



SPARCLE

A Study of **P**articipation and Quality of live of Children with **C**erebral palsy living in **E**urope

Eine Studie über die Partizipation (Teilhabe) und Lebensqualität von Kindern mit Zerebralparese in Europa

Dänemark, Frankreich, Deutschland, Irland, Italien, Schweden, Großbritannien und Nordirland

Zwei UN-Konventionen befassen sich mit den Rechten behinderter Kinder:

- Die Konvention über die Rechte des Kindes (1989) Artikel 12: „Die Ansicht der Kinder muss in allen Angelegenheiten, die sie selbst betreffen, beachtet werden.“
- Die Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (2006) Artikel 23: „Kinder mit Behinderungen sollen auf gleiche Weise mit anderen an Familienleben, Gesundheitsfürsorge, Erziehung, öffentlichem Leben, Erholung, Freizeitgestaltung und Sportaktivitäten teilnehmen können.“

Die SPARCLE- Studie berichtet über die Teilhabe und die Lebensqualität von 818 Kindern mit Zerebralparese im Alter von 8-12 Jahren aus neun europäischen Regionen. Diese Kinder und ihre Eltern wurden von Mitarbeitern der SPARCLE- Studie besucht und in die Studie eingeschlossen.

Kinder mit Zerebralparese haben Bewegungsschwierigkeiten, die auf Schädigungen des sich entwickelnden Gehirns zurückzuführen sind; sie wurden für diese Studie ausgewählt, da sie eine breite Auswahl von Kindern mit Behinderungen repräsentieren. Kinder mit Zerebralparese haben neben Bewegungsschwierigkeiten oft auch Lern- und Konzentrationsschwierigkeiten, Einschränkungen des Hör- und Sehvermögens oder eine Epilepsie.

Die Hauptergebnisse der Untersuchung waren:

- **Kinder mit Zerebralparese leiden häufig unter Schmerzen.**
- **Kinder mit Zerebralparese haben häufiger emotionale Schwierigkeiten und Verhaltensauffälligkeiten.**
- **Eltern von Kindern mit Zerebralparese sind häufig einer größeren Stressbelastung ausgesetzt als Eltern von Kindern der Normalbevölkerung.**
- **Kinder mit Zerebralparese, die über sich selbst berichten können, haben dieselbe Lebensqualität wie andere Kinder ihres Alters.**
- **Kinder mit Zerebralparese nehmen in der Freizeit und im Alltag an weniger Aktivitäten teil als andere gleichaltrige Kinder.**
- **Nur in einigen europäischen Ländern wurden Lebensbedingungen geschaffen, die es Kindern mit Zerebralparese erleichtern, am öffentlichen und gesellschaftlichen Leben wie andere gleichaltrige Kinder teilzunehmen.**

Weitere Informationen über die Studie und ihre veröffentlichten Forschungsberichte sind auf der SPARCLE Website: www.ncl.ac.uk/sparcle/ oder für Deutschland unter www.cp-studie.de zu finden. Spezielle Zusammenfassungen der Ergebnisse sind an die teilnehmenden Eltern und Kinder der Studie versandt worden.

Behinderungen verstehen

In dem ‚sozialen Modell von Behinderung‘ der Weltgesundheitsorganisation wird Behinderung als das Ergebnis der Interaktion / der Wechselwirkung von Individuum und Umwelt angesehen und nicht als Merkmal des Einzelnen. Das Modell geht davon aus, dass man Behinderung verringern kann und zwar durch Veränderung der Umwelt um den betroffenen Menschen und nicht durch Veränderung des Menschen selbst.

Zur Erfassung der Auswirkung von Behinderung werden in der Studie die Parameter „Lebensqualität“ und „Partizipation / Teilhabe“ untersucht.

Lebensqualität bzw. das subjektive Wohlbefinden ist, wie ein Individuum sich in seinem Leben fühlt. Partizipation ist, was das Individuum in seinem täglichen Leben macht.

