

Aus der Klinik für Pädiatrie m.S. Neurologie
der Medizinischen Fakultät Charité – Universitätsmedizin Berlin

DISSERTATION

Lebenskontext und Kognitionen
bei Kindern und Jugendlichen mit Cerebralparese

Life context and cognition
in children and adolescents with cerebral palsy

zur Erlangung des akademischen Grades

Doctor rerum medicinalium (Dr. rer. medic.)

vorgelegt der Medizinischen Fakultät
Charité – Universitätsmedizin Berlin

von

Dipl.-Psych. Monika Jaster

Datum der Promotion: 23. März 2024

Inhaltsverzeichnis

Tabellenverzeichnis	iii
Abbildungsverzeichnis	iv
Abkürzungsverzeichnis	v
Zusammenfassung	1
1. Einleitung	4
1.1 Hintergrund	4
1.2 Bedeutsame und mitunter herausfordernde Aspekte des Lebenskontextes	5
1.2.1 Art und Schwere der Beeinträchtigung	5
1.2.2 Hilfsmittelausstattung	5
1.2.3 Unterstützung beim Lernen	6
1.2.4 Kognition	7
1.2.5 Musiktherapie	8
1.3 Fragestellung	8
2. Methodik	10
3. Ergebnisse	12
4. Diskussion	16
4.1 Zusammenfassung und Interpretation der Ergebnisse	16
4.2 Einbettung der Ergebnisse in den bisherigen Forschungsstand	17
4.3 Stärken und Schwächen der Studie	18
4.4 Implikationen für Praxis und/oder zukünftige Forschung	19
5. Schlussfolgerungen	21
Literaturverzeichnis	23
Eidesstattliche Versicherung	29
Anteilerklärung an der erfolgten Publikation	30
Auszug aus der Journal Summary List	31

Publikation: Jaster M, Schneider J, Metz C, Walch E, Kaindl AM. Relationship between cerebral palsy severity and cognition, aids and education. *Minerva Pediatr (Torino)*. 2022 Feb 10. doi: 10.23736/S2724-5276.22.06357-1. Epub ahead of print. PMID: 35142453.

.....	36
Lebenslauf.....	55
Komplette Publikationsliste.....	56
Danksagung	58
Anhang	59

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Liste der Hilfsmittel	13
Tabelle 2: Prozentuale Verteilung der Hilfsmittel in Abhängigkeit von GMFCS und Entwicklungsstörung	13
Tabelle 3: Besondere Förderung im Kindergarten und besondere Beschulung	14
Tabelle 4: Range für GMFCS-Levels und Entwicklungsstörungssubtyp	15

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Verteilung GMFCS in Prozent	12
Abbildung 2: Typ der motorischen Störung in Prozent	12

Abkürzungsverzeichnis

BSID-II: Bayley Scales of Infant Development – Second Edition

CP: Cerebralparese

FSIQ: Full Scale Intelligence Quotient

GMFCS: Gross Motor Function Classification System

HAWIK-IV: Hamburg-Wechsler-Intelligenztest für Kinder - IV

ICP: Infantile Cerebralparese

K-ABC: Kaufmann Assessment Battery for Children

M: Mittelwert

MACS: Manual Ability Classification System

NF-Walker: Gangtrainer, der eine selbständige Fortbewegung in aufrechter Position ermöglicht

SPZ: Sozialpädiatrisches Zentrum

WISC-IV: Wechsler Intelligence Scale for Children – Fourth Edition

WISC-V: Wechsler Intelligence Scale for Children – Fifth Edition

Zusammenfassung

Die infantile Cerebralparese (CP) bezeichnet das klinische Bild bei Vorliegen einer nicht progredienten Schädigung des Gehirns in der Perinatalperiode. Die Beeinträchtigung motorischer Funktionen wird häufig von zahlreichen Komorbiditäten, insbesondere Epilepsie, Sprachstörungen und kognitiven Störungen, begleitet. Eine Auswahl hieraus resultierender besonderer Lebensumstände wird in dieser Arbeit genauer beschrieben. Darüber hinaus wird gezielt auf den Zusammenhang zwischen motorischer und kognitiver Beeinträchtigung und den Einsatz von Musiktherapie als Ergänzung zu den konventionellen Therapien eingegangen.

Die Kohorte umfasste 381 Kinder und Jugendliche mit CP, die am Sozialpädiatrischen Zentrum der Charité - Universitätsmedizin Berlin behandelt wurden. Untersucht wurde der Zusammenhang zwischen der Schwere der CP (GMFCS I-V), vorhandenen Entwicklungsstörungen (motorisch, motorisch-sprachlich, global), der gewählten Kindergarten- und Schulform, eingesetzten Hilfsmitteln, Therapien (Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie und Musiktherapie) und kognitiven Möglichkeiten.

Es fand sich eine signifikante Korrelation zwischen der Schwere der CP und dem Ausmaß an Entwicklungsstörungen. Passend dazu korrelierte auch die Anzahl an eingesetzten Hilfsmitteln mit der Schwere der Beeinträchtigung. Die meisten Kinder erhielten bereits im Kindergarten eine spezielle Frühförderung. Die später gewählte Schulform korrelierte signifikant mit der Schwere der CP und der Entwicklungsstörung. Nur eine kleine Gruppe an Patient:innen mit CP (n=17) wurde musiktherapeutisch begleitet, insbesondere die älteren, sowie diejenigen mit einem höheren GMFCS-Level und einem größeren Ausmaß an Entwicklungsstörung.

Das Ausmaß an Entwicklungsstörung in der Gesamtkohorte, nicht aber die Schwere der CP korrelierte signifikant mit der Kognition. Dieser Umstand verdeutlicht, dass die Ausprägung der CP sehr unterschiedlich und mit individuellen Ressourcen verbunden sein kann und es nicht notwendig einen Zusammenhang zwischen der Schwere der motorischen Beeinträchtigung und Kognitionen gibt.

Neben der umfangreichen Behandlung motorischer Beeinträchtigungen ist daher eine sorgfältig angepasste Erfassung kognitiver Möglichkeiten angeraten, um eine gezielte Beratung auch im Hinblick auf eine angemessene Beschulung, Partizipation und letztendlich einen gelingenden Übergang ins Erwachsenenleben zu gewährleisten. Der Ein-

satz von Musiktherapie könnte eine lohnenswerte Erweiterung im Kanon der konventionellen Therapien sein, da sie neben den sich unmittelbar auf die Symptome beziehenden Einsatzmöglichkeiten zur Verbesserung der motorischen Funktionen, der Aufmerksamkeit und der Konzentration auch auf Motivation, Freude, Entspannung und Selbstwirksamkeitserfahrungen abzielt.

Abstract

Cerebral palsy (CP) refers to a movement disorder that results from a non-progressive lesion of the fetal or infant brain. CP is often accompanied by comorbidities, in particular epilepsy, speech disorders, and cognitive dysfunction. In this study special life context conditions are described and discussed in more detail. Furthermore, the correlation between motor and mental function and the application of music therapy in addition to conventional therapies is specifically addressed.

We conducted a retrospective cross-sectional analysis using medical records of 381 children and adolescents with CP who were treated at the Center for Chronically Sick Children at Charité University Medicine Berlin. The relationship between severity of CP (GMFCS I-V) and the presence of developmental disturbances (motor, motor-linguistic, and global) including education, aids, cognition, and therapies (physical therapy, occupational therapy, speech therapy, and music therapy) was examined.

Severity of CP and developmental disturbances correlated significantly. Correspondingly, the number of aids per individual correlated significantly with these two variables. A large proportion of the patients received special early support in kindergarten and special schooling correlated significantly with severity of CP and developmental disturbance. Only a few children and adolescents with CP (n=17) were treated with music therapy, especially the older patients and those with higher GMFCS-levels and severe developmental disturbances.

In the total cohort, developmental disturbance, but not severity of CP correlated significantly with cognition. The latter showed a great variability of the individual manifestation of the disorder. This indicates that cognition does not inevitably correlate with CP severity. Besides the extensive treatment of motor deficits, adapted cognitive assessment should

be offered as soon as possible to ensure and enhance patient-centered counselling concerning appropriate schooling, participation, and transition to adult life. Music therapy could expand the conventional therapies. Besides improvement in the gross motor functions, attention, and concentration it can possibly also lead to increased motivation, joy, relaxation, and self efficacy.

1. Einleitung

1.1 Hintergrund

Die infantile Cerebralparese (ICP) oder Cerebralparese (CP) bezeichnet das klinische Bild bei Vorliegen einer nicht progredienten Schädigung des Gehirns in der Perinatalperiode. Diese Schädigung führt zu einer unterschiedlich ausgeprägten Beeinträchtigung motorischer Funktionen (unilaterale und bilaterale Spastik, Ataxie, Dyskinesie), aber auch zu zahlreichen Komorbiditäten wie sekundären Veränderungen des Bewegungsapparates, Sensibilitäts-, Schluck-, Hör- und Sehstörungen, Epilepsie, psychomotorischer Retardierung und Intelligenzminderung (Bax et al., 2005; Rosenbaum et al., 2007; Krägeloh-Mann et al., 2009). Döderlein (2015, S.2) weist auf die Notwendigkeit einer langfristigen Betreuung aufgrund der mit Wachstum und Entwicklung sich verändernden Ausprägung der Störung hin.

Die Prävalenz der CP wird in den Industrieländern mit 2-3 auf 1000 Lebendgeborene angegeben (Surveillance Of Cerebral Palsy in Europe, 2000; Van Naarden Braun, 2016). Trotz verbesserter Überlebensraten von Frühgeborenen ist sie konstant geblieben (Oskoui et al., 2013). Die CP stellt die häufigste Ursache für motorische Störungen in der Kindheit dar und ist von erheblicher gesundheits- und sozialpolitischer Bedeutung (Oskoui et al. 2013).

Das individuell ausgeprägte Störungsbild der CP und die sich hieraus ergebenden herausfordernden Lebensumstände bedürfen einer näheren Betrachtung. Rosenbaum (2011) betont, auf den Lebenskontext der Kinder zu achten. Es geht nicht nur um die Entwicklung der körperlichen Fähigkeiten (Jakubowska et al., 2019) und die individuelle Versorgung mit motorischen Hilfsmitteln, sondern um die Berücksichtigung multidimensionaler Bedürfnisse der Patient:innen mit CP (Saleh et al., 2008). Ausgesuchte Lebenskontextaspekte wie unterstützende Hilfsmittel, der Ort des Lernens, begleitende Therapien und die Beurteilung der kognitiven Möglichkeiten von Individuen mit CP, mit dem Ziel einer optimalen individuellen Beratung und Förderung, finden in dieser Arbeit besondere Beachtung.

1.2 Bedeutsame und mitunter herausfordernde Aspekte des Lebenskontextes

1.2.1 Art und Schwere der Beeinträchtigung

Die neurologische Störung wird durch die europäische Expertengruppe der Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE 2000; 2002) nach der geographischen Verteilung klassifiziert, d.h. nach dem Typ der motorischen Störung: spastisch, dyskinetisch, ataktisch, nicht klassifizierbar und nach den betroffenen Extremitäten: unilaterale oder bilaterale Parese.

International hat sich für die Beurteilung des Schweregrades der CP als anerkannter Standard das Gross Motor Classification System (GMFCS) nach Palisano et. al (1997) und Rosenbaum et al. (2007) durchgesetzt. Der Schweregrad der CP wird in 5 Stufen der motorischen Defizite (GMFCS I-V) für 5 Altersgruppen beschrieben. Der Fokus liegt auf funktionellen Einschränkungen und dem Angewiesensein auf Hilfsmittel einschließlich Gehhilfen und „Wheeled mobility“ (z.B. Kinderwagen, Rollstuhl, E-Rollstuhl).

Um die Entwicklungsprognose besser abschätzen zu können, werden im Rahmen der Entwicklungsdiagnostik verschiedene Bereiche wie Haltung und Bewegung, Greifen, Hören und Sehen, Sprache und emotionale Entwicklung einbezogen (Döderlein, 2015, S. 128). Dementsprechend werden für die weiterführende Beurteilung des Schweregrades der CP in dieser Arbeit Diagnosen gemäß ICD10 aus dem Bereich der Entwicklungsstörungen bei therapiebedürftigen Abweichungen hinsichtlich der motorischen, sprachlichen und neurologischen Entwicklung berücksichtigt (ICD10: F82 Umschriebene Entwicklungsstörung der motorischen Funktionen, F80 Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache, F83 Kombinierte umschriebene Entwicklungsstörungen).

