

Zürcher Hochschule
für Angewandte Wissenschaften



Bachelorarbeit

Kleine Schritte ganz gross – Valide Verlaufsassessments für Kinder mit schweren, erworbenen Hirnverletzungen (Wachkoma)

Ein systematisches Review

Vera Nina Schneebeli, S09057373

Jessica Stoll, S08061012

Departement:	Gesundheit
Institut:	Institut für Ergotherapie
Studienjahr:	2012
Eingereicht am:	30. April 2015
Betreuende Lehrperson:	Dr. phil. Marion Huber

Um eine bessere Lesbarkeit zu erhalten, wird in dieser Arbeit die männliche Form von Patient und (Ergo-)Therapeut verwendet. Dabei sind beide Geschlechter gleichermassen gemeint. Die Verfasserinnen dieser Arbeit werden als Autorinnen aufgeführt, die Verfasser der Literatur als Autoren

Die Autorinnen verwenden den deutschen Begriff 'Wachkoma' für die englischen Begriffe 'Vegetative State', 'Persistent Vegetative State' und 'Unresponsive Wakefulness Syndrome'.

Für Patienten im minimalen Bewusstseinszustand wird der englische Begriff 'Minimally Conscious State' verwendet, da dieser im deutschsprachigen Raum bekannter ist.

Abstract

Darstellung des Themas

Assessments, als Instrumente zur Verlaufsbeobachtung, spielen eine zentrale Rolle in der Behandlung von Patienten mit schweren, erworbenen Hirnverletzungen und daraus resultierendem Wachkoma. Im Gegensatz zu Assessments für Erwachsene müssen Assessments für Kinder den Entwicklungsstand und dementsprechend noch nicht ausgebildete Fähigkeiten miteinbeziehen.

Ziel

Ziel ist, eine allgemeine Empfehlung für die Praxis zur Anwendung valider Verlaufsassessments bei Kindern mit schweren, erworbenen Hirnverletzungen. Die ergotherapeutische Anwendung davon wird diskutiert.

Methode

Durch eine systematische Literaturrecherche nach Guba (2007) wurden validierte, internationale und interprofessionelle Assessments eingeschlossen, die zur Verlaufsbeobachtung von Kinder mit schweren, erworbenen Hirnverletzungen im Wachkoma oder Minimally Conscious State verwendet werden können. Die Validierungsstudien wurden nach Validität, Reliabilität und Inhalt des Assessments kritisch beurteilt.

Relevante Ergebnisse

10 von 26 gefundenen Assessments entsprachen den Einschlusskriterien. Es wurden fünf Assessments zur Erfassung des Bewusstseinzustandes und fünf Assessments zur Erfassung der Funktion gefunden.

Schlussfolgerung

Eine Mehrheit der gefundenen Assessments kann minimale Veränderungen des Bewusstseinzustands nur ungenügend differenzieren. Das PALOC-s (Eilander et al., 2009) ist geeignet zur Verlaufsbeobachtung des Bewusstseinzustandes, das PCANS (Soo, Tate, Williams, Waddingham & Waugh, 2008) wird empfohlen zur Verlaufsbeobachtung der Funktion. Für die ergotherapeutisch relevante Erfassung bedeutungsvoller Aktivitäten werden zusätzliche Assessments empfohlen.

Keywords

Kinder; schwere, erworbene Hirnverletzung, Verlaufsbeobachtung, Assessment

Inhaltsverzeichnis

1. EINLEITUNG	6
1.1 ZIELSETZUNG	7
1.2 FRAGESTELLUNG	7
2. THEORETISCHER HINTERGRUND	8
2.1 BEWUSSTSEIN	8
2.2 BEWUSSTSEIN IN DER ERGOTHERAPIE	10
2.3 BEWUSSTSEINSTÖRUNGEN	11
2.4 WACHKOMA	11
2.4.1 Definition	12
2.4.2 Ursachen eines Wachkomas	12
2.4.3 Entwicklung eines Wachkomas	13
2.4.4 Remission	13
2.4.5 Inzidenz und Prävalenz	14
2.4.6 Diagnostik	14
2.4.7 Differenzialdiagnostik	15
2.5 ASSESSMENTS	17
2.6 INTERPROFESSIONELLE ZUSAMMENARBEIT	17
2.6.1 ICF	18
2.6.2 ICF-CY	18
2.6.3 Ergotherapie	19
3. METHODE	19
3.1 ERSTE LITERATURRECHERCHE	19
3.1.1 Suchbegriffe	19
3.1.2 Ein- und Ausschlusskriterien	21
3.2 ZWEITE LITERATURRECHERCHE	22
3.3 STUDIENBEURTEILUNG	23
4. ERGEBNISSE	23
4.1 ANWENDUNG IM BEHANDLUNGSPROZESS	24
4.2 ERFASSTES KONSTRUKT	24
4.3 ICF	24

4.4 ZUGÄNGLICHKEIT.....	24
4.5 ZUSAMMENFASSUNG DER STUDIENERGEBNISSE.....	26
5. DISKUSSION	48
5.1 ASSESSMENTS ZUR ERFASSUNG DES BEWUSSTSEINZUSTANDS	48
5.2 ASSESSMENTS ZUR ERFASSUNG DER FUNKTION	53
5.3 INTERPRETATION DER ERGEBNISSE FÜR DIE ERGOTHERAPIE	56
5.4 LIMITATIONEN.....	57
5.5 FORSCHUNGSBEDARF UND EMPFEHLUNGEN FÜR DIE PRAXIS	58
5.6 SCHLUSSFOLGERUNG	59
LITERATURVERZEICHNIS	60
WORTZAHL	68
ABBILDUNGSVERZEICHNIS.....	68
TABELLENVERZEICHNIS.....	68
ANHANG	71
ANHANG 1: ÜBERSICHTSTABELLE ASSESSMENTS	72
ANHANG 2: AUSFÜHRUNG DER STATISTISCHEN VERFAHREN UND ERGEBNISSE	84
ANHANG 3 KRITISCHE BEURTEILUNG.....	91

„Der Zustand, die Beschaffenheit des Bewußtseins ist, in Hinsicht auf das Glück unsers Daseins, ganz und gar die Hauptsache. Denn das Bewußtsein allein ist ja das Unmittelbare, alles andere ist mittelbar, durch und in demselben. Da unser Leben nicht, wie das der Pflanze, ein unbewußtes ist, sondern ein bewußtes, mithin zur Basis und durchgängigen Bedingung ein Bewußtsein hat, so ist offenbar die Beschaffenheit und der Grad der Vollkommenheit dieses Bewußtseins das Wesentlichste zum angenehmen oder unangenehmen Leben.“