Oder anders formuliert: Die Erfassung der Lebensqualität bzw. des subjektiven Wohlbefindens spiegelt dabei das Ausmaß der Zufriedenheit eines Individuums mit seinem Leben wider. Die Partizipation als mehr objektiver Parameter gibt an, in welchem Umfang das Individuum an alltäglichen Aktivitäten und am öffentlichen Leben teilhaben kann.

Es mag überraschen, dass die Lebensumstände behinderter Kinder, ihre Lebensqualität und der Umfang der Teilhabe erst vor kurzem in den Focus der Forschung gerückt sind. SPARCLE ist die erste große, umfassende Studie, die mit dem Ziel durchgeführt wurde, das Verständnis für diese Belange zu fördern.

Kinder direkt befragen

SPARCLE zeigt, dass man 8 bis 12-jährige Kinder eigenständig über ihr Leben befragen kann. Kinder können somit direkt zur Beratung herangezogen werden. In SPARCLE konnten immerhin 500 der Kinder selbst über ihr Leben substantiell Auskunft geben.

Die Sicht der Eltern ist jedoch ebenfalls bedeutsam und liefert wichtige Informationen. Zu Bedenken ist dabei, dass Eltern tendenziell die Lebensqualität ihrer Kinder schlechter einschätzen. In SPARCLE konnten 318 Kinder mit erheblichen Lern- und Kommunikationsschwierigkeiten nicht über sich selbst berichten. In diesen Fällen wurde der Bericht der Eltern herangezogen.

Schlussfolgerungen sind:

Ärzte, Lehrer und Therapeuten sollten direkt mit dem Kind reden und nicht nur mit den Eltern über das Kind.

Gemeinden sowie Gesundheits- und Sozialfürsorgeeinrichtungen sollten betroffene Kinder mehr in Überlegungen zur Hilfeplanung und der Entwicklung von Unterstützungskonzepten einbeziehen.

Kinder mit Zerebralparese leiden häufig unter Schmerzen

Es konnte herausgearbeitet werden, dass Schmerzen bei Kindern mit Zerebralparese häufiger sind als zuvor angenommen und sie die Lebensqualität und Partizipation beeinträchtigen.

Schlussfolgerungen sind:

Kinder sollten gefragt werden, ob sie Schmerzen haben. Möglicherweise empfinden Kinder, welche immer Schmerzen erleiden müssen, diesen Zustand als „normal“, und geben Schmerzen daher nicht als Schmerzen an.

Es sollten Behandlungskonzepte für verschiedene Schmerzformen entwickelt werden: Die üblichen Bauch- und Kopfschmerzen sollten vorwiegend mittels psychologischer Maßnahmen und nur in Ausnahmefällen medikamentös behandelt werden. Aber Schmerzen, die auf die Zerebralparese selbst zurückzuführen sind, müssen ggf. mit geeigneten Medikamenten und / oder noch zu entwickelnden und zu erprobenden Behandlungsmethoden behandelt werden.

Einige Behandlungsmethoden für Kinder mit Zerebralparese sind an sich schmerzhaft. Diese Behandlungen müssen sorgfältig abgewogen und die Notwendigkeit überprüft werden, mit der Frage, ob eine solche Behandlung dem Kind mit Zerebralparese individuell wirklich hilft.

Kinder mit Zerebralparese haben häufiger emotionale Schwierigkeiten und Verhaltensauffälligkeiten

Ein Viertel der Kinder mit Zerebralparese hat Symptome, die es wahrscheinlich machen, dass sie psychologische Hilfe benötigen.

Die Gründe hierfür sind noch nicht völlig klar; es gibt jedoch Hinweise auf die folgenden möglichen Ursachen:

Die Schädigung des Gehirns selbst mag Nervenbahnen oder neuronale Netzwerke beschädigt haben, wodurch die Lernfähigkeit beeinträchtigt ist und das Kind weniger in der Lage ist, Gefühle und Verhalten flexibel anzupassen.

