kontrollgruppe gewesen. Zwei Gründe sprachen dagegen:

Erstens die Untersuchung im Rahmen der klinischen Versorgung - nach Indikationsstellung sollten die Kinder zügig ihre Handorthese erhalten, zumal die Auslieferung in vielen Fällen die Voraussetzung für weitere Schritte in der Therapie darstellt, vor allem für die Behandlung mit Botulinumtoxin und die Teilnahme an einer stationären Hemi-Intensiv-Therapie.

Zweitens hat der AHA eine exzellente Test-/Retest-Reliabilität, die in einem Ansatz untersucht wurde, die dem dieser Studie nahekommt: 2009 wurden insgesamt 55 Kinder mit

dem AHA untersucht, die Testung wurde nach zwei Wochen wiederholt (Mittel 13 Tage, SD fünf Tage), alle aufgezeichneten Videos wurden vom gleichen Tester beurteilt, allerdings nicht am gleichen Tag und nie hintereinander. Der Intraclass correlation coefficient (ICC) für Test-Retest betrug 0.99 (Holmefur et al. 2009). Eine grundlegende Änderung der bimanuellen Performanz in der kurzen Zeit von vier Wochen ist daher unwahrscheinlich. Dies spricht für die Annahme, dass gemessene Änderungen am ehesten auf die Intervention Handorthese zurückzuführen sind. Aus demselben Grund wurde keine erneute Testung ohne Handorthese durchgeführt.

Alternativ hätte auf eine Signifikanz-Prüfung verzichtet werden können, letztlich ermöglicht sie aber eine objektivere und nachvollziehbarere Entscheidung für oder gegen die Hypothese.

4.1.1.3 Konklusion

„Führt bei Kindern mit USCP die Versorgung mit einer dynamischen, individuell gefertigten Handgelenks-Hand-Orthese aus Silikon nach einem Monat Tragezeit zu einer Verbesserung der bimanuellen Performanz?“ lautete die erste Forschungsfrage. Unter Berücksichtigung der oben genannten Limitationen deuten die Ergebnisse in Richtung einer positiven Antwort. Der statistisch signifikante, klinisch aber nicht eindeutig relevante Zugewinn im Gruppen-Mittelwert, die Anzahl der klinisch relevant profitierenden Kinder (sechs von 13) und die Analyse auf Item-Ebene sprechen für eine positive Wirkung der Orthesen auf die bimanuelle Performanz bei Kindern mit USCP. Auch hier zeigt sich eine Analogie zur Bewertung bei Louwers et al. (2011) „Die Ergebnisse sollten aufgrund des Prä- und Posttest-Kohorten-Studiendesigns ohne Vergleichsgruppe und der kurzen Nachbeobachtungszeit mit Vorsicht interpretiert werden“.

Die individuellen, aus Silikon gefertigten Handorthesen können bei den meisten Kindern der Studie und im Mittel der Gruppe in der bimanuellen Performanz unterstützend sein – mithin auf der Ebene ‚Aktivitäten‘ der ICF. Die Zugewinne vor allem in den schwereren Items aus den Kategorien Greifen und Loslassen, Koordination sowie Tempo können auf eine Wirkung der Orthese auch auf die Wahrnehmung der Hand als Assistenzhand und die Verbesserung der feinmotorischen Funktionen hindeuten.

Drei Kinder zeigten mit Handorthese schlechtere Ergebnisse im AHA, waren bei der Nachbefragung aber alle noch mit einer Orthese versorgt, die Eltern schätzten die Versorgung als positiv ein (Schulnoten für die gesamte Versorgungszeit von 1 bis 3). Inwieweit die Veränderung der bimanuellen Performanz nach einem Monat einen Vorhersage-Wert für die langfristige Effektivität hinsichtlich relevanter Tätigkeiten im Alltag hat, bleibt offen. Mögliche negative Effekte einer orthetischen Versorgung sollten aber unbedingt beachtet werden.

Die von Garbellini et al. (2018) erhobene Forderung nach der Verwendung einer einheitlichen Klassifikation kann aufgrund der fehlenden national und international anerkannten Klassifikation nicht umgesetzt werden. Auch die recht umfangreiche Klassifikation der American Society of Hand Therapists (ASHT) Splint Classification System (SCS), die z. B. im Standardwerk der Handschienen-Versorgung „Hand and Upper Extremity Splinting“ (Fess et al. 2005) genutzt wird, hat sich insbesondere in der neurologischen Rehabilitation in Forschung und Klinik nicht durchgesetzt. „Dieses System beschreibt alle Schienen anhand von sechs Dimensionen. Die sechs erforderlichen Komponenten sind, ob eine Schiene/Orthese (diese Begriffe sind austauschbar) artikulär oder nicht artikulär ist; die Lage, die Richtung und der Zweck (Immobilisierung, Mobilisierung, Restriktion oder Drehmomentübertragung); und die Art und Gesamtzahl der Gelenke“ (Ross 2005). Hier fehlt u. a. das verwendete Material und dessen gewünschte Eigenschaft und die Einschätzung der Flexibilität der Orthese.

An der 2002 veröffentlichten Einschätzung von Wong hat sich nichts geändert, wie eine ausführliche Literatur-Recherche zeigt: „Die Terminologie zur Beschreibung von Schienen oder Orthesen wurde überarbeitet, aber es gibt kein einziges System, das universell angenommen wurde. (...) Eine Kombination der Vorteile verschiedener Systeme, wie z. B. Präzision und logische Deduktion, könnte eine Option für die Entwicklung eines neuen Systems sein. Darüber hinaus sollten auch Kommunikation, Dokumentation und andere Umgebungsfaktoren berücksichtigt werden“ (Wong 2002).

Walter Strobl, u.a. Leiter des Studiengangs „Neuroorthopädie - Disability Management“ an der Donau Universität Krems, Österreich, bestätigt in einer persönlichen Mitteilung

diese Einschätzung: Es mangle an einer guten Klassifikation. Die Hilfsmittelverzeichnisse der deutschsprachigen Länder seien stark an ökonomischen, nicht an medizinischen Kriterien orientiert, die rasche Entwicklung neuer Werkstoffe mache es nicht einfacher. Hier besteht dringender Bedarf an weiterer evidenzbasierter Entwicklung einer umfassenden, neurologisch orientierten Klassifikation der (Hand-) Orthetik auf der Basis der ICF.

4.1.2 Eltern- und Kinderurteil, Tragezeit und Adhärenz

Bei der zweiten AHA Testung nach durchschnittlich 34 Tagen (SD 4d) vergaben die Eltern im Mittel die Note 2,0 (1 bis 4, SD 0,9), die fünf Kinder ab acht Jahre bewerteten die SHO mit einer durchschnittlichen Note von 1,6 (1 bis 3, SD 1,0). Das entspricht einer sehr guten Gesamt-Zufriedenheit. Mit der Frage nach der Schulnote für die Handorthese sollte die generelle Beurteilung durch die Eltern und Kinder erfasst werden. Beide sind an diese Form der Beurteilung gewöhnt, können daher rasch eine Einschätzung abgeben, wie das Hilfsmittel in der Summe beurteilt wird. Dabei fließen sicher sehr unterschiedliche Faktoren wie Wirkung, Komfort, Reinigung, unerwünschte Effekte wie Schwitzen oder Schmerz und das Verständnis der Wirksamkeit auf die Performanz der Assistenzhand ein. Diese Faktoren wurden nicht explizit erhoben, eben um die Gesamt-Zufriedenheit zu erfassen.

Bei der Nachbefragung nach im Mittel vier Jahren war die Gesamt-Zufriedenheit immer noch sehr hoch, sowohl bei Eltern als auch Kindern: Von acht Eltern vergaben drei eine 1, drei eine 2 und zwei eine 3 (MW 1,8, SD 0,8), die sieben Kinder über acht Jahre bewerteten mit einer 1, dreimal 2, zweimal 3 und einmal 4 (MW 2,4, SD 1,0). Die kindliche Bewertung hat sich etwas verschlechtert, ist aber weiterhin im guten Bereich.

4.1.2.1 Literatur

In der Literatur fanden sich keine Ansätze, die die Gesamtzufriedenheit mit einem Hilfsmittel im Eltern- oder Kind-Urteil messen. Die gewählte, sehr subjektive Methode einer Beurteilung durch Schulnoten reflektiert am ehesten die Wahrnehmung von Eltern und Kindern hinsichtlich positiver und negativer Effekte.

4.1.2.2 Schwachpunkte

Ein Bias im Sinne einer sozial erwünschten Antwort ist sicher nicht auszuschließen.

4.1.2.3 Konklusion

Die vergebenen Schulnoten im guten bis sehr guten Bereich deuten ebenso wie die hohe Adhärenz in Richtung einer Zufriedenheit der Kinder und Eltern mit der Handorthese. Es kann angenommen werden, dass eine hohe Wirksamkeit und eine gute Unterstützung im bimanuellen Handeln erlebt wird. Um dies genauer zu erfassen, erfolgte eine qualitative Befragung der Eltern und Kinder im Mittel vier Jahre nach der Auslieferung.

Die Einbeziehung von Eltern und Kindern in die Beurteilung der Wirkung eines Hilfsmittels, das nur dann wirken kann, wenn es vom Kind getragen wird, kann zu Empowerment und Selbstwirksamkeit führen. In der klinischen Routine ist diese Frage neben der Überprüfung individuell vereinbarter, alltagsrelevanter Ziele ein einfaches Tool, um die Akzeptanz des Hilfsmittels zu erfragen.

4.2 Nachbefragung nach im Mittel vier Jahren

„Wie ist die kurz- und langfristige Akzeptanz der dynamischen Hand-Orthesen aus Silikon bei Kindern und Eltern?“ lautete die zweite Forschungsfrage. Zum Zeitpunkt der Nachbefragung nach im Mittel vier Jahren hatten von ursprünglich 13 Kindern acht noch eine Handorthese, die unterschiedlich häufig (2 - 4x) erneuert wurde. Zwei Kinder hatten seit 48 resp. 15 Monaten keine Orthese mehr, bei drei Kindern lagen keine Daten vor.

4.2.1 Trage-Zeit und Adhärenz

Circa einen Monat (Mittelwert 34 d, 26-39 d) nach der Erstversorgung wurden die Eltern in der vorliegenden Studie erstmals nach der Tragezeit befragt und gaben Werte zwischen 5,5 und 12 Stunden an (Mittelwert 7,7 Stunden). Die von den Eltern in der Nachbefragung nach im Mittel vier Jahren berichteten durchschnittlichen Tragezeiten (von je einmal zwei, vier, fünf, neun und elf Stunden sowie zweimal zehn Stunden, einmal „zu Hause und in der Schule“) ergeben eine mittlere Tragezeit von 7,2 Stunden (Median neun Stunden),

also eine weitgehend gleichbleibende Nutzungszeit. Es handelt sich eher um Anhaltswerte, auch hier ist eine sozial erwünschte Antwort nicht auszuschließen. In den Neuversorgungen konnten jeweils deutliche Verschleißspuren dokumentiert werden, die für eine regelmäßige Nutzung sprechen.

Insgesamt sprechen die Daten für eine intensive Nutzung bei den meisten der Kinder.

4.2.1.1 Literatur

Es gibt insgesamt wenig Literatur zum Thema Adhärenz bei Orthesen, insbesondere bei Kindern mit Cerebralparese. Das überrascht insofern, als dass die orthopädiotechnische Versorgung von Kindern mit körperlichen Behinderungen einen Grundpfeiler im Behandlungskonzept darstellt. In einer umfangreichen Literaturrecherche wurden nur wenige Arbeiten gefunden, die die Weiterversorgung mit einem definierten Hilfsmittel über Jahre untersuchten.

