



kids-chance.at

Frau
Ursi Allinger
Willendorfgasse 10
2700 Wiener Neustadt

Bad Radkersburg, 04.02.2013
Prim. Dr. Kubik (DW 4566) – RDP
PNr.: 110859, Seite 1/8

KINDER-ARZTBRIEF: (RE)-HABILITATION

Förderkind **ALLINGER Paul**
Geb. Datum 20.11.2006
Anschrift 2700 Wiener Neustadt, Willendorfgasse 10
Eltern Ursi und Erich Allinger
einreichende Institution GKK NÖ
Hausarzt Dr. Auer Christian, 2700 Wiener Neustadt
Kinderarzt Prof. Feucht AKH Wien
Aufenthalt **15.01.2013 - 24.01.2013 ABRUCH**
Zimmer hw / 160

Diagnosen

- **West-Syndrom, ICD: G40.4**
 - **allgemeiner sensorischer und motorische Entwicklungsrückstand**
 - **allgemeine Hypotonie**
 - **PEG-Sonden (2011)**
- **Vagusnervstimulator (12/12) bei Zn 2xigem Status epilepticus (09 u. 12/2012)**

Medikamente

1. Topilex 50 mg/0/100 mg
2. Mirtabene 15 mg 1x1
3. Chloralhydrat 2 ml (zum Schlafen)
4. Ketocal- Sondennahrung 150g, Flüssigkeit ca. 1600ml

Empfehlungen:

- Abdrücken des Körpers oder mit Igelbällen abrollen
- Verschiedene Positionen anbieten (z.B.: im Rollstuhl eher zum gemeinsamen miteinander am Tisch; am Boden im Liegen oder sitzen)
- Vermehrtes tragen der Schuhe mit der sensorischen Einlage

Ärztliche Empfehlungen:

- 2x jährlich neuro-orthopädische Verlaufskontrollen empfohlen.
 - Empfehlung der stationären intensiven Förder-Therapie für 2x2 Wochen pro Jahr (nach Maßgabe durch den Kostenträger).
- Geplanter Wiederholungsaufenthalt: 18.06. - 02.07.2013

Anamnese

Aufnahme 15. Jänner 2013, Anamnese:

Seit Dezember hat Paul einen Vagusnervstimulator, nachdem er zuvor zweimalig einen Status epilepticus gehabt hat. Lyrica wurde abgesetzt und durch Topilex ersetzt. Als Einschlafhilfe hat Paul Mirtabene verordnet bekommen. Bei einem Anfall streckt er die Hände weg und stößt einen tiefen Schrei aus.

Biographische Anamnese: 12.9.2012: Unter der derzeitigen Therapie zuletzt 1 Woche keine Anfälle, manchmal innerhalb kurzer Zeit mehr Anfälle (vor dieser Woche). Seit einer Woche unter oben angeführter Therapie etwas „stabiler“.

Wirkt wacher, ohne Anfallsbereitschaft. Sonst wirkt er besonders vor Anfällen wacher. Absencen werden nur bemerkt, wenn sie als Vorboten für einen GM-Anfall kommen: Anfall – Schaut nach links oben, schreit, krampft mit der rechten Hand (bis max. 30s), derzeit bleibt dieser Zustand, wird blass und hat schweißige rote Hände. Wenn es vorbei ist, wirkt er glücklich (nach ca. 30s).

Osteopathisch (letzte Woche) und auch von der Mutter wurde festgestellt, dass der Anfall durch Vorkrücken des Kindes der Anfall unterbrochen werden würde.

Biografische Anamnese am 28.7.2012:

Geboren in der SSW 38+5, per Saugglocke. APGAR 8/9/9. Art. Na-pH . 7,27.

Blutgr. 0-RHneg.

Anfänglich beim Stillen Probleme beim Anlegen. Er war ein ruhiges braves Kind und habe viel geschlafen.

Bis zum Ende des 3. LM habe sich Paul unauff. entwickelt. Ab dem 3 LM jedoch sei die Entwicklung vermindert (bzw. gestoppt) gewesen. Bis zum 11. Monat sei das Kopfwachstum normal gewesen. Danach habe es kein weiteres Kopfwachstum gegeben.

am 21.2.2007 erhält er die 1. 6-fach-Impfung. Nach der Impfung fällt auf, dass Paul weniger Blickkontakt hält und er verminderte Kopfkontrolle hat.