*Arthur Schopenhauer
(1788 - 1860), deutscher Philosoph*

1. Einleitung

Fällt ein Kind durch einen Unfall oder Krankheit in ein Wachkoma, bedeutet dies für sein Umfeld und seine Angehörigen einen extremen Einschnitt in das bisherige Leben. Ein vorher gesundes Kind befindet sich plötzlich in einem diffusen Zustand zwischen Leben und Tod. Kinder im Wachkoma sind durch Störungen des Nervensystems schwer eingeschränkt und müssen oft rund um die Uhr betreut werden (Leonardi et al., 2012). Die Rehabilitation von Kindern mit schweren, erworbenen Hirnverletzungen stellt eine Herausforderung für das gesamte Behandlungsteam dar (Elliot & Walker, 2005). Assessments, als Instrumente zur Verlaufsbeobachtung, spielen eine zentrale Rolle in der Behandlung von Patienten im Wachkoma. Sie leisten einen Beitrag zur Erfassung der Patienten, zu einer genauen Diagnosestellung und indizieren die weitere Therapieplanung. Während bei Kindern im Wachkoma grundsätzlich die gleiche Pathologie wie bei Erwachsenen besteht, stellt sich die Frage, inwieweit Assessments für Erwachsene auf Kinder übertragen werden können. Da bei Kindern, je nach Alter und Entwicklungsstand, gewisse Fähigkeiten noch gar nicht ausgebildet sind, müssen Assessments für Kinder dies miteinbeziehen, oder Möglichkeiten bieten, die Assessments an Alter und Entwicklungsstand der Kinder anzupassen. Gemäss Schnakers et al. (2009) dient als 'Goldstandard' zur Erhebung des Bewusstseins immer noch die Verhaltensbeobachtung. Diese wird jedoch erschwert durch motorische Einschränkungen, Tracheostoma, wechselnde Erregungszustände und schwankende, unklare Reaktionen. Dies erhöht die Gefahr einer falschen Einschätzung der Patienten. Standardisierte Assessments können dazu beitragen, diese zu verbessern (Schnakers et al., 2009). Wales

und Waite (2005) beschreiben in ihrer Studie, dass es Ergotherapeuten an Informationen bezüglich der Behandlung von Kindern im Wachkoma fehlt.

Dieser Mangel an Informationen bezieht sich auf die Diagnose, die Assessments und die Behandlung. Es werden vorwiegend Assessments für Erwachsene bei den Kindern verwendet, und die Therapeuten sind unzufrieden mit den durchgeführten Interventionen (Wales & Waite, 2005). Gemäss Expertenmeinung (Huber, persönliches Gespräch, n.d.) sind die Glasgow Coma Scale (GCS) und der Functional Independence Measure for Children (WeeFIM™), anerkannte Assessments in der Schweiz für Kinder mit schweren, erworbenen Hirnverletzungen.

Aktuell findet man in der Literatur ein Review über valide, deutschsprachige Messinstrumente bei Erwachsenen im Wachkoma (Huber, 2012) und eine Übersicht von pädiatrischen Komaskalen (z.B. Kirkham, Newton & Whitehouse, 2008), jedoch kein systematisches Review für valide Verlaufsassessments bei Kindern mit schweren, erworbenen Hirnverletzungen.

Dies unterstreicht den Forschungsbedarf und die Praxisrelevanz des Themas. Kinder im Wachkoma haben ein Recht auf eine bestmögliche Behandlung. Ein signifikanter Bestandteil einer solchen Behandlung ist die Erfassung und Verlaufsbeobachtung der Kinder. Valide Assessments zur Verlaufbeobachtung leisten einen Beitrag dazu.

1.1 Zielsetzung

Ziel ist, eine allgemeine Empfehlung für die Praxis zur Anwendung valider Verlaufsassessments bei Kindern mit schweren, erworbenen Hirnverletzungen zu formulieren. Eine spezifische Empfehlung soll für die ergotherapeutische Anwendung der Verlaufsassessments getroffen werden.

1.2 Fragestellung

Welche validen Assessments gibt es für die Verlaufsbeobachtung bei Kindern mit schweren, erworbenen Hirnverletzungen (Wachkoma)?

2. Theoretischer Hintergrund

Eine ausführliche Betrachtung der vorliegenden Thesen zum Begriff Bewusstsein ist nicht Gegenstand der Fragestellung. Es soll jedoch ein Zusammenhang zwischen Bewusstsein und Bewusstheit als Voraussetzung zur Betätigung dargestellt werden.

2.1 Bewusstsein

Das Wachkoma ist eine schwere Form der Bewusstseinsstörung. Bei der Herangehensweise an die Thematik von Menschen im Wachkoma, hängt viel von der Frage ab, ob und in welcher Form sie Bewusstsein haben oder nicht (Müller, 2004). Die Schwierigkeit, den Begriff Bewusstsein zu definieren, zeigt sich in zahlreichen Versuchen der Philosophie, Neurowissenschaft, Psychologie und Soziologie (Huber, 2014). Der Begriff Bewusstsein (engl. consciousness) leitet sich vom lateinischen Wort 'Conscientia' ab, was nicht nur Bewusstsein, sondern auch Gewissen bedeutet. Van Gulick (2014) bezeichnet 'bei Bewusstsein' (Conscious) und 'Bewusstsein' (Consciousness) als 'Umbrella Terms' für eine Vielfalt mentaler Zustände. Sie decken ein breites Spektrum an Bedeutungen ab. Als Adjektiv kann es sowohl auf ganze Organismen – 'Creature Consciousness', als auch auf bestimmte mentale Zustände und Prozesse – 'State Consciousness' bezogen sein.

Das klinische Wörterbuch Pschyrembel (2014) [elektronische Version] definiert Bewusstsein im physiologischen Sinn als:

Bezeichnung für die Gesamtheit von Bewusstseinsinhalten; umfasst z. B. Wahrnehmungen, Gedanken, Reaktionsfähigkeit des Geistes auf äussere und innere Reize i. S. von Wissen um die umgebende Welt sowie um das Selbst (Ich) als Träger der Bewusstseinsinhalte (Selbst- bzw. Ich-Bewusstsein); zu den Qualitäten des Bewusstseins werden z. B. Wachheit, Orientierung (nach Zeit, Raum und Person), Zielgerichtetheit, Aktivität, Aufmerksamkeit, Auffassung, Denkablauf und Merkfähigkeit gerechnet. Graduierungen des Bewusstseins reichen von klarem Bewusstsein über Bewusstseinsstörung bis zur Bewusstlosigkeit (Pschyrembel, 2014), [elektronische Version].

Gemäss Posner et al. (2007 in Demertzi et al., 2011) kann Bewusstsein klinisch durch zwei Komponenten definiert werden: Wachheit (engl. arousal) und Bewusstheit (engl. awareness).

Dabei bezieht sich Wachheit auf den Grad von Aufmerksamkeit, der durch die Funktion der subkortikalen Erregungssysteme im Hirnstamm, Mittelhirn und Thalamus unterstützt wird.

Klinisch wird dies durch das Öffnen der Augen angezeigt (Demertzi et al., 2011).

Bewusstheit bezieht sich auf die Inhalte des Bewusstseins. Demertzi et al. (2011) nehmen an, dass Bewusstheit auf der funktionellen Unversehrtheit des zerebralen Kortex und dessen subkortikalen Verbindungen beruht.

Klinisch wird Bewusstheit durch die Fähigkeit, Handlungsanweisungen zu befolgen und durch nicht reflexartige, motorische Verhaltensweisen, wie Blickfolgebewegungen und der Lokalisation von Schmerzreizen, ausgedrückt (Demertzi et al., 2011).

Philosophisch betrachtet, diente Bewusstsein zunächst als Sammelbezeichnung für die verschiedenen Formen von Erlebnis, Aufmerksamkeit oder Auffassung und Selbstreflexion. Die Diskussion um den Bewusstseinsbegriff entwickelte sich hauptsächlich in der neuzeitlichen Philosophie. Insbesondere der Begriff des Selbstbewusstseins, d.h. das Bewusstsein oder Wissen vom eigenen Sein (oder der eigenen Situation), ist seit seiner Einführung als einer der zentralen Begriffe neuzeitlichen Philosophierens über R. Descartes, G.W. Leibniz und I. Kant bis hin zum deutschen Idealismus, ein umstrittenes Thema philosophischer Diskussionen. Selbstbewusstsein ist demnach eine Fiktion und kein wirklicher Bewusstseinszustand. Vielmehr ist es die Fähigkeit oder Disposition zur Selbstreflexion und Selbstreferenz (Psychrembel, 2014), [elektronische Version].