Eltern reagieren vielleicht anders auf das behinderte Kind als auf die nicht behinderten Geschwister. Dies kann in der erhöhten Stressbelastung der Familie durch die Versorgung eines aufwachsenden behinderten Kindes begründet sein oder auch durch Schuldgefühle und übergroße Sorge mit Abschirmung des Kindes.

Einige Kinder mit Zerebralparese haben wahrscheinlich unerkannte diskrete Lernschwierigkeiten oder Teilleistungsschwächen, die es dem Kind erschweren, Alltagssituationen bewältigen zu können.

Mögliche Konsequenzen hieraus sind, dass wir versuchen sollten, emotionale Störungen und Verhaltensauffälligkeiten rechtzeitig zu erkennen bzw. verhindern, indem wir sicherstellen:

dass angemessene Mittel zur Durchführung psychologischer Diagnostik vorhanden sind.

dass die Eltern Beratung und Hilfen erhalten, ihre Kinder mit Zerebralparese mit derselben Haltung und Konsequenz zu erziehen wie gesunde Kinder auch und ihnen klare Grenzen aufzeigen.

Für den Fall weiter auftretender Schwierigkeiten sollten psychologische Dienste niederschwellig verfügbar sein, um die betroffenen Familien zu unterstützen.

Eltern von Kindern mit Zerebralparese sind häufig einer größeren Stressbelastung ausgesetzt als Eltern von Kindern der Normalbevölkerung

35 % der Eltern von Kindern mit Zerebralparese müssen mit einer so hohen Stressbelastung zurecht kommen, dass sie professionelle Hilfe und Unterstützung benötigen. In der Normalbevölkerung ist dies nur bei 10% der Eltern der Fall.

Eine hohe Stressbelastung der Eltern wird wahrscheinlicher, wenn das Kind mit Zerebralparese Lernschwierigkeiten oder Kommunikationsprobleme hat. Überraschenderweise ist elterlicher Stress jedoch weniger häufig bei schwereren Bewegungsstörungen des Kindes.

Mögliche Vorschläge sind:

Die Stressbelastung der Eltern sollte reduziert werden durch Sicherstellung eines ausreichenden Einkommens und finanzielle Unterstützung hinsichtlich des Mehrbedarfs zur Versorgung des behinderten Kindes. Es sollte sichergestellt werden, dass notwendige Hilfsdienste und Schulen für die Kinder mit Zerebralparese mit vertretbarem Aufwand erreichbar sind.

Aus dem Schweregrad der Bewegungsstörungen der Kinder kann man nicht auf die Stressbelastung der Eltern schließen. Dies sollte auch von professionellen Helfern berücksichtigt werden.

Ein familienorientiertes Hilfsangebot für Kinder mit Zerebralparese könnte die Bedürfnisse der Eltern angemessen berücksichtigen und mit dem Hilfsbedarf der Kinder in Einklang bringen.

Kinder mit Zerebralparese, die über sich selbst berichten können, haben dieselbe Lebensqualität wie andere Kinder ihres Alters

Wir haben untersucht, wie Kinder mit Zerebralparese ihr Leben empfinden, insbesondere unter den Aspekten körperliche Gesundheit, Selbstvertrauen, emotionale Befindlichkeit, Beziehungen und Zufriedenheit mit der Situation in der Schule.

Es gab drei Hauptergebnisse der Untersuchung:

- Kinder mit Zerebralparese, die über sich selbst berichten können, haben eine ähnliche Lebensqualität wie gleichaltrige Kinder ohne Behinderungen desselben Landes.
- Wenn ein Kind häufig oder starke Schmerzen hat, beeinträchtigt dies seine Lebensqualität in allen genannten Aspekten – nicht nur in ein oder zwei Bereichen, z.B. Gesundheit oder Schule.
- Wie schwer die Zerebralparese ist und wie viele damit verbundene Probleme auftreten, z.B. Schwierigkeiten in der Kommunikation oder eine Epilepsie, beeinträchtigt im allgemeinen die Lebensqualität des Kindes nicht so sehr. Allerdings nehmen nicht gehfähige Kinder ihr körperliches Wohlbefinden als beeinträchtigt wahr; Lernschwierigkeiten beeinträchtigen das Selbstvertrauen und Kommunikationsschwierigkeiten verschlechtern das Verhältnis zu den Eltern.

