

COPing with and CARing for Infants with special Needs (COPCA)

Ein familienzentriertes Frühinterventionsprogramm

Schirin Akhbari Ziegler, Physiotherapeutin BSc, MSc in Neurorehabilitation,
Dozentin und Mitarbeiterin Forschung an der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW),
Departement Gesundheit, Institut für Physiotherapie, akhb@zhaw.ch

COPing with and CARing for Infants with special Needs (COPCA) Un programme d'intervention précoce axé sur la famille

RÉSUMÉ

Coping with and Caring for Infants with special Needs (COPCA) est un programme d'intervention précoce axé sur la famille, basé sur l'intégration de la famille / la formation à l'éducation et la neurologie du développement. Il diffère dans des nombreux domaines du concept d'intervention précoce du «traitement du développement neuromoteur» (NDT), qui est le plus

largement utilisé en Suisse. Les similitudes et différences entre les effets de ces deux interventions précoces sont présentées. L'auteur rend compte des expériences qu'elle a fait au cours de diverses études sur le sujet «Interventions physiothérapeutiques chez les nourrissons atteints de troubles de la fonction neuromotrice».

Coping with and Caring for Infants with special Needs (COPCA) ist ein familienzentriertes Frühinterventionsprogramm, welches auf den Komponenten Familieneinbezug und Entwicklungsneurologie gründet. Es unterscheidet sich in vielen Bereichen von dem in der Schweiz am meisten eingesetzten Frühinterventionskonzept der «Neuromotorischen Entwicklungsbehandlung» (NDT). Gemeinsamkeiten und Unterschiede in der Wirkung der beiden Ansätze werden aufgezeigt. Die Autorin berichtet über Erfahrungen, die sie während der Durchführung verschiedener Studien zum Thema «Physiotherapeutische Interventionen bei Säuglingen mit neuromotorischen Funktionsstörungen» gemacht hat.

COPCA ist ein familienzentriertes physiotherapeutisches Frühinterventionsprogramm für Familien mit einem Kind mit besonderen Bedürfnissen, wie z. B. neuromotorische Entwicklungsstörung oder Entwicklungsverzögerungen. Das Programm wurde von der Entwicklungsneurologin Prof. Dr. Mijna Hadders-Algra und der Kinderphysiotherapeutin Tineke Dirks in Groningen, den Niederlanden entwickelt. COPCA basiert auf zwei theoretischen Grundkomponenten: (1) Familieneinbezug und Erziehungsbildung und (2) Entwicklungsneurologische Komponente, orientiert an der Theorie der Selektion der Neuronalen Gruppierung¹.

Komponente Familieneinbezug und Erziehungsbildung

Die Familie ist das zentrale Element bei COPCA. Kriterien für ihre eigene Lebensqualität werden respektiert, die Familie entscheidet und wählt, wie ihr Kind betreut wird und wie sie mit Personen aus dem Gesundheitswesen zusammen arbeiten möchte. Sie hat ihren individuellen familienspezifischen Erziehungsstil. Die Eltern sind die Experten bezüglich der Bedürfnisse ihres Kindes und fällen Entscheidungen, welche zu ihrem Erziehungsstil und ihrer Familienkultur passen. Das Ziel von COPCA ist, die Familienmitglieder zu befähigen Probleme in der alltäglichen Betreuung ihres Kindes in natürlich auftretenden Erziehungssituationen wie füttern, baden oder spielen, lösen zu können. Die wichtigste Strategie, um dieses Ziel zu erreichen, ist das Coaching der Familienmitglieder. Im COPCA Programm bedeutet Coaching die kreativen, explorativen Kompetenzen der Familienmitglieder, inklusive dem Kind mit besonderen Bedürfnissen, zu fördern. Somit können sie im Alltag selbstständige Entscheidungen fällen und entsprechend ihren Bedürfnissen in ihrem sozialen Umfeld partizipieren. Um die Wichtigkeit von Coaching zu unterstreichen, werden die Kinderphysiotherapeutinnen im COPCA Programm als «Coach» bezeichnet. Der Coach kreiert eine Situation, in der sich die Eltern frei fühlen alternative Strategien in alltäglichen Betreuungssituationen auszuprobieren und zu diskutieren. Er hat dabei keine Instruktorrolle, sondern unterstützt die Familienmitglieder – auf der Basis