1.2.2 Hilfsmittelausstattung

Kinder und Jugendliche mit CP und ihre Familien bedürfen der spezialisierten Unterstützung mittels umfangreicher Hilfsmittelausstattung. Sie benötigen unterschiedliche Sitz- und Stehhilfen, Hilfsmittel zur Mobilisierung und Kommunikation sowie zur Selbstversorgung und für medizinische Bedürfnisse (Bourke-Taylor et al., 2014). Das CanChild Centre for Childhood Disability Research beschreibt unterschiedliche Hilfsmittel für die Mobilität. Becken-Rumpf unterstützende Gehhilfen z.B. NF-Walker, Unterarmgehstützen, Gehstöcke sowie Rollator- und Posterior Walker, die den Rumpf während des Gehens nicht mit

unterstützen, „powered mobility“, d.h. aktive Kontrolle mit Joystick oder Schalter über ein motorgetriebenes Hilfsmittel, Aktiv-Rollstuhl, d.h. Hände, Arme oder Füße werden benutzt, um die Räder anzuschieben und sich fortzubewegen. Bourke-Taylos et al. (2013) führen zusätzliche Bereiche der Hilfsmittelversorgung an. Steh- und Sitzhilfen, spezielle Tische, angepasste Autositze, technologische Ausstattung zur Kommunikation (z.B. Kommunikationssoftware, dynamische Displays), Equipment zum Essen und Trinken (z.B. angepasste Löffel, Tassen), die Körperpflege und zum Schlafen (z.B. Lagerungsschiene). Hinzu kommen weitere Hilfsmittel wie Hörgeräte und Sehhilfen.

Traditionell hat der Einsatz von Orthesen einen hohen Stellenwert zur Korrektur bzw. Stützung aktiv nicht stabilisierbarer bzw. deformierter Abschnitte des Stütz- und Bewegungsapparates. Unterschieden werden funktionelle und Lagerungs- (positionelle) Orthesen für die verschiedenen zu behandelnden Körperregionen (Rumpf, Arme, Hände, Beine und Füße) (Döderlein, 2015, S. 190).

1.2.3 Unterstützung beim Lernen

Kinder und Jugendliche mit CP benötigen häufig eine besondere Unterstützung beim Lernen. Gemäß der UN-Behindertenrechtskonvention (2009) haben sie das Recht auf die uneingeschränkte Teilhabe an der Gesellschaft und damit auch auf Bildung und Maßnahmen, die ihnen helfen, möglichst erfolgreich zu lernen, um ihr Potential auszuschöpfen. Dazu gehört die Bereitstellung fachlich abgesicherter, bedarfsgerechter qualifizierter Unterstützung, insbesondere das Angebot sonderpädagogischer Förderung. Von besonderer Bedeutung für die spätere Entwicklung ist die Frühförderung, die im § 46 des SGB IX beschrieben wird. Sie wird in Frühförderstellen und Sozialpädiatrischen Zentren ab dem Säuglingsalter angeboten und umfasst medizinische, psychologische, soziale und pädagogische Maßnahmen nach einem individuell erstellten Förder- und Behandlungsplan. Weiterführende Maßnahmen richten sich nach dem Ausmaß an Schwierigkeiten. Die Spanne reicht von der vollständigen Teilnahme in der regulären Schule, über den Besuch der Regelschule mit Anpassungen und Betreuer bis hin zu speziellen Klassen oder Schulen für Kinder und Jugendliche mit Lernschwäche (Beckung & Hagberg, 2002). Gemäß Kruse et al. (2009) besuchen durchschnittlich 47% der Kinder mit CP mit milden bis schwerwiegenden Lernbeeinträchtigungen eine spezialisierte Schule. Die schulische Integration von Kindern und Jugendlichen mit CP oder der Besuch besonderer Förderschulen

len und Förderinstitutionen bietet ihnen unterschiedliche Bedingungen zur sozialen Partizipation. Die Partizipation in sozialen Lernsituationen wiederum stimuliert die kognitive Entwicklung, fehlt diese Möglichkeit, so verlangsamt sich die kognitive Entwicklung (Bottcher, 2010). Demzufolge sollte die Beurteilung kognitiver Möglichkeiten besonderes sorgfältig und wiederholt vorgenommen werden, damit eine optimal angepasste Form der Unterstützung im Kindergarten und in der Schule bzw. Förderschule erfolgen kann (Jaster et al., 2022).

1.2.4 Kognition

Neben den sichtbaren motorischen Beeinträchtigungen der Kinder und Jugendlichen mit CP, sind häufig auch kognitive Fähigkeiten betroffen. Die Angaben zur Häufigkeit von kognitiver Beeinträchtigung variieren. Sumnima & Reddy (2013) berichten von zwei Drittel betroffener Fälle, Blair (2010) in ihrem Review von 17% bis 60% Betroffener mit einem IQ < 70. Mitunter bleiben gerade bei mildereren Verläufen diese Einschränkungen un bemerkt, andererseits können auch einige schwerbetroffene Kinder ein Denkvermögen im Normalbereich aufweisen (Fluss & Lidzba, 2020).

Die kognitive Beurteilung von Kindern und Jugendlichen mit CP stellt eine große Herausforderung dar, da motorische Koordinationsprobleme die Geschwindigkeit und Genauigkeit der Aufgabenbearbeitung bei kognitiven Testverfahren beeinflussen können. Frühere Studien belegen, dass ungefähr ein Drittel der Kinder mit CP Schwierigkeiten bei der Beantwortung von Aufgaben allgemeiner Intelligenztests hat (Sigurdardottir et al., 2008; Stadskleiv, 2018). Standardisierte Intelligenztests beruhen auf verbalen Antworten, der motorischen Koordination zur Reizmanipulation, oder einer schriftlichen oder punktuellen Reaktion. Testergebnisse müssen vor dem Hintergrund bestehender Schwierigkeiten in den Bereichen Motorik, Sprache, Sehen und Hören interpretiert werden (Fennell & Dikel, 2001). Trotz dieser Einschränkungen ist die standardisierte Intelligenztestung häufig eine Anforderung des Bildungssystems bei der Bestimmung des Leistungsniveaus des Kindes, der Förderfähigkeit oder des geeigneten Schultyps, sowie des Grades und der Art an Unterstützung (Sherwell et al., 2014).

1.2.5 Musiktherapie

Neben den klassischen Therapiemethoden wie Physiotherapie, Ergotherapie und Logopädie für Kinder und Jugendliche mit CP, stellt die Musiktherapie eine wertvolle Ergänzung dar. Lange Zeit hat die Musik eine wichtige Rolle bei der Therapie von Kindern und Jugendlichen mit CP gespielt, z.B. zur Steigerung der Motivation und zur Entspannung (Alves-Pinto et al., 2016), oder zur Beeinflussung eines gestörten Gangbildes über den Rhythmus (Kim et al., 2011). Musizieren und das Wahrnehmen von Musik umfasst eine weite Spanne an sensomotorischen, kognitiven und emotionalen Aspekten und ermöglicht eine besondere Form von Lernen und emotionaler Erfahrung (Vuilleumier & Trost, 2015). Alves-Pinto et al. (2016) zeigen in ihrem Review, dass die multiplen Anforderungen beim instrumentalen Musizieren (wie die Koordination von Handbewegungen mit integriertem auditivem, visuellem und taktilem Feedback) zusammen mit dem Unterhaltungsfaktor nicht nur eine Verbesserung auf motorischer Ebene, sondern auch in der persönlichen Entwicklung anstößt. In der Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen mit schwerer bilateraler CP (GMFCS IV-V und MACS IV-V) konnten nach neurologischer Musiktherapie, die auch aktives Musizieren einbezieht, Verbesserungen der Funktionalität beobachtet werden (Marrades-Caballero et al., 2018).

Kreative Bewegung und Tanz, verbunden mit Musik und Rhythmus, bietet die Möglichkeit für nonverbalen und emotionalen Ausdruck, das Erleben von Selbstwirksamkeit und Aktivität (López-Ortiz et al., 2019). Auch Nasuruddin (2010) weist auf die über die Verbesserung grobmotorischer Funktionen hinausgehende Anwendung der Musiktherapie bezüglich einer Erweiterung der Aufmerksamkeitsspanne, Konzentration, Hand-Augenkoordination und Gedächtnisleistung hin. Seit über 20 Jahren haben Musiktherapeutinnen und Musiktherapeuten die körperliche Rehabilitation durch Physio- und Ergotherapie unterstützt, allerdings wurde die Effektivität der Musiktherapie wenig dokumentiert (Weller & Baker, 2011).

1.3 Fragestellung

Ziel dieser Arbeit ist die systematische Beschreibung von bedeutsamen und herausfordernden Lebenskontextaspekten bei Kindern und Jugendlichen mit CP in Abhängigkeit vom Schweregrad der CP und dem Ausmaß der Entwicklungsstörung. Mit welchen Hilfsmitteln werden die Kinder und Jugendlichen mit CP unterstützt? In welchem Umfang er-

folgt eine spezielle Förderung im Kindergarten und in der Schule? Gibt es einen signifikanten Zusammenhang zwischen dem Schweregrad der CP und Kognitionen? Wie steht es um das Verhältnis von der Versorgung mit motorischen Hilfsmitteln und der kognitiven Testung respektive Förderung? In welchem Umfang werden Physiotherapie, Ergotherapie und Logopädie durch Musiktherapie ergänzt?

2. Methodik

Die vorliegende Arbeit wurde im Rahmen der klinischen Studie „Genetische Ursachen der Infantilen Cerebralparese (GenCP)“ am Sozialpädiatrischen Zentrum (SPZ), an der Klinik für Neonatologie und an der Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Neurologie der Charité - Universitätsmedizin Berlin, Deutschland angefertigt. Für die Studie lag ein positives Votum von der Ethikkommission der Charité (Nr. EA2/091/16) und der Datenschutzkommission der Charité (AZ379/16) vor.

Wir führten eine retrospektive Querschnittsanalyse unter Verwendung der medizinischen Aufzeichnungen von 381 Kindern und Jugendlichen mit CP, die am Sozialpädiatrischen Zentrum der Charité betreut werden, durch. Basierend auf einer systematischen computergestützten Suche in der Datenbank des Sozialpädiatrischen Zentrums mittels der Klassifikationsnummer (ICD 10 – G80.-) wurden alle CP-Patient:innen, die in der Zeit von Juni 2015 bis Juni 2017 am SPZ behandelt wurden, identifiziert und in die Kohorte eingeschlossen. In einem standardisierten Erhebungsbogen (vgl. Anhang) wurden aus den elektronischen und papierhaften Akten demographische, CP-spezifische und lebenskontextbezogene Daten erhoben und in eine Datenbank übertragen. Die Klassifikation der CP erfolgte nach dem Subtyp (unilaterale und bilaterale Spastik, Ataxie, Dyskinesie (SCPE, 2000)) und dem funktionellen Schweregrad der motorischen Beeinträchtigung (GMFCS-Level I-V Palisano et al. 2007). Die fünf GMFCS-Stufen sind ordinalskaliert, die Stufen unterscheiden sich hinsichtlich der funktionellen Einschränkungen und dem Bedarf an Hilfsmitteln für die Mobilität (Palisano et al. 1997). Die GMFCS-Stufen sind ein reliables, valides und etabliertes Erhebungsinstrument zur Erfassung des Schweregrades der CP (Kalleson et al. 2020). Die Diagnose „Entwicklungsstörung“ wurde bei therapiebedürftigen motorischen, sprachlich-motorischen und globalen Abweichungen (ICD10: F82, F80, F83) gestellt. Eine motorische Entwicklungsstörung (F82) lag vor, wenn bestimmte Meilensteine der motorischen Entwicklung, z.B. freies Laufen im Alter von 18 Monaten, zu spät erreicht wurden. Die Diagnose motorisch-sprachliche Entwicklungsstörung (F82, F80) erfolgte, wenn motorische Abweichungen und später Spracherwerb oder spätes Sprachverständnis vorlagen, z.B. bei Nichtbeherrschen von 20 Einzelwörtern und von Zwei-Wortsätzen bis zum 24. Lebensmonat. Die Diagnose der globalen Entwicklungsstörung (F83) wurde vergeben, wenn eine Kombination aus Störungen der

motorischen Funktionen, der Sprach- und Sprechentwicklung, fehlenden schulischen Fähigkeiten und häufig, aber nicht immer, eine Einschränkung kognitiver Funktionen bestand.