Schlussfolgerungen sind:

Zur Zeit der Diagnose können die Eltern darüber aufgeklärt werden, dass Kinder mit Zerebralparese, die über sich selbst berichten können, eine ähnliche Lebensqualität haben werden wie andere Kinder ihres Alters.

Die Berücksichtigung und Anerkennung des Wohlergehens, des Bedürfnisses nach Autonomie und des Gefühlslebens behinderter Kinder sind wichtige Grundsätze, die Rechte von Kindern mit Zerebralparese in der Sozialfürsorgeplanung und Bildungspolitik zu stärken und zu berücksichtigen. Kinder mit Zerebralparese sollten dabei als Staatsbürger und nicht als Behinderte gesehen werden. Auch hierdurch werden die Möglichkeiten der Teilhabe an der Gesellschaft für behinderte Kinder verbessert und denen von anderen Kindern gleichgestellt.

Kinder mit Zerebralparese, die über sich selbst berichten können, sind wie alle Kinder; einige sind glücklich, andere sind das weniger. Sie freuen sich über dieselben Dinge wie andere Kinder; sie lieben ihre Familien, sie wünschen sich umsichtige und rücksichtsvolle Freunde und sie möchten gerne an alltäglichen Aktivitäten teilnehmen können.

Die Haltung gegenüber Kindern mit Behinderungen sollte sich weiter verändern. Die meisten westeuropäischen Länder fördern die Integration und Akzeptanz von behinderten Kindern. Allerdings scheinen viele Menschen behinderte Kinder eher als bemitleidenswert zu sehen; es ist vielleicht genau diese Einstellung, die sich ändern muss. Behinderte Kinder sind nicht mehr oder weniger glücklich als andere Kinder, Mitleid allein scheint daher nicht ausreichend und geeignet. Behinderte Kinder benötigen vielmehr dieselben Chancen und Möglichkeiten, ein Leben zu führen, das so erfüllt wie möglich ist.

Wir werden oft gefragt: „Wären die Ergebnisse bei Teenagern genauso?“ Wir wissen das nicht, aber wir haben gerade eine Befragung bei denselben Kindern als Teenager abgeschlossen und sind dabei, die Daten auszuwerten.

Kinder mit Zerebralparese nehmen in der Freizeit und im Alltag an weniger Aktivitäten teil als andere gleichaltrige Kinder

Als wir die Partizipation (Teilhabe) – also was Kinder wirklich in ihrem Leben tun – untersuchten, fanden wir, dass Kinder mit Zerebralparese an wesentlich weniger Aktivitäten teilnahmen als Kinder in der restlichen Bevölkerung. Ihre Partizipation war noch geringer, wenn sie unter Schmerzen litten oder schwerere Bewegungseinschränkungen und damit verbundene Probleme hatten. Als wir die Ergebnisse der verschiedenen Länder verglichen, sahen wir, dass Kinder mit vergleichbarem Behinderungsgrad in einigen Ländern an viel mehr Aktivitäten teilnahmen als in anderen.

Diese Ergebnisse weichen stark von denen der Untersuchung über die Lebensqualität ab. Die Lebensqualität war weitgehend ähnlich zwischen Kindern mit Zerebralparese und denen der restlichen Bevölkerung; und es gab wenige Unterschiede zwischen den verschiedenen Ländern.

Einige europäische Länder schaffen Lebensbedingungen, die es Kindern mit Zerebralparese weit besser ermöglichen, am Leben teilzunehmen als Kinder in anderen Ländern

Wir entwickelten zwei verschiedene Ansätze zur Beurteilung, in welchem Umfang die Lebensumstände die Behinderung beeinflussen.