Russo et al. (2009) untersuchten im Rahmen einer registerbasierten Erfassung 107 Kinder mit Unilateraler Cerebralparese, ganz überwiegend mit GMFCS Level 1 und 2. 56 % wurde eine Handorthese verschrieben, aber nur 48 % dieser Kinder trugen die Orthese auch. Material und Bauart werden nicht beschrieben, lediglich Angaben zu den orthetisch beeinflussten Gelenken gemacht (Arm/Ellbogen n=9, Daumen/Hand n=28, Handgelenks-Unterstützung n=23). „Nur 29/60 (48 %) derjenigen, die eine Orthese verordnet bekamen, trugen diese für mehr als vier Stunden pro Tag. Die angegebenen Gründe für die Nichtnutzung waren, dass die Orthese zu klein geworden war (26 %), nicht mehr benötigt wurde (23 %), keine Wirkung hatte (13 %), gänzlich abgelehnt wurde (35 %).“ Jüngere Kinder trugen die Orthese häufiger, was nach Ansicht der Autoren möglicherweise auf die elterliche Aufsicht und Unterstützung bei der Anwendung zurückzuführen ist. Kinder mit besserer Handfunktion trugen die Orthese eher nicht, was aus Sicht der Autoren darauf hindeutet, dass die Orthese das tägliche Funktionieren beeinträchtigte. Die Autoren schließen: „Zu den Einschränkungen dieser Studie gehört, dass nur wenige spezifische Details des Orthesen- (...) -Designs und der Herstellung (...) erfasst wurden und eine Korrelation zwischen der Akzeptanz/Ablehnung der Orthese und ihrer Art und biomechanischen Gestaltung nicht möglich ist“.

Imms et al. betonen, klinischer Konsens sei, dass Hand-Unterarm-Orthesen helfen, den Range of Movement (ROM) zu erhalten, sie seien aber komplex zu konstruieren, teuer, unbequem und bedürften des Einverständnisses von Eltern und Kind, sie zu tragen (Imms et al. 2016). Eine von der Arbeitsgruppe 2022 publizierte Studie zu Orthesen bei Kindern mit USCP untersuchte, ob „das Tragen einer starren Handgelenk-Hand-Orthese der oberen Extremitäten in Kombination mit evidenzbasierter Ergotherapie im Vergleich zu evidenzbasierter Ergotherapie allein die Beeinträchtigung des Handgelenks/der Hand reduziert und die Aktivitäts- und Partizipationsergebnisse bei Kindern im Alter von fünf bis 15 Jahren mit Zerebralparese verbessert“. Als primäre Endpunkte wurde der passive ROM nach drei Jahren definiert, als sekundäre Ziele Muskel-Steifheit, Spastizität, Schmerz, Griffkraft und Hand-Deformität. Aktivität, Partizipation, Lebensqualität, Kosten und Kosteneffektivität sollen ebenfalls erfasst werden. Erneut wurden ausschließlich starre, nicht flexible Orthesen untersucht. Die Studie musste nach durchschnittlich 18 Monaten Beobachtungszeit von 74 Kindern wegen Rekrutierungsproblemen abgebrochen werden, es fanden sich Belege für die Wirksamkeit einer Nachtlagerungsorthese zur Verhinderung einer Kontraktur. Die Daten zur Tragezeit (gemessen mit TherApp, einer App zur Erfassung der individuellen Nutzung einer Orthese) lagen für 49,4 % der Tage nicht vor, aus den vorhandenen Daten ergab sich, dass die Orthese an 27,8 % der Tage getragen und an 9,6 % der Tage nicht getragen wurde, an 13,2 % der Tage war es unklar, ob sie genutzt wurde (Imms et al. 2022).

Im Bereich der akuten Verletzungen der oberen Extremität sind eine Reihe von Arbeiten erschienen, die sich mit der Adhärenz von Handorthesen bei Erwachsenen beschäftigen. Aktuell ermittelte eine türkische Arbeitsgruppe eine volle Adhärenz bei nur einem Drittel von 133 Patienten mit akuten Sehnenverletzungen der oberen Extremitäten, 50 % der Patienten waren teiladhärent (Savas und Aydoğan 2020). Ein wesentlicher Faktor in der Non-Adhärenz waren hohe Werte im Depressions-Score.

Wessels et al. (2003) stellten in einem Review die Faktoren, die zu Non-Adhärenz führen können, zusammen.

Tab. 15: Non-Use-Faktoren in der Orthesen-Adhärenz nach Wessels et al. (2003)

Faktoren	Spezifizierung
Persönliche Faktoren	Alter, Geschlecht Diagnose Eigene Erwartungen Erwartungen des sozialen Umfelds Behinderungs-Akzeptanz Emotionale Reife/intrinsische Motivation Fortschreiten der Behinderung Schwere der Behinderung Veränderungen in der Schwere der Behinderung Nutzung verschiedener Hilfsmittel
Faktoren, die mit dem Hilfsmittel zusammenhängen	Qualität des Hilfsmittels Erscheinungsbild des Hilfsmittels
Umweltbedingte Faktoren	Unterstützung durch das soziale Umfeld Physische Barrieren Vorhandene Möglichkeiten Abläufe des Marktes für Hilfsmittel
Interventionsbedingte Faktoren	Einbezug der Klienten-Meinung Instruktionen und Training Korrektur Bereitstellungsprozess und Installation Dauer der Lieferzeit Follow-up-Service

Neben den persönlichen Faktoren werden zahlreiche Einflüsse genannt, die auch nach den Ergebnissen der Nachbefragung und nach Erfahrung des Autors von großer Bedeutung sind:

- Die Einbeziehung der Klienten-Meinung: Wenn das Kind nicht bereit und überzeugt ist, dass die Orthese ihm in alltagsrelevanten Themen einen Nutzen bringt, wird es die Orthese nicht tragen.
- Korrekter Bereitstellungs-Prozess: Der Gesetzgeber schreibt in Deutschland die Abnahme des Hilfsmittels durch den verordnenden Arzt vor, es soll geprüft werden, „ob das abgegebene Hilfsmittel ihrer oder seiner Verordnung entspricht und den vorgesehenen Zweck erfüllt, insbesondere dann, wenn es individuell angefertigt oder zugerichtet wurde“ (GBA 2021). Oft geschieht dies aber im Alltag nicht. Die gemeinsame Auslieferung durch Techniker und Arzt resp. einen beauftragten Therapeuten verbessert die Akzeptanz nachhaltig.

- Abläufe des Marktes: Die Kosten-Übernahme durch die Krankenkasse wird häufig durch langwierige MDK-Gutachten verzögert. Die verordnende Einrichtung sollte einen standardisierten Ablauf inkl. Dokumentation der Therapieziele und evtl. Probe-Versorgungen etablieren, um den Vorgang der Prüfung zeitlich zügig und inhaltlich fundiert zu gestalten.
- Die Instruktion und das Training sowie die Unterstützung durch das soziale Umfeld: Die Anleitung der Kinder und der Eltern hinsichtlich der Pflege, vereinbarter Trageorte und des eigenständigen An- und Ausziehens sind wesentliche Faktoren, das schließt mitunter die Schulung der Mitarbeiter:innen der Kindergärten oder Schule mit ein.
- Der Follow-up-Service: An wen wende ich mich, wenn die Orthese defekt ist, eine Neu-Versorgung ansteht oder andere Menschen Fragen oder Zweifel am Nutzen haben. Die in der klinischen Routine oft fehlenden Antworten auf diese Fragen stellen ein wesentliches Hindernis in der Adhärenz an ein Hilfsmittel dar, daher sollten die Eltern schriftlich über Ansprechpersonen und Kontroll-Termine informiert sein.

In einem Review zu Assessment-Methoden hinsichtlich der Adhärenz bei Orthesen nach Trauma oder Operation der Extremitäten wurden 17 Arbeiten eingeschlossen (Davies et al. 2020), verwendet wurden Fragebögen (n=10) mit einem (n=3) oder mehreren Items (n=7), Tagebücher (n=4) und Besprechungen mit Patienten (n=3). Es gab keine Übereinstimmung im bewerteten Zielverhalten, im Zeitpunkt oder in der Häufigkeit der Bewertung oder in den verwendeten Bewertungssystemen. Die Autoren schlussfolgern: „Der Mangel an Konsistenz in der Art und Weise, wie die Adhärenz gemessen und gemeldet wird, war unerwartet, angesichts der Bedeutung der Adhärenz bei der Verwendung von Orthesen und dem möglichen Einfluss auf das outcome. Ein validierter Ansatz zur Beurteilung der Adhärenz bei Orthesen wird für Studien zur Bewertung ihrer Wirksamkeit empfohlen und ist für künftige Studien zu Orthesen von entscheidender Bedeutung. Nach unserem Kenntnisstand gibt es keine derartigen Messinstrumente, weshalb die Entwicklung geeigneter Werkzeuge erforderlich ist, die auch Gründe für die Nicht-Adhärenz erfassen“ (Davies et al. 2020). Die Autoren weisen darauf hin, dass Berichte durch die Patienten, insbesondere, wenn der Arzt nachfragt, ein hohes Risiko von Antworten im Sinne der

sozialen Erwünschtheit mit sich bringen. Alternativ wird der Einsatz von Sensoren empfohlen, die akkurate und detaillierte Informationen messen können - insbesondere in Studien, möglicherweise auch in der Routine-Versorgung.

Die Adhärenz stellt möglicherweise auch ein Maß für die Aufklärung und die Vermittlung der Wirkungsweise dar. „Verhaltensansätze, die die Selbstwirksamkeit fördern, sind wahrscheinlich nützlich, um die Adhärenz der Behandlung in Populationen mit chronischen Erkrankungen der oberen Extremitäten zu erreichen“ (Cole et al. 2017). Zehn von zehn Eltern gaben in der Nachbefragung dieser Studie an, sie seien „in die Handhabung der Orthese (Anziehen, Ausziehen, Reinigen, Gewöhnung) gut eingewiesen“ worden, sieben Elternteile stimmten voll, drei Elternteile eher der Aussage zu, die Ziele der Handorthese seien vor der Anpassung gemeinsam festgelegt worden.

Schwarze et al. (2019) maßen die Tragezeit von Knöchel-Fuß-Orthesen (DAFO) mit Hilfe von Wärmesensoren bei zehn Kinder mit CP im Alter von vier bis zehn Jahren. Aufgrund von technischen Problemen konnten nur die Daten von vier Kindern vollständig erfasst werden, bei denen eine deutliche Diskrepanz in der Tragezeit zwischen Wochen- und Wochenend-Tagen sowie eine geringere Tragezeit insgesamt als erwartet gemessen wurde.

Maas et al. (2018) erfassten in einer anderen Studie die Tragezeit von Knie-Knöchel-Fuß-Orthesen (KAFO) bei acht Kindern, sie verglichen die Angaben der Eltern mit objektiv per Wärmesensor gemessener Tragezeit. Die Resultate zeigten, dass die von Eltern berichtete Tragezeit nicht mit der objektiv gemessenen Zeit übereinstimmte, wobei sich große interindividuelle Unterschiede ergaben: Einige Eltern berichteten von höheren Tragezeiten als von den Temperatursensoren gemessen, während andere von niedrigeren Tragezeiten berichteten. Deshalb, so die Autoren, sollten die objektiven Daten bevorzugt werden und Elternberichte mit größter Vorsicht betrachtet werden.

4.2.1.2 Schwachpunkte

Ein Bias im Sinne einer sozial erwünschten Antwort ist sicher nicht auszuschließen. Die eventuelle Ungenauigkeit der elterlichen Angaben kann nicht überprüft werden.

Aufgrund der kleinen Gruppe bleibt die wahre Adhärenz unsicher, von ursprünglich 13 Kindern wurden nur zehn nachuntersucht, von denen acht noch eine Orthese hatten. Eine gesicherte Adhärenz von acht aus 13 (61 %) erscheint immer noch hoch, es liegen aber keine Vergleichszahlen vor.

4.2.1.3 Konklusion

Die überdauernde Adhärenz an das Hilfsmittel SHO, die hier deutlich wird, hängt aus unserer klinischen Erfahrung sehr ab von den während der Neuversorgungen jeweils besprochenen Zieldefinitionen und dem Erleben des Kindes während der Ausführung von Tätigkeiten mit und ohne Handorthese. So wird die Wirkung für das Kind direkt spürbar und für die Eltern sichtbar. Dies spiegelt sich auch in den Ergebnissen der Nachbefragung: Alle Eltern gaben an, die Ziele der Handorthese seien vor der Anpassung gemeinsam festgelegt worden, (siebenmal voll, dreimal eher) und dass sie ihre Meinung und ihre Fragen in den Versorgungsprozess einbringen konnten (achtmal voll, zweimal eher). Acht von zehn Eltern stimmten zu, ihr Kind habe seine Meinung und seine Fragen einbringen können (fünfmal voll, dreimal eher, zwei konnten das nicht beurteilen).