Neuere Theorien, wie beispielsweise von Manzotti (2006), setzen das Individuum und seine Wahrnehmung in Zusammenhang mit seiner Umwelt. Bewusstsein ist damit eine Einheit zwischen der Erfassung (durch das Gehirn) und der zu erfassenden Zustände (der Umwelt).

Van Gulick (2014) schreibt:

A comprehensive understanding of consciousness will likely require theories of many types. One might usefully and without contradiction accept a diversity of models that each in their own way aim respectively to explain the physical, neural, cognitive, functional, representational and higher-order aspects of consciousness. There is unlikely to be any single theoretical perspective that suffices for explaining all the features of consciousness that we wish to understand. Thus a synthetic and pluralistic approach may provide the best road to future progress. (Kapitel 10, Absatz 1)

2.2 Bewusstsein in der Ergotherapie

Aus klinischer Sicht stützt sich die Ergotherapie bezüglich des Begriffes Bewusstsein auf die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF), die in der Klassifikation der Körperfunktionen, Funktionen des Bewusstseins als „Allgemeine mentale Funktionen, die die bewusste Wahrnehmung und Wachheit einschliesslich Klarheit und Kontinuität des Wachheitszustandes betreffen“ definiert (World Health Organization (WHO), 2005, S.52).

Gemäss Scheepers, Berting-Hüneke, Steding-Albrecht und Jehn (2006) nimmt die Ergotherapie Einfluss auf zwei Ebenen des Bewusstseins, die bewusste und vorbewusste Ebene. Diese Bewusstseins Ebenen wurden von Sigmund Freud unterteilt. Man bezeichnet diese Unterteilung als topographisches Modell. Es unterscheidet „bewusste, vorbewusste und unbewusste Anteile der Persönlichkeit (...), die Auswirkungen auf das menschliche Verhalten haben können.“ (Stangl, 2014a)

Nach Kielhofner (2008) werden Bewusstsein und Betätigung dadurch verknüpft, dass durch die Bildung eines Bewusstseins, bestehend aus einem Ich-Bewusstsein und dem Bewusstsein über die Umwelt, Betätigungen gewählt werden können. Fraglich ist ob durch eine frühere Betätigung ein Zugriff auf einen Teil des Bewusstseins möglich ist und Einfluss darauf genommen werden kann.

Kielhofner und Fisher (2002, S. 51f.) gehen davon aus, „dass Bewusstsein, Gehirn und Körper verschiedene Aspekte eines einzigen Systems darstellen, die funktional nicht voneinander zu trennen sind und sich gegenseitig bedingen.“ Es besteht ein „dynamischer Prozess“ (Kielhofner & Fisher, 2002, S.52). Psychologische Gesetzmässigkeiten beeinflussen das Bewusstsein, das Gehirn und der Körper hingegen unterliegen chemischen und biologischen Grundsätzen (Popper & Eccles, 1977 zit. nach Kielhofner & Fisher, 2002, S. 52).

Trevarthen (1979 zit. nach Kielhofner & Fisher, 2002, S.52) betont, dass an jeder Handlung oder jedem Bewusstseinszustand nahezu das gesamte Gehirn in Form äusserst komplexer Erregungsmuster beteiligt ist.

Kielhofner und Fisher (2002) treffen folgende Aussagen:

Obwohl mentale Abläufe vom Gehirn abhängig sind, sind sie nicht gänzlich dadurch determiniert. Wir sind vielmehr der Ansicht, dass die im Gehirn ablaufenden Prozesse Parameter für die Handlungsweise des Bewusstseins darstellen. Darüber hinaus gehen wir davon aus, dass das Gehirn Einfluss auf den Inhalt des Bewusstseins ausübt (z.B. darauf, wie eine Person eine bestimmte Handlung gefühlsmässig einordnet), indem es die Voraussetzungen für mentale Erfahrungen überhaupt erst schafft. Tatsächlich wahrgenommen wird dann allerdings eine Funktion des persönlichen kontinuierlichen Stroms, der sich aus der Vorstellung und Erfahrungen aus der menschlichen und gegenständlichen Umgebung zusammensetzt. (S.52f.)

Darunter ist zu verstehen, dass das Bewusstsein durch die Erfahrungen, die ein Mensch in der Interaktion mit seiner Umwelt macht und die emotionale Verknüpfung dadurch gebildet wird. Im Hinblick auf dieses Verständnis kann man auf Manzottis Bewusstseinsverständnis zurückgreifen.

Gemäss Vasterling (2006) verbessert sich das seelische und emotionale Wohlbefinden von Kindern durch das Bewusstsein über den eigenen Körper, ihre Umwelt und zeitliche und räumliche Dimension.

2.3 Bewusstseinsstörungen

Stangl (2014b) definiert Bewusstseinsstörungen folgendermassen:

„Bewusstseinsstörungen sind ein Oberbegriff für alle Veränderungen der Bewusstseinslage eines Menschen. Man unterscheidet zwischen quantitativen Bewusstseinsstörungen (im Sinne der Schlaf-Wach-Phasen) und qualitativen Bewusstseinsveränderungen (im Sinne von Einengung, Verschiebung oder Trübung des Bewusstseins). Nach Bewusstseinsstörungen besteht häufig eine Amnesie.“

Qualitative Bewusstseinsstörungen werden nachfolgend genauer beschrieben.

2.4 Wachkoma

Jennet und Plum etablierten den Begriff 'Vegetative State' im Jahre 1972 (Jennet & Plum, 1972 zit. nach Laureys et al., 2010). Weitere gebräuchliche Begriffe sind 'Koma vigil' oder 'apallisches Syndrom'. Seit seiner Einführung wird der Begriff 'Vegetative State' jedoch mit wachsendem Unbehagen verwendet (Laureys et al., 2010). Grund dafür ist die negative Assoziation mit einem 'Dahinvegetieren' der Patienten, welches dem Krankheitsbild nicht gerecht wird (Laureys et al., 2010). Daraus resultierte der Vorschlag der 'European Task

Force on Disorders of Consciousness' den Zustand in Zukunft 'Unresponsive Wakefulness Syndrome' (UWS) zu nennen. Der Begriff lässt sich durch das Zeigen einer Anzahl klinischer Zeichen (Syndrome), dem Vorhandensein von Wachheit (Wakefulness) aber keiner Reaktion (Unresponsive) herleiten (Laureys, 2010).

Auch im deutschen Sprachraum wird meist der Begriff 'Unresponsive Wakefulness Syndrome' und nicht die wörtliche Übersetzung 'Syndrom reaktionsloser Wachheit' verwendet.

2.4.1 Definition

Die durch eine Expertengruppe 1994 definierten, bis heute gültigen diagnostischen Kriterien eines Wachkomas sind folgende (The Multi-Society Task Force on PVS, 1994, zit. nach Huber, Koch, Borgwardt, Stieglitz & Mäder, 2012, S.2):

- Vollständiger Bewusstseinsverlust über sich selbst oder die Umwelt
- Verlust der Kommunikationsfähigkeit
- Keine willkürlichen oder sinnvollen Verhaltensänderungen auf äussere Reize
- Aphasie
- Harnblasen- bzw. Darminkontinenz
- Gestörter Schlaf-/Wachrhythmus
- Weitgehend erhaltene Hirnstamm-, spinale, hypothalamische und autonome Reflexe

2.4.2. Ursachen eines Wachkomas

Die Ursachen des Wachkomas können prinzipiell in zwei Gruppen eingeteilt werden: Traumatisch bedingtes Wachkoma und nicht traumatisch bedingtes Wachkoma (Steinbach & Donniss, 2011).