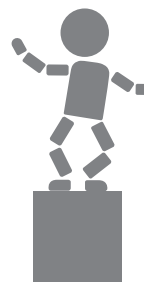
einer gleichberechtigten Partnerschaft – ihre Kompetenzen und Bewältigungsstrategien zu entdecken und ihre Ziele und Wünsche zu verfolgen. Dies erreicht der Coach durch Beobachtung, Zuhören, Fragen stellen, Vorschlagen von verschiedenen Möglichkeiten und Einbringen von Informationen. Während die Eltern in ihre tägliche Routine mit dem Kind involviert sind und Lösungsstrategien ausprobieren, findet eine fokussierte, bidirektionale Konversation statt, in der Fragen gestellt, Rückmeldungen gegeben oder Erfahrungen und Beobachtungen ausgetauscht werden können. Dirks und Hadders-Algra² haben die Rolle der Familie in COPCA und fünf weiteren Frühinterventionsprogrammen und Konzepten beschrieben.

Entwicklungsneurologische Komponente

COPCA orientiert sich an der ursprünglich vom Neurowissenschaftler Gerald Edelman³ entwickelten und von Mijna Hadders-Algra⁴ auf die kindlichen Entwicklung adaptierten <Theorie der Selektion der Neuronalen Gruppen> (Neuronal Group Selection Theory, NGST). Diese Theorie geht davon aus, dass die motorische Entwicklung einen nicht linearen Prozess darstellt, welcher durch die genetische Ausstattung, epigenetische Abläufe, das Umfeld und eigene Erfahrung beeinflusst wird. Bezogen auf die NGST ist die typische motorische Entwicklung durch Variation und Entwicklung von adaptivem Verhalten charakterisiert. Die Variation beschreibt das Vorhandensein eines reichhaltigen Repertoires an Strategien für motorische Funktionen, welches durch die genetische Ausstattung vorgegeben ist. Anfänglich, in der Phase der primären Variabilität, ist das Kind noch nicht in der Lage aus seinem Repertoire an Strategien, die für die Situation und Funktion am besten passende auszuwählen. Das Kind hat noch keine Adaptationsfähigkeit. Allmählich aber entwickelt das Kind diese Fähigkeit funktionsspezifisch und kommt in die Phase der sekundären Variabilität. In der Funktion Schlucken zum Beispiel findet dieser Übergang bereits intrauterin statt, in der Funktion Sitzen zwischen dem achten und zwölften Lebensmonat und in der Funktion Kriechen zwischen dem zehnten und fünfzehnten Lebensmonat⁵. Der Selektionsprozess zur Auswahl der am besten passenden Strategie entwickelt sich aufgrund aktiver <Versuch und Irrtum Erfahrungen> und den dazugehörigen sensorischen Erfahrungen, welche das Kind macht. Das bedeutet, dass selbstproduzierte sensorische Erfahrungen eine zentrale Rolle in der motorischen Entwicklung spielen. Entsprechend der NGST ist eine atypische motorische Entwicklung aufgrund einer frühen Hirnschädigung durch eingeschränkte Variation (reduziertes Repertoire an motorischen Strategien) und durch eine

eingeschränkte Fähigkeit motorisches Verhalten entsprechend der spezifischen Situation und Funktion anpassen zu können (limitierte Adaptationsfähigkeit) charakterisiert. Der limitierten Adaptationsfähigkeit liegt ein beeinträchtigter Selektionsprozess zugrunde. Dieser hat zwei Ursachen: (1) Defizite in der Generierung selbstproduzierter sensorischer Erfahrungen und (2) Nichtvorhandensein der am besten passende Strategie aufgrund des limitierten Repertoires. Wenn die beste Strategie gar nicht vorhanden ist, muss ein Kind eine andere motorische Lösung suchen. Diese Lösung unterscheidet sich von der, welche ein Kind mit einer ungestörten motorischen Entwicklung zeigt. Diese Sichtweise impliziert, dass die alternativ gewählte motorische Strategie nicht primär als pathologisch und wegzuthrapieren anzusehen ist, sondern vielmehr als die beste Strategie, welche dem Kind mit früher Hirnschädigung zur Verfügung steht. Um zu einer alternativen Strategie zu kommen, benötigt ein Kind mit früher Hirnschädigung ca. 10× mehr Möglichkeiten an <Versuch und Irrtum Erfahrungen> als ein Kind mit einem intakten Gehirn. Die NGST betont die Notwendigkeit, dass Kinder mit frühen Hirnschädigungen, genügend aktive <Versuch und Irrtum Erfahrungen> unter unterschiedlichen Bedingungen machen können. Hands-on Fazilitationstechniken sollen vermieden werden, da sie in die Eigenaktivität des Kindes und seinen motorischen Lernprozess eingreifen. Die Anregung des aktiven Explorationsverhaltens des Kindes in unterschiedlichen, angereicherten Umgebungen gibt dem Kind die Gelegenheit, selbstproduzierte sensorische Erfahrungen zu machen und aus seinem vorhandenen Repertoire seine bestmögliche adaptive Strategie zu finden. Ob dies auch zu einer Vergrößerung des durch die Hirnschädigung hervorgerufenen reduzierten Repertoires beitragen könnte, ist unklar. Vermutlich wird das reduzierte Repertoire bei Kindern mit frühen Hirnschädigungen als Limitation erhalten bleiben.