Die in der vorliegenden Arbeit untersuchten SHO haben als primäres Ziel die Verbesserung im bimanuellen Einsatz der Assistenzhand. Die spürbare Verbesserung der Handfunktion spielte bei einem wesentlichen Teil der nachbefragten Kinder und Eltern eine große Rolle. (50 % Angabe, das Kind trage die SHO gern wegen der spürbar besseren Handfunktion, sieben von acht Eltern geben Tätigkeiten an, die das Kind mit SHO besser kann).

Eine objektive Messung der Tragezeit ist technisch anspruchsvoll, bei immer kleiner werdenden Sensoren z. B. zur Erfassung von Bewegungen aber möglich. Bisherige Versuche im Rahmen von kleinen Studien waren nicht immer erfolgreich. Als unterstützend erlebte Orthesen werden mit hoher Wahrscheinlichkeit getragen, daher ist die Erfassung der Tragezeit ein sehr gutes Kriterium, um Wirksamkeit und Alltagspraktikabilität zu überprüfen.

Die Rate an Neuversorgungen, der Grad der beobachteten Abnutzung, die Überprüfung gemeinsam vereinbarter Therapieziele sind weitere sinnvolle-Methoden, um die individuelle Indikation zur Fortführung der Versorgung zu stellen.

Weitere Studien zur Überprüfung der Effektivität in der Erreichung der Ziele, idealiter unter Berücksichtigung der ICF, sind wünschenswert. In Studien sollte grundsätzlich zwischen statischen und dynamischen Orthesen unterschieden werden. Die Bauweise der Orthesen inkl. der eingeschlossenen Gelenke sollten ebenso erfasst werden wie die neurologische Situation, insbesondere das komplexe Zusammenspiel zwischen Handgelenk und Fingern mit Dokumentation eventueller Kontrakturen, und der Klassifikation der bimanuellen Handfunktion mittels des MACS. Der Versorgungs-Prozess, vor allem die Interdisziplinarität und die Absprache von Therapiezielen mit dem Kind und den Eltern, sollte unbedingt erfasst werden.

Die größte Effektivität erreichen die Handorthesen im klinischen Alltag vor allem in der Kombination mit Botulinumtoxin und einer Intensiv-Therapie, die verschiedenen Einflussfaktoren sind aber schwer zu differenzieren, was hohe Anforderungen an die Studien-Konzeption einer eventuellen Nachfolge-Studie stellt.

4.2.2 Aktivitäten und Teilhabe

„Wie ist die langfristige Beurteilung der Orthetik durch Kinder und Eltern hinsichtlich der Wirkung auf alltagsrelevante, vom Kind gewünschte Tätigkeiten sowie psychosoziale und emotionale Folgen?“ ist die dritte Forschungsfrage dieser Arbeit.

Die Handorthesen werden von den Eltern ganz überwiegend positiv in ihrer Wirkung auf Aktivitäten und Teilhabe bewertet. So urteilen sieben von acht Eltern, das Kind könne mit der Orthese Dinge besser tun, die ihm wichtig sind, sowie besser greifen. Die Kinder werden wegen der Orthese aus Elternsicht nicht gehänselt.

In Tabelle 11 (S. 44) werden konkrete Tätigkeiten aufgelistet, die einzelne Kinder nach Angaben der Eltern individuell besser durchführen können. Es werden überwiegend altersgerechte, alltagsrelevante Tätigkeiten genannt, die in der ICF-CY erfasst und kodiert werden können: Ball fangen (d445), Reißverschluss schließen (d540), Fahrrad fahren (d475), klettern (d4451), stricken (d9203), basteln (d440). Weiterhin werden Fertigkeiten auf Funktions-Ebene genannt, wie das gezieltere Greifen kleiner Gegenstände (b760).

Drei Eltern nennen auch Tätigkeiten, die mit Orthese schlechter gehen als ohne - z. B. Pullover ausziehen (D230), schwimmen (d920), klettern (D4451).

Im Mittel vier Jahre nach Erstversorgung können bei einem großen Teil der Kinder sehr differenzierte Beschreibungen der positiven Effekte durch die Eltern erhoben werden. Die Versorgung mit einer individuell gefertigten Orthese führt nach Angaben der Eltern häufig zu einer Verbesserung auf Ebene der Aktivitäten und der Partizipation. Dieser Effekt besteht fort, wenn das Kind die Orthese trägt. Es wurde nicht explizit nach einem Zugewinn an bimanueller Performanz gefragt, weil aufgrund der Reifung der Kinder, der fortgeführten Therapie und der Änderung der Interessen der Kinder eine Differenzierung der Wirkung einer Orthese nicht möglich ist. Kinder und Eltern berichten von einer anhaltenden Wirkung der Orthese auf alltagsrelevante Tätigkeiten.

4.2.2.1 Literatur

Eine so dezidierte Angabe zu positiven Effekten einer orthetischen Versorgung auf Ebene der Tätigkeiten (ICF Komponente d) findet sich bisher in der Literatur nur selten.

In einer Bachelor-Arbeit befragten Hirsch und Jekel (2011) sechs Mütter von Kindern mit unilateraler Cerebralparese über die Auswirkungen der Handorthetik auf Aktivität und Partizipation. „Drei Mütter beschreiben, dass ihre Kinder beim An- und Ausziehen von Kleidungsstücken mehr Eigeninitiative zeigen und eine höhere Teilselbstständigkeit erreicht haben. Zwei Mütter berichten, dass der Toilettengang seit dem Einsatz der Orthese selbstständig möglich ist. Eine andere Mutter schildert Veränderungen beim Schuhe binden. (...) Vier Mütter beschreiben einen erweiterten Handlungsspielraum im Spiel durch die Silikonhandorthese. (...) Drei Mütter beschreiben Veränderungen im Umgang mit Papier und Stiften“. Die Autorinnen schlussfolgern: „Silikonhandorthesen eignen sich dazu, die Partizipation und Handlungsfähigkeit eines Kindes mit ICP zu unterstützen, da sie im Alltag tagsüber getragen und in der konkreten Handlung eingesetzt werden. Zudem besteht aufgrund der besonderen Materialeigenschaften von Silikon eine hohe Akzeptanz des Hilfsmittels sowohl beim Kind als auch bei den Eltern“ (Hirsch und Jekel 2011).

Die von den Autorinnen untersuchten Orthesen stammen vom selben Orthopädietechniker, sind also in Machart und Konzeption vergleichbar. Die Ergebnisse sind ähnlich zu

den Angaben der Eltern in der vorliegenden Studie - auf Ebene der Tätigkeiten finden sich relevante, im Alltag bemerkbare Verbesserungen in der Selbständigkeit der Kinder.

Ten Berge et al. (2012) untersuchten die Wirkung einer dynamischen Daumen-Oppositions-Schiene aus Neoprene (McKie splint) auf die Handfunktion von 7 Kindern mit USCP, MACS Level 2 - 3. Zu Beginn der Studie wählten Eltern und Untersucher ein individuelles Ziel für das einzelne Kind, die Beurteilung erfolgte anhand der Goal-Attainment-Scale (GAS, Turner-Stokes 2009) und einer visuellen Analog-Skala, ausgefüllt von den Eltern in Bezug zu den individuellen Zielen. In der GAS reicht die Fünf-Punkte-Skala von -2 bis +2, wobei -2 die Ausgangsfunktion ist, 0 die vereinbarte Verbesserung in der Performanz und +2 eine die Erwartung übersteigende Verbesserung beschreibt. „Es wurden nur bi-manuelle Aufgaben ausgewählt (z. B. das Ziehen der Kappe eines Stiftes oder das Zuknöpfen eines Hemdes). Die Aufgabe musste für das Kind aufgrund der Daumen-in-Hand-Position problematisch sein“. Die aufgabenspezifische Performanz besserte sich nach Angaben aller Eltern mit der Zeit - manchmal nicht so sehr in der gewählten Aufgabe, dafür in anderen alltagsrelevanten Betätigungen (z. B. das Greifen eines Bleistifts, das Greifen einer Stange eines Klettergerüsts, das Hochziehen vom Boden mit der betroffenen Hand). Die Einschätzungen der Verbesserung auf der GAS durch Untersucher und Eltern waren exakt gleich. Sechs von sieben Kindern zeigten in der GAS eine Verbesserung (-1 bis +1). „Bei vier Kindern hielten die positiven Effekte auf die Handfunktion (gemessen mit der Zielerreichungsskala) auch nach dem Abnehmen der Schiene an. Dies könnte darauf hindeuten, dass bei diesen vier Kindern ein Carryover-Effekt vorlag (d.h. der Effekt der Schiene ist auch in der Situation vorhanden, wenn die Schiene nicht getragen wird).“

Die Autorinnen schlussfolgern: „Unsere Daten deuten darauf hin, dass Daumen-Oppositions-Schienen einen positiven Effekt auf die Handfunktion bei Kindern mit unilateraler spastischer Zerebralparese haben können. (...) Möglicherweise war die Verbesserung der Zielerfüllung bei den Kindern nicht auf die Schiene zurückzuführen, sondern auf einen Lerneffekt (d.h. die Fähigkeit der Kinder, ihre Zielerfüllung durch wiederholtes Üben zu verbessern) oder auf Reifung.“

Ebenso werden mögliche unsystematische Fehler diskutiert, so mögliche sozial erwünschte Antworten durch die Eltern in den Interviews, wobei die Ergebnisse der dokumentierten Videobeobachtung mit den Angaben der Eltern übereinstimmten. Ein möglicher Bias könnte auch der Ausschluss von schwerer betroffenen Kindern aufgrund deren Vorerfahrungen mit anderen Handschienen sein.

Die Ergebnisse dieser Studie weisen in eine ähnliche Richtung wie die der vorliegenden Arbeit. Es werden alltagsrelevante Therapieziele vereinbart und deren Erreichung mittels der GAS überprüft - ein elegantes und aussagekräftiges Design, das zu relevanten Ergebnissen führt. Ein weiterer Nachteil der Studie ist die sehr geringe Fallzahl. Die Anpassung dynamischer Daumen-Oppositions-Schienen ist eine sinnvolle Maßnahme, wenn die spastische Flexion im Handgelenk nicht zu stark ausgeprägt ist. Leider wurde der neurologische Status nicht dokumentiert, die standardisierte Erfassung ist aber auch schwierig und komplex - und daher auch in der vorliegenden Arbeit nicht erfasst worden.

In der Literatur fanden sich keine Untersuchungen zum Langzeit-Effekt von Handorthesen, insbesondere auf frei formulierte Verbesserungen mit der Orthese durch Eltern und Kinder. Ein anhaltender Effekt ohne Orthese wurde nicht untersucht - klinisch erleben wir im Rahmen der Gesamtbehandlung aus Orthetik, Botulinumtoxin, Symmetrie-Arbeit und zweiwöchiger Intensivtherapie einen anhaltenden, ausgeprägten Effekt auf die bimanuelle Performanz. Es ist jedoch nicht möglich, diesen Effekt auf einen Bestandteil des therapeutischen Angebotes zu reduzieren. Der Verzicht auf die Orthese im Langzeit-Verlauf gelingt selten, ist aber auch kein explizites therapeutisches Ziel.

4.2.2.2 Schwachpunkte

Ähnlich wie in der Arbeit von Ten Berge wurden auch in dieser Studie nur Kinder berücksichtigt, die keine Vorerfahrungen mit Handorthesen hatten, was überwiegend Jugendliche und schwerer betroffene Kinder ausschloss. Hier mag ein möglicher Bias liegen. Die Angaben der Eltern stimmen in hohem Maß mit den Einschätzungen der betreuenden Therapeut:innen überein, dennoch ist eine Verfälschung elterlicher Angaben im Sinne der sozialen Erwünschtheit nicht völlig auszuschließen.