Die Studie von Ashwal (2004) beschreibt Schädel-Hirn Trauma und hypoxisch-ischämische Enzephalopathie als Hauptursachen eines Wachkomas bei Kindern. Schwere Schädel-Hirn Trauma entstehen beispielsweise durch Verkehrsunfälle, insbesondere wenn die Kinder nicht angeschnallt waren, Velo fahren oder als Fussgänger unterwegs waren. Eine hypoxisch-ischämische Enzephalopathie mit nachfolgendem Herzstillstand kann bei der Geburt, bei beinahe erfolgtem, plötzlichem Kindstod oder bei Ertrinkungsunfällen auftreten (Ashwal, 2004). Gemäss Steinbach et al. (2011) zerstören die bei einem Trauma entstehenden Beschleunigungs-, Verzögerungs- und Rotationskräfte unterschiedliche Bahnsysteme innerhalb des Gehirns, der Hirnrinde oder des Hirnstamms.

Bei Schädel-Hirn Traumas treten neben Gefässzerreissungen und Blutungen in der Regel auch lokale Schädigungen durch Knochenfrakturen auf. Die auftretenden Schädigungsmuster hängen von der Art der Gewalteinwirkung ab und zeigen höchst unterschiedliche Ausprägungen. Ein nicht traumatisch bedingtes Wachkoma kann durch eine Vielzahl an Erkrankungen als auch exogener Ursachen entstehen. Die Gemeinsamkeit besteht in der längerfristigen Sauerstoffunterversorgung oder Mangel durchblutung des Gehirns und speziell der Gehirnrinde. Die verschiedenen Strukturen im Gehirn reagieren unterschiedlich auf mangelhafte Blut- oder Sauerstoffversorgung. Am empfindlichsten reagieren Nervenzellen der Gehirnrinde, während sich tiefer im Gehirn liegende Strukturen wie die Stammganglien oder Bahnsysteme weniger vulnerabel zeigen.

2.4.3. Entwicklung eines Wachkomas

Ein Wachkoma beginnt gemäss Steinbach et al. (2011) mit einem initialen Koma. Eine traumatische oder nicht traumatische Schädigung des Gehirns führt zu einem Gehirnödem, welches den Druck auf die Schädeldecke massiv erhöht. Die daraus resultierende Einklemmung im Tentoriumschlitz verursacht eine Schädigung des Mittelhirns. Im Mittelhirn befinden sich die wichtigen motorischen Zentren und die für Wachheit und Weckbarkeit wichtige Formatio reticularis. Kann der Anstieg des Hirndrucks nicht gestoppt werden, kommt es zur Schädigung von lebenswichtigen Zentren für Atem- und Kreislauffunktionen in der Medulla oblongata und damit zum Tod. Nicht nur durch Einklemmung, sondern auch abgeklemmte arterielle und venöse Gefässe, bedingt durch den mechanischen Druck auf die Gehirnrinde, sind für sekundäre, hypoxische Schäden verantwortlich. Aus dem akuten Koma kann ein Wachkoma entstehen, wenn sich der Zustand der Bewusstlosigkeit nicht innerhalb von zwei bis drei Wochen verändert. Im Verlauf zeigen sich zunehmend die für ein Wachkoma typischen Symptome. Die Diagnose eines Wachkomas kann frühestens drei bis vier Wochen nach dem Ereignis erfolgen.

2.4.4 Remission

Die nachfolgende Abbildung 1 zeigt den möglichen Remissionsverlauf von Koma bis Genesung. Dabei kann zwischen der Remission von Bewusstsein und Funktion unterschieden werden, beide Parameter gehen jedoch miteinander einher. Nicht alle Patienten durchlaufen alle Stadien, eine schnelle Genesung ist ebenso möglich wie eine chronische Bewusstseinsstörung über Monaten oder Jahre (Bruno, Vanhaudenhuyse, Thibaut, Moonen & Laureys, 2011).

Der Begriff der Verlaufsbeobachtung in der Fragestellung bezieht sich auf den dargestellten Remissionsverlauf.

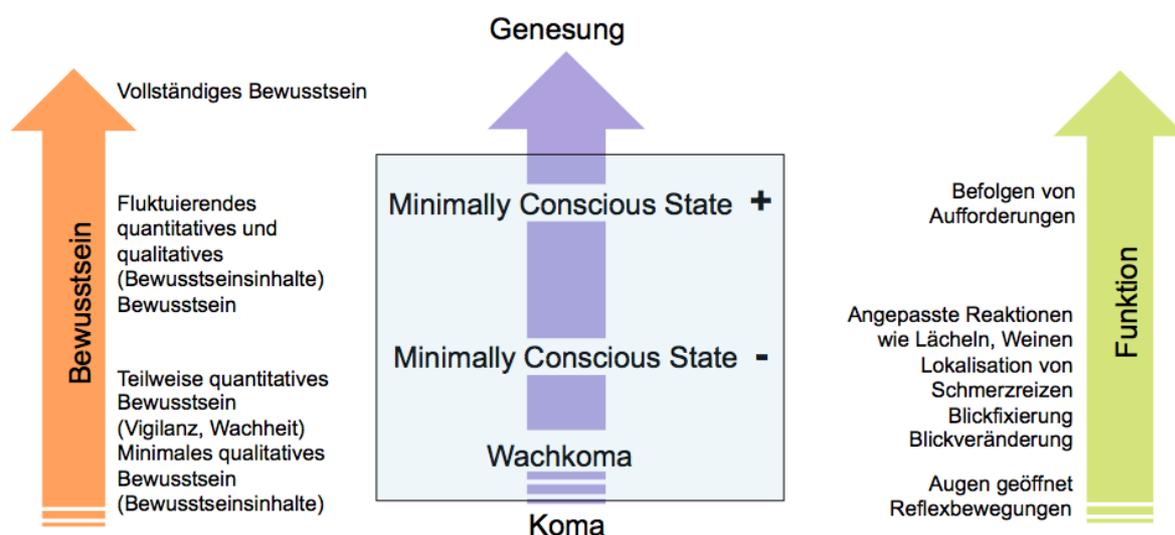


Abbildung 1. Grafische Darstellung des Remissionsverlaufs modifiziert nach Bruno et al. (2011)

2.4.5 Inzidenz und Prävalenz

Gemäss Steinbach et al. (2011) zeigen die Angaben zu Inzidenz und Prävalenz grosse Schwankungen auf. Ashwal (2004) gibt für Europa eine durchschnittliche Zahl von 6056 Patienten (Kinder unter 15 Jahren) an. Dabei schwanken die Werte der tiefsten und höchsten Schätzung stark (zwischen 742 und 9887 Patienten). Steinbach et al. (2011) nennt als Gründe für die Schwankung der Inzidenz die unterschiedliche Diagnosequalität und für die Schwankung der Prävalenz die unterschiedliche Qualität der Langzeitversorgung und die damit zusammenhängende Lebensdauer.

2.4.6 Diagnostik

Bruno et al. (2011) betonen in ihrer Studie die Schwierigkeit der Diagnose eines Wachkomas. Die beobachteten Bewegungen sind oft sehr klein, inkonsistent oder nicht reproduzierbar. Haben Patienten zudem Einschränkungen der verbalen oder nonverbalen Kommunikation (Aphasie, Agnosie oder Apraxie) wird die Diagnosestellung zusätzlich erschwert (Majerus, Bruno, Schnakers, Giacino & Laureys, 2009; Bruno et al., 2010 zit. nach Bruno et al., 2011). Dieses Problem wird verdeutlicht durch die Studie von Schnakers et al. (2009) zit. nach Bruno et al. (2011), nach der der klinische Konsensus zur Diagnose 'Vegetative State' in 40% der Fälle fälschlicherweise getroffen wurde.