Die NGST Prinzipien werden in COPCA folgendermassen angewendet: Die Familienmitglieder erhalten vom Coach Vorschläge wie sie vom Kind selbstproduziertes, explorierendes, variationsreiches, motorisches Verhalten und <Versuch und Irrtum Erfahrungen> in alltägliche Handlungen wie z. B. Spielen, Baden oder Essen einbauen können. Es wird auf unterschiedliche Wege, wie das Kind an der Grenze seiner motorischen Fähigkeiten herausgefordert werden kann, hingewiesen. Die Familienmitglieder können die Vorschläge und/oder eigene alternative Vorgehensweisen ausprobieren und mit dem Coach diskutieren. Das Spiel mit Geschwistern oder anderen Kindern ist oft eine gute Möglichkeit,



sensomotorische Aktivität des betroffenen Kindes zu fördern. Die Ziele von COPCA liegen nicht im Bereich der Normalisierung von Bewegungsmustern oder der Beeinflussung des Muskeltonus. Was zählt, ist die selbstständige Funktionsfähigkeit. Weiter werden die Familienmitglieder über die grundlegenden Prinzipien atypischer Bewegungen – bezogen auf NGST – informiert. Die Eltern sollen wissen, dass sich Bewegungsmuster von Kindern mit besonderen Bedürfnissen von solchen ohne Beeinträchtigung unterscheiden, dass dies ihr Kind aber nicht daran hindert, selbständige Bewegungsfunktionen zu entwickeln. Sie sollen verstehen, dass Entwicklung mit <Versuch und Irrtum> und selbstproduzierter Aktivität einhergeht und dass ein Irrtum nicht Misserfolg bedeutet, sondern Ausdruck eines aktiven Lernprozesses ist.

Wie unterscheidet sich COPCA von anderen Frühinterventionsprogrammen oder Frühinterventionskonzepten

COPCA unterscheidet sich deutlich von anderen Frühinterventionskonzepten, wie zum Beispiel der <Neuromotorischen Entwicklungsbehandlung> (NDT)¹. Im NDT Konzept liegt der primäre Fokus auf der Optimierung der Entwicklung des Kindes. Der Ansatz ist kindzentriert. Die Familie ist ein Teil des Teams und wird in den Therapieprozess einbezogen. Zwischen Eltern und Therapeutinnen findet ein offener Informationsaustausch statt. Die Eltern beobachten die Therapie und/oder lenken die Aufmerksamkeit des Kindes mit Spielzeug und/oder führen, angeleitet von der Kinderphysiotherapeutin, Handlingtechniken durch. Meist führt die Kinderphysiotherapeutin die Behandlung durch, informiert die Familienmitglieder über ihr Vorgehen, die Entwicklung des Kindes und die in naher Zukunft zu erwartenden Entwicklungsschritte. Die Eltern werden instruiert, wie sie das Handling in ihrem Alltag zu Hause integrieren können. Die Therapieelektionen finden meistens in einer kinderphysiotherapeutischen Einrichtung statt. Die wichtigste Strategie von COPCA ist das Coaching der Familienmitglieder, die wichtigste Strategie im NDT Konzept hingegen ist die Behandlung des Kindes und die Instruktion der Eltern. Im NDT Konzept erhalten die Eltern meist ganz konkrete Anweisungen wie sie Behandlungstechniken (z. B. Handling) zu Hause umsetzen können. Ein Bestandteil des NDT Konzept ist die Analyse von Haltung und Bewegung. Bewegungsqualität und Muskeltonus spielen eine wichtige Rolle. Atypische Haltungs- und Bewegungsmuster sowie Abweichungen im Muskeltonus werden als wichtiger Grund für die funktionellen Limitationen des Kindes angesehen. Physiologische Bewegungsabläufe und die normale sensomotorische Entwicklung sind

wichtige Orientierungsmerkmale für die Behandlungsplanung und Zielsetzung.