4.2.2.3 Konklusion

In der Nachbefragung werden von Eltern und Kindern anhaltende Effekte auf die Selbstständigkeit der Kinder im Alltag und auf alltagsrelevante Tätigkeiten genannt, ebenso in deutlich geringerem Ausmaß auch Nachteile und Tätigkeiten, die mit Orthese weniger gut gelingen. Die anhaltende Versorgung wird von den meisten Kinder und Eltern als sinnvoll angesehen. Die bei acht von zehn nachbefragten Kindern fortgeführte Versorgung durch das Behandlungsteam spricht für die gleiche Einschätzung seitens der Behandler. Die Ergebnisse deuten darauf hin, dass Silikon-Handorthesen einen langzeitigen Effekt auf die alltagsrelevante bimanuelle Performanz haben können.

4.2.3 Eigenschaften der Orthese und die Auswirkungen

Auf die Frage, woran es liege, dass das Kind die Orthese gern trage, antworteten sechs Eltern und zwei Kinder. Die Eltern gaben vor allem die spürbar verbesserte Handfunktion und die kindgerechten Eigenschaften an (je vier von sechs), außerdem das Material Silikon (zwei von sechs). Als weitere Gründe wurde von je einem Elternteil angegeben, dass die Orthese auch in der Therapie verwendet werde resp. weil sie leicht anzuziehen sei. Die zwei Kinder, die selbst geantwortet haben, geben als Ursache beide die verbesserte Handfunktion und die kindgerechten Eigenschaften an. Ein Kind nennt zusätzlich das Material Silikon und das leichte Anziehen.

In den Antworten auf die Fragen „Wenn Ihr Kind die Orthese (nicht) gerne trägt“ wird ein Problem der Fragestellung deutlich: Gemeint war ein konditionales „wenn“ i. S. der Frage „Falls Ihr Kind die Orthese gern trägt“, was eine Antwort auf die Frage „Falls Ihr Kind die Orthese nicht gern trägt“ ausschließt. Da mehrere Eltern teils gegensinnig geantwortet haben, wurde das „wenn“ wohl von einigen Antwortenden temporal verstanden – nur zwei von sechs Eltern geben an, die Aussage treffe nicht zu.

Die Antworten sind dennoch interessant: Immerhin beschreibt ein Elternteil eine spürbar schlechtere (!) Handfunktion, je zwei Elternteile nennen das Material Silikon, Missempfindungen, fehlende Verbesserung, fehlende Passung und mangelnde Nutzung der Hand werden je einmal genannt. Ein Kind gibt an, die Orthese gern zu tragen, das zweite selbst

antwortende Kind nennt die fehlende Nutzung der Hand als Grund für die (temporäre?) Ablehnung der SHO.

Ein Elternteil der Kinder ohne SHO gibt an, die SHO sei nicht mehr nötig gewesen, das andere gibt an, das Kind habe die Orthese nicht mehr gewollt. Dieses Kind kam inzwischen eigenständig mit Bitte um Neuversorgung ins Team und hat jetzt wieder eine Orthese, die es auch gern und häufig trägt.

Keine Rolle spielten Hänseleien anderer Kinder und negative Vorerfahrungen.

Aufgrund der missverständlich formulierten Frage ist eine valide Aussage bei der geringen Fallzahl kaum möglich, immerhin lässt sich festhalten, dass eine relevante Anzahl von Eltern und Kindern (sechs von acht) eine verbesserte Handfunktion als wesentlich für die Annahme der Orthese angeben. Belohnungssysteme und Regeln sowie Hänseleien spielen hingegen keine Rolle. Für die Eltern und Kinder ist die kindgerechte Gestaltung ein wesentlicher Faktor.

4.2.3.1 Literatur

In der Literatur fanden sich fast keine weiteren Untersuchungen zu Gründen der positiven Bewertung durch Eltern und Kinder - außer in der Arbeit von Hirsch und Jekel 2011.

In einem Übersichtsartikel konstatieren Bertram et al. (2011) hinsichtlich des Materials Silikon: "Durch den weitestgehenden Verzicht auf rigide Materialien ist die allgemeine Akzeptanz der Patienten besonders im Kindesalter gesteigert, das Auftreten von Druckstellen bei einer spontanen Tonuserhöhung reduziert und das Bewegungsausmaß weitgehend uneingeschränkt".

Hirsch und Jekel (2011) berichten aus im Rahmen einer Bachelor-Arbeit erhobenen Interviews mit Müttern von Kindern mit USCP und einer SHO: „Alle sechs Teilnehmerinnen erwähnen immer wieder, dass sich für die Kinder Vorteile durch die Besonderheiten des Silikonmaterials ergeben, wie z. B. dass Silikon weich und flexibel ist. Dadurch werden Druckstellen und Schmerzen an den Stellen vermieden, an welchen Druck durch hohen

Tonus entsteht. Von allen Eltern werden viele positive Äußerungen zu den Materialeigenschaften von Silikon getätigt. Inhalte sind z. B., dass man Silikon leicht reinigen kann, dass es ein weiches Material ist und flexibel nachgibt bei einschießenden Spastiken, dass es keine Druckstellen hervorruft und keine Allergien ausgelöst werden. Auch wird von allen Müttern eine sehr gute Hautverträglichkeit beschrieben. Drei Eltern berichten darüber, dass die Kinder unter der Silikonhandorthese schwitzen, und dass die Kinder dadurch an heißen Sommertagen die Silikonhandorthese weniger gut tolerieren“. Diese qualitative Erhebung deckt sich in ihren Ergebnissen in Teilen mit den Antworten der in dieser Arbeit befragten Eltern und Kinder. Das Material Silikon wird von zwei von sechs Elternteilen und von einem von zwei Kindern als mitursächlich für die gute Akzeptanz genannt, die spürbar verbesserte Handfunktion steht im Vordergrund (vier von sechs Eltern, zwei von zwei Kinder). Auch Applikationen und andere kindgerechte Eigenschaften werden mehrfach erwähnt (vier von sechs Eltern, zwei von zwei Kindern), von den von Hirsch und Jekel befragten Müttern aber nur einmal genannt.

„Negative Vorerfahrungen mit Hartschalenorthesen, sensorische Missempfindungen der betroffenen Seite, Schwitzen unter der Orthese, aber auch 'learned non-use' oder bereits vorhandene und effektive Kompensationsstrategien beeinflussen die Akzeptanz der Silikonhandorthese des Kindes“ konstatieren Hirsch und Jekel aufgrund der Aussagen der Mütter - Schwitzen und Missempfindungen werden auch in der Nachbefragung im Rahmen der vorliegenden Arbeit genannt. Ein Kind und ein Elternteil nennen die fehlende Nutzung der Hand („learned non-use“) als Grund für die Ablehnung der Orthese.

4.2.3.2 Schwachpunkte

Die oben erwähnte missverständliche Formulierung der Frage „Wenn ihr Kind die Orthese (nicht) gern trägt“ im Sinne eines konditionalen vs. eines temporalen „wenn“ reduziert die Aussagekraft dieses Themenbereiches deutlich.

4.2.3.3 Konklusion

Die untersuchten Kinder hatten keine Vorerfahrungen mit anderen, insbesondere starren Handorthesen, daher konnten die Eltern und Kinder auch keinen Vergleich mit anderen Materialien ziehen.

Aus therapeutischer Sicht besteht ein wesentlicher Faktor in den dynamischen Eigenschaften des Silikons: So wird die bei Aktivität auftretende Kokontraktion mit spastischer Flektion von dem Material aufgenommen, die Hand und der Daumen dynamisch in Position gehalten und stabilisiert, ohne dass der Widerstand als harter Anschlag und damit unangenehm wahrgenommen wird. Ebenso wichtig ist die Konstruktion der Orthese: Eine Konzeption mit klassischer Drei-Punkt-Anlage je vor, hinter und auf dem Gelenk verschwendet die Möglichkeit des Silikons, weil die Dynamik durch die starren Klettbänder massiv reduziert wird. In der klinischen Entwicklung werden die Orthesen immer kleiner, leichter und nur mit einem Klett über dem Handgelenk versehen - die Führung entsteht durch den Umschluss und die meist ulnare Anlage. Bei schwerer betroffenen Kindern ist eine palmare Unterstützung der Langfinger oft sinnvoll, um die Hand offen zu halten und bei opponiert gestelltem Daumen das Halten und Stabilisieren möglich zu machen. Bei weniger stark betroffenen Kindern endet die palmare Unterstützung in der Regel an der MCP-Linie, der Daumen wird opponiert mit milder Abduktion gestellt, um die Flexionskraft nutzen zu können.

Die verbesserte Handfunktion als wesentlicher Grund für die Akzeptanz entspricht dem Versorgungsziel.

Kindgerechte Applikationen können die Akzeptanz verbessern.

4.2.4 Versorgungsprozess

Die Ergebnisse der Nachbefragung machen die Beteiligung von Kind und Eltern am Versorgungsprozess deutlich: Gemeinsame Zielfestlegung (sieben von zehn Eltern), Einbringen von Meinung und Fragen der Eltern (alle Eltern) und Kindern (acht von zehn Eltern) in den Versorgungsprozess, gute Einweisung in die Handhabung der Orthese (alle Eltern).

Die gemeinsame Versorgung durch Ergotherapeutin und Orthopädietechniker wird von fast allen Eltern als wichtig angesehen.

Die von Wessels et al. (2003) genannten Faktoren „Einbezug der Klienten-Meinung, Instruktionen und Training sowie korrekter Bereitstellungsprozess und Installation“ für die Förderung der Adhärenz sind somit als erfüllt anzusehen.

4.2.4.1 Literatur

Russo et al. fassen 2009 im Rahmen einer Untersuchung von Kindern mit USCP und Handorthese zusammen: „Sich Zeit zu nehmen, um das Kind und die Familie über die Vorteile der Orthese aufzuklären, kann die Compliance unterstützen, ebenso wie die Berücksichtigung individueller Umstände bei der Beratung, wann die Orthese getragen werden sollte (...) wobei die Auswirkungen der Orthese auf das Funktionsniveau des Kindes sorgfältig zu bewerten sind“ (Russo et al. 2009).

Hirsch und Jekel (2011) zeigen anhand der qualitativen Interviews, wie wichtig es den Eltern ist, als Experten für das eigene Kind angesehen und am Versorgungsprozess beteiligt zu sein: „Die Erzählungen der Eltern deuten darauf hin, dass eine gute Beratung zu Beginn des Versorgungsprozess maßgeblich die Akzeptanz der Eltern und das Verständnis für die Silikonhandorthesen-Versorgung beeinflussen. Aber auch ein transparentes Vorgehen seitens des Versorgungsteams wird von den Eltern geschätzt“.

Wie in der vorliegenden Nachbefragung werden die interdisziplinäre Zusammenarbeit und die Einbeziehung der Wünsche und Anregungen der Kinder und Eltern sowie eine ausführliche technische und therapeutische Anleitung von den befragten Müttern besonders hervorgehoben und als entscheidend für die Akzeptanz der Handorthese benannt. „Bezüglich der therapeutischen Anleitung zeigen die Erfahrungen der Eltern, dass es nicht nur wichtig ist, Sinn und Zweck der Silikonorthese zu erklären, sondern auch ihre verschiedensten Einsatzmöglichkeiten im Alltag zu verdeutlichen und sie im Rahmen der ergotherapeutischen Behandlung mit Kind und Eltern zu trainieren“ (Hirsch und Jekel 2011).

4.2.4.2 Schwachpunkte

In der Nachbefragung wurde zwar erhoben, ob die Eltern sich und ihr Kind optimal in den Versorgungsprozess eingebunden erlebten, es wurde aber nicht nach der subjektiven Bedeutung für die Akzeptanz der Orthese gefragt. Diese Frage sollte bei weiteren Nachbefragungen erhoben werden.

Die Qualität der Anpassung der Silikon-Orthesen ist in hohem Maße von der Erfahrung des interdisziplinären Teams abhängig, insbesondere das Ausmaß der Korrektur und die Stellung des Handgelenkes muss an die individuellen Eigenschaften in der Funktion (z. B. Parese, Spastik, Dystonie, Flexion von Hand und Fingern, ulnare Abweichung, Daumen-Position, statische und dynamische Einschränkungen) angepasst werden. Diese Faktoren wurden in der vorliegenden Studie nicht erfasst.