Steinbach et al. (2011) schreibt:

Die klassische neurologische Untersuchung ist nicht ausreichend, um eine Diagnose zu stellen. Nur in der Zusammenschau vieler einzelner Faktoren und Daten aus Anamnese, klinischer Untersuchung, Ergebnisse von Scoring- und Assessmentinstrumenten, die üblicherweise nicht im klinischen Alltag (...) angewandt werden, dem Gesamtergebnis aller Zusatzuntersuchungen und vor allem dem zeitlichen Verlauf kann die Diagnose Wachkoma gestellt werden. (S. 25)

Zur Diagnose eines Wachkomas können verschiedene instrumentelle Techniken verwendet werden, darunter die kraniale Computertomographie, Kernspintomographie, Elektroenzephalographie (EEG) und evozierte Potentiale (Steinbach et al., 2011). Neuere bildgebende Verfahren sind die Positronenemissionstomographie (PET) und die funktionelle Magnetresonanztomographie (fMRT) mit denen aktive Gehirnareale und Bahnsysteme bildlich dargestellt werden können (Steinbach et al., 2011).

2.4.7 Differenzialdiagnostik

Es zeigen sich immer wieder klinische Schwierigkeiten bei der Erkennung von Zeichen der bewussten Wahrnehmung und Wahrnehmung des Ichs. Hinsichtlich der Diagnose, Prognose und Behandlung ist es wichtig eine Differenzialdiagnostik zu erstellen (Faymonville et. al.,2004). Im Folgenden werden drei, schwierig vom Wachkoma abzugrenzende, Diagnosen beschrieben.

Minimally Conscious State

Der 'Minimally Conscious State' (MCS) beschreibt einen Zustand, in dem Patienten gewisse Anzeichen von Bewusstsein zeigen. Die Abgrenzung des MCS zum Wachkoma erfolgt durch folgende Kriterien (Giacino, Ashwal, Childs, Cranford, Jennett, Katz, et al., 2002, zit. nach Ashwal, 2003, S.537)

- Fähigkeit einfache Kommandos zu befolgen
- Gestische oder verbale Ja/Nein-Anworten (unabhängig von ihrer Richtigkeit)
- Verständliche sprachliche Äusserungen
- Bewegungen oder affektive Äusserungen in direktem Bezug zu relevanten Umweltreizen, die nicht auf Reflexaktivitäten zurückzuführen sind (als Reaktionen in direktem Bezug zu relevanten Umweltreizen gelten beispielsweise angemessenes

Lachen oder Weinen als Antwort auf emotionalen, sprachlichen oder visuellen Inhalt. Äusserungen oder Gesten, die als direkte Antwort auf den sprachlichen Inhalt einer Frage folgen)

- Das Greifen nach Objekten, die eine klare Verbindung von Objektlokalisierung und der Richtung des Greifens anzeigt
- Das Halten oder Berühren von Objekten, die der Grösse oder Form der Objekte entspricht
- Augenbewegungen oder Blickfixationen als direkte Antwort auf Bewegung oder Stimulation

Bruno et al. (2011) schlagen eine weitere Differenzierung dieser Kriterien in 'Minimally Conscious PLUS' (MCS+) und 'Minimally Conscious MINUS' (MCS-) vor. Dabei ist MCS+ definiert durch die Fähigkeit Kommandos zu befolgen, durch verständliche sprachliche Äusserungen oder durch gestische oder verbale Ja/Nein-Antworten. Die übrigen Kriterien werden gemäss Bruno et al. (2011) Patienten im MCS- zugeordnet.

Locked-in Syndrom

Patienten mit einem Locked-in Syndrom sind wach und bei Bewusstsein, können aber nur mittels minimaler Augenbewegungen kommunizieren. Das Locked-in Syndrom ist deshalb keine Störung des Bewusstseins, wird jedoch oft und fälschlicherweise als eine solche diagnostiziert (Demertzi et al., 2011).

Akinetischer Mutismus

Patienten mit akinetischem Mutismus weisen meist ein volles Bewusstsein mit normalen Schlaf-Wachphasen auf. Sie haben schwere Beeinträchtigungen in der Bewegung, der Sprache und dem Denken, dies lässt sich zurückführen auf den fast vollständigen Verlust der Initiative und Spontaneität. Ausserdem ist die Aufmerksamkeit meist stark beeinträchtigt (Steinbach et. al., 2011; Faymonville et. al.,2004).

2.5 Assessments

Als Assessments wird ein standardisiertes Verfahren, Methode und Instrument zur Beantwortung medizinischer, funktionaler oder psychosozialer Fragestellungen bezeichnet (Pschyrembel, 2015) [elektronische Version]. Sie spielen eine wichtige Rolle im Behandlungsprozess. Gemäss Giacino (1997) sollten zur Erfassung von Patienten im Wachkoma auch spezifisch für diese Patienten entwickelte Assessments zur Anwendung kommen. Der Zweck der Erfassung (zum Beispiel Diagnose, Prognose oder Behandlungseffekt) bestimmt die Auswahl und Frequenz des Assessments. Um falsche Diagnosen zu verhindern und minimale Veränderungen in der Verfassung der Patienten zu erheben, sind reliable und valide Assessments notwendig. Falsche Klassifikationen von Patienten im MCS als Patienten im Vegetative State zwischen 30% und 40% unterstreichen die Bedeutung dieser Aussage (Childs, Mercer & Child, 1993, Andrews, Murphy, Munday & Littlewood, 1996 und Schnakers, Vanhaudenhuyse, Giacino et al., 2009 zit. nach Seel et al., 2009). Andrews, Murphy, Munday und Littlewood (1996) beschreiben, dass um falsche Diagnosen des Wachkomas zu verhindern, die Anwendung von Assessments durch ein multidisziplinäres Team wichtig ist.

2.6 Interprofessionelle Zusammenarbeit

Die Behandlung von Kindern mit schweren, erworbenen Hirnverletzungen findet in der Regel durch ein interprofessionelles Team statt. Eine Fokussierung auf rein ergotherapeutische Assessments erschien somit nicht sinnvoll und widerspricht dem Gedanken der interprofessionellen Zusammenarbeit. Deshalb wurden der Fragestellung und dem damit verbundenen Behandlungssetting entsprechend, allgemein für Therapieberufe (ohne Logopädie) relevante Assessments ausgewählt. Gemäss Strasser, Falconer, Stevens et al. (2008, zit. nach Sinclair, Lingard & Mohabeer, 2009) hängt die Qualität der Rehabilitation nicht nur von einer kompetenten Einzelleistung, sondern einer effektiven Zusammenarbeit im interprofessionellen Team ab. Als 'Sprache' der interprofessionellen Zusammenarbeit gilt die ICF, bei Kindern die Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen (ICF-CY). Aus diesem Grund wurden die Assessments in die Erfassungsgebiete der ICF-CY eingeteilt, um eine mögliche Anwendung in den verschiedenen Berufsgruppen zu berücksichtigen.

2.6.1 ICF

Das allgemeine Ziel der ICF ist eine einheitliche und standardisierte Sprache, sowie einen einheitlichen und standardisierten Rahmen zur „Beschreibung von Gesundheits- und mit Gesundheit zusammenhängenden Zuständen zur Verfügung zu stellen“ (WHO, 2005, S. 9). Die ICF ist ein Konzept der funktionalen Gesundheit, basierend auf dem bio-psycho-sozialen Modell der Komponenten von Gesundheit (siehe Abbildung 2). Die ICF ist ressourcen- und defizitorientiert, unter dem Begriff der Behinderung wird der „formale Oberbegriff zur Beeinträchtigung der Funktionsfähigkeit unter expliziter Bezugnahme auf Kontextfaktoren verstanden“ (WHO, 2005, S.5).