Dementsprechend wurden folgende Variablen bei der Datenanalyse besonders berücksichtigt: GMFCS-Grad, Entwicklungsstörungen, Einsatz von Hilfsmitteln, Vorhandensein eines Integrationsstatus in der Kindertagesstätte, Schulform und Ergebnisse der kognitiven Testung. Die kognitive Beurteilung erfolgte über den Mental Development Index (MDI) der Bayley Scales of Infant Development (BSID-II, 2007) und die Gesamt-IQ-Werte der Kaufmann Assessment Battery for Children (KABC, 2009) und des Hamburg Wechsler Intelligenztests für Kinder (WISC-IV, 2008, deutsche Bearbeitung HAWIK-IV). Zusätzlich wurden die Häufigkeiten der zur Anwendung kommenden Therapien wie Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie und Musiktherapie erhoben. Neben der Häufigkeit wurde für die Musiktherapie der korrelative Zusammenhang mit dem Alter, der Schwere der CP und der Entwicklungsstörung bestimmt. Die statistische Analyse wurde unter Verwendung von IBM SPSS Statistics Version 25 durchgeführt. Häufigkeiten und Prozente der Variablen wurden mittels deskriptiver Statistik ermittelt. Der Chi-Quadrat Test wurde für kategorialen Variablen verwendet. Spearman Korrelationen wurden als parameterfreies Verfahren eingesetzt. Als statistisch signifikant wurden p-Werte von $*p < 0.05$, $**p \leq 0.01$ und $***p \leq 0.001$ berücksichtigt.

3. Ergebnisse

Die Kohorte umfasste 381 Kinder und Jugendliche mit CP (63% männlich, n=240; 37% weiblich, n=141) im Alter von 0 bis 20 Jahren (M = 10,4 Jahre). In Abbildung 1 wird die prozentuale Verteilung gemäß GMFCS und in Abbildung 2 der Typ der motorischen Störung veranschaulicht.

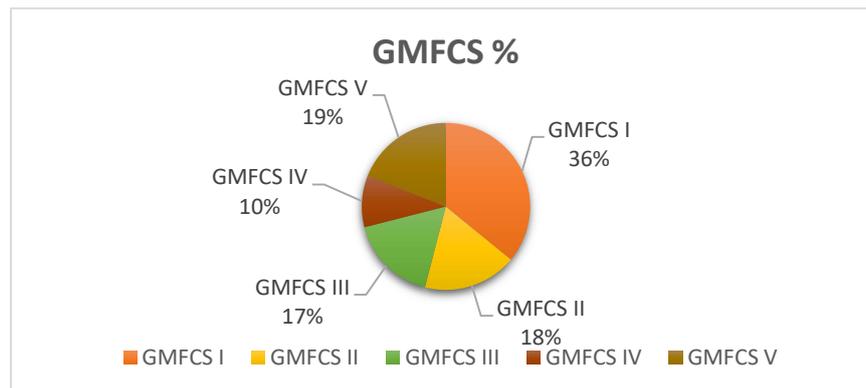


Abbildung 1: Verteilung GMFCS in Prozent (eigene Darstellung)

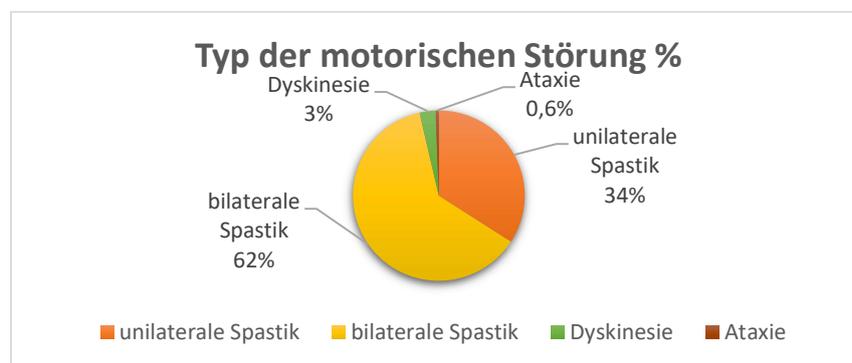


Abbildung 2: Typ der motorischen Störung in Prozent (eigene Darstellung)

33% (n=108) der Kinder und Jugendlichen mit CP hatten eine motorische, 14% (n=45) eine motorisch-sprachliche und 54% (n=179) eine globale Entwicklungsstörung. Die Schwere der CP korrelierte signifikant ($p < 0.001$) mit dem Ausmaß an Entwicklungsstörung. Außerdem korrelierte die Schwere der CP und der Entwicklungsstörung signifikant ($p < 0.001$) mit der Anzahl an vorhandenen Hilfsmitteln. In Tabelle 1 sind die verschiedenen Hilfsmittel aufgelistet und in Tabelle 2 ist die prozentuale Verteilung der Hilfsmittel in Bezug auf den Schweregrad der CP und die Entwicklungsstörung zu erkennen. Für eine bessere Übersicht wurden die Hilfsmittel zu Kategorien zusammengefasst (1-3, 4-6, 7-9 und 10 oder mehr Hilfsmittel).

Tabelle 1: Liste der Hilfsmittel (modifiziert nach Jaster et al. 2022)

Häufige Hilfsmittel	Sonstige Hilfsmittel
Orthesen	Therapierad, Therapiedreirad
Stehständer, Stehbrett	3 bzw. 4 – Punktstütz
Walker	Schutzhelm
Gehwagen	motorisch unterstützte Arm- und Beintrainer
Gehhilfen	Inhalationsgerät
Rollator	Rollbrett
Rehabilitations-Buggy	Autositz
Rollstuhl	Stabilschuhe, Einlagen
Pflegebett	Windeln
Therapiestuhl, Sitzschale	Absaugegerät
Korsett	Reitsitz
Nachtlagerungsschiene	Tastatur, Computer
Toilettenstuhl	Treppensteiger
Badewannenlift	Hellfeldlupe
Kommunikationshilfen	
Sauerstoff, Beatmungsgerät	
Monitor	
Kompressionsanzug	
Brille	
Hörgerät	

Tabelle 2: Prozentuale Verteilung der Hilfsmittel in Abhängigkeit von GMFCS und Entwicklungsstörung (eigene Darstellung)

Hilfsmittel	Variable								
	I	GMFCS				V	Entwicklungsstörung		
		II	III	IV	motorisch		sprachlich-motorisch	global	
1-3	80,8%	46,7%	16,4%	8,6%	11,5%	50,0%	69,2%	24,4%	
4-6	17,2%	43,3%	34,5%	25,7%	16,4%	29,2%	28,2%	27,4%	
7-9	2,0%	10,0%	38,2%	37,1%	42,6%	14,6%	2,6%	32,7%	
10 oder mehr	0,0%	0,0%	10,9%	28,6%	29,5%	6,3%	0%	15,5%	

Die überwiegende Mehrzahl (89%) der Kinder bekam eine frühe Förderung im Kindergarten. Im Schulalter wurden 58% in besonderer Form beschult. Die Schulform korrelierte signifikant mit der Schwere der CP und der Entwicklungsstörung ($p < 0.001$). In Tabelle 3 ist die prozentuale Verteilung für die fünf GMFCS-Levels und die Subtypen der Entwicklungsstörung hinsichtlich besonderer Förderung im Kindergarten und besonderer Beschulung dargestellt.

Tabelle 3: Besondere Förderung im Kindergarten und besondere Beschulung (*eigene Darstellung*)

Besondere Förderung	Variable							
	GMFCS					Entwicklungsstörung		
	I	II	III	IV	V	motorisch	sprachlich-motorisch	global
Kindergarten	77,4%	92,5%	97,4%	100%	97,1%	86,1%	90,6%	97,2%
Schule	26,7%	51,1%	75,7%	95%	97,6%	31,9%	34,8%	85,1%

Besondere Beachtung fand die kognitive Beurteilung der Kinder und Jugendlichen mit CP. Im Mittel erzielten sie unterdurchschnittliche Ergebnisse bei der kognitiven Testung, BSID-II (87.9 ± 21.6 , $n = 42$), K-ABC (82.8 ± 16.5 , $n = 58$) und WISC-IV (80.3 ± 22.1 , $n = 14$). Die Entwicklungsstörungen korrelierten signifikant mit den Werten der kognitiven Testung ($p < 0.01$), die GMFCS-Levels hingegen nicht. Die Berechnung von Spearman's Rho ergab folgende signifikante Zusammenhangswerte für die Variable Entwicklungsstörung und die Gesamtwerte der kognitiven Tests: BSID-II ($r = -0.515$, $p < 0.01$), K-ABC ($r = -0.462$, $p < 0.01$) und WISC-IV ($r = -0.688$, $p < 0.01$) (Jaster et al., 2022). Es zeigte sich eine hohe Variabilität innerhalb der GMFCS-Levels hinsichtlich der erzielten kognitiven Testwerte. Die Patient:innen mit GMFCS-I erzielten MDI-Werte zwischen 50 und 114 im BSID-II und für die IQ-Gesamtwerte ergab sich eine Spanne von 50 bis 112 (K-ABC) und von 48 bis 110 (WISC-IV). In der Gruppe GMFCS-II variierten die BSID-II MDI-Werte von 66 bis 142 und die IQ-Gesamtwerte von 75 bis 112 (K-ABC) und 82 bis 98 (WISC-IV). In der zusammengefassten Kategorie GMFCS-III-V wurden MDI-Werte von 62 bis 122 (BSID-II) und IQ-Gesamtwerte von 48 bis 104 (K-ABC) und 60 bis 110 (WISC-IV) erzielt, vgl. Tabelle 4. Nur sehr wenige Kinder und Jugendliche aus Kategorie GMFCS-III-V wurden mit K-ABC ($n=15$), BSID-II ($n=8$) und WISC-IV ($n=2$) getestet (Jaster et al., 2022).

Tabelle 4: Range für GMFCS-Levels und Entwicklungsstörungssubtyp (*modifiziert nach Jaster et al., 2022*)

Test		Variable					
		GMFCS			Entwicklungsstörung		
		I	II	III – V	motorisch	sprachlich-motorisch	global
K-ABC^a	N	28	11	15	22	12	17
	IQ	50-112	75-112	48-104	64-112	75-93	48-102
BSID-II^b	N	22	8	8	18	9	11
	MDI	50-114	66-142	62-122	50-142	62-100	50-89
WISC-IV^c	N	9	2	2	6	2	5
	IQ	48-110	82-98	60-110	60-110	82-106	48-68

^aK-ABC: Kaufmann Assessment Battery for Children; ^bBSID-II: Bayley Scales of Infant Development;

^cWISC-IV: Wechsler Intelligence Scale for Children – Fourth Edition

Ein Großteil der Kinder und Jugendlichen mit CP befand sich in physiotherapeutischer 93,7% (n=357), ergotherapeutischer 67,7% (n=258) und/oder logopädischer Behandlung 52,8% (n=201), für n=9 lagen keine Angaben zu diesen Therapien vor. Nur 17 Kinder und Jugendliche unserer Kohorte, d.h. 4,5%, erhielten Musiktherapie. Tendenziell besuchten die älteren und schwerer betroffenen Kinder und Jugendlichen mit CP die Musiktherapie, es ergaben sich signifikante Zusammenhänge mit dem Alter ($p=0.143$, $p<0.01$), mit dem GMFCS-Level ($r=0.110$, $p<0.05$) und dem Ausmaß an Entwicklungsstörung ($r=0.193$, $p<0.01$).