Auf Grund eines Wachstumsstillstandes wird ein MRT des Kopfes, ein EEG und eine Untersuchung Richtung Stoffwechselerkrankungen durchgeführt.

Es wird eine Zytomegalie-Infektion festgestellt.

Er habe damals auch „fäkal“ aus dem Mund gerochen“. Derzeit, habe er auch einen solchen Geruch aus dem Mund, wenn er einen Anfall hat.

Absencen seien bereits vor diesen Ereignissen vorhanden gewesen (lt. Kinderarzt).

Es sei ein West-Syndrom festgestellt worden und mit einer ACTH-Therapie begonnen worden. In der Folge verschiedene Therapieformen, Wiederholte Aufs und Abs.

Anfallfrequenz: erster Anfall mit ca. 6 Monaten: Kurzes Zucken und Innehalten, beim Trinken. Mit ca. 7 Monaten traten BNS-Anfälle auf. Seit dieser Zeit sei auch das Schlafen schlechter gewesen. Ab 1. LJ mit ketogener Diät, Lyrica und Synecten sei er ein Jahr klinisch anfallsfrei gewesen. Nachdem ketogene Diät beendet wurde (er wollte sie nicht mehr), traten über ein weiteres Jahr praktisch keine Anfälle auf (insgesamt fast 2 Jahre nur geringe Anfälle – mit Anfallsbereitschaft im EEG). Verstärkte Anfälle wieder mit 3 Jahren:

Augen aufgerissen, gelacht – erst einmal am Tag, dann bis 4x als Anfallskorrelat (die Hände werden dabei hochgezogen).

Derzeit Anfälle: Bevor der Anfall anfängt, würde er oft ganz ruhig werden (ruhiger als sonst). Habe dann auch kalte schweißige Füße und Hände. Zeige dann eine innere Anspannung, mit kleinen Fingerbewegungen (Zuckungen) – in dieser Zeit noch ansprechbar. Auch ein vermehrter Speichelfluss sei vorhanden.

Dann Auslöser: Berührung im Nackenbereich, oder Erschrecken (z.B. durch ein Geräusch) kommt es zum Anfall. Erstarrt dann im Gesicht, die rechte Hand wandert zur Seite, schaut nach links oben, öffnet leicht den Mund, Geräusch aus dem Mund und Zucken. Dann kann man durch Ansprechen den Anfall verkürzen.

Sonst 30-50s Anfall mit Krampfen auch an den Beinen in Streckhaltung. Harnverlust nach dem Anfall.

Derzeit wenige Anfälle, letzter großer Anfall vor 4 Tagen.

Bedarfsmedikation Stesolid helfe nicht immer.

PEG-Sonde seit 2011 wegen statusähnlicher Anfallsfrequenz. Habe dadurch nicht mehr ernährt werden können.

Fühlt sich im Wasser wohler, strahlt über das ganze Gesicht und habe auch Kopfkontrolle.

Bisherige Therapien

Osteopathie, Physikalische Therapie, TCM (abgesetzt), Akupunktur (abgesetzt), Neurofeedback (abgesetzt)

Hilfsmittel

Rollstuhl mit Seitenstützen, Piloten, Nacken- und Kinnstütze. Sitzgurt.

Allergien

keine bekannt

Ernährung

Über PEG-Sonde. Ketocal- Sondennahrung 150g, Flüssigkeit ca. 1600ml
Trinken teilweise Versuche aus dem Fläschchen, manchmal schlucke er es.

Kinderkrankheiten

Die ersten zwei Sechsfachimpfungen vorhanden.

Operationen

PEG-Sonde 2011

Vagusnervstimulator Dez. 2012

Letzte Erkrankung

Seit Beurteilungsgespräch 2xig Status epilepticus, ansonsten gesund.

Familienanamnese

Der Vater hat eine erwachsene Tochter, gesund (Halbschwester von Paul), keine weiteren Kinder in der Familie.