4.2.4.3 Konklusion

Aus der Nachbefragung lässt sich eine sehr hohe Zufriedenheit der Eltern mit dem Versorgungsprozess ablesen. Die Einbeziehung der Eltern und des Kindes in Anpassung, Gestaltung und Anfertigung sowie die Erläuterung der Funktionsweise und die therapeutische Anleitung sind gewährleistet.

Diese Faktoren, so betonen auch Hirsch und Jekel (2011), Russo et al. (2009) und Cole et al. (2017), tragen maßgeblich zu einer hohen Akzeptanz und einer guten Adhärenz bei.

Silikon-Handorthesen sollten im interdisziplinären Team aus Therapie, Orthopädietechnik und Medizin indiziert, verordnet, angepasst und abgenommen werden. Eltern und Kinder sollten in den Versorgungsprozess weitgehend einbezogen werden - in der Zieldefinition, der Gestaltung, der technischen und therapeutischen Anleitung.

4.2.5 Emotionale und soziale Auswirkungen der Orthese

In den Angaben der zehn nachbefragten Eltern ergaben sich Trends hin zu einer positiven Wirkung der Orthese auf emotionale und soziale Faktoren: Das Kind sei mutiger und probiere mehr aus gaben fünf von zehn Eltern an, eine einfachere Kommunikation des Kindes

über die Behinderung gaben vier Eltern an, eine Vereinfachung der eigenen Kommunikation über die Behinderung sahen sechs Eltern. Fünf Eltern trauten ihrem Kind mit der Handorthese mehr zu. Nach Beobachtung der Eltern wurden die Kinder wegen der Handorthese nicht geärgert. Im Rahmen der Befragung konnten ermutigende Angaben hinsichtlich sozioemotionaler Auswirkungen erhoben werden, negative Effekte wurden auch in den Freitextfeldern kaum genannt.

4.2.5.1 Literatur

In einer Arbeit von Näslund et al. (2003) wurden die physischen und psychosozialen Auswirkungen der Versorgung mit Dynamischen Knöchel-Fuß-Orthesen (DAFO) auf 15 Kinder mit spastischer Diplegie (nach heutiger Terminologie am ehesten BSCP, GMFCS Level 2 - 3) mittels halbstrukturierter Interviews der Eltern untersucht: „Zusätzlich zu den physischen Effekten der DAFOs gab es auch psychosoziale Vorteile, wie viele Eltern berichteten. Sie empfanden, dass die Kontrolle über den eigenen Körper ein Gefühl von Sicherheit, Geborgenheit und Freiheit gab. Dies bedeutete, dass die Kinder ‚sich trauten, mehr zu tun‘, sie ‚trauten sich, mit Freunden zusammen zu sein‘ und ‚konnten ihren Gleichaltrigen besser folgen‘. Die Eltern beschrieben auch eine Zunahme der Selbstständigkeit ihrer Kinder; sie hatten mehr Energie und verbrachten dadurch mehr Zeit mit ihren Gleichaltrigen und waren mehr wie sie“.

Auch in den Interviews von Hirsch und Jekel (2011) zeigte sich ein ähnlicher Effekt: „Für die Autorinnen eher unerwartete Auswirkungen schilderten die Mütter im sozio-emotionalen Verhalten einiger Kinder. Sie beschrieben eine gesteigerte Motivation, eigenständig Aktivitäten auszuprobieren, und beobachteten dabei eine höhere Frustrationstoleranz“.

4.2.5.2 Schwachpunkte

Die Fragestellung erlaubte überwiegend die Zustimmung zu positiven Effekten der SHO, erfragte weniger die Angabe eventueller negativer Auswirkungen.

4.2.5.3 Konklusion

Wenn Kinder und Eltern in den Versorgungsprozess miteinbezogen werden und die SHO eine spürbare Verbesserung der Handfunktion erbringt, kann dies bei einer relevanten Zahl von Kindern auch zu Verbesserungen in sozio-emotionalen Aspekten wie Kommunikation über die Behinderung sowie eigenes und elterliches Zutrauen in die Handlungskompetenz des Kindes führen.

4.3 Weitere Limitierungen und Ausblick

Wünschenswert wäre eine Erhebung von Daten auf Partizipations-Ebene mit der Frage, welche Auswirkungen die Orthese auf das Einbezogensein der Kinder in ihren jeweiligen Lebens-Situationen hat. Die ermutigenden Antworten der Eltern (und teilweise der Kinder) hinsichtlich Hänseleien und Zutrauen sind subjektiv, eine objektivere Erfassung ist aktuell noch nicht möglich, weil noch kein gut nutzbares Partizipations-Mess-Instrument in deutscher Sprache zur Verfügung steht.

Grundsätzlich sinnvoll wäre auch die Vereinbarung von individuellen Zielen auf Aktivitäts-Niveau und die Überprüfung mittels COPM oder GAS, im klinischen Alltag werden diese Ziele aber für den Gesamt-Prozess mit Orthetik, evtl. Behandlung mit Botulinumtoxin und individueller, intensiver Therapie vereinbart. Eine isolierte Betrachtung einer alleinigen Wirkung der Orthetik war daher nicht möglich.

Die klinische Indikationsstellung zur Versorgung mit einer Handorthese erfolgte durch ein erfahrenes Team, nicht alle Kinder erhalten eine Schiene. Schwer betroffene Kinder ohne Greifaktivität und sehr gute Kinder mit nur geringen Einschränkungen erhielten keine Orthese und wurden daher nicht berücksichtigt und nicht dokumentiert.

Ähnlich wie Botulinumtoxin ist die Handorthese Teil eines multimodalen Versorgungs-Konzeptes. Ihre volle Wirkung entfaltet sie mit Botulinumtoxin, unter Anleitung und mit intensivem Training. Aus unserer Erfahrung ist es oft sinnvoll, die Wirkung der Handorthesen-Versorgung zunächst abzuwarten und im Rahmen der Verlaufskontrolle zu beurteilen, ob eine Behandlung mit Botulinumtoxin in die Wege zu leiten ist (Becher et al.

2016). Auf diese Faktoren wurde mit Blick auf den Nachweis der isolierten Schienen-Wirkung verzichtet.

In der Literatur-Analyse zeigte sich, dass in der Untersuchung von orthetischen Versorgungen bei Kindern mit unilateraler Cerebralparese viele verschiedene Orthesen-Konzepte genutzt werden. Als outcome-Parameter wurden zahlreiche Parameter, verschiedene Handfunktions-Tests sowie technische Bewegungs-Analysen verwendet, die überwiegend unmittelbare Auswirkungen auf einzelne Aspekte der Handfunktion in den ICF Domänen Struktur und Funktion untersuchen - wie z. B. Kraft, Verbesserung des Greifens oder bimanuelle Performanz. Seltener wurden auch Ziele in der Komponente „Aktivität“ erfasst, z. B. mit dem COPM. Die interindividuell unterschiedlichen Muster aus Parese, Spastik und reduzierter Ansteuerung machen die Erfassung von homogenen Patientengruppen sehr schwer. Die verschiedenen Orthesen-Modelle können je nach Fertigungsart und individuellem Muster verschiedene Bereiche der Handfunktion unterstützen, ähnlich wie unterschiedliche Schuhe für spezifische Tätigkeiten und die individuelle Fußform gewählt werden.

In der vorliegenden Arbeit ergaben sich in der pre-/post-Untersuchung Hinweise auf eine positive Wirkung individuell gefertigter dynamischer Silikon-Handorthesen mit Handgelenks-Einschluss auf die bimanuelle Performanz. Drei Kinder hatten mit SHO ein schlechteres Ergebnis im AHA, wurden aber anhaltend über mehrere Jahren mit einer Silikon-Handorthese versorgt, die Eltern bewerteten die Orthese in der Nachbefragung mit Schulnoten von 1 bis 3. Es bleibt offen, ob Untersuchungen der direkten Wirkung auf einzelne Bereiche der uni- oder bimanuellen Handfunktion eine Aussagekraft hinsichtlich der langfristigen Verbesserung der Alltags-Funktion haben.

Der AHA ist mit seiner nach Schwierigkeit geordneten Item-Struktur gut geeignet, um Ziele der Orthesen-Versorgung in der ICF-Domäne Funktion festzulegen und im Verlauf zu überprüfen. Das Ziel einer orthetischen Versorgung ist – oft im Zusammenspiel mit anderen Maßnahmen – vor allem die Verbesserung der Fähigkeiten des Kindes im Alltag mit Auswirkungen auf die Selbständigkeit und die Bewältigung vom Kind gewünschter Tätigkeiten (ICF-Komponente Aktivitäten und Teilhabe). Diese Faktoren sollten in Zukunft bei

der Erforschung der Wirkung von Handorthesen im Vordergrund stehen: Individuell vereinbarte Ziele der Versorgung, gemessen mit subjektiven Ziel-Erfassungs-Skalen wie dem COPM oder der GAS, und die möglichst objektiv mit entsprechenden Sensoren gemessene Tragezeit sind sinnvolle Parameter, die über die Wirkung der Orthesen im Alltag Aufschluss geben können. Dabei sollten die zusätzlichen Maßnahmen wie der Einsatz von Botulinumtoxin oder intensives Training dokumentiert werden.

5. Zusammenfassung

Ziel der Studie: Kinder mit unilateraler spastischer Cerebralparese werden häufig mit Handorthesen versorgt. Es gibt wenig wissenschaftliche Evidenz zu Wirkung, Akzeptanz und psychosozialen Folgen dieser Orthetik, insbesondere zu dynamischen Handorthesen aus Silikon mit Handgelenks-Einschluss (SHO). Zu folgenden Fragen sollen Daten ermittelt werden.

1. Führt bei Kindern mit unilateraler spastischer Cerebralparese (USCP) die Versorgung mit einer dynamischen, individuell gefertigten Handgelenks-Hand-Orthese aus Silikon nach einem Monat Tragezeit zu einer Verbesserung der bimanuellen Performanz?
2. Wie ist die kurz- und langfristige Akzeptanz der dynamischen Hand-Orthesen aus Silikon bei Kindern und Eltern?
3. Wie ist die langfristige Beurteilung der Orthetik durch Kinder und Eltern hinsichtlich der Wirkung auf alltagsrelevante, vom Kind gewünschte Tätigkeiten sowie psychosoziale und emotionale Folgen.

Methode: Bei 13 Kindern mit USCP (MACS Level 1-3, zehn Mädchen, drei Jungen, mittleres Alter 6;4 Jahre, SD 2;1 Jahre) ohne vorherige Erfahrungen mit Handorthesen und Botulinumtoxin wurde nach einer Baseline-Untersuchung der bimanuellen Performanz mit dem Assisting Hand Assessment (AHA) ohne SHO im Mittel 33 Tage nach der Auslieferung der SHO eine zweite AHA-Untersuchung mit SHO durchgeführt. In einer Internet-gestützten Befragung der Kinder und ihrer Eltern 3^{7/12} bis 5^{6/12} Jahre nach der Erstversorgung wurde die Adhärenz, die Schulnote für die SHO, die Tragezeit und Angaben zu Effekten der Orthese auf alltägliche Aktivitäten sowie zu sozialen und emotionalen Auswirkungen erfragt.

Ergebnisse: Bimanuelle Performanz: AHA Baseline ohne und Kontrolle nach einem Monat mit AHA: Gruppen-Mittelwert +2,9 units ($p=0,021$), sechs von 13 Kindern mit klinisch relevantem Zugewinn von fünf und mehr AHA units. Langfristige Adhärenz und Akzeptanz: Acht von zehn antwortenden Teilnehmern hatten bei der Nachbefragung noch eine SHO (Tragezeit zwei bis elf Stunden, MW 7,2 h, SD 3,5 h). Zufriedenheit: Elterliche Schulnote für die SHO MW 1,8 (SD 0,8), kindliche Schulnote (sieben Kinder über acht Jahre) MW

2,4 (SD 1,0). Beurteilung von Eltern und Kindern hinsichtlich Tätigkeiten, psychosozialer und emotionaler Folgen: Laut Eltern bessere Durchführung wichtiger Tätigkeiten und besseres Greifen bei sieben von acht Kindern, Nennung differenzierter positiver Effekte durch die Eltern und teils durch die Kinder in der ICF-Domäne „Aktivitäten und Teilhabe“, u.a. Ball fangen [ICF Code d445), Reißverschluss schließen [d540], Fahrrad fahren [d475]. Angabe positiver Auswirkungen der Orthese auf emotionale und soziale Faktoren durch einige Eltern. Keine zusätzliche Stigmatisierung der Kinder aufgrund der Handorthese nach Beobachtung der Eltern. Der Versorgungsprozess mit Einbeziehung der Eltern und Kinder, gemeinsamer Zielsetzung und interdisziplinärer Anfertigung durch Techniker und Therapeutin sowie die Eigenschaften des Materials Silikon werden von den Eltern als wichtige Faktoren für die Akzeptanz und Adhärenz genannt.