Körperfunktionen und -strukturen werden mit dem Störungsbegriff ‘Schädigung’ bezeichnet, Aktivitäten mit dem Störungsbegriff ‘Beeinträchtigung der Aktivität’ und die Partizipation (Teilhabe) mit dem Störungsbegriff der ‘Beeinträchtigung der Partizipation’ (WHO, 2005).



Abbildung 2. Grafische Darstellung des bio-psycho-sozialen Modells der Komponenten der Gesundheit nach ICF (WHO, 2005)

2.6.2 ICF-CY

Gemäss Hollenweger und Kraus (2011, S.11) beinhaltet die Version der ICF-CY „spezifische Inhalte und eine detaillierte Darstellung (...), um den Körperfunktionen und -strukturen, den Aktivitäten und der Partizipation sowie den Umweltfaktoren in ihrer besonderen Relevanz für Säuglinge, Kleinkindern, Kindern und Jugendlichen gerecht zu werden.“ „Besondere Aufmerksamkeit bei der Ableitung der ICF-CY wurde dabei vier Schlüsselthemen gewidmet: Das Kind im Kontext der Familie, Entwicklungsverzögerung, Partizipation und Lebenswelten“ (Hollenweger et. al., 2011, S. 16).

2.6.3 Ergotherapie

Ergotherapeuten zeichnen sich durch ihr Wissen und ihre Skills in Bezug auf die nötigen Fertigkeiten zum Ausüben einer Tätigkeit aus (Munday, 2005). Damit leisten sie einen relevanten Beitrag zur Behandlung von Wachkomapatienten im interprofessionellen Team (Munday, 2005). Die Ziele der Ergotherapie beziehen sich auf motorische, sensorische, kognitive oder inter- und intrapersonelle Funktionen. Diese Funktionen werden verknüpft mit der Ausführung von Körperpflege und Aktivitäten, die dem Patienten früher von Bedeutung waren. Weitere Ziele beziehen sich auf Umweltanpassungen und den Einbezug des sozialen Umfelds (Munday, 2005).

3. Methode

Die systematische Literaturrecherche erfolgte analog zu Guba (2007). Sie wurde gegliedert in eine erste und eine zweite Literaturrecherche.

3.1 Erste Literaturrecherche

Einer ersten, explorativen und unstrukturierten Literaturrecherche, folgte eine systematische Literaturrecherche. Die Literatursuche fand in den Datenbanken CINAHL, Medline, Web of Science, Pubmed, ERIC und Cochrane Library statt. Die Suche wurde von beiden Autoren unabhängig voneinander im Zeitraum zwischen dem 12.01.2015 und dem 02.02.2015 durchgeführt. Die Datenbank OTBase wurde aufgrund der eingeschränkten Suchfunktion und die Datenbank Google Scholar aufgrund der hohen Trefferzahlen nicht systematisch durchsucht. Eine Handsuche wurde nicht durchgeführt. Nicht in den Datenbanken indexierte, verfügbare Publikationen wurden somit ausgeschlossen.

3.1.1 Suchbegriffe

Die erste Literaturrecherche erfolgte mit den aufgeführten Suchbegriffen (siehe Tabelle 1). Zur Erstellung der Suchbegriffe wurde für jeden relevanten Aspekt der Fragestellung (Instrument zur Verlaufsbeobachtung, Wachkoma und schwere, erworbene Hirnverletzungen, Kinder) eine Kategorie gebildet. Für jede Kategorie wurden Suchbegriffe bestimmt. Für die Literaturrecherche wurden die Suchbegriffe der Kategorie 'Instrument zur Verlaufsbeobachtung' mit denen der Kategorie 'Wachkoma und schwere, erworbene Hirnverletzungen' und denen der Kategorie 'Kind' in jeder möglichen Kombination durch den Bool'schen Operator AND verbunden.

Tabelle 1. Suchbegriffe

Kategorie	Suchbegriff
Instrument zur Verlaufsbeobachtung	Assessment* Screening* Measure instrument*
Wachkoma und schwere, erworbene Hirnverletzungen	Traumatic brain injury Severe brain injury Vegetative state Persistent vegetative state Permanent vegetative state Minimally conscious state Unresponsive wakefulness syndrome Apallic syndrome Coma Coma vigile Disorder* of consciousness
Kind (0-18 Jahre)	Child*
Zusätzliche Keywords	Rehabilitation Validity
Filter	Alter, Suchfeld

Trefferzahlen im hohen dreistelligen Bereich wurden mit den Suchbegriffen AND Rehabilitation und/oder AND Validity eingegrenzt. Waren die Trefferzahlen immer noch zu hoch, wurden teilweise der Filter 'Alter (0-18 Jahre)' und das Suchfeld 'Abstract and Title' eingesetzt. Durch den Einsatz der verschiedenen Filter und zusätzlichen Suchbegriffe lassen sich die unterschiedlichen Trefferzahlen der Autorinnen (siehe Abb.3) erklären. Publikationssprache und –jahr wurden nicht eingegrenzt. Der Platzhalter * wurde für die Endungen der Begriffe verwendet und Begriffe wie traumatic brain injury in die Zeichen „“ oder Klammern gesetzt.