Sozialanamnese

Der Vater hat eine erwachsene Tochter (Halbschwester von Paul), keine weiteren Kinder in der Familie. Wohnt mit den Eltern und der Stieftochter im selben Haushalt.
Keine Haustiere.

Mutter Grafikerin, Vater Rechtsanwalt. Haushalt behindertengerecht.

Somatischer Aufnahmestatus

Appetit	normal	EZ	normal
Durst	normal	AZ	normal
Zunge	feucht, bland	Thorax	keine Abnormitäten
		Cor	rhythm., nc.
		Pulmo	VA bds., sonorer Klopfeschall

Zähne	Milchgebiss, derzeit Wechsel zum Dauergebiss (Schneidezähne)	Abdomen	BD weich, Leber und Milz nicht vergrößert, keine pathologische Resistenz, NL schmerzfrei
Rachen	bland	Pulse	tastbar
Schleimhäute	gut durchblutet	Größe, Gewicht	Ca. 124 cm , ca. 24 kg

Der linke Arm wird in hängender Haltung leichter rot und schwillt leichter an.

Neurologischer Aufnahmestatus

Augen, Sehen

Fixiert kurz, im Sekundenbereich. Erkennt die nähere Familie. Auge-Hand-Koordination teilweise gegeben. Greift nach Gegenständen.

Hören, Verstehen

Erkennt Stimmen (Vermutung)

Essen, Schlucken, Sprechen

Kaut, schiebt mit der Zunge hin und her, schluckt es oder spuckt es aus. Brabbelt manchmal viel. Die Mimik spielt hier auch mit.

Mimik

Wirkt glücklich, sonst wenige mimische Reaktionen.

Arme, Hände

Derzeit keine Händigkeit feststellbar. Verwendet die Hände auch grobmotorisch. Der linke Arm wirkt kräftiger. Greift nach Gegenständen.

Rumpfkontrolle, Gleichgewicht

Dreht den Kopf in Rückenlage. In Bauchlage ist kein aktives Halten des Kopfes möglich, der Rumpf ist hypoton. Stehen ist nicht möglich. Freies Sitzen ist nicht möglich. Fällt ungerichtet um, kann den Kopf nicht halten.

Beine, Mobilität

Kann alle Extremitäten geringgradig bewegen, propriozeptiv geringe Ansteuerung, keine Einschränkung der Gelenke. Tonus allgemein schlaff

Kontinenz

Merkt wenn er Stuhl hat. Kann sich aber nicht melden. Harn scheint er nicht zu bemerken.

Wahrnehmung

Ist gerne im Wasser, ist dabei auch ruhig. Im kühlen Wasser ist er lieber als im warmen Wasser. Eigenwahrnehmung stark eingeschränkt. Empfindlichkeit im Kopf-Hals-Bereich erhöht.

Psychischer Status

Schläft nur mit Chloralhydrat 2ml. Derzeit signalisiert er ca. um 19:00, dass er Ruhe benötigt. Schläft sonst sehr schwer ein. Schläft durch, wenn er schläft.

Positive Grundstimmung. Hat manchmal zielgerichtete Handlungen, wenn er etwas nicht mag, etwa Zähneputzen. Schaukeln mag er gar nicht. Kaltes Wasser ist ihm am liebsten, auch fester Untergrund.

Therapie-Ziel

- Verbesserung der Eigenwahrnehmung
- Handlungsplanung.
- Eigene Ziele für Fortbewegung
- Optimale Sitzschalenanpassung
- Heimübungsprogramm

Neuro-orthopädisches Konsil vom 22.01.2013 – Dr. Lojpur:

Anamnese: Paul ist heute erstmalig vorstellig, er ist in der 39. SSW per Saugglocke zur Welt gekommen mit Apgar 8/9/9 war er ruhig u. hat viel geschlafen, ab dem 3. Lebensmonat verminderte Entwicklung sowie gehäufte Anfälle. Seit etwa 4 Monaten ist er mit einem Vagusstimulator versorgt.