Interpretation Nach einem Monat Tragezeit konnten mit einem statistisch signifikanten, klinisch aber nicht eindeutig relevanten Zugewinn an AHA-units im Gruppen-Mittelwert sowie in den individuellen Verläufen einzelner Kinder Hinweise auf eine positive Wirkung der SHO auf die bimanuelle Performanz erhoben werden. Die erfasste langfristige Adhärenz ist mit mindestens 61 % als gut zu bewerten, die Zufriedenheit von Eltern und Kindern ist hoch. Von Kindern und Eltern werden eine Reihe positiver emotionaler und psychosozialer Effekte angegeben. Die Studie ist limitiert durch das Prä-/Post-Design ohne Kontrollgruppe und die geringe Fallzahl, auch aufgrund der strengen Inklusions-Kriterien, und mögliche Antworten im Sinne sozialer Erwünschtheit. Weitere Studien insbesondere zur Adhärenz und zur Ziel-Erreichung auf individueller Ebene sind notwendig. Die Tragezeit kann als ein Parameter für eine gute subjektiv erlebte Wirksamkeit angesehen werden und sollte in zukünftigen Studien möglichst durch Sensoren erfasst und dokumentiert werden. Eine entsprechende Machbarkeitsstudie ist in Vorbereitung.

6. Anhang

6.1 Fragebogen

Fragebogen

1 Code

Bitte bilden Sie einen Code für Ihr Kind

aus dem ersten Buchstaben des Vornamens, dem letzten Buchstaben des Nachnamens und den beiden Zahlen des Geburtsmonats.

Max Mustermann, geb. 23.07.2011 --> MN07

2 Fragenseite 1

Hat Ihr Kind aktuell eine Handorthese?

- Ja
- Nein

3.1 Filter

Wenn Ihr Kind keine Handorthese mehr nutzt: Seit wann trägt Ihr Kind keine Handorthese mehr?

Bitte geben Sie die Anzahl der Monate an.

Warum trägt Ihr Kind die Handorthese nicht mehr?

Mehrfach-Antworten sind möglich.

- Mein Kind wollte die Orthese nicht mehr tragen.
- Ich wollte nicht mehr, dass mein Kind die Orthese trägt.
- Die Ergotherapeutin (ambulant) hat von der weiteren Nutzung abgeraten.
- Die Ergotherapeutin/der Kinderarzt des KNZ hat von der weiteren Nutzung der Orthese abgeraten.
- Jemand anderes hat von der Nutzung abgeraten

Wenn jemand anderes abgeraten hat - wer?

- Die Orthese war nicht mehr nötig.

Wie lange (in Stunden) trug Ihr Kind die Handorthese durchschnittlich pro Tag?

Bitte geben die ungefähre durchschnittliche Stundenzahl und die minmale und maximale Tragezeit pro Tag an.

Stunden durchschnittlich

Mein Kind trägt die Handorthese

nur zu bestimmten Tätigkeiten

oder an bestimmten Orten,

nämlich ...

Weitere

Erläuterungen/Anmerkungen

Wo trug ihr Kind die Handorthese?

- nur in der Schule/im Kindergarten
- nur zu Hause
- zu Hause und in Schule/Kindergarten
- nur in der Therapie

an anderen Orten, nämlich

Welche Schulnote geben Sie der Handorthese im Rückblick auf die gesamte Zeit seit der ersten Orthese?

Bitte wählen Sie eine Schulnote zwischen 1 und 6.

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6

Welche Schulnote gibt Ihr Kind (wenn es jetzt über 8 Jahre alt ist) der Handorthese im Rückblick auf die gesamte Zeit seit der ersten Orthese?

Bitte wählen Sie eine Schulnote zwischen 1 und 6.

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6

4.1 Standardseite

Die Verordnung der Handorthese wurde gewünscht ...

Mehrfach-Antworten möglich. Gemeint ist die letzte Verordnung.

- von Ihrem Kind
- von Ihnen
- von der ambulant tätigen Ergotherapeutin

von der Ergotherapeutin des KNZ

von anderen

Wenn "von anderen" - von wem?

Wie lange (in Stunden) trägt Ihr Kind die Handorthese durchschnittlich pro Tag?

Bitte geben die ungefähre durchschnittliche Stundenzahl pro Tag an.

Stunden durchschnittlich

Mein Kind trägt die Handorthese

nur zu bestimmten Tätigkeiten

oder an bestimmten Orten,

nämlich ...

Wo trägt ihr Kind die aktuelle Handorthese?

nur in der Schule/im Kindergarten

nur zu Hause

zu Hause und in Schule/Kindergarten

nur in der Therapie

Anmerkungen

Welche Schulnote geben Sie der Handorthese im Rückblick auf die gesamte Zeit seit der ersten Orthese?

Bitte wählen Sie eine Schulnote zwischen 1 und 6.

1

2

3

4

5

6

Welche Schulnote gibt Ihr Kind (wenn es jetzt über 8 Jahre alt ist) der Handorthese im Rückblick auf die gesamte Zeit seit der ersten Orthese?

Bitte wählen Sie eine Schulnote zwischen 1 und 6.

1

2

3

4

5 6**Welche Erfahrungen haben Sie und Ihr Kind mit der Handorthese gemacht?**

Bitte kreuzen Sie jeweils an (ein Kreuz pro Zeile).

Wenn Ihr Kind keine Handorthese mehr hat, beziehen Sie sich bitte auf die Zeit, in der es eine Handorthese hatte.

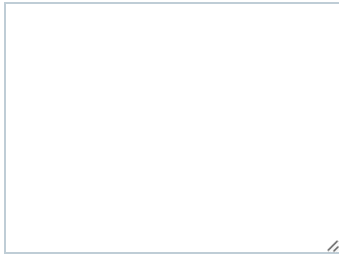
	Stimme voll zu	Stimme überwiegend zu	Stimme überwiegend nicht zu	Stimme nicht zu	Ich kann das nicht beurteilen
Mein Kind trägt die Handorthese gern.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mein Kind kann mit der Handorthese Tätigkeiten, die ihm/ihr wichtig sind, besser tun.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mein Kind kann mit der Handorthese besser greifen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mein Kind fällt mit der Handorthese weniger auf.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mein Kind wird wegen der Handorthese von anderen Kindern gehänselt.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Können Sie Tätigkeiten nennen, die Ihr Kind mit Handorthese besser ausführen kann als ohne? Wenn ja, welche?

(z. B. Freizeit, Spiel, Kindergarten/Schule und Selbstversorgung)

 ja nein**Wenn ja, welche?**

Gibt es auch Tätigkeiten, die es mit Handorthese schlechter ausführen kann? ja nein

Wenn ja, welche?**Wenn Ihr Kind die Handorthese gerne trägt - woran liegt das?**

Bitte fragen Sie Ihr Kind selbst, wenn es über 8 Jahre alt ist.

Bitte antworten Sie aus Ihren Eindrücken, wenn Ihr Kind unter 8 Jahren alt ist.

Mehrfachantworten sind möglich.

- wegen des Materials Silikon und seinen Eigenschaften
- wegen der kindgerechten Eigenschaften der Orthese (Farbe, Muster, Applikationen)
- wegen der für das Kind spürbar besseren Handfunktion mit der Orthese
- weil ein Belohnungssystem eingeführt wurde
- weil es feste Tragezeiten und klare Regeln gibt
- weil die Orthese leicht anzuziehen ist
- weil die Orthese auch in der Therapie verwendet und benutzt wird

Erläuterungen

- trifft nicht zu (Mein Kind trägt die Orthese nicht gern)
- Mein Kind hat selbst geantwortet.

Wenn Ihr Kind die Handorthese nicht gerne trägt - woran liegt das?

Bitte fragen Sie Ihr Kind selbst, wenn es über 8 Jahre alt ist.

Bitte antworten Sie aus Ihren Eindrücken, wenn Ihr Kind unter 8 Jahren alt ist.

Mehrfachantworten sind möglich.

- wegen des Materials Silikon und seinen Eigenschaften
- weil das Kind keine Verbesserung mit der Handorthese erlebt
- wegen der für das Kind spürbar schlechteren Handfunktion mit der Orthese
- negative Vorerfahrungen mit anderen Handorthesen
- weil es in Kindergarten/Schule wegen der Orthese gehänselt wird
- weil es die Orthese als unangenehm empfindet (Missempfindungen)
- weil die Orthese nicht richtig passt (Druckstellen etc)

- weil mein Kind die betroffene Hand nahezu nicht nutzt

Eigene Antworten und Erläuterungen

- trifft nicht zu (Mein Kind trägt die Orthese gerne)
- Mein Kind hat selbst geantwortet.

5 Versorgungsprozess

Nun folgen einige Aussagen zum Versorgungsprozess.

Bitte geben Sie an, inwieweit Sie zustimmen.

	stimme voll zu	stimme eher zu	stimme eher nicht zu	stimme gar nicht zu	Das kann ich nicht beurteilen.
Es war für mich wichtig, dass die Versorgung und Anpassung von Ergotherapeutin und Orthopädietechniker gemeinsam gemacht wurde.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Die Ziele der Handorthese wurden vor der Anpassung gemeinsam festgelegt.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich konnte meine Meinung und meine Fragen in den Versorgungsprozess einbringen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mein Kind konnte seine Meinung und seine Fragen in den Versorgungsprozess mit einbringen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich wurde in die Handhabung der Orthese (Anziehen, Ausziehen, Reinigen, Gewöhnung) gut eingewiesen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

6 Emotionale und soziale Auswirkungen

Welche emotionalen oder sozialen Auswirkungen der Handorthese beobachten Sie?

Bitte beschreiben Sie Ihre Beobachtungen.

	trifft voll zu	trifft eher zu	trifft eher nicht zu	trifft nicht zu	Das kann ich nicht beurteilen.
Mein Kind ist mit der Orthese bei motorischen Aufgaben mutiger	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

und probiert mehr aus.

Mein Kind kann durch die Orthese
einfacher mit anderen über seine
Beeinträchtigung sprechen.

Mein Kind wird wegen der Orthese
von anderen Kindern
geärgert/verspottet.

Ich kann aufgrund der Orthese
besser mit anderen über die
Einschränkung meines Kindes
sprechen.

Ich traue meinem Kind bei
motorischen Aufgaben mehr zu.

7 Ankündigung Ende

Vielen Dank für das Ausfüllen des Fragebogens - Sie haben es geschafft!

Beim Klick auf WEITER werden die Angaben gespeichert.

8 Endseite

Vielen Dank für Ihre Mühe.

Beste Grüße

Ihr
Thomas Becher
Oberarzt am Kinderneurologischen Zentrum
Sana Kliniken Düsseldorf-Gerresheim

6.2 Systematische Literaturrecherche

Die vorliegende Arbeit schließt ausschließlich Kinder mit unilateraler Cerebralparese (USCP) ein, daher erfolgte eine erneute systematische Literatur-Recherche in der medline, eine zusätzliche Suche in PEDro („Physiotherapy Evidence Database“) ergab keine weiteren relevanten Arbeiten.

Die verwendeten Suchbegriffe orientieren sich dabei an den Reviews zu Interventionen für die obere Extremität bei USCP von Sakzewski et al. 2009 und Garbellini et al. 2018.