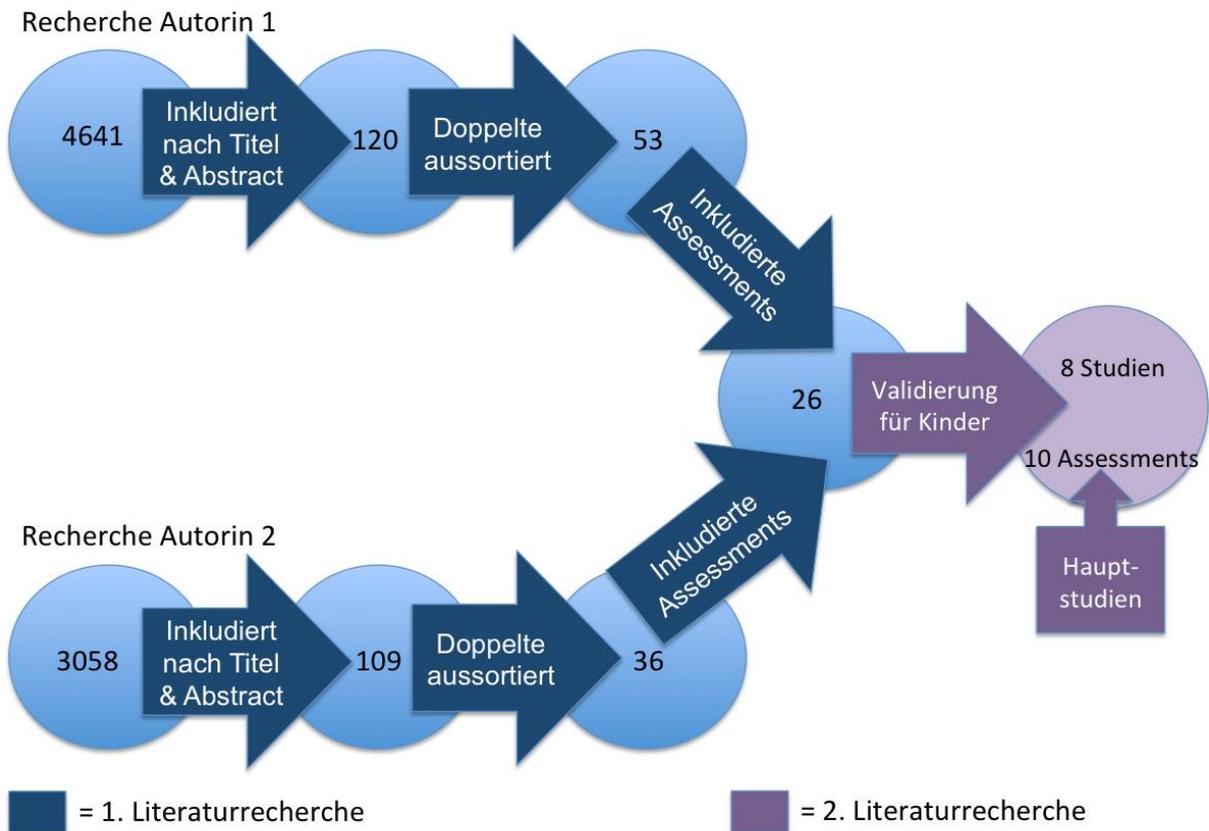


Abbildung 3. Suchprozess der Autorinnen

3.1.2 Ein- und Ausschlusskriterien

Eine erste Auswahl der Suchergebnisse erfolgte nach Titel und Abstract. Aus dieser ersten Auswahl wurden doppelte Treffer aussortiert. Zur weiteren Eingrenzung dienten folgende Ein- und Ausschlusskriterien (siehe Tabelle 2).

Tabelle 2. Ein- und Ausschlusskriterien

Einschlusskriterien	Ausschlusskriterien
<ul style="list-style-type: none"> • Verlaufsbeobachtung • Schwere, erworbene Hirnverletzung oder • Bewusstseinszustand Wachkoma oder Minimally Conscious State • Für Kinder (0-18 Jahre) entwickelt oder adaptiert • Validierungsstudie für Kinder • Interprofessionelle und internationale Assessments 	<ul style="list-style-type: none"> • Erwachsene • Ausschliesslich leichte bis mittelschwere Hirnverletzungen • Assessments zu Verhalten • Assessments zu Kognition/schulischer Leistung • Sprachtherapeutische Assessments • Interventionsstudien • Anwendersetting Notfall • Ambulante Betreuung • Krankheitsbewältigung durch Eltern/Betreuer (Stressfaktoren) • Klinische Tests/bildgebende Verfahren • Neuropsychologische Assessments • Nicht online verfügbare Artikel (ausschliesslich per Handsuche verfügbar)

Die auf die Einschlusskriterien zutreffenden Assessments werden im Anhang 1 dargestellt. Diese Zusammenstellung erfolgte unabhängig voneinander. Danach wurden die jeweiligen Zusammenstellungen miteinander abgeglichen, wobei die inkludierten Assessments der beiden Autorinnen übereinstimmten.

3.2 Zweite Literaturrecherche

Für die eingeschlossenen Assessments wurde in einer zweiten gemeinsamen Literaturrecherche Validierungsstudien für Kinder gesucht. Diese Suche wurde in den Datenbanken PubMed, Web of Science und Google Scholar durchgeführt. Als Suchbegriffe wurden der Name des Assessments und der Suchbegriff Validity, verbunden mit dem Bool'schen Operator AND verwendet.

Assessments, welche in den gefundenen Studien erwähnt wurden oder zur Validierung dienten, wurden zusätzlich recherchiert und gemäss den Ein- und Ausschlusskriterien inkludiert oder exkludiert.

Das Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) (McCarthy et al., 2005) und das Assessment of Life Habits (Life-H) (Noreau et al., 2007) entsprachen den Einschlusskriterien. Die inhaltliche Überprüfung der Assessments ergab jedoch eine zu hohe Anforderung an die Fähigkeiten der relevanten Patientengruppe. Aus diesem Grund wurden sie für eine weitere Beurteilung ausgeschlossen.

Die Functional Status Scale (FSS) (Pollack et al., 2009) erfüllt das Einschlusskriterium, bezogen auf das Krankheitsbild, nicht vollständig. In der Stichprobe werden unter anderem Patienten mit neurologischen Krankheitsbildern aufgeführt. Die expliziten Diagnosen wurden nicht aufgeführt. Die Studie wurde dennoch inkludiert, da bei der inhaltlichen Überprüfung des Assessments die zu beurteilenden Kategorien als relevant für die Verlaufsbeobachtung von Kindern mit schweren, erworbenen Hirnverletzungen eingeschätzt wurden.

3.3 Studienbeurteilung

Für die Beurteilung der ausgewählten Studien wurde auf ein vorgegebenes Raster verzichtet. Die quantitativen Studien wurden bezüglich Interrater-Reliabilität und Validität beurteilt. Stichprobengrösse, Alter und Krankheitsbild wurden auf ihre Relevanz für die Fragestellung untersucht. Die Beurteilung der Messverfahren, Hauptergebnisse, Skalenniveau und statistischen Daten erfolgte nach Lienert und Raatz (1998). Die detaillierte, kritische Beurteilung zu jeder Studie ist im Anhang 2 aufgeführt.

4. Ergebnisse

Aufgrund der Ein- und Ausschlusskriterien wurden folgende 10 von 26 Assessments eingeschlossen: Die Pediatric Glasgow Outcome Scale – Extended (GOS-E Peds) (Beers et al., 2012), die King`s Outcome Scale of Childhood Head Injury (KOSCHI) (Crouchman, Rossiter, Colaco & Forsyth, 2001), die Paediatric FOUR Score Coma Scale (PFSS) (Czaikowski, Liang & Stewart, 2014), die Post-acute Level of Consciousness Scale (PALOC-S) (Eilander et al., 2009), die in der gleichen Studie validierten Assessments Pediatric Overall Performance Category (POPC) und das Pediatric Cerebral Performance Category (PCPC) (Fiser, 1992), die Functional Status Scale (FSS) (Pollack et al., 2009), die Paediatric Care and Needs Scale (PCANS) (Soo, Tate, Williams, Waddingham &

Waugh, 2008) und das Functional Independence Measure for Child (WeeFIM) und den Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) (Ziviani, Ottenbacher, Shephard, Foreman, Astbury & Ireland, 2002).

4.1 Anwendung im Behandlungsprozess

Die gefundenen Assessments können für ihren Anwendungsbereich in verschiedene Phasen des Behandlungsprozesses (Diagnostik, Verlauf und Outcome) eingeteilt werden. Diese Einteilung ist nicht absolut, rein theoretisch können die Assessments in jeder Phase des Behandlungsprozesses angewendet werden. Die Einteilung der Assessments erfolgte aufgrund der beschriebenen Anwendungsbereiche in den jeweiligen Studien.

4.2 Erfasstes Konstrukt

In den gefundenen Assessments werden zwei verschiedene Konstrukte erfasst: Bewusstseinszustand und Funktion.

Der Bewusstseinszustand umfasst die Zustände zwischen Hirntod und vollem Bewusstsein. GOS-E Peds, PFSS, KOSCHI, PALOC-s und PCPC erfassen den Bewusstseinszustand.

Die Funktion umfasst den Grad der Einschränkung. Dieser wird erfasst durch Beurteilung der Körperfunktionen (FSS, POPC) oder durch den Grad der Selbstständigkeit und dem Unterstützungsbedarf (PCANS, PEDI, WeeFIM).