Orthopädischer Befund: Paul ist mit einem insgesamt gut passenden Rollstuhl mit Sitzschale versorgt. Im Bereich von Fußbrett soll noch eine Fixierung aufgerüstet werden. Insgesamt zeigt sich eine deutliche Tonuserniedrigung, v. a. im Bereich der OE u. des Rumpfes. Tonus der UE etwas besser. Paul ist heute schwer erweckbar, jedoch gelingt es immer wieder seine Aufmerksamkeit zu erreichen. Paul kann selbstständig sitzen, es zeigt sich ein hypotoner Rundrücken u. eine skoliothische Fehlhaltung, im Liegen untersucht vermehrte Außenrotation u. Abduktion in den Hüften sowie neurogene Knick-/Senkfüße bds., Beweglichkeit in den Kniegelenken uneingeschränkt, im Bereich der OE ebenfalls Tonusabsenkung u. uneingeschränkte Beweglichkeit.

Diagnose: West-Syndrom mit allgemeiner psychomotorischen Entwicklungsverzögerung u. allgemeine Hypotonie, Z. n. PEG-Sonde.

Therapieempfehlung: Aufmerksamkeit, Eigenwahrnehmung u. Wahrnehmungsförderung, Kräftigung der Bauch- u. Rückenmuskulatur zur Stabilisierung, Koordinationstraining, Weiter regelmäßige fachärztliche neuro-orthopädische Verlaufskontrollen 2x jährlich.

Dekurs vom 22.01.2013 – Dr. Oswald-Schulze:

A: geringgr. Rötung d. Rachens, TF bds. bland, Lunge: AG normal, keine RG's, Temp. 36,9° C., D: beginnender Racheninfekt, Therapie: reichlich Flüssigkeit, symptomatisch, bei Bedarf weiterhin Nureflex bzw. Mexalen, Beobachtung.

Dekurs vom 24.01.2013 – Dr. Maldonado-Daschinger:

Seit gestern lt. Mutter sei Paul sehr unruhig, kein Fieber, Mutter jedoch mit Nureflex und Mexalen 500 mg therapiert, da Paul fast täglich epileptische Anfälle erleidet, trotzdem bis heute Morgen keine Besserung der Symptomatik

Status: unruhiges Kind, Temperatur 36,5°C, Lunge bei weinendem und raunzenden Kind soweit beurteilbar auskultatorisch frei. Trommelfell bds. aufgrund massiven Cerumen nur bedingt einsehbar. Rachenhinterwand massiv gerötet, keine Stippchen, keine submandibulären Lymphknoten palp., Mastoid bds. nicht druckdolent.

Prozedere: Abbruch und Vorstellung beim Kinderfacharzt im häuslichen Umfeld.
Mexalen Zäpfchen 250 mg wurden der Mutter mitgegeben in Abwechslung mit Nureflex

Therapeutischer Abschlussbericht – Fr. Haarkamm:

Hilfsmittel bei der Aufnahme: Rollstuhl mit Therapietisch

Verordnete Hilfsmittel: Sensorische Schuheinlagen

Anfangsstatus und Ziel(e):

- Förderung der Kopf- und Rumpfstabilität
- Lagerungsmöglichkeiten für den Alltag
- Tonusreduzierung
- Verbesserung der Körpereigen- und Raumwahrnehmung
- Förderung von Aufmerksamkeit und Konzentration

Allgemein: Paul kommt zum ersten Mal zu uns in die Kids Chance. Er wird von seiner Mama mit dem Rollstuhl (mit Therapietisch) zu uns in die Gruppe gebracht. Der Transfer vom Rollstuhl auf den Boden wird durch eine Hilfsperson durchgeführt. Paul kann mehrere kurze Augenblicke den Kopf aktiv heben und sich umblicken.

Paul hat laut Angaben der Mutter, im Dezember 2012 einen Vargusnervstimulator bekommen, welcher zur Minderung der häufigen Epileptischenanfälle unterstützen soll. Bei Pauls oberer Extremität zeigt der Tonus eher hypoton, an der unteren Extremität zeigt sich mehr.

Paul kann sich am Boden von der Rückenlage selbstständig in die Seitlage und Bauchlage drehen. Er kann im Unterarmstütz den Kopf für einige Sekunden in der Luft aktiv und ohne Hilfe halten. Paul ist ein ruhiges Kind und lächelt bei musikalischen Einheiten gerne.