4. Diskussion

4.1 Zusammenfassung und Interpretation der Ergebnisse

Die prozentuale Verteilung des Schweregrades der CP in unserer Kohorte, ermittelt über das jeweilige GMFCS - Level, entspricht der aus der Literatur bekannten Verteilung (vgl. Blair, 2010). Die vorliegende Arbeit belegt, dass der Schweregrad der CP mit dem Ausmaß an Entwicklungsstörung, der Anzahl der zur Verfügung stehenden Hilfsmittel, der besonderen Förderung im Kindergarten und in der Schule signifikant korreliert, aber nicht notwendigerweise mit den kognitiven Fähigkeiten der Kinder und Jugendlichen mit CP. 89% der Kinder und Jugendlichen unserer Kohorte bekamen besondere Unterstützung im Kindergarten, eine breite und allgemeine frühe Förderung im jungen Alter, später in der Schule wurden 58% in einer besonderen Form beschult, das spricht für eine individuelle Anpassung (Jaster et al., 2022).

Die am Schweregrad der CP ausgerichtete Versorgung mit Hilfsmitteln, d.h. die Anzahl der Hilfsmittel, korrelierte mit dem Grad der CP. Dies ist kein überraschendes Ergebnis, es bestätigt die etablierte umfangreiche Hilfestellung von Beginn an, hierzu zählt die störungsbildtypische Versorgung mit Orthesen, Mobilitätshilfen und Hilfsmitteln für die besonderen Anforderungen im Alltag (vgl. Tabelle 1).

Der signifikante Zusammenhang zwischen Entwicklungsstörungen und den Ergebnissen der kognitiven Testung könnte möglicherweise darauf zurückzuführen sein, dass die Kategorie „globale Entwicklungsstörung“ auch kognitive Aspekte umfasst (Jaster et. al., 2022).

Besonders interessant war das Ergebnis, dass es keinen signifikanten Zusammenhang zwischen dem GMFCS-Level und den kognitiven Fähigkeiten gab. Insbesondere Kinder und Jugendliche aus den Gruppen GMFCS I und II erreichten hohe Testwerte, somit gab es keinen notwendigen Zusammenhang zwischen motorischer und kognitiver Beeinträchtigung.

Der überwiegende Teil der Kinder und Jugendlichen mit CP bekam Physiotherapie, Ergotherapie und/oder Logopädie. Nur ein sehr kleiner Teil unserer Kohorte erhielt Musiktherapie, hier v.a. die älteren und schwerer betroffenen Kinder und Jugendlichen mit CP. Dies deutet darauf hin, dass die Musiktherapie trotz nachgewiesener positiver Effekte noch nicht häufig zum Einsatz kommt. Hier besteht weiterer Beratungsbedarf für Ärzte und Ärztinnen sowie Eltern von Kindern und Jugendlichen mit CP. Unbedingt erforderlich

ist eine verbesserte Datenlage durch kontrollierte Studien hinsichtlich der Wirksamkeit von Musiktherapie bei CP.

4.2 Einbettung der Ergebnisse in den bisherigen Forschungsstand

Bourke-Taylor et al. (2014) betonten den großen Bedarf an Hilfsmitteln und Unterstützung bei Kindern mit CP. Die Ausstattung mit diversen Hilfsmitteln in unserer Kohorte entspricht der Erwartung, dass mit steigendem Schweregrad der CP auch die Anzahl an Hilfsmitteln wächst. Die enge Anbindung der Kinder und Jugendlichen mit CP an das SPZ von Geburt an gewährleistet eine individuelle Begleitung und angepasste Unterstützung. Aufgrund der großen Erfahrung und Fallzahlen am SPZ kann eine differenzierte Beratung gemäß dem klinischen Phänotyp der CP unter Berücksichtigung der zugrundeliegenden Ursache erfolgen (Metz et al. 2022).

Die europäische Studie von Michelsen et al. (2009) hob hervor, dass der Anteil der Kinder mit CP, die eine Regelschule besuchen, zwischen den Ländern von 20% bis 93% variiert. Unsere Ergebnisse differenzieren zwischen Kindergarten- und Schulzeit und zeigen, dass im jungen Alter eine breite allgemeine Förderung angestrebt wird, die später differenzierter und individualisierter angeboten wird. Kindern und Jugendlichen mit CP, die mit besonderen Bedürfnissen und Unterstützung die Regelschule bzw. eine Förderschule besuchen, bieten sich unterschiedliche Möglichkeiten zur sozialen Partizipation (Bottcher, 2010). Mit der richtigen Anpassung und Modifikation der Umwelt können sie umfangreicher an den Aktivitäten des täglichen Lebens teilhaben (Schariti, 2014), dies entspricht dem eingangs beschriebenen Anliegen gemäß der UN-Behindertenrechtskonvention (2009), die uneingeschränkte Teilhabe an der Gesellschaft und damit auch an Bildung anzustreben, mit dem Ziel einer bestmöglichen Entfaltung der Persönlichkeit und Entwicklung zum selbstbestimmten Leben. Fluss & Lidzba (2020) fordern in ihrem Review eine Sensibilisierung für den Nutzen einer verbesserten Zusammenarbeit von Bildungs- und Medizinsystem.

Die Vielfältigkeit des klinischen Bildes der CP macht es schwierig, wenn nicht unmöglich, befriedigende generalisierte Aussagen über die Beziehung von CP und kognitiven Funktionen zu machen (Fennell & Dikel, 2001). Enkelaar et al. (2008) beschrieben, dass Kinder mit eingeschränkten motorischen Funktionen in ihrer Untersuchung keine mentalen

Schwierigkeiten aufwiesen, Song (2013) hingegen wies darauf hin, dass kognitive Funktionen positiv mit motorischen Funktionen in Zusammenhang standen. Weitere Ergebnisse zeigten, dass zwar eine Korrelation zwischen motorischer und kognitiver Beeinträchtigung besteht, aber keine absolute Korrespondenz (Sigurdardotier et al., 2008; Stadskleiv et al., 2018). Die vorliegende Arbeit unterstützt eine derartige Interpretation. Die sehr kleine Anzahl an Kindern und Jugendlichen mit CP in unserer Kohorte, die musiktherapeutisch begleitet wurden, legt die Vermutung nahe, dass es sich noch immer um eine nicht breit etablierte Therapieform handelt, dies dürfte der mangelnden evaluierten Datenlage geschuldet sein. Für den Bereich der körperlichen Rehabilitation kommen Weller & Baker (2011) in ihrem Review zu dem Ergebnis, dass Musiktherapie signifikante positive Ergebnisse in der Rehabilitation bezüglich verbesserter Motivation, Gangparameter, Fein- und Grobmotorik erzielt und insgesamt zu einer Erweiterung in körperlichen, psychologischen, kognitiven und emotionalen Funktionen führt.

4.3 Stärken und Schwächen der Studie

Unsere Studie zeichnet sich durch eine große Kohorte von Kindern und Jugendlichen mit CP ($n=381$) im Alter von 0 bis 20 Jahren aus. Die Behandlung der Kinder an einem SPZ stellt keine Einschränkung der Repräsentativität der Daten dar, da die Mehrzahl der Kinder mit CP engmaschig von Geburt an ambulant begleitet und an vielen Standorten die frühe Betreuung durch ein SPZ oder eine Frühförderstelle angeboten wird. Zudem erlaubt die langjährige Anbindung an das SPZ die umfangreiche Erfassung von Angaben zum Störungsbild und zu Hilfsmitteln, Therapien, Kindergarten- und Schulbesuch vom Säuglingsalter bis zum jungen Erwachsenenalter.

Das Skalenniveau der Daten (z.T. dichotome Variablen, Ordinalskalenniveau) beschränkt die möglichen statistischen Rechenoperationen auf die Ermittlung von Häufigkeiten mittels Kreuztabellen, sowie entsprechende Prüfwerte wie χ^2 und Spearman's Rho. Hieraus ergibt sich auch die Beschreibung korrelativer Zusammenhänge.

Die retrospektive Datenerhebung mittels Fragebogen aus den Akten der Kinder und Jugendlichen mit CP führte zu fehlenden Werten bei unterschiedlichen Variablen. Für die Darstellung wurden demzufolge die prozentualen Werte aus den zur Verfügung stehenden Daten gewählt. Nur für einen Teil unserer Kohorte konnten Ergebnisse zur kognitiven Testung erfasst werden. Das lag zum einen daran, dass, obwohl allen Kindern vor der

Einschulung das Angebot einer kognitiven Beurteilung gemacht wurde, nicht alle Eltern ihre Einwilligung dazu gaben bzw. die Kinder und Jugendlichen schon an anderer Stelle getestet wurden und zum anderen, dass es an validierten Erhebungsinstrumenten zur kognitiven Evaluation für Kinder mit CP fehlt, dies wurde schon von Andrade et al. (2012) betont. Unsere Ergebnisse unterstützen die immer stärker werdende Forderung nach adaptierter kognitiver Testung. Die kleine Anzahl an Kindern und Jugendlichen mit kognitiver Beurteilung in der zusammengefassten Kategorie GMFCS III-V limitiert den interessanten Befund zum Zusammenhang zwischen der motorischen Beeinträchtigung und den kognitiven Fähigkeiten auf milde und moderate GMFCS-Levels (Jaster et. al., 2022). Bei zukünftigen entsprechenden Forschungsunternehmen sollten auch schwerer betroffene Kinder und Jugendliche mit CP mit angepassten Verfahren getestet werden und nicht nur die Gesamt - IQ Werte zur Beurteilung der kognitiven Fähigkeiten genutzt werden, sondern differenzierter die jeweiligen Ergebnisse aus den Subtests einbezogen werden.

4.4 Implikationen für Praxis und/oder zukünftige Forschung

Die GMFCS-Zuordnung ist ein etablierter Wert für die Angabe der Schwere der CP, auch in der Literatur, die den Zusammenhang mit kognitiven Fähigkeiten diskutiert, allerdings regt Stadskleiv (2020) an, dass die Klassifikation der feinmotorischen Funktionen relevanter wäre. Eine sinnvolle Ergänzung zu den GMFCS - Angaben wäre hier die MACS - Klassifikation der manuellen Fähigkeiten nach Eliasson et al. (2006). MACS beschreibt den typischen Alltagsgebrauch der oberen Extremitäten für Kinder und Jugendliche mit CP im Alter von 4 bis 18 Jahren.

Im Zeitraum der Erstellung dieser Arbeit haben sich die Forschungsbemühungen hinsichtlich der Anpassung von kognitiven Tests an die Einschränkungen von Kindern und Jugendlichen mit CP intensiviert. Unterschiedliche Anpassungsmöglichkeiten werden diskutiert, dazu gehört z.B. die zur Verfügungstellung von mehr Bearbeitungszeit oder die Reduzierung der motorischen Anforderungen. Morgan et al. (2019) kommen in ihrem systematischen Review zu dem Ergebnis, dass Erhebungsinstrumente, die geringe oder keine motorischen Anforderungen stellen, die kognitiven Möglichkeiten akkurater messen als konventionelle normierte Tests. Piovesana et al. (2019) entwickelten die „Motor-Free short form of the WISC-V“, die auf sechs motorfreien Subtests des WISC-V beruht und

zur Erstellung von verbalen, visuell-perzeptiven und Arbeitsgedächtnis-Indizes, um den IQ zu schätzen, dient. Der „Motor-Free IQ“ weist eine exzellente interne Konsistenz ($r=0.97$) vergleichbar zu der des WISC-V FSIQ auf. Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit unterstreichen die Notwendigkeit einer frühen angepassten kognitiven Beurteilung, die mit den adaptierten Erhebungsinstrumenten in Zukunft hoffentlich noch mehr Kindern und Jugendlichen mit CP passgenauer angeboten werden wird.

In den vergangenen Jahren hat sich zudem der Einsatz der Touchscreen-Technologie bei neuropsychologischer Beurteilung verstärkt (Coceski et al., 2021), eine Technologie die sich voraussichtlich noch stärker durchsetzen wird.

Es gibt wenig evidenzbasierte Ergebnisse zu Erhebungsinstrumenten, die die Veränderungen oder Verbesserungen nach kognitiven Interventionen messen, Forschungsbemühungen in diesem Feld sollte mehr Aufmerksamkeit geschenkt werden (Morgan, 2019). Obwohl das Potential von Musik bei der Behandlung des Störungsbildes der Cerebralparese bekannt ist, mangelt es an wissenschaftlich basierten Daten zum messbaren Effekt dieser Therapieform (Alves-Pinto et al., 2016), weitere Forschungsvorhaben sind unbedingt angeraten, damit noch mehr Kinder und Jugendliche mit CP von dieser kreativen Therapie profitieren.

