

Vorwort

Die initiale Diagnosestellung der Zerebralparese und das therapeutische Management von Kindern und Jugendlichen mit Zerebralparese (engl. cerebral palsy, CP) sind gleichermaßen anspruchsvoll. Das Management der Zerebralparese ist charakterisiert durch Multidisziplinarität. Es erfordert, dass Patienten und Eltern sowie das involvierte Gesundheitspersonal sich gegenseitig auf eine langfristige und vertrauensvolle Beziehung einlassen können. Das Management muss regelmäßig und altersentsprechend überprüft und gegebenenfalls angepasst werden. Strukturelle und funktionelle Diagnostik sind hierbei notwendig, um die richtigen und passenden Schlüsse bezüglich der therapeutischen Maßnahmen zu ziehen. Das Vorgehen muss stets an die individuelle Situation des Patienten und seiner Familie angepasst werden, oft müssen Kompromisse gefunden werden. Eltern und Kinder sind mit einem enormen Angebot an Ideen und oft – jedoch längst nicht immer – wohlgemeinten, aber teils wenig evidenzbasierten therapeutischen Ansätzen konfrontiert. Versicherungsmedizinische Grundkenntnisse und ein Networking mit Spezialisten, Stiftungen, Schul- und Gemeindebehörden sind für Ärzte und Therapeuten notwendig, um die Eltern kompetent durch die verschiedenen Lebensabschnitte Ihrer Kinder zu begleiten.

Im Weglassen des Wortes „infantil“ vor dem Begriff der deutschen ICD-Klassifikation der Zerebralparese wollen wir aufzeigen, dass die Zerebralparese eine „Life Span Condition“ ist, mit welcher sich auch die Adultmedizin befassen muss.

Die Autoren möchten zudem aufzeigen, dass die Betreuung eines Kindes mit Zerebralparese nicht das Werk einer Einzelperson sein kann. Vielmehr handelt es sich

um eine höchst anspruchsvolle Aufgabe, die nur im Teamapproach gelöst werden kann, wobei die Eltern und das Kind Bestandteile des Teams darstellen.

Wer Kinder mit Zerebralparese und Behinderungen betreut, wird sehr bald feststellen, dass er nicht umhin kommt, politisch Stellung zu beziehen, um unsere Institutionen und Gemeinwesen auf die Bedürfnisse und Notwendigkeiten der uns anvertrauten Patienten aufmerksam zu machen. Auch dieses Buch will Stellung beziehen – selbstverständlich ohne dass die Autoren den Anspruch auf Vollständigkeit und Unfehlbarkeit erheben. Als „Mehrautorenwerk“ wird dieses Buch auch „in sich“ widersprüchliche Aussagen machen. Dies wurde bewusst so belassen, da es eine Diskussion ermöglicht und somit verhindert, dass sich eine Lehrmeinung über andere setzt, und aufzeigt, dass verschiedene Lösungsansätze möglich sind.

Das vorliegende Buch versucht vor allem eine praktische und anwendungsorientierte Anleitung für die verschiedenen Aspekte in der Behandlung und im Management von Patienten mit Zerebralparese zu geben. Hierzu wurde der Anhang mit gebräuchlichen Assessment- und Fragebögen bestückt.

Die uns anvertrauten Patienten und ihre Eltern sind unsere besten Lehrmeister! Sie zeigen uns immer wieder, worauf es im Leben wirklich ankommt. Ihnen gebührt deshalb größter Respekt und der Dank des Autorenteam.

*Thomas Baumann
Stefan Dierauer
Andreas Meyer-Heim*

*Affoltern am Albis,
Solothurn und Zürich
Frühjahr 2018*