Pauls Mama ist sehr interessiert und zeigt sich bei den Therapien am Vormittag und Nachmittag motiviert. Sie nimmt Informationen und Tipps gut an.

Durch diese ersten Beobachtungen wurden für die Therapie die oben angegebenen Ziele, als Schwerpunkte für diesen Aufenthalt definiert.

Waschen/Anziehen: Paul trägt über den ganzen Tag Windeln welche von einer Hilfsperson gewechselt werden müssen.

Bewegungsübergänge: Paul kann sich von der Rückenlage in die Seitlage (rechts und links), sowie Bauchlage selbstständig drehen. Er versteht die verbale Anweisung und kann sich der jeweiligen Seite zuwenden.

Paul kann mit Unterstützung im Schneidersitz sitzen (Therapeut sitzt hinter dem Kind und bietet ihm die Möglichkeit sich anzulehnen). Paul versucht in dieser Position so gut er kann aktiv zu sitzen und sich wenig anzulehnen. Paul kann mit Unterstützung des Physioballs im Fersensitz sitzen und sich mit den Armen am Ball abstützen oder einen Teil des Oberkörpers mit den Armen ablegen (bzw. ist mit Unterstützung auch kurz der Kniestand möglich). Wenn Paul sich mit den Armen abzustützen versucht, kommen die Arme in starke Extension (Achtung: Atetodische Bewegungen der Hände/Handgelenk).

Sitzen: Es wurde Paul vermehrt das Sitzen im Schneidersitz angeboten. Durch seinen Tonus strecken sich Pauls Beine gerne in Extension und er sitzt im Langsitz da. Mehr Stabilität und Aktivität zeigt sich jedoch im Schneidersitz. Es wurde das Stützen der Arme (mit Stoßreizen) immer wieder abwechselnd angeboten.

Paul konnte mit Unterstützung vermehrt auch im Fersensitz sitzen. Es wurde mit Unterstützung auch der Vierfüßlerstand angeboten. Paul konnte mit der Zeit immer besser und länger stützen.

Hantierfunktion: In Bauchlage wurde mit Paul sehr viel im Unterarmstütz gearbeitet. Er kann in dieser Position mit Unterstützung grob hantieren (z.B.: Glocke läuten oder mit einem Ball hantieren). Pauls Finger kann man gut passiv mobilisieren (alle Gelenke sind frei). Paul versucht mit beiden Händen mit Unterstützung zu hantieren.

Wahrnehmung: Es wurden vormittags propriozeptive Elemente eingebaut (einrollen in eine Decke mit zusätzlicher Moorpäckung am Rücken). Es wurden die Großgelenke durchbewegt und der Körper zu Beginn abgedrückt oder auch mit Igelbällen abgerollt.

Essen/Trinken: Paul wird sondiert. Er bekommt über diesen Weg Flüssigkeit und Nahrung.

Sprache/sprechen: Paul lächelt viel, bzw. gibt er Laute von sich. Wenn er einen Epileptischenanfall bekommt beginnt er laut Angaben der Mutter zu weinen/schreien.

Kognitive Fähigkeiten/Emotionalität: Paul kann sich gut konzentrieren und kann er kann auch in Abwesenheit seiner Mama gut mitarbeiten. Auch mit Unterstützung seiner Mama ist Paul gut motivierbar und nicht abgelenkt. Paul lächelt wenn er während der Therapie gelobt wird oder wenn er mit Instrumenten arbeitet (z.B.: es wurden Trommel, Rassel, Glocke und Klangstäbe ausprobiert). Paul konnte sich schnell mit seiner ganz speziellen Art mit den Therapeuten anfreunden.

Orthoptik: Paul kommt zur orthoptischen Diagnostik in Begleitung seiner Mama und wird anfangs sitzend in seinem Rollstuhl untersucht, später am Schoß seiner Mama. Die Untersuchung findet am Nachmittag statt und Paul ist schon etwas müde. Die letzte augenfachärztliche Kontrolle war vor ungefähr drei Jahren, Schielen ist eher unklar- Innenschielen wird vermutet. Paul hat täglich epileptische Anfälle. Laut Mama kann er gut fixieren, vor allem im Zusammenhang mit Geräuschen. Paul erhält Frühförderung.