5. Schlussfolgerungen

In unserer Studie ist deutlich geworden, dass die Kinder und Jugendlichen mit CP, die am SPZ behandelt werden, eine breit angelegte frühe Förderung erhalten. Dies entspricht der Forderung, rechtzeitig die besondere Beeinflussbarkeit in den frühkindlichen Entwicklungsphasen zu nutzen, um spätere Folgen zu mindern oder zu beheben. Außerdem konnte die sehr umfangreiche Ausstattung mit Hilfsmitteln, orientiert am Schweregrad der CP und am Ausmaß der Entwicklungsstörung, bestätigt werden. Eine wertvolle Ergänzung zu der extensiven Kompensation motorischer Defizite bietet hingegen eine noch intensivere, an die CP-spezifischen Schwierigkeiten adaptierte kognitive Testung und Dokumentation dieser Testung, falls sie an anderer Stelle vorgenommen wurde. Kinder mit CP, besonders die mit schweren motorischen Beeinträchtigungen, erzielen weniger Punkte bei Aufgaben, die feinmotorische Anforderungen an sie stellen (Sherwell et al., 2014). Die Anpassung von Tests und Aufgaben an die spezifischen Bedürfnisse sollte systematisch in Forschung und Praxis erfolgen (Pereira et al., 2018). Große Untersuchungskohorten könnten die Datenlage zur differenzierten Betrachtung der kognitiven Entwicklung und der kognitiven Möglichkeiten von Kindern und Jugendlichen mit CP verbessern. Coceski et al. (2021) betonen, darauf zu achten, dass die adaptierte Testung nicht den Vergleich mit normativen Daten standardisierter Testverfahren beeinträchtigt. Für den „Motor-free IQ“ (Piovesana et al., 2019) konnte dies schon erfolgreich gezeigt werden. Zusätzlich nützlich wären hier auch kontrollierte Beobachtungen zu Veränderungen der kognitiven Möglichkeiten nach Intervention und im Verlauf. Diese Informationen könnten in die Beratung der Familien einfließen und würden zudem dem Elternwunsch nachkommen, eine Prognose für die Entwicklung ihres Kindes zu diskutieren (Byrne et al., 2019). Gemeinsam könnte mit dem erweiterten Blick auf die kognitiven Möglichkeiten auch der realistische Übergang ins Erwachsenenleben vorbereitet werden. Nicht selten fällt dieser schwer aufgrund der Häufigkeit von sekundären Problemen wie Schmerzen, Einschränkungen im täglichen Leben mangels Mobilität und Schwierigkeiten eine sinnvolle Beschäftigung aufzunehmen (Liptak, 2008).

Die ermutigenden Ergebnisse (Weller & Baker, 2011; Vuilleumier & Trost, 2015; López-Ortiz et al., 2018) hinsichtlich der Möglichkeiten der Musiktherapie für Kinder und Jugendliche mit CP sollten langfristig zu einer Intensivierung der Forschung in diesem Feld führen, damit evidenzbasierte Empfehlungen für den Einsatz von Musiktherapie bei Kindern

und Jugendlichen mit CP an die behandelnden Ärztinnen und Ärzte sowie die Kostenträger gegeben werden können. Angesichts der eingangs dargestellten herausfordernden Lebenskontextbedingungen von Kindern und Jugendlichen mit CP stellt die Musiktherapie, die das Potential hat, die Motivation, Freude und Partizipation zu steigern, eine echte Chance dar.

Literaturverzeichnis

- Alves-Pinto A, Turova V, Blumenstein T, Lampe R. The Case for Musical Instrument Training in Cerebral Palsy for Neurorehabilitation. *Neural Plast.* 2016;2016:1072301. doi: 10.1155/2016/1072301. Epub 2016 Oct 27. PMID: 27867664; PMCID: PMC5102741.
- Andrade PM, Haase VG, Oliveira-Ferreira F. An ICF-based approach for cerebral palsy from a biopsychosocial perspective. *Dev Neurorehabil.* 2012;15(6):391-400. doi:10.3109/17518423.2012.700650
- Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N, Dan B, Jacobsson B, Damiano D; Executive Committee for the Definition of Cerebral Palsy. Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Dev Med Child Neurol.* 2005 Aug;47(8):571-576. doi: 10.1017/s001216220500112x. PMID: 16108461.
- Bayley, N; dt Bearbeitung: Reuner G, Rosenkranz J, Pietz J, Horn R (Hrsg.). *Bayley Scales of Infant Development - Second Edition (Bayley II) – Deutsche Fassung.* Frankfurt/M.: Harcourt Test Services; 2007.
- Beckung E, Hagberg G. Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2002;44(5):309-316. doi:10.1017/s0012162201002134
- Blair E. Epidemiology of the cerebral palsies. *Orthop Clin North Am.* 2010 Oct;41(4):441-455. doi: 10.1016/j.ocl.2010.06.004. PMID: 20868877.
- Bottcher L. Children with spastic cerebral palsy, their cognitive functioning, and social participation: a review. *Child Neuropsychol.* 2010;16(3):209-228. doi:10.1080/09297040903559630
- Bourke-Taylor H, Cotter C, Stephan R. Young children with cerebral palsy: families self-reported equipment needs and out-of-pocket expenditure. *Child Care Health Dev.* 2014;40(5):654-662. doi:10.1111/cch.12098
- Byrne R, Duncan A, Pickar T, et al. Comparing parent and provider priorities in discussions of early detection and intervention for infants with and at risk of cerebral palsy. *Child Care Health Dev.* 2019;45(6):799-807. doi:10.1111/cch.12707
- Coceski M, Hocking DR, Reid SM, Abu-Rayya HM, Reddihough DS, Wrennall J, Stargatt R. Assessing IQ in adolescents with mild to moderate cerebral palsy using the WISC-V. *Clin Neuropsychol.* 2021 Jun 14:1-20. doi: 10.1080/13854046.2021.1928290. Epub ahead of print. PMID: 34126856.

- Döderlein, L. (2015). *Infantile Zerebralparese. Diagnostik, konservative und operative Therapie* (2., vollständig überarbeitete und aktualisierte Aufl.). Berlin Heidelberg: Springer.
- Eliasson AC, Krumlinde-Sundholm L, Rösblad B, Beckung E, Arner M, Ohrvall AM, Rosenbaum P. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Dev Med Child Neurol*. 2006 Jul;48(7):549-554. doi: 10.1017/S0012162206001162. PMID: 16780622.
- Enkelaar L, Ketelaar M, Gorter JW. Association between motor and mental functioning in toddlers with cerebral palsy. *Dev Neurorehabil*. 2008;11(4):276-282. doi:10.1080/17518420802581164
- Fennell EB, Dikel TN. Cognitive and neuropsychological functioning in children with cerebral palsy. *J Child Neurol*. 2001 Jan;16(1):58-63. doi: 10.1177/088307380101600110. Erratum in: *J Child Neurol*. 2001 Mar;16(3):225. PMID: 11225958.
- Fluss J, Lidzba K. Cognitive and academic profiles in children with cerebral palsy: A narrative review. *Ann Phys Rehabil Med*. 2020 Oct;63(5):447-456. doi: 10.1016/j.rehab.2020.01.005. Epub 2020 Feb 19. PMID: 32087307.
- ICD 10, World Health Organization. ICD-10: international statistical classification of diseases and related health problems / World Health Organization World Health Organization Geneva 2004.
- Jakubowska L, Kazimierska-Zajac M, Nowak K. The Interdisciplinarity and Innovativeness of Methods in Rehabilitation of Children with Cerebral Palsy. *Journal of Education, Culture & Society*. 2019;10(1):125-135. doi:10.15503/jecs20191.125.135.
- Jaster M, Schneider J, Metz C, Walch E, Kaindl AM. Relationship between cerebral palsy severity and cognition, aids and education. *Minerva Pediatr (Torino)*. 2022 Feb 10. doi: 10.23736/S2724-5276.22.06357-1. Epub ahead of print. PMID: 35142453.
- Kallesen R, Jahnsen R, Østensjø S. Empowerment in families raising a child with cerebral palsy during early childhood: Associations with child, family and service characteristics [published online ahead of print, 2019 Sep 10]. *Child Care Health Dev*. 2020;46(1):19-27. doi:10.1111/cch.12716
- Kaufman AS, Kaufman NL (Dt. Bearbeitung von Melchers P & Preuß U). *K - ABC: Kaufman – Assessment Battery for Children*. 8., unveränderte Auflage von 1991. Frankfurt: Pearson; 2009.

- Kim SJ, Kwak EE, Park ES, Lee DS, Kim KJ, Song JE, Cho SR. Changes in gait patterns with rhythmic auditory stimulation in adults with cerebral palsy. *NeuroRehabilitation*. 2011;29(3):233-241. doi: 10.3233/NRE-2011-0698. PMID: 22142756.
- Krägeloh-Mann I, Cans C. Cerebral palsy update. *Brain Dev*. 2009 Aug;31(7):537-544. doi: 10.1016/j.braindev.2009.03.009. Epub 2009 Apr 21. PMID: 19386453.
- Kruse M, Michelsen SI, Flachs EM, Brønnum-Hansen H, Madsen M, Uldall P. Lifetime costs of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2009;51(8):622-628. doi:10.1111/j.1469-8749.2008.03190.x
- Liptak GS. Health and well being of adults with cerebral palsy. *Curr Opin Neurol*. 2008 Apr;21(2):136-142. doi: 10.1097/WCO.0b013e3282f6a499. PMID: 18317270.
- López-Ortiz C, Gaebler-Spira DJ, Mckeeman SN, Mcnish RN, Green D. Dance and rehabilitation in cerebral palsy: a systematic search and review. *Dev Med Child Neurol*. 2019 Apr;61(4):393-398. doi: 10.1111/dmcn.14064. Epub 2018 Oct 23. PMID: 30350851.
- Marrades-Caballero E, Santonja-Medina CS, Sanz-Mengibar JM, Santonja-Medina F. Neurologic music therapy in upper-limb rehabilitation in children with severe bilateral cerebral palsy: a randomized controlled trial. *Eur J Phys Rehabil Med*. 2018 Dec;54(6):866-872. doi: 10.23736/S1973-9087.18.04996-1. Epub 2018 Feb 26. PMID: 29484877.
- Metz C, Jaster M, Walch E, Sarpong-Bengelsdorf A, Kaindl AM, Schneider J. Clinical Phenotype of Cerebral Palsy Depends on the Cause: Is It Really Cerebral Palsy? A Retrospective Study. *J Child Neurol*. 2022 Feb;37(2):112-118. doi: 10.1177/08830738211059686. Epub 2021 Dec 13. PMID: 34898314; PMCID: PMC8804944.
- Michelsen SI, Flachs EM, Uldall P, Eriksen EL, McManus V, Parkes J, Parkinson KN, Thyen U, Arnaud C, Beckung E, Dickinson HO, Fauconnier J, Marcelli M, Colver A. Frequency of participation of 8-12-year-old children with cerebral palsy: a multi-centre cross-sectional European study. *Eur J Paediatr Neurol*. 2009 Mar;13(2):165-77. doi: 10.1016/j.ejpn.2008.03.005. Epub 2008 Jun 20. PMID: 18571944.
- Morgan C, Honan I, Allsop A, Novak I, Badawi N. Psychometric Properties of Assessments of Cognition in Infants With Cerebral Palsy or Motor Impairment: A Systematic Review. *J Pediatr Psychol*. 2019;44(2):238-252. doi:10.1093/jpepsy/jsy068
- Nasuruddin MG. The Confluence Between Arts and Medical Science - Music and movement therapy for children with Cerebral Palsy. *Malays J Med Sci*. 2010 Jul;17(3):1-4. PMID: 22135542; PMCID: PMC3216164.