Zum einen benutzten wir einen Fragebogen, um herauszufinden, inwieweit Familien und Kinder Zugang zu den von ihnen benötigten Lebensumständen und Versorgungsstrukturen hatten.

Wir fanden heraus, dass

- Kinder mit schwererer Zerebralparese mehr von ihrem Umfeld und Versorgungsstrukturen benötigen, und was benötigt wird, war weniger leicht erhältlich. So ist der Zugang zu Verkehrsmitteln und Gebäuden weniger gut; es ist weniger soziale Unterstützung vorhanden; und es entsteht der Eindruck, als ob die Einstellung des weiteren Familien- und Freundeskreises weniger positiv gegenüber den Kindern ist. Allerdings ist die Einstellung von Lehrern und Therapeuten gegenüber den Kindern ähnlich gut für alle Schweregrade der Zerebralparese.

Zum Zweiten verglichen wir die verschiedenen nationalen Praktiken in Bezug auf die Gestaltung einer für Kinder mit Zerebralparese relevanten Umgebung; es zeigen sich Unterschiede zwischen den Ländern in den folgenden Bereichen:

- Anti-Diskriminierungs- und Gleichberechtigungsgesetze,
- Bildungs- und Sozialpolitik,
- Bereitstellung von Hilfs- und Pflegediensten,
- Verfügbarkeit von technischen Hilfsmitteln,
- und in der Gesetzgebung sowie den Ausführungsbestimmungen über die bauliche Gestaltung der Infrastruktur wie behindertengerechte Nutzungsmöglichkeiten von Verkehrsmitteln, barrierefreier Zugang zu Gebäuden und behindertengerechte Toilettengestaltung.

Es zeigte sich, dass

es erhebliche Unterschiede zwischen den verschiedenen Ländern im Hinblick auf die notwendigen behindertengerechten Umgestaltungen des Lebensumfeldes gab. Dies wurde für Kinder mit milder oder schwerer Zerebralparese getrennt ausgewertet. Einige Länder schufen verlässlich besseren Zugang zu den meisten Hilfs- und Unterstützungsangeboten, die behinderte Kinder benötigen: z.B. gibt es in einem Land für alle Kinder Clubs nach der Schule, und der Staat stellt Transportmittel zur Verfügung, die die Kinder zur Schule bringen. Auch können Eltern von behinderten Kindern bei vollem Gehalt Teilzeit arbeiten, um besser für ihr Kind sorgen zu können. Im Vergleich dazu gibt es in einem anderen Land nur geringe finanzielle Hilfe für Familien mit behinderten Kindern.

Mögliche Konsequenzen sind:

Es kann vieles getan werden, die Umgebungsbedingungen für Kinder mit Behinderungen und ihrer Familien zu verbessern. Die Länder sollten sich von den bereits entwickelten Strategien anderer Länder in Bezug auf Partizipation und Gestaltung einer auf die Notwendigkeiten behinderter Kinder ausgerichteten Umgebung inspirieren lassen und es ihnen nachtun. Dies entspricht den Grundsätzen der am Anfang dieses Berichtes diskutierten UN-Konvention.

Juli 2011

Allan Colver im Auftrag der SPARCLE Forschungsgruppe, Professor of Community Child Health
Newcastle University, Sir James Spence Building, Royal Victoria Infirmary, Newcastle NE1 4LP

Übersetzung: Prof. Dr. med. Ute Thyen und Dr. med. Marion Rapp
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Universität zu Lübeck
Universitätsklinikum Schleswig- Holstein, Ratzeburger Allee 160, 23538 Lübeck

Diese Studie wurde durch die Europäische Union im 5. Rahmenprogramm (QLG5-CT-2002-00636) gefördert. In Deutschland erfolgte die Förderung durch das Bundesministerium für Gesundheit (GRR-58640-2/14) und die Stiftung für das behinderte Kind e.V., Berlin.