Die folgenden, hier im PICO-Schema (Huang et al. 2006) dargestellten Begriffe wurden in der Volltextsuche verwendet (erweiterte MESH-Begriffe und Wort-Suche im Volltext verknüpft mit den Booleschen Operatoren AND und OR)

Suchstrategie und -Begriffe in der systematischen Literaturrecherche

PICO area	Search terms
Population	#1 (cerebral palsy) OR (hemiplegia) OR (hemiparesis)
AND	#2 (child) OR (adolescent) OR (infant)
Intervention	#3 (splinting) OR (casting) OR (brace) OR (splint) OR (bracing) OR (orthosis)
AND	#4 (upper limb) OR (arm) OR (hand) OR (wrist)
Comparison	Kein durch Suchbegriffe spezifizierten Vergleiche
Outcomes	Keine durch Suchbegriffe spezifizierte Ergebnisse

Legende: PICO = population, intervention, comparison, outcomes

Bei der weiteren Ergänzung um den Terminus „silicone“ ergaben sich keine Treffer (#1 AND #2 AND 3 AND #4 AND „silicone“). Auch bei Kombination von #1 AND #3 AND silicone fanden sich keine relevanten Artikel.

Ausgeschlossen wurden Arbeiten, die sich nicht auf orthetische Interventionen an der Oberen Extremität bei Kindern mit USCP bezogen.

Nicht berücksichtigt wurden Studien

- deren Teilnehmende überwiegend oder ausschließlich BSCP-Patienten waren
- zu Immobilisations-Orthesen für die Constraint induced movement therapy (CIMT), bei der der nicht betroffene Arm durch eine Schiene immobilisiert wird
- zur Kombination von Orthesen mit Elektrischer Stimulation

Ungefiltert fanden sich 175 Treffer aus den Jahren 1961 bis 2022. Ausgeschlossen wurden aus Gründen veränderter Technik und Materialien Arbeiten vor dem Jahr 2000, es verblieben 135 Arbeiten, davon 35 klinische Studien (CT), davon 25 mit randomisiert kontrolliertem Design (RCT).

Nach Durchsicht der Treffer und Ausschluss von nichtzutreffenden Arbeiten blieben acht RCT (Kanellopoulos et al. 2009, Elliott et al. 2011a und b, Kekliceck et al. 2015, Jackman et al. 2018, Jackman et al. 2019, Dursun et al. 2021, Roldan-Perez et al. 2022) und zwei CT (Burtner et al. 2008, Louwers et al. 2011). Bei der Durchsicht aller 136 Ergebnisse aus der Zeit von 2000 – 2022 fanden sich zusätzlich zwei weitere Arbeiten mit kleineren Gruppen, die nicht als Klinische Studie klassifiziert waren (Barroso et al. 2011, Ten Berge et al. 2012) und eine RCT (Imms et al. 2022).

Die Arbeit von Kekliceck et al. 2015 beschäftigt sich ausschließlich mit Taping, nicht mit Orthesen und wurde daher nicht berücksichtigt.

Fünf systematische Reviews bezogen sich ausschließlich oder unter anderem auf orthetische Interventionen der oberen Extremität (Autti-Rämö et al. 2006, Lannin et al. 2007, Sakzewski et al. 2009, Jackman et al. 2014, Garbellini et al. 2018, Cunha et al. 2018).

Zwei weitere Arbeiten beschäftigen sich kommentierend oder retrospektiv mit Handorthesen für Kinder mit USCP (Imms et al. 2011, Russo et al. 2009)

7. Abbildungsverzeichnis

Abb. 1: Klassifikation der Cerebralparese und Häufigkeiten der Subgruppen.....	10
Abb. 2: Biopsychosoziales Modell der ICF, Version 2005 (WHO 2005).....	11
Abb. 3: Flussdiagramm der Rekrutierung der Teilnehmer.....	21
Abb. 4: Anfertigen des Gipsmodells.....	25
Abb. 5: Fertiges Gipsmodell.....	25
Abb. 8: Spielmaterial des AHA.....	28
Abb. 9: Tragezeit bei 2. AHA-Testung.....	33
Abb. 10: Eltern- und Kind-Urteil bei 2. AHA im Vergleich.....	34
Abb. 11: Individuelle Ergebnisse pro Kind bei AHA 1 und 2.....	35
Abb. 12: Boxplot AHA units pre/post.....	37
Abb. 13: Scattergram AHA units pre/post.....	37
Abb. 14: Schulnote der Eltern für die SHO.....	40
Abb. 15: Schulnoten der Kinder für die SHO.....	41
Abb. 16: Auswirkungen der Handorthese, Angaben der Eltern.....	42
Abb. 17: Beurteilung des Versorgungsprozess.....	46
Abb. 18: Emotionale und soziale Auswirkungen der SHO.....	47

8. Tabellenverzeichnis

Tab. 1: Suchstrategie und -Begriffe in der systematischen Literaturrecherche	14
Tab. 2: Zusammenfassung Studien mit funktionellen Orthesen	18
Tab. 3: Studienteilnehmer: Alter und Merkmale.....	22
Tab. 4: Konzept der Assistenzhand	28
Tab. 5: AHA-Testungen im Überblick.....	32
Tab. 6: Schulnote für die Orthese Eltern und Kind bei 2. AHA-Testung	33
Tab. 7: Konversions-Tabelle AHA-Rohwerte in AHA units	34
Tab. 8: t-Test für 2 verbundene Stichproben	36
Tab. 9: Kategorien und Items des AHA – Unterschiede in den Summenscores.....	38
Tab. 10: Wachstums- und situationsbedingte Neuversorgungen	39
Tab. 11: Auswirkungen der SHO auf kindliche Tätigkeiten.....	42
Tab. 12: Wenn Ihr Kind die Handorthese gerne trägt – Woran liegt das?	44
Tab. 13: Ich trage die Handorthese gern – woran liegt das?	44
Tab. 14: Wenn Ihr Kind die Handorthese nicht gerne trägt – woran liegt das?.....	45
Tab. 15: Non-Use-Faktoren in der Orthesen-Adhärenz nach Wessels et al. (2003)	62

9. Literaturverzeichnis

ASHT Splint Nomenclature Task Force, American Society of Hand Therapists. Splint Classification System. ASHT, 1992, zitiert in: Wong SKM. Classification of hand splinting. *Hand Surg.* 2002; 7: 209-213. doi:10.1142/s0218810402001199

ASHT American Society of Hand Therapists, Coding. <https://asht.org/practice/practice-management/orthotics-related/coding> (abgerufen am 05.04.23)

Autti-Rämö I, Suoranta J, Anttila H, Malmivaara A, Mäkelä M. Effectiveness of Upper and Lower Limb Casting and Orthoses in Children with Cerebral Palsy. *Am J Phys Med Rehab* 2006; 85: 89–103

Bahm J, (Hrsg). *Bewegungsstörungen der oberen Extremität bei Kindern*. Berlin, Heidelberg: Springer; 2017

Bar-On L, Molenaers G, Aertbeliën E, van Campenhout A, Feys H, Nuttin B, Desloovere K. Spasticity and its contribution to hypertonia in cerebral palsy. *Biomed Res Int.* 2015; 317047 doi: 10.1155/2015/317047

Basu AP, Pearse J, Kelly S, Wisher V, Kisler J. Early intervention to improve hand function in hemiplegic cerebral palsy. *Front Neurol.* 2015; 5: 281
doi: 10.3389/fneur.2014.00281

Baumann T, Dierauer S, Meyer-Heim A (Hrsg.) *Zerebralparese*. Stuttgart: Thieme; 2018

Becher T, Hägele A, Tenckhoff C. Interdisziplinäre Therapie der Handfunktion bei Kindern und Jugendlichen mit ICP – Schwerpunkt Handorthetik. *Orthopädiotechnik.* 2016; 8: 18–21

Bertram B, Braatz F, Alimusaj M. Aktuelle orthopädiotechnische Versorgungsmöglichkeiten der oberen Extremität. *Zeitschrift für Handtherapie.* 2011: 41-53

- Burtner PA, Poole JL, Torres T, Medora AM, Abeyta R, Keene J, Qualls C. Effect of wrist hand splints on grip, pinch, manual dexterity, and muscle activation in children with spastic hemiplegia: a preliminary study. *J Hand Ther.* 2008; 21: 36-42, doi:10.1197/j.jht.2007.08.018
- Cans C, Dolk H, Platt M, Colver M, Prasauskiene A, Krägeloh-Mann I. Recommendations from the SCPE collaborative group for defining and classifying cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol [Suppl]* 2007; 1099: 35–38
- Cole T, Robinson L, Romero L, OBrien L. Effectiveness of interventions to improve therapy adherence in people with upper limb conditions: A systematic review. *Journal of Hand Therapy.* 2017; 32: 175-183. doi:10.1016/j.jht.2017.11.040
- Davies G, Yeomans D, Tolkien Z, Kreis I, Potter S. Methods for assessment of patient adherence to removable orthoses used after surgery or trauma to the appendicular skeleton: a systematic review. *Trials.* 2020; 21: 507-513. doi:10.1186/s13063-020-04456-2
- Eliasson AC, Krumlinde-Sundholm L, Rösblad B, Beckung E, Arner M, Öhrvall AM, Rosenbaum P. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Dev Medicine Child Neurology* 2006; 48, 549
- Elliott C, Reid S, Hamer P, Alderson J, Elliott B. Lycra® arm splints improve movement fluency in children with cerebral palsy. *Gait Posture.* 2011a; 33: 214-219
- Elliott CM, Reid SL, Alderson JA, Elliott BC. Lycra arm splints in conjunction with goal-directed training can improve movement in children with cerebral palsy. *NeuroRehabilitation.* 2011b; 28: 47–54
- Fess EE, Gettle KS, Philips CA, Janson JR. *Hand and Upper Extremity Splinting - Principles & Methods.* Maryland Heights: Mosby. 2005
- Garbellini S, Robert Y, Randall M, Elliott C, Imms C. Rationale for prescription, and effectiveness of upper limb orthotic intervention for children with cerebral palsy: a systematic

review. *Disability and rehabilitation*. 2018; 40: 1361-1371. doi: 10.1080/09638288.2017.1297498

Gaus, W, Muche, R. *Medizinische Statistik*, 2. Auflage, Stuttgart: Thieme, 2017: 324

GBA, Gemeinsame Bundesausschuss, Richtlinie über die Verordnung von Hilfsmitteln in der vertragsärztlichen Versorgung (Hilfsmittel-Richtlinie/HilfsM-RL, zuletzt geändert am 18. März 2021, veröffentlicht im Bundesanzeiger (BAnz AT 15.04.2021 B3), in Kraft getreten am 1. April 2021. https://www.g-ba.de/downloads/62-492-2467/HilfsM-RL_2021-03-18_iK-2021-04-01.pdf (abgerufen am 05.04.23)

Hirsch M, Jekel K. "NeuTätig"... – wie beeinflusst der Einsatz einer Silikonhandorthese die Partizipation bei Kindern mit Infantiler Cerebralparese? Unveröffentlichte Bachelorarbeit. Hogeschool Zuyd/NL; 2011: 1-138

Hirsch M, Jekel K. Silikonhandorthesen bei Kindern mit ICP. *Ergotherapie & Rehabilitation*. 2013; 52: 18-23

Hoare BJ, Wallen MA, Imms C, Villanueva E, Rawicki HB, Carey L. Botulinum toxin A as an adjunct to treatment in the management of the upper limb in children with spastic cerebral palsy (UPDATE). *Cochrane Database Syst Rev*. 2010: CD003469. doi: 10.1002/14651858.CD003469.pub4

Hoare BJ, Wallen MA, Thorley MN, Jackman ML, Carey LM, Imms C. Constraint-induced movement therapy in children with unilateral cerebral palsy. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2019, Issue 4. Art. No.: CD004149. doi: 10.1002/14651858.CD004149.pub3

Holmefur M, Aarts P, Hoare B, Krumlinde-Sundholm L. Test-retest and alternate forms reliability of the assisting hand assessment. *J Rehabil Med*. 2009; 41: 886-891. doi:10.2340/16501977-0448

Holmefur MM, Krumlinde-Sundholm L. Psychometric properties of a revised version of the Assisting Hand Assessment (Kids-AHA 5.0). *Dev Med Child Neurol*. 2016; 58: 618–624