- Oskoui M, Coutinho F, Dykeman J, Jetté N, Pringsheim T. An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Dev Med Child Neurol*. 2013 Jun;55(6):509-519. doi: 10.1111/dmcn.12080. Epub 2013 Jan 24. Erratum in: *Dev Med Child Neurol*. 2016 Mar;58(3):316. PMID: 23346889.
- Palisano R, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston M. Gross motor function classification system expanded and revised. 2007 CanChild Centre for Childhood Disability Research; McMaster University.
- Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 1997;39(4):214-223. doi:10.1111/j.1469-8749.1997.tb07414.x
- Pereira A, Lopes S, Magalhães P, Sampaio A, Chaleta E, Rosário P. How Executive Functions Are Evaluated in Children and Adolescents with Cerebral Palsy? A Systematic Review. *Front Psychol*. 2018 Feb 6;9:21. doi: 10.3389/fpsyg.2018.00021. PMID: 29467685; PMCID: PMC5808176.
- Piovesana AM, Harrison JL, Ducat JJ. The Development of a Motor-Free Short-Form of the Wechsler Intelligence Scale for Children-Fifth Edition. *Assessment*. 2019 Dec;26(8):1564-1572. doi: 10.1177/1073191117748741. Epub 2017 Dec 28. PMID: 29284274.
- Rosenbaum P. Family and quality of life: key elements in intervention in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2011;53:68-70. doi:10.1111/j.1469-8749.2011.04068.x
- Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006 [published correction appears in *Dev Med Child Neurol*. 2007 Jun;49(6):480]. *Dev Med Child Neurol Suppl*. 2007;109:8-14.
- Saleh MN, Korner-Bitensky N, Snider L, et al. Actual vs. best practices for young children with cerebral palsy: a survey of paediatric occupational therapists and physical therapists in Quebec, Canada. *Dev Neurorehabil*. 2008;11(1):60-80. doi:10.1080/17518420701544230
- Sherwell S, Reid SM, Reddihough DS, Wrennall J, Ong B, Stargatt R. Measuring intellectual ability in children with cerebral palsy: can we do better? *Res Dev Disabil*. 2014 Oct;35(10):2558-2567. doi: 10.1016/j.ridd.2014.06.019. Epub 2014 Jul 5. PMID: 25005064.
- Schiariti V, Sauve K, Klassen AF, O'Donnell M, Cieza A, Mâsse LC. 'He does not see

himself as being different': the perspectives of children and caregivers on relevant areas of functioning in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2014 Sep;56(9):853-61. doi: 10.1111/dmcn.12472. Epub 2014 Apr 29. PMID: 24773255.

Sigurdardottir S, Eiriksdottir A, Gunnarsdottir E, Meintema M, Arnadottir U, Vik T. Cognitive profile in young Icelandic children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2008;50(5):357-362. doi:10.1111/j.1469-8749.2008.02046.x

Song CS. Relationships between Physical and Cognitive Functioning and Activities of Daily Living in Children with Cerebral Palsy. *J Phys Ther Sci*. 2013;25(5):619-622. doi:10.1589/jpts.25.619

Sozialgesetzbuch (SGB IX). Neuntes Buch. Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderung. § 46 SGB IX Früherkennung und Frühförderung.

Stadskleiv K. Cognitive functioning in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2020 Mar;62(3):283-289. doi: 10.1111/dmcn.14463. Epub 2020 Jan 9. PMID: 32010976.

Stadskleiv K, Jahnsen R, Andersen GL, von Tetzchner S. Neuropsychological profiles of children with cerebral palsy. *Dev Neurorehabil*. 2018;21(2):108-120. doi:10.1080/17518423.2017.1282054

Sumnima, Reddy JK. Cognitive function deficits in cerebral palsy: a comprehensive review and updates. *International Journal of Current Research*. 2013;5(10):2931-2933.

Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) (2000). Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). *Dev Med Child Neurol*. 2000;42(12):816-824. doi:10.1017/s0012162200001511

Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) (2002). Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Dev Med Child Neurol*. 2002 Sep;44(9):633-640. PMID: 12227618.

UN - Behindertenrechtskonvention (UN-BRK)

https://www.institut-fuer-menschenrecht_Fakule_de/fileadmin/Redaktion/PDF/DB_Menschenrechtsschutz/CRPD/CRPD_Konvention_undtativprotokoll.pdf (aufgerufen am 24.9.2022)

Van Naarden Braun K, Doernberg N, Schieve L, Christensen D, Goodman A, Yeargin-Allsopp M. Birth Prevalence of Cerebral Palsy: A Population-Based Study. *Pediatrics*. 2016 Jan;137(1):1–9. doi: 10.1542/peds.2015-2872. Epub 2015 Dec 9. PMID: 26659459; PMCID: PMC4703497.

Vuilleumier P, Trost W. Music and emotions: from enchantment to entrainment. *Ann N Y Acad Sci.* 2015 Mar;1337:212-222. doi: 10.1111/nyas.12676. PMID: 25773637.

Wechsler D, dt. Bearbeitung: Petermann F & Petermann U (Hrsg.). *Wechsler Intelligence Scale for Children - Fourth Edition (WISC-IV)* (2. ergänzte Auflage). Bern: Huber; 2008.

Weller, C M, Baker FA. The role of music therapy in physical rehabilitation: a systematic literature review. *Nordic Journal of Music Therapy.* 2011;20(1):43-61.

Eidesstattliche Versicherung

„Ich, Monika Jaster, versichere an Eides statt durch meine eigenhändige Unterschrift, dass ich die vorgelegte Dissertation mit dem Thema: „Lebenskontext und Kognitionen bei Kindern und Jugendlichen mit Cerebralparese“; „Life context and cognition in children and adolescents with cerebral palsy“ selbstständig und ohne nicht offengelegte Hilfe Dritter verfasst und keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel genutzt habe.

Alle Stellen, die wörtlich oder dem Sinne nach auf Publikationen oder Vorträgen anderer Autoren/innen beruhen, sind als solche in korrekter Zitierung kenntlich gemacht. Die Abschnitte zu Methodik (insbesondere praktische Arbeiten, Laborbestimmungen, statistische Aufarbeitung) und Resultaten (insbesondere Abbildungen, Graphiken und Tabellen) werden von mir verantwortet.

Ich versichere ferner, dass ich die in Zusammenarbeit mit anderen Personen generierten Daten, Datenauswertungen und Schlussfolgerungen korrekt gekennzeichnet und meinen eigenen Beitrag sowie die Beiträge anderer Personen korrekt kenntlich gemacht habe (siehe Anteilserklärung). Texte oder Textteile, die gemeinsam mit anderen erstellt oder verwendet wurden, habe ich korrekt kenntlich gemacht.

Meine Anteile an etwaigen Publikationen zu dieser Dissertation entsprechen denen, die in der untenstehenden gemeinsamen Erklärung mit dem/der Erstbetreuer/in, angegeben sind. Für sämtliche im Rahmen der Dissertation entstandenen Publikationen wurden die Richtlinien des ICMJE (International Committee of Medical Journal Editors; www.icmje.org) zur Autorenschaft eingehalten. Ich erkläre ferner, dass ich mich zur Einhaltung der Satzung der Charité – Universitätsmedizin Berlin zur Sicherung Guter Wissenschaftlicher Praxis verpflichte.

Weiterhin versichere ich, dass ich diese Dissertation weder in gleicher noch in ähnlicher Form bereits an einer anderen Fakultät eingereicht habe.

Die Bedeutung dieser eidesstattlichen Versicherung und die strafrechtlichen Folgen einer unwahren eidesstattlichen Versicherung (§§156, 161 des Strafgesetzbuches) sind mir bekannt und bewusst.“

Datum: 6.12.2022

Unterschrift:

Monika Jaster

Anteilserklärung an der erfolgten Publikation

Monika Jaster hatte folgenden Anteil an der Publikation:

Jaster M, Schneider J, Metz C, Walch E, Kaindl AM. Relationship between cerebral palsy severity and cognition, aids and education. *Minerva Pediatr (Torino)*. 2022 Feb 10. doi: 10.23736/S2724-5276.22.06357-1. Epub ahead of print. PMID: 35142453.

Beitrag im Einzelnen:

Ausarbeitung des Fragebogens, mit dem die Daten aus den Patientenakten erhoben wurden (MJ)

Sammlung der Patientendaten für die Datenbank (MJ und CM)

Eingabe der Daten in die Datenbank (MJ und CM mit der Hilfe von JS)

Analyse und Auswertung der Daten (MJ, JS, EW und AMK)

Schreiben des Manuskripts (MJ mit Rückmeldungen von JS, EW, AMK)

Erstellung aller Abbildungen und Tabellen im Manuskript (MJ)

Projektkonzeption (AMK und JS)

Unterschrift des Doktoranden/der Doktorandin

Auszug aus der Journal Summary List

Journal Data Filtered By: **Selected JCR Year: 2019** Selected Editions: SCIE,SSCI Selected Categories: **"PEDIATRICS"** Selected Category Scheme: WoS **Gesamtanzahl: 128 Journale**

Rank	Full Journal Title	Total Cites	Journal Impact Factor	Eigenfactor Score
1	JAMA Pediatrics	9,795	13.946	0.045070
2	Lancet Child & Adolescent Health	979	8.543	0.004850
3	JOURNAL OF THE AMERICAN ACADEMY OF CHILD AND ADOLESCENT PSYCHIATRY	19,831	6.936	0.017840
4	Archives of Disease in Childhood-Fetal and Neonatal Edition	4,868	5.436	0.009820
5	PEDIATRICS	79,434	5.359	0.096780
6	PEDIATRIC ALLERGY AND IMMUNOLOGY	4,456	4.699	0.005920
7	DEVELOPMENTAL MEDICINE AND CHILD NEUROLOGY	13,007	4.406	0.012730
8	EUROPEAN CHILD & ADOLESCENT PSYCHIATRY	5,422	3.941	0.009450
9	JOURNAL OF ADOLESCENT HEALTH	16,287	3.900	0.026420
10	JOURNAL OF PEDIATRICS	31,902	3.700	0.041880
11	Seminars in Fetal & Neonatal Medicine	2,583	3.540	0.004770
12	CLINICS IN PERINATOLOGY	2,557	3.519	0.003710
13	Pediatric Obesity	2,306	3.429	0.005900
14	SEMINARS IN PERINATOLOGY	3,400	3.231	0.005410
15	PEDIATRIC DIABETES	4,017	3.052	0.009180
16	ARCHIVES OF DISEASE IN CHILDHOOD	16,291	3.041	0.013580
17	JOURNAL OF PEDIATRIC GASTROENTEROLOGY AND NUTRITION	12,405	2.937	0.016740
18	PAEDIATRIC AND PERINATAL EPIDEMIOLOGY	3,398	2.917	0.004690
19	PEDIATRIC NEUROLOGY	5,578	2.890	0.008460
20	Pediatric Critical Care Medicine	6,573	2.854	0.011400
21	Academic Pediatrics	2,947	2.810	0.009570
22	Seminars in Pediatric Surgery	1,805	2.807	0.003030
23	Maternal and Child Nutrition	3,382	2.789	0.007810
24	PEDIATRIC RESEARCH	13,816	2.747	0.013390
25	Neonatology	2,856	2.742	0.005390
26	Paediatric Respiratory Reviews	1,714	2.716	0.002700
27	BIRTH-ISSUES IN PERINATAL CARE	2,440	2.705	0.002500
28	PEDIATRIC NEPHROLOGY	9,325	2.676	0.009770
29	Frontiers in Pediatrics	2,922	2.634	0.009360
30	Pediatric Rheumatology	1,385	2.595	0.003840
31	Childhood Obesity	1,385	2.548	0.003930
32	International Breastfeeding Journal	1,079	2.545	0.001760
33	PEDIATRIC PULMONOLOGY	6,764	2.534	0.009060
34	PEDIATRIC DRUGS	1,258	2.519	0.002150