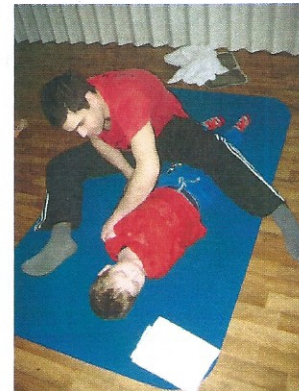
Das linke Auge steht eine Spur divergent, nach Hornhautreflexen $\sim -5^\circ$. Der Coverttest ist nicht möglich. Laut Mama schielt Paul vermehrt seit seinen epileptischen Anfällen und es wird hauptsächlich beobachtet wenn er sich konzentriert. Die Untersuchung findet am Nachmittag statt, und Paul dürfte schon etwas erschöpft sein. Es wird keine Reaktion auf Lichtobjekte im abgedunkelten Raum, oder auf vor den Augen hin- und her bewegendem Gegenständen gezeigt. Auch der Einsatz Geräusch- machender Gegenstände konnte Paul nicht motivieren.

Weitere regelmäßige Kontrollen beim Augenfacharzt sind für Paul sehr wichtig und wurden empfohlen!

Empfehlung zur Rollstuhlanpassung:

Wir würden einen Speicherschutz, sowie eine Greifreifen- Radverbindung empfehlen, um Unfall (Einklemm-) gefahren für Arm und Hand zu vermeiden. Das Problem ist das relativ breite Untergestell mit der relativ schmalen Sitzschale: da bleiben viele Lücken zwischen Rahmen und Antriebsrad.

Weiters ist eine zweite Kopfstütze mit mehr seillichem Halt zu empfehlen z.B. für Fahrten im Auto, längere Strecken.



THERAPIE UND VERLAUF

Paul hat 2 Wochen lang täglich Gruppen- und Einzeltherapie nach Maßnahmen der Ergotherapie, Physiotherapie, Logopädie, Orthoptik, Pädagogik und konduktiver Förderung erhalten, die nach den Zielen des Kindes durch diese interdisziplinäre Mehrfachtherapie zusammengestellt worden sind.

Medizinisch-therapeutische Leistungen:

Am Vormittag wurde Paul 4 ½ Stunden nach dem Konzept der Gruppentherapie gefördert mit:

- **Esstraining:** Transfer Sitzen; Förderung der Kopf- und Rumpfstabilität; Konzentrationsförderung ;Förderung der Mundmotorik
- **ADL Training:** Ideen für die tägliche Pflege; wie Transfermöglichkeiten
- **Moorpackung als Wahrnehmungseinheit:** Aktive Entspannung ;Förderung der propriozeptiven und taktilen Eigenwahrnehmung; Konzentrationsförderung
- **Motorisches Programm:** Mobilisationsförderung in der horizontalen Lage;
- Transfermöglichkeiten; Koordinationsförderung Kräftigung der Rumpf- Beckenmuskulatur
- **Rhythmikeinheit:** Konzentrationsförderung; Förderung des Körperschemas Förderung der Handmotorik; Integration

1x ärztliche Untersuchung
1x Einzeltherapie
5x Einzeltherapie 30 min.
1x Informationsrunde
2x Logopädische Therapie
1x Ortho. Kontrolle
2x Rollstuhlanpassung
1x Schwimmtraining
1x Sehtherapie Diagnostik
1x Sprechstunde
3x Teilmassage

Unter den oben angeführten Maßnahmen wurden die von uns gesetzten Ziele erreicht. Entsprechende weiterführende Maßnahmen wurden mit den Eltern besprochen.

Wir bedanken uns für die Zuweisung zur Kinder-(Re-)Habilitation mit interdisziplinärer Mehrfachtherapie und verbleiben mit kollegialen Grüßen

REHA Klinik maria theresia
8490 Bad Radkersburg
Thermenstraße 24
Tel. 03476/3860-0
Fax 03476/3860-4413

Prim. Dr. W. Kubik
Ärztlicher Leiter

Katalin Moricz
Leitung der Kids Chance