Huang X, Lin J, Demner-Fushman, D. Evaluation of PICO as a knowledge representation for clinical questions. *Amia Annu Symp Proc* 2006: 359–63

Imms C. Bracing and splinting interventions in the upper limbs of people with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2011; 53: 293–294

Imms C, Wallen M, Elliott C, et al. Minimising impairment: Protocol for a multicentre randomised controlled trial of upper limb orthoses for children with cerebral palsy. *BMC pediatrics*. 2016; 16: 70. doi:10.1186/s12887-016-0608-8

Imms, C. Wallen M, Elliott C, Hoare B, Greaves S. Implications of providing wrist-hand orthoses for children with cerebral palsy: evidence from a randomised controlled trial. *Disabil Rehabil* 2022; 1-11. doi: 10.1080/09638288.2022.2079734

Jackman M, Novak I, Lannin N. Effectiveness of hand splints in children with cerebral palsy: a systematic review with meta-analysis. *Dev Med Child Neurol*. 2014; 56: 138–147

Jackman, M. Novak I, Lannin N, Froude E, Miller L. Effectiveness of Cognitive Orientation to daily Occupational Performance over and above functional hand splints for children with cerebral palsy or brain injury: a randomized controlled trial. *BMC Pediatr* 2018; 18: 248. doi: 10.1186/s12887-018-1213-9

Jackman M, Novak I, Lannin N, Galea C. Immediate effect of a functional wrist orthosis for children with cerebral palsy or brain injury: A randomized controlled trial. *J Hand Ther*. 2019; 32: 10-16. doi:10.1016/j.jht.2017.09.006

Jebsen RH, Taylor N, Triechmann RB, Trotter MJ, Howard LA. An objective and standardized test of hand function. *Arch. Phys. Med. Rehabil*. 1969: 50, 311–319

Jongbloed-Pereboom MG, Nijhuis-van der Sanden MW, Steenbergen B. Norm scores of the box and block test for children ages 3–10 years. *Am J Occup Ther*. 2013; 67: 312–8.

Kanellopoulos, A. D. Mavrogenis A F, Mitsiokapa E A, Panagopoulos D, Skouteli H. Long lasting benefits following the combination of static night upper extremity splinting with botulinum toxin A injections in cerebral palsy children. *Eur J Phys Rehab Med* 2009; 45: 501–6

Karner C, Girsch W, Strobl WM. Neuroorthopädische Behandlungsmöglichkeiten an der oberen Extremität bei Menschen mit Cerebralparese. *Med Men Geist Mehrf Beh.* 2011; 8: 33-41

Krägeloh-Mann, I. Cerebralparese In: Aksu, F. *Neuropädiatrie*. Bremen: uni-med-Verlag; 2019: 305 - 314

Krumlinde-Sundholm L, Eliasson A-C. Development of the Assisting Hand Assessment: a Rasch-built measure intended for children with unilateral upper limb impairments. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 2003; 10: 16-26

Krumlinde-Sundholm L, Holmefur M, Kottorp A, Eliasson A-C. The Assisting Hand Assessment: current evidence of validity, reliability, and responsiveness to change. *Dev Med Child Neurol.* 2007; 49: 259-264

Krumlinde-Sundholm L, Holmefur M, Eliasson AC. *Manual: The Assisting Hand Assessment, version 4.4*. Stockholm, 2007a

Krumlinde-Sundholm L. Reporting outcomes of the Assisting Hand Assessment: what scale should be used? *Dev Med Child Neurol.* 2012; 54: 807-808

Lannin NA, Novak I, Cusick A. A systematic review of upper extremity casting for children and adults with central nervous system motor disorders. *Clin Rehabil* 2007; 21, 963–976

Law M, Baptiste S, Carswell A, McColl M, Polatajko HJ, Pollock N. *COPM Canadian Occupational Performance Measure*. 4th ed. Ottawa: CAOT Publications ACE; 2005

Louwers A, Meester-Delver A, Folmer K, Nollet F, Beelen A. Immediate effect of a wrist and thumb brace on bimanual activities in children with hemiplegic cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2011; 53: 321-326

Maas JC, Dallmeijer AJ, Oudshoorn BY, et al. Measuring wearing time of knee-ankle-foot orthoses in children with cerebral palsy: comparison of parent-report and objective measurement. *Disability and rehabilitation*. 2018; 40: 398-403. doi: 10.1080/09638288.2016.1258434

McIntyre S, Goldsmith S, Webb A, Ehlinger V, Hollung SJ, McConnell K, Arnaud C, Smithers-Sheedy H, Oskoui M, Khandaker G, Himmelmann K. Global prevalence of cerebral palsy: A systematic analysis. *Dev Medicine Child Neurology* 2022; 64: 1494–1506

Miller F, Bachrach S, Lennon N, O'Neil ME (eds). *Cerebral palsy*, 2nd ed., Cham, Springer Nature: 2020

Näslund A, Tamm M, Ericsson AK, Wendt von L. Dynamic ankle-foot orthoses as a part of treatment in children with spastic diplegia - parents' perceptions. *Physiother Res Int*. 2003; 8: 59-68. doi:10.1002/pri.273

Novak, I. Morgan C, Fahey M, Finch-Edmondson M, Galea, C. State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. *Curr Neurol Neurosci* 2020; 20: 3 doi: 10.1007/s11910-020-1022-z

PEDro, the Physiotherapy Evidence Database, <https://pedro.org.au>, abgerufen 06.01.22

Rehadat. GKV-Hilfsmittelkatalog. Stand: Bundesanzeiger vom 16.03.2021. <https://www.rehadat-gkv.de/index.html?pgnr=23&aonr=7&ugnr=30> (abgerufen am 05.04.23)

Romein E, Hessenauer M. Tests unter der Lupe: Das Assisting Hand Assessment. *Ergotherapie & Rehabilitation*. 2008; 47: 20-25

Romein E, Hessenauer M. Effektiver Handeinsatz. *ergopraxis*. 2012: 30-31

Roldán-Pérez P, Abuín-Porras V, Buesa-Estéllez A, Ortiz-Lucas M. Functional Splinting efficacy in a Specific Task Home Program for Children with Cerebral Palsy. A Randomized Controlled Trial. *Dev Neurorehabil.* 2022;13:1-10. doi: 10.1080/17518423.2022.2099027.

Ross RG. Review Hand and Upper Extremity Splinting - Principles & Methods. *J Hand Ther.* 2005; 18: 49-50

Russo RN, Atkins R, Haan E, Crotty M. Upper limb orthoses and assistive technology utilization in children with hemiplegic cerebral palsy recruited from a population register. *Developmental neurorehabilitation.* 2009; 12: 92-99 doi:10.1080/17518420902783223

Sakzewski L, Ziviani J, Boyd, R. Systematic review and meta-analysis of therapeutic management of upper-limb dysfunction in children with congenital hemiplegia. *Pediatrics* 2009; 123: e1111-22

Savas S, Aydoğan Ç. Factors affecting orthosis adherence after acute traumatic hand tendon repairs: A prospective cohort study. *J Hand Ther.* 2020; 35: 32 doi:10.1016/j.jht.2020.10.005

Schäfer M, Baise M. Orthetische Versorgung der oberen Extremität bei Kindern mit neuromuskulären Erkrankungen. *Orthopädie Technik* 2011; 62: 174-183

Schäfer, M. Orthopädietechnik In: Bahm J, (Hrsg). *Bewegungsstörungen der oberen Extremität bei Kindern.* Berlin, Heidelberg: Springer; 2017: 121-137

Schwarze M, Horoba L, Block J, Putz C, Alimusaj M. Wearing Time of Ankle-Foot Orthoses with Modular Shank Supply in Cerebral Palsy: A Descriptive Analysis in a Clinically Prospective Approach. *Rehabil Res Pract.* 2019; 4: 1-9. doi:10.1155/2019/2978265

Shank TM, Cericola, C. Upper Extremity Orthotics for Children and Youth with Cerebral Palsy. IN: Miller F, Bachrach S, Lennon N et al. *Cerebral palsy*, 2nd ed., Cham, Springer Nature: 2020: 3023 – 3039

Smith Y A, Hong E, Presson C. Normative and Validation Studies of the Nine-Hole Peg Test with Children. *Percept Motor Skill* 2000; 90, 823–843

Taub E, Uswatte G, Mark VW, Morris DM. The learned nonuse phenomenon: implications for rehabilitation. *Eura Medicophys*. 2006; 42: 241-56

Ten Berge SR, Boonstra AM, Dijkstra PU, Hadders-Algra M, Haga N, Maathuis CG. A systematic evaluation of the effect of thumb opponens splints on hand function in children with unilateral spastic cerebral palsy. *Clinical rehabilitation* 2012; 26: 362-371. doi: 10.1177/0269215511411936

TherApp, <https://www.therap.io>, abgerufen am 05.04.23

Turner-Stokes L. Goal attainment scaling (GAS) in rehabilitation: A practical guide. *ClinRehabil* 2009; 23: 362–370

WHO (Weltgesundheitsorganisation). International Classification of Functioning, Disability and Health: Introduction, 2001

<https://www.who.int/standards/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health> (abgerufen am 05.04.23)

WHO (Weltgesundheitsorganisation). ICF - Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit, Version 2005.

https://www.bfarm.de/DE/Kodiersysteme/Klassifikationen/ICF/_node.html6 (abgerufen am 05.04.23)

WHO (Weltgesundheitsorganisation). Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen (ICF-CY). Übersetzt und herausgegeben von Judith Hollenweger und Olaf Kraus de Camargo unter Mitarbeit des Deutschen Instituts für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) Hans Huber Verlag: Bern: Huber; 2011

Wessels R, Dijcks B, Soede M, Gelderblom GJ, De Witte L. Non-use of provided assistive technology devices, a literature overview. *Technology and Disability*. 2003; 15: 231-238. doi:10.3233/TAD-2003-15404

Wong SKM. Classification of hand splinting. Hand Surg. 2002; 7: 209-213.
doi:10.1142/s0218810402001199

XLSTAT Help Center, <https://help.xlstat.com/s/article/t-test-auf-zwei-abhngige-stichproben-in-excel?language=de> (abgerufen am 05.04.23)

10. Danksagung

Diese Arbeit ist von vielen Menschen unterstützt und begleitet worden. Besonders bedanken möchte ich mich bei

- Richard Placzek für die Betreuung und die Zusammenarbeit, für die stete Ansprechbarkeit und seine Ideen
- Sabine Weise, Chefärztin im KNZ, Ira Benkel-Herrenbrück und Hauke Duckwitz, meine oberärztlichen Kollegen im KNZ, für den Raum und die Möglichkeit, die Betreuung von Kindern mit unilateraler Cerebralparese zu einem Schwerpunkt des Hauses auszubauen, und die Unterstützung dieser Arbeit
- Kristina Müller, Chefärztin der Klinik für neuropädiatrische Rehabilitation in Meerbusch, die mich ganz zu Anfang meiner kinderneurologischen Ausbildung für Hände begeistert hat
- meinem Team in Gerresheim, besonders bei Anke Hägele, Cosima Landsberg und Uta Groth, für die lange und sehr gute Arbeit im Team – und das Interesse, es immer noch besser zu machen
- Christof Tenckhoff, Firma paeditec, für die langjährige Zusammenarbeit und immer wieder neue Ideen und Interesse an Weiter-Entwicklung
- Caroline Adler, Ergotherapeutin in der Kinderneurologie der Schön-Kliniken Vogtareuth, für die Auswertung der AHA-Tests
- Astrid Fink, Diplom Soziologin, Institut für Medizin-Soziologie der Medizinischen Fakultät der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg, für statistische Beratung
- meinen Kolleg:innen Björn-Christian Vehse und Annette Horn für so viele Ideen und gemeinsame Projekte – und bei allen Kolleg:innen des ZEBRA
- meinen Eltern, die mir die Basis meiner medizinischen und pädagogischen Grundhaltung mit auf den Weg gegeben haben
- und vor allem anderen bei meiner Frau Nina, die immer an meiner Seite ist, mit mir durch Höhen und Tiefen nicht nur dieser Arbeit geht und aus ihrer ganz eigenen Sicht meine Arbeit bereichert.