Rank	Full Journal Title	Total Cites	Journal Impact Factor	Eigenfactor Score
35	EUROPEAN JOURNAL OF PAEDIATRIC NEUROLOGY	2,834	2.510	0.005740
36	PEDIATRIC BLOOD & CANCER	11,805	2.355	0.023440
37	PEDIATRIC ANESTHESIA	5,196	2.311	0.005730
38	EUROPEAN JOURNAL OF PEDIATRICS	7,810	2.305	0.008800
39	Translational Pediatrics	473	2.286	0.001280
40	Journal of the Pediatric Infectious Diseases Society	1,270	2.212	0.005450
41	JOURNAL OF HUMAN LACTATION	2,176	2.205	0.002870
42	JOURNAL OF CHILD AND ADOLESCENT PSYCHOPHARMACOLOGY	2,693	2.195	0.004480
43	Italian Journal of Pediatrics	1,714	2.185	0.003210
44	Hormone Research in Paediatrics	2,146	2.174	0.004580
45	PEDIATRIC RADIOLOGY	6,323	2.169	0.007210
46	PEDIATRIC INFECTIOUS DISEASE JOURNAL	11,778	2.126	0.018310
47	Journal of Neurosurgery- Pediatrics	4,414	2.117	0.008420
48	CURRENT OPINION IN PEDIATRICS	3,449	2.114	0.005390
49	ACTA PAEDIATRICA	13,189	2.111	0.013080
50	Children-Basel	811	2.078	0.002260
51	Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health	1,266	2.061	0.002170
52	JOURNAL OF DEVELOPMENTAL AND BEHAVIORAL PEDIATRICS	4,100	2.056	0.005070
53	PEDIATRIC CLINICS OF NORTH AMERICA	3,508	2.042	0.003980
54	Jornal de Pediatria	2,217	2.029	0.002920
55	International Journal of Paediatric Dentistry	2,164	1.993	0.001720
56	EARLY HUMAN DEVELOPMENT	6,245	1.969	0.007010
57	Journal of Perinatology	6,761	1.967	0.011420
58	JOURNAL OF PEDIATRIC SURGERY	16,683	1.919	0.014190
59	BMC Pediatrics	6,356	1.909	0.013140
59	JOURNAL OF PEDIATRIC ORTHOPAEDICS	7,895	1.909	0.006830
61	CHILD CARE HEALTH AND DEVELOPMENT	3,996	1.828	0.004810
62	Journal of Clinical Research in Pediatric Endocrinology	1,026	1.803	0.001830
63	Pediatrics and Neonatology	1,344	1.773	0.002510
64	Child and Adolescent Mental Health	1,016	1.770	0.001370
65	CONGENITAL ANOMALIES	577	1.761	0.000730
66	Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology	2,250	1.753	0.004160

Rank	Full Journal Title	Total Cites	Journal Impact Factor	Eigenfactor Score
67	JOURNAL OF CHILD NEUROLOGY	5,955	1.713	0.007180
68	Breastfeeding Medicine	2,047	1.710	0.005200
68	JOURNAL OF PAEDIATRICS AND CHILD HEALTH	4,513	1.710	0.005650
70	Developmental Neurorehabilitation	1,036	1.707	0.001650
71	EUROPEAN JOURNAL OF PEDIATRIC SURGERY	1,719	1.703	0.002390
72	Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care	766	1.677	0.001360
73	PEDIATRIC SURGERY INTERNATIONAL	4,237	1.668	0.004780
74	JOURNAL OF PERINATAL MEDICINE	2,702	1.614	0.003350
75	Paediatrics and International Child Health	633	1.604	0.001840
76	PEDIATRIC DENTISTRY	2,590	1.594	0.002010
77	Journal of Pediatric Urology	3,040	1.578	0.005580
78	PEDIATRIC CARDIOLOGY	4,344	1.564	0.006710
79	NEUROPEDIATRICS	1,646	1.549	0.002050
80	INDIAN JOURNAL OF PEDIATRICS	3,066	1.508	0.002810
81	Paediatrics & Child Health	1,722	1.507	0.002240
82	European Journal of Paediatric Dentistry	896	1.500	0.000680
83	Journal of Pediatric Nursing-Nursing Care of Children & Families	2,351	1.495	0.003410
84	Journal of Pediatric Health Care	1,336	1.490	0.001950
85	PEDIATRIC EXERCISE SCIENCE	1,987	1.489	0.002220
86	PHYSICAL & OCCUPATIONAL THERAPY IN PEDIATRICS	908	1.487	0.001010
87	AMERICAN JOURNAL OF PERINATOLOGY	3,788	1.474	0.007380
88	World Journal of Pediatrics	993	1.437	0.001700
89	PEDIATRIC TRANSPLANTATION	3,229	1.425	0.004450
90	Archives of Disease in Childhood-Education and Practice Edition	568	1.407	0.001340
91	Journal of Child Health Care	838	1.368	0.001210
92	JOURNAL OF AAPOS	2,930	1.339	0.003530
93	ANALES DE PEDIATRIA	1,166	1.313	0.001190
94	CHILDS NERVOUS SYSTEM	5,893	1.298	0.005960
95	Seminars in Pediatric Neurology	1,086	1.281	0.001360
96	JOURNAL OF PEDIATRIC ENDOCRINOLOGY & METABOLISM	2,985	1.278	0.003710
97	INTERNATIONAL JOURNAL OF PEDIATRIC OTORHINOLARYNGOLOGY	8,247	1.241	0.010180

Rank	Full Journal Title	Total Cites	Journal Impact Factor	Eigenfactor Score
98	PEDIATRIC HEMATOLOGY AND ONCOLOGY	1,298	1.232	0.001440
99	Pediatric Physical Therapy	1,200	1.196	0.001320
100	INDIAN PEDIATRICS	2,895	1.186	0.002640
101	PEDIATRIC EMERGENCY CARE	3,966	1.170	0.004940
102	PEDIATRIC DERMATOLOGY	3,916	1.164	0.004430
103	Journal for Specialists in Pediatric Nursing	634	1.154	0.000610
104	PEDIATRICS INTERNATIONAL	3,181	1.139	0.004660
105	PEDIATRIC ANNALS	758	1.101	0.001440
106	JOURNAL OF PEDIATRIC OPHTHALMOLOGY & STRABISMUS	1,486	1.100	0.001070
107	Journal of Childrens Orthopaedics	1,256	1.075	0.002230
108	CLINICAL PEDIATRICS	3,436	1.026	0.004980
109	JOURNAL OF PEDIATRIC HEMATOLOGY ONCOLOGY	3,720	1.016	0.004920
110	CARDIOLOGY IN THE YOUNG	2,641	1.000	0.004660
111	PEDIATRIC NEUROSURGERY	2,041	0.985	0.000740
112	JOURNAL OF TROPICAL PEDIATRICS	1,855	0.940	0.001960
113	JOURNAL OF PERINATAL & NEONATAL NURSING	735	0.936	0.000720
114	PEDIATRIC AND DEVELOPMENTAL PATHOLOGY	1,300	0.885	0.001490
115	KLINISCHE PADIATRIE	793	0.882	0.000590
116	MINERVA PEDIATRICA	599	0.863	0.000800
117	JOURNAL OF PEDIATRIC ORTHOPAEDICS-PART B	1,619	0.832	0.001800
118	Journal of Clinical Pediatric Dentistry	1,033	0.798	0.000930
119	Pediatric Allergy Immunology and Pulmonology	242	0.785	0.000420
120	ZEITSCHRIFT FUR GEBURTSHILFE UND NEONATOLOGIE	190	0.667	0.000190
121	Archivos Argentinos de Pediatría	814	0.607	0.001090
122	Fetal and Pediatric Pathology	400	0.596	0.000610
123	ARCHIVES DE PEDIATRIE	1,383	0.591	0.001550
124	Iranian Journal of Pediatrics	836	0.370	0.000950
125	TURKISH JOURNAL OF PEDIATRICS	1,016	0.349	0.000890
126	MONATSSCHRIFT KINDERHEILKUNDE	472	0.239	0.000220
127	Journal of Pediatric Infectious Diseases	73	0.227	0.000070
128	Hong Kong Journal of Paediatrics	101	0.156	0.000080

Copyright © 2020 Clarivate Analytics

Publikation: Jaster M, Schneider J, Metz C, Walch E, Kaindl AM. Relationship between cerebral palsy severity and cognition, aids and education. *Mi-nerva Pediatr (Torino)*. 2022 Feb 10. doi: 10.23736/S2724-5276.22.06357-1. Epub ahead of print. PMID: 35142453.

[IF 2022: 2.387]

<https://doi.org/10.23736/S2724-5276.22.06357-1>

Lebenslauf

Mein Lebenslauf wird aus datenschutzrechtlichen Gründen in der elektronischen Version meiner Arbeit nicht veröffentlicht.

Komplette Publikationsliste

Originalpublikationen:

Jaster M, Schneider J, Metz C, Walch E, Kaindl AM. Relationship between cerebral palsy severity and cognition, aids and education. *Minerva Pediatr (Torino)*. 2022 Feb 10. doi: 10.23736/S2724-5276.22.06357-1. Epub ahead of print. PMID: 35142453.

[IF 2022: 2.387]

Metz C, Jaster M, Walch E, Sarpong-Bengelsdorf A, Kaindl AM, Schneider J. Clinical Phenotype of Cerebral Palsy Depends on the Cause: Is It Really Cerebral Palsy? A Retrospective Study. *J Child Neurol*. 2022 Feb;37(2):112-118. doi: 10.1177/08830738211059686. Epub 2021 Dec 13. PMID: 34898314; PMCID: PMC8804944.

[IF 2021/2022: 2.363]

Abstracts / Posterbeiträge:

Küchler, C., Jaster, M., Lippke, S., & Ziegelmann, J.P. (2002, October). *Sportstadiendiagnostik mittels dynamischem Interview und selbstauszufüllendem Fragebogen: Ein Instrumentenvergleich [Assessment of exercise stages by a dynamical interview and self-administered questionnaire: A comparison of two instruments]*. Poster presented at the Kongress der Deutschen Gesellschaft für Psychologie (DGPs) in Berlin, Germany.

Jaster, M., Metz, C., Walch, E., Kaindl, A.M. & Schneider, J. (2018) P0035 Lebenskontext und Kognitionen bei Infantiler Cerebralparese. *Zeitschrift für Neuropsychologie*. 29(3),168-209.

Metz, C., Jaster, M., Schneider, J., Walch, E., Sarpong-Bengelsdorf, A., & Kaindl, A. M. (2018). P 468. Clinical Phenotype of Cerebral Palsy Depending on the Cause. *Neuropediatrics*, 49(S 02), P468.

Diplomarbeit:

Jaster, M. (2002). *Sportliche Aktivität und Zufriedenheit im Alter bei Rehabilitationspatienten*. Unveröffentlichte Diplomarbeit, Freie Universität Berlin.

Projektarbeit:

Jaster, M. (2007). *Musiktherapie bei chronischen Kopfschmerzen*. Unveröffentlichte Projektarbeit im Rahmen des Ausbildungskurses Sozialpädagogische Musikarbeit / Musiktherapie, Institut für Musiktherapie Berlin.

Danksagung

Zunächst möchte ich Frau Dr. Elisabeth Walch herzlich danken. Sie hat mir zu Beginn der Promotion eine Zeit lang die Hospitation in ihrer Sprechstunde für Kinder und Jugendliche mit CP im SPZ ermöglicht. Unmittelbar aufgetretene Fragen konnten sofort besprochen werden. Da die Kinder in Begleitung ihrer Eltern oder Betreuungspersonen kamen, wurde mir sehr deutlich, wie tiefgreifend die Cerebralparese in den Alltag und das Familienleben der Betroffenen ausstrahlt. Mit diesem besonderen Lebenskontext der Kinder und Jugendlichen wollte ich mich gerne näher wissenschaftlich beschäftigen.

Ganz herzlich danke ich auch Frau Charlotte Metz, die mir mit unermüdlicher Ausdauer bei der Datenerhebung aus den Akten zur Seite stand. Sehr bereichernd und motivierend war der inhaltliche und methodische Austausch mit Frau Dr. Joanna Schneider. Auf dem langen Weg bis zur Publikation hat sie mir viele konstruktive Hinweise gegeben. Die vielen Stunden im Schreibzimmer des SPZs werde ich nie im Leben vergessen.

Ein besonderer Dank geht an Frau Prof. Dr. Angela M. Kaindl, die mir die Möglichkeit zur Promotion im laufenden Forschungsprojekt „Genetische Ursachen der Infantilen Cerebralparese (GenCP)“ eröffnet hat. Sie war stets ansprechbar und hat mir viele wertvolle Rückmeldungen zu jedem Zeitpunkt der Promotion gegeben.