Schlüsselworte im Rahmen des motorischen Lernens bei COPCA sind: Variation, Exploration, Herausforderung am Limit der motorischen Fähigkeiten und vor allem <Versuch und Irrtum Erfahrungen>. Auch im NDT Konzept ist es wichtig, dass das Kind möglichst viel aktive sensomotorische Erfahrung sammeln kann. Da atypische Bewegungs- und Haltungsmuster aber als Limitation im Erwerb selbständiger Bewegungsmuster angesehen werden, wird die aktive Bewegungsintention des Kindes oft mit manueller Führung kombiniert. Laut Howle⁶ dient angemessen eingesetzte manuelle Führung und Handling der Verbesserung des motorischen Lernens und der Bewegungsqualität. Das Handling als integraler Teil um aktive Bewegung zu steuern, hilft dem Kind dabei die beste Lösungsstrategie zu finden. Die Hände bieten, wo notwendig, Unterstützung und Stabilität, geben dem Körper Führung für die Einleitung oder vollständige Ausführung von Bewegungsabläufen und helfen, die Aufmerksamkeit des Kindes auf spezifische Teile der Aufgabe zu lenken. Handling ist eine primäre Interventionsstrategie von NDT und unterscheidet NDT von anderen physiotherapeutischen Frühinterventionskonzepten.

Zur Vermeidung von Sekundärkomplikationen wie Kontrakturen oder Deformitäten werden sowohl in NDT als auch in COPCA Lagerungshilfen, Sitz- und/oder Stehsysteme sowie Orthesen eingesetzt.

Wirkung von COPCA im Vergleich zu NDT

Im <Vroegtijdig Interventie Project> (VIP) wurde die Wirkung von COPCA im Vergleich zu NDT in einer randomisiert kontrollierten Studie (RCT) und einer Prozessevaluation untersucht^{7, 8}. Auf RCT Ebene werden die Ansätze als Ganzes verglichen. In einer Prozessevaluation werden hingegen einzelne Handlungselemente, wie z. B. Anwendung von Handling, Herausforderung zur aktiven Bewegung (hands-off) aber auch Elternt raining oder Coaching verglichen und deren Wirkung auf die Entwicklung des Kindes evaluiert. Auf RCT Ebene zeigte die Studie keine Unterschiede in den motorischen Fertigkeiten der Säuglinge. Auf Prozessebene zeigte sich bei Säuglingen, welche eine cerebrale Bewegungsstörung (CP) entwickelten, im Alter von 18 Monaten ein positiver Zusammenhang zwischen Herausforderung zur aktiven Bewegung während der Frühtherapie (hands-off) und der funktionellen Fertigkeit Mobilität im «Pediatric Evaluation of Disability Inventory» (PEDI) und im Gesamtscore des «Infant Motor Profile» (IMP). Bei



Säuglingen die keine CP entwickelten, zeigte sich im Alter von 18 Monaten ein positiver Zusammenhang zwischen Coaching während der Frühtherapie und allen funktionellen Fertigkeiten im PEDI und ein negativer Zusammenhang zwischen Herausforderung zur aktiven Bewegung, begleitet von Handling und allen funktionellen Fertigkeit im PEDI. Das bedeutet, dass Säuglinge, welche eine CP entwickeln von hands-off Aktivitäten profitieren, auch wenn aufgrund der Schwere der Beeinträchtigung zum Teil manuelle Unterstützung für die posturale Kontrolle notwendig sind. Bei Säuglingen, die keine CP entwickeln sollte aber auf die Anwendung von Handling verzichtet werden, da sich dies negativ auf die funktionellen Fertigkeiten dieser Kinder auswirkt. Auch die «LEARN 2 MOVE 0–2 years»-Studie^{9,10} konnte zeigen, dass das Empowerment der Familien, welche COPCA erhielten, besser war als das der Familien, die NDT erhielten.

Erfahrungen der Autorin

COPCA ist ein neues familienzentriertes physiotherapeutisches Frühinterventionsprogramm, welches sowohl Herausforderungen an die Familie als auch an den Coach stellt. Die Familie muss bereit sein eine aktive Rolle zu übernehmen. Nicht alle Familien wollen das. Es gibt auch einige Familien, die es vorziehen ihr Kind von einer Therapeutin behandeln zu lassen. Die Therapeutin ihrerseits muss bereit sein, die Rolle des Coachs zu übernehmen und lernen, ihre Hände vom Kind wegzunehmen. Dieser Rollenwechsel ist nicht ganz einfach, da er nur mit einer Veränderung der inneren Haltung (z. B. anstatt strikte Instruktionen, nur Hinweise, welche die Eltern umsetzen können, zu geben) und mit dem Aufgeben von stark verankerten Gewohnheiten (z. B. das Kind mit den Händen zu unterstützen) erfolgreich vollzogen werden kann. Noch nicht veröffentlichte Studienresultate zeigen aber, dass Eltern, wenn sie entsprechend informiert werden, den familienzentrierten Ansatz COPCA sehr unterstützend und bereichernd finden und dass es auch langjährig erfahrenen NDT Therapeutinnen gelingt, die Rolle als Coach zu übernehmen. COPCA ist für Familien und Therapeutinnen, die diesen Rollenwechsel vollziehen wollen, eine alternative Form der physiotherapeutischen Frühintervention.