Zum Schluss noch ein großes Dankeschön an meinen Ehemann Herrn Dr. Markus Jaster und meine Familie, die mir den nötigen Freiraum für dieses große Wunschprojekt „Promotion“ gegeben und viel Mut gemacht haben.

Schließen möchte ich mit einem Zitat von Samuel Smiles:

„Begeisterung ist darum so schätzenswert, weil sie der menschlichen Seele die Kraft einflößt, ihre schönsten Anstrengungen zu machen und fortzusetzen.“

Anhang

CP-Erfassungsbogen: Initial- / Zusammenfassungsbogen

Diagnosenübersichtsbogen

Lebenskontextfaktoren

Kognition

CP ERFASSUNGSBOGEN

INITIAL-/ZUSAMMENFASSUNGSBOGEN

erhoben von: _____

STAMMDATEN

ID: _____

Name: _____

Geschlecht: m w Geburtsdatum: ____/____/____

Herkunft Mutter: kaukasisch asiatisch afrikanisch arabisch andere, _____ unbekannt

Herkunft Vater: kaukasisch asiatisch afrikanisch arabisch andere, _____ unbekannt

Ggf. ethnische Gruppe: _____

FAMILIENANAMNESE

Konsanguinität: ja _____ nein unklar

Familienangehörige betroffen: ja nein unklar

Wenn ja, welche: _____

Alter der Mutter bei Geburt _____ Alter des Vaters bei Geburt _____

SCHWANGERSCHAFT/PRÄNATALE UNTERSUCHUNGVorerkrankungen der Mutter: _____ keine**Vater/Mutter eines leiblichen Kindes:**Befruchtung: natürlich künstlichRegelmäßige Einnahme von Medikamenten bei der Mutter: ja nein

Wenn ja, welche: Antiepileptika

andere, _____

Nikotinkonsum ja nein k.A.

Alkoholkonsum ja nein k.A.

Drogenkonsum ja nein k.A.

TORCH ja _____ nein k.A.

Im Ultraschall Verdachtsdiagnose gestellt: ja nein

Wenn ja, zu welchem Zeitpunkt: Ersttrimesterscreening (11.-14. SSW.)

2. Ultraschallscreening/Feindiagnostik (19.-23. SSW)

3. Trimester (ab 26. SSW)

Welche Auffälligkeit wurde festgestellt: Hydrozephalus fehlende Cisterna magna Ventrikelverweiterung

Hirnanlagestörung Hirnblutungen sonst. Fehlbildungen

andere, bitte beschreiben _____

Genetische Befunde aus der Schwangerschaft / Feindiagnostik: _____

Sonstige Besonderheiten in der Schwangerschaft: _____

Pränatale Beratung keine Charité extern unklar**GEBURTSSANAMNESE**

Spontangeburt primäre Sectio Not-Sectio Mehrlingsgravidität

VE sekundäre Sectio Zwilling Drilling

Reifgeborenes Frühgeborenes, SSW-Woche: _____, vermutete Ursache: _____

KL: _____ cm (P _____) KG: _____ g (P _____) KU: _____ cm (P _____)

APGAR ____/____/____ Naph _____ [BE _____] Postnatale Adaptationsstörung: ja nein**Weitere Komplikationen:**

Neugeborenen-Ikterus mit Phototherapie/Blutaustausch ja nein

Asphyxiebehandlung ja nein

Hypothermie ja nein

neonatale Krampfanfälle ja nein

neonatale Sepsis ja nein

Reanimation ja nein

Stoffwechselscreening auffällig ja nein

Hörscreening auffällig ja nein

Trinkschwäche ja nein

CP ERFASSUNGSBOGEN DIAGNOSENÜBERSICHTSBOGEN

KOMORBIDITÄTEN /ÜBERSICHT DER DIAGNOSEN DES PATIENTEN

Alter bei Erstvorstellung: _____

- | | | |
|-------------------------------------|---|---|
| Shuntpflicht. Hydrocephalus: | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein | Ventrikelspülung <input type="checkbox"/> Ventrikulostomie <input type="checkbox"/> Rickham Kapsel <input type="checkbox"/> Shunt <input type="checkbox"/> |
| Seitenventrikel-Erweiterung: | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein | _____ |
| andere Hirnfehlbildungen | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein | _____ |
| Sehstörungen | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein | Schielen <input type="checkbox"/> Blindheit <input type="checkbox"/> Nystagmus <input type="checkbox"/> Brille <input type="checkbox"/> |
| Hörstörungen | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein | Höhergr. \geq 5 dpt <input type="checkbox"/> Hörgerät <input type="checkbox"/> Cholea – Implantat <input type="checkbox"/> |
| Epilepsie: | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein | _____ |
| Schluckstörung: | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein | Magensonde <input type="checkbox"/> PEG <input type="checkbox"/> |
| Endokrinologische Störung: | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein | _____ |
| Pubertas precox: | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein | _____ |
| Entwicklungsstörung: | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein | sprachlich <input type="checkbox"/> feinmot. <input type="checkbox"/> grobmot. <input type="checkbox"/> psychomot. <input type="checkbox"/> global <input type="checkbox"/> |
| Orthopädische Diagnosen: | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein | _____ |
| Skoliose: | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein | _____ |
| Hüftluxation, orthopäd. Reimersind. | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein | _____ |
| Hüftdysplasie: | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein | _____ |
| Gelenkfehlstellung: | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein | _____ |
| Kontrakturen: | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein | _____ |
| Osteoporose, path. Frakturen: | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein | _____ |

Sonografiebefund vom _____ ja nein
 Weitere Diagnosen ja nein _____

CRANIALE MRT

- | | | |
|--------------------------------|---------------------------------|--|
| Hydrocephalus | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nein |
| Chiari-II-Malformation | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nein |
| Kleinhirnauffälligkeiten | _____ | |
| IVH I - IV | _____ | |
| Ventrikulomegalie | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nein |
| Basalganglien | <input type="checkbox"/> normal | <input type="checkbox"/> auffällig _____ |
| Anlagestörung | _____ | |
| Mikrogyri | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nein |
| Polygyri | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nein |
| Heterotopien | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nein |
| Septum pellucidum Defekt | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nein |
| Agnesie des Corpus callosum | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nein |
| Hypoplasie des Corpus callosum | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nein |
| weitere Balkenauffälligkeiten | _____ | |
| andere Befunde | _____ | |
| PVL / Zysten | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nein |

CP – Diagnose gestellt am: _____ (im Alter von: _____)

- bilateral spastisch unilateral spastisch dyskinetisch ataktisch andere

GMFCS: _____

Beeinflussende Faktoren, mögliche Ursachen:

unklar

- | pränatal | Geburt | Neonatale Periode (4 Wochen nach G.) |
|---|---|--|
| <input type="checkbox"/> Chromosomenabberationen | <input type="checkbox"/> Asphyxie | <input type="checkbox"/> Blutungen |
| <input type="checkbox"/> angeborene Hirnfehlbildung | <input type="checkbox"/> PVL | <input type="checkbox"/> Infektion: _____ |
| <input type="checkbox"/> Infektion: _____ | <input type="checkbox"/> Hydrocephalus | <input type="checkbox"/> Endokrine Störungen |
| <input type="checkbox"/> Alkohol, Nikotin, Drogen | <input type="checkbox"/> Hypoglykämie | <input type="checkbox"/> Hypoglykämie |
| <input type="checkbox"/> Traumata, Blutungen | <input type="checkbox"/> Hyperbilirubinämie | <input type="checkbox"/> Embolien |
| <input type="checkbox"/> künstliche Befruchtung | <input type="checkbox"/> mechanische Hirnschädigung | <input type="checkbox"/> Herzstillstand |
| <input type="checkbox"/> _____ | <input type="checkbox"/> Infektion: _____ | <input type="checkbox"/> _____ |
| | <input type="checkbox"/> _____ | |

CP ERFASSUNGSBOGEN

LEBENSKONTEXTFAKTOREN

Name: _____

LEBENSKONTEXTFAKTOREN

Ausbildung

I-Kita ja nein

Einschulungsalter: 5. UJ. 6. UJ 7. UJ 8. UJ >8 UJ

Schulrückstellung ja nein

Regelschule ja nein

Integrative Beschulung ja nein

I - Status

sozioemotional

Sprachentwicklung

geistige Entwicklung

körperliche Entwicklung

Pflegestufe im Alter von 2 Jahren _____

Pflegestufe im Alter von 5 Jahren _____

SBA GdB in % / MZ _____ G AG H RF BL B

Teilhabe / Selbständigkeit:

	alleine	mit Hilfe	gar nicht
<input type="checkbox"/> An- / Ausziehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Essen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Sauberkeit / Hygiene	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Kontakt zu Gleichaltrigen	<input type="checkbox"/> altersgerecht	<input type="checkbox"/> nicht altersgerecht	

Therapien Logo Ergo PT sonstige _____

Hilfsmittel:

<input type="checkbox"/> Rehabuggy	<input type="checkbox"/> Brille
<input type="checkbox"/> Orthese	<input type="checkbox"/> Hörgerät
<input type="checkbox"/> Stehständer	<input type="checkbox"/> sonstige _____
<input type="checkbox"/> Rollator	
<input type="checkbox"/> Rollstuhl	
<input type="checkbox"/> Pflegebett	

Der höchste allgemein bildende Schulabschluss der Eltern:

Mutter: ohne allgemeinen Schulabschluss Volks- oder Hauptschule keine Angabe

Realschule/mittlere Reife Fachabitur/Fachhochschulreife

Abitur/allgemeine Hochschulreife Hochschulabschluss

Vater: ohne allgemeinen Schulabschluss Volks- oder Hauptschule keine Angabe

Realschule/mittlere Reife Fachabitur/Fachhochschulreife

Abitur/allgemeine Hochschulreife Hochschulabschluss

Mutter arbeitet im erlernten Beruf ja Ganzzzeit Teilzeit nein HARZ IV

arbeitet in einem anderen Beruf ja Ganzzzeit Teilzeit

Vater arbeitet im erlernten Beruf ja Ganzzzeit Teilzeit nein HARZ IV

arbeitet in einem anderen Beruf ja Ganzzzeit Teilzeit

Behinderungen in der Familie ja nein

Kind lebt in

Ursprungsfamilie

alleinerziehend

Patchwork

wechselnd, wochenweise

Pflegefamilie

Heim

CP ERFASSUNGSBOGEN

KOGNITION

KOGNITIVE TESTS

Griffiths, Alter des Kindes bei der Untersuchung: _____

Motorik _____
 Pers.-sozial _____
 Hören/Sprechen _____
 Auge / Hand _____
 Leistungen _____

Entwicklungsalter: _____

Entwicklungsquotient: _____

BSID II, Alter des Kindes bei der Untersuchung: _____ nicht durchführbar

Befund: _____

K-ABC, Alter des Kindes bei der Untersuchung: _____ nicht durchführbar

Profil:	<input type="checkbox"/> homogen	<input type="checkbox"/> heterogen			
	Punktezahl	unterdurchschnittlich	durchschnittlich	überdurchschnittlich	
einzelheitliches Denken:	_____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
ganzheitliches Denken:	_____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
intellektuelle Fähigkeiten:	_____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Fertigkeitenskala	_____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

SONR, Alter des Kindes bei der Untersuchung: _____ nicht durchführbar

Befund: _____

HAWIK IV (6.-7. LJ), Alter des Kindes bei der Untersuchung: _____ nicht durchführbar

Profil:	<input type="checkbox"/> homogen	<input type="checkbox"/> heterogen			
	IQ-Equivalent	unterdurchschnittlich	durchschnittlich	überdurchschnittlich	
Sprachverständnis:	_____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Wahrnehmungsggeb. logis. Denken:	_____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Arbeitsgedächtnis:	_____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Verarbeitungsgeschwindigkeit:	_____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Gesamt-IQ:	_____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

weitere Tests

Disabkids durchgeführt nicht durchgeführt
 Kidsscreen durchgeführt nicht durchgeführt

Werden Verhaltensauffälligkeiten von den Eltern, Erziehern, Lehrern berichtet?

Teilleistungen: LRS Rechenstörung

Weitere Diagnosen: ADHS Autismus