Andere, noch nicht veröffentlichte Resultate einer Studie zur traditionellen physiotherapeutischen Säuglingsbehandlung in der Schweiz zeigten, dass im Rahmen einer Therapielektion durchschnittlich 20 % der Zeit für Elterneducation aufgewendet wurden und dass die Säuglinge in 33 % zur motorischen Eigenaktivität herausgefordert wurden. In 25 % wurden aber dem kleinen Kind weniger als 20 Sekunden Zeit

eingeräumt, auf diese Herausforderung zu reagieren, da dann schon hands-on Techniken zum Einsatz kamen. Eltern vermehrt in den Therapieprozess einzubeziehen und den Säuglingen mehr Zeit zu geben, auf Anregungen zur motorischen Eigenaktivität zu reagieren, könnten – unabhängig vom Ansatz – nützliche Strategien in der Frühintervention sein. Derzeit gibt es noch keine Möglichkeit das COPCA Programm zu lernen. Alle COPCA Coaches wurden bis anhin im Rahmen von Studien ausgebildet. Auch in der Schweiz findet derzeit ein RCT mit Prozessanalyse zu diesem Thema statt. Es ist aber zu erwarten, dass die erste COPCA Weiterbildung in zwei Jahren in der Schweiz stattfinden wird.

Ich bedanke mich herzlich bei Prof. Dr. Mijna Hadders-Algra, die den Artikel gelesen und mir eine Rückmeldung dazu gegeben hat.

Literatur

1. Dirks, T, Blauw-Hospers, C.H, Hulshof, L.J, Hadders-Algra, M. (2011) Differences between the family-centered <COPCA> program and traditional infant physical therapy based on neurodevelopmental treatment principles. *Phys Ther*, 91, 1303-1322.
2. Dirks, T, Hadders-Algra, M. (2011). The role of the family in intervention of infants at high risk of cerebral palsy: a systematic analysis. *Dev Med Child Neurol*, 53 (Suppl. 4), 62-67.
3. Edelman GM. *Neural Darwinism: The Theory of Neural Group Selection*. Oxford, United Kingdom: University Press; 1989.
4. Hadders-Algra M. (2000). The neuronal group selection theory: promising principles for understanding and treating developmental motor disorders. *Dev Med Child Neurol*, 42, 707-715.
5. Heineman KR, Middelburg KJ, Hadders-Algra M. (2010). Development of adaptive motor behaviour in typically developing infants. *Acta Paediatr*, 99, 618-624.
6. Howle JM. (2000). *Neuro-Developmental Treatment Approach: Theoretical Foundations and Principles of Clinical Practice*. Laguna Beach, CA: Neuro-Developmental Treatment Association.
7. Blauw-Hospers CH, Dirks T, Hulshof LJ, Bos AF, Hadders-Algra M. (2011) Pediatric physical therapy in infancy: from nightmare to dream? A two-arm randomized trial. *Phys Ther*, 91,132-38.
8. Hielkema, T, Blauw-Hospers, C.H, Dirks, T, Drijver-Messelink, M, Bos, A.F, Hadders-Algra, M. (2011). Does physiotherapeutic intervention affect motor outcome in high-risk infants? An approach combining a randomized controlled trial and process evaluation. *Dev Med Child Neurol*, 53, 8-15.
9. Hielkema, T, Hamer, E.G, Reinders-Messelink, H.A, Maathuis, C.G, Bos, A.F, Dirks, T, van Doormaal, L, Verheijden, J, Vlaskamp, C, Lideman, E, Hadders-Algra, M. (2010). LEARN 2 MOVE 0-2years: effects of a new intervention program in infants at very high risk for cerebral palsy; a randomized controlled trial. *BMC Pediatr*, 10:76.
10. Presenter, Hielkema, T. (2017, May). LEARN 2 MOVE 0-2 years: outcome of a randomized controlled trial on early intervention in infants at very high risk for cerebral palsy including process analysis. Platform presentation at 29th European Academy of Childhood Disability (EACD) conference, Amsterdam, The Netherlands.