4.3 ICF

Um die Relevanz der gefundenen Assessments auf ihre Anwendbarkeit in der Ergotherapie zu beurteilen, wurde geprüft, welche ICF-CY Komponenten abgebildet werden. Explizit erwähnt wird der ICF Bezug nur in der Studie von Soo et al. (2008) für das PCANS. Das Assessment nimmt Bezug auf die Aktivität und Partizipation sowie die Umweltfaktoren.

In den übrigen Studien findet keine explizite Erwähnung der ICF-CY Komponenten statt. Die erfassten Items wurden durch eine inhaltliche Überprüfung den ICF-CY Komponenten zugeordnet.

4.4 Zugänglichkeit

Wichtige Kriterien für die Anwendung der Assessments in der Praxis sind Zeit und Kosten. Eine Mehrheit der gefundenen Assessments ist mit geringem Zeitaufwand verbunden und kostenlos erhältlich.

Tabelle 3. Übersicht der Zugänglichkeit

Assessment	Zeitaufwand Durchführung	Kosten/Zugang
Glasgow Outcome Scale-Extended Pediatric Version (GOS-E Peds)	5-15 min ¹	Frei zugänglich ²
King`s Outcome Scale of Childhood Head Injury (KOSCHI)	„Schnell und einfach anzuwenden“ ³	Frei zugänglich ³
Paediatric FOUR Score Coma Scale (PFSS)	Keine Angabe	Frei zugänglich ⁴
Post-acute Level of Consciousness Scale (PALOC-s)	Keine Angabe, Anwendung nur in Kombination mit einer strukturierten Untersuchung des Patienten ⁵	Frei zugänglich ⁵
Pediatric Overall Performance Category (POPC) und Pediatric Cerebral Performance Category (PCPC)	Keine Angabe	Frei zugänglich ⁶
Functional Status Scale (FSS)	„Schnell anwendbar“ ⁷	Frei zugänglich ⁷
Paediatric Care and Needs Scale (PCANS)	30 Minuten ⁸	Teilnahme an Workshop ⁹
Functional Independence Measure for Child (WeeFIM)	10 bis 15 Minuten ¹⁰	Jahresgebühr, jährliche Akkreditierung ¹⁰
Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)	30 bis 60 Minuten ¹⁰	Kein spezifisches Training, Manual käuflich erwerbbar ¹¹

¹ McCauley et al., 2012 ² Beers et al., 2012 ³ Crouchman et al., 2001 ⁴ Czaikowski et al., 2014 ⁵ Eilander et al., 2009 ⁶ Fiser, 1992 ⁷ Pollack et al., 2009 ⁸ Soo et al., 2008 ⁹ NSW Government, 2011 ¹⁰ Ziviani et al., 2002 ¹¹ Haley et al., 1992

4.5 Zusammenfassung der Studienergebnisse

Die Ergebnisse der gefundenen Studien und ein Überblick der Assessments unter Einbezug der Anwendungsphase, erhobenem Konstrukt und ICF-Kompatibilität, werden in den folgenden Tabellen 4 und 5 dargestellt. Die ausgeschriebene Version der Ergebnisse ist im Anhang 2 ersichtlich.

Tabelle 4. Überblick Assessments

Überblick Assessments					
Studie	Assess- ment	Anwendungs- phase	Erhobenes Konstrukt	Dimensionen (Itemanzahl)	ICF-CY kompatibel
Beers et al. (2012)	GOS-E Peds	Outcome	Bewusstseinszustand	1= Tot 2= Vegetative State 3= Low Severe Disability 4= Upper Severe Disability 5= Low Moderate Disability 6= Upper Moderate Disability 7= Low Good Recovery 8= Upper Good Recovery	Körperfunktionen und -strukturen, Aktivität und Partizipation
Crouchman et al. (2001)	KOSCHI	Outcome	Bewusstseinszustand	1= Tot 2= Vegetative 3a)= Severe Disability (awareness vorhanden, responsiveness teilweise) 3b)= Severe Disability (limited functional independency, fully conscious) 4= Moderate Disability 5a)= Good recovery (mild symptoms, no interference with child's well being and/or functioning) 5b)= Good recovery (no detectable sequelae)	Körperfunktionen und -strukturen

Czaikowski et al. (2014)	PFSS	Diagnostik und Verlauf	Bewusstseinszustand	<p>Eyes:</p> <p>4= Eyelids open and tracking, or blinking to command 3= Eyelids open but not tracking 2= Eyelids closed but open to loud voice 1= Eyelids closed but open to pain 0= Eyelids remain closed with any stimuli</p> <p>Motor:</p> <p>4= Age appropriate spontaneous movement without stimulation or thumbs up, fist, peace sign 3= Localizing to pain 2= Flexion response to pain 1= Extension response to pain 0= No response to any stimuli or generalized myoclonus status</p> <p>Brainstem Reflexes:</p> <p>4= Bilateral pupillary and corneal reflexes present 3= One pupil dilated and fixed 2= Bilateral pupillary or corneal reflexes absent 1= Pupillary and corneal reflexes absent 0= Absent pupillary, corneal, and cough reflex</p>	Körperfunktionen und -strukturen
-----------------------------	------	---------------------------	---------------------	---	-------------------------------------

	PFSS			Respirations: 4= Not intubated/age appropriate breathing pattern 3= Not intubated/Trach-dependent/Cheyne-Stokeds breathing pattern 2= Not intubated/Trach dependent/irregular ineffective breathing and/or Bi-pap or C-pap 1= Breathes above ventilator rate or rate set above patients baseline respiratory rate of ... 0= Breathes at ventilator rate or apnea	
--	-------------	--	--	--	--

Eilander et al. (2009)	PALOC-s	Diagnostik	Bewusstseinszustand	<p>Coma Score = 1</p> <p>Vegetative State Score = 2 Very little response (hyperresponsive) Score = 3 Reflexive state Score = 4 High active level and/or reactions in stimulated body part</p> <p>Minimally Conscious State Score = 5 Transitional state Score = 6 Inconsistent reactions Score = 7 Consistent reactions</p> <p>Consciousness Score = 8</p> <p>Wird je dreimal gescored: General Level of Consciousness, Best Level of Consciousness, Worst Level of Consciousness</p>	Körperfunktionen und -strukturen
Fiser (1992)	PCPC	Diagnostik, Verlauf und Outcome	Bewusstseinszustand	<p>PCPC: 1= Normal 2= Mild Disability 3= Moderate Disability 4= Severe Disability 5= Coma or Vegetative State 6= Brain Death</p>	Körperfunktionen und -strukturen

Fiser (1992)	POPC	Diagnostik, Verlauf und Outcome	Funktion	POPC: 1= Good Overall Performance (PCPC= 1) 2= Mild Overall Disability (PCPC =2) 3= Moderate Overall Disability (PCPC =3) 4= Severe Overall Disability (PCPC= 4) 5= Coma or Vegetative State (PCPC= 5) 6= Brain Death (PCPC= 6)	Körperfunktionen und -strukturen
Pollack et al. (2009)	FSS	Outcome	Funktion	5 Status (Normal, Mild Dysfunction, Moderate Dysfunction, Severe Dysfunction, Very Severe Dysfunction) Beurteilt für 6 Domänen: - Mental status - Motor - Sensory - Feeding - Communication - Respiratory	Körperfunktionen und -strukturen
Soo et al. (2008)	PCANS	Verlauf	Funktion	Gruppe A: (1) Tracheostoma Management (2) Nasogastric/ PEG Ernährung (3) Bettmobilität (bei Bettruhe) (4) Wandering Behaviour (5) Vorbeugung schädliches Verhalten (6) Kommunikative Grundbedürfnisse bei Sprachstörungen	Aktivität und Partizipation, sowie Umweltfaktoren

				<p>(7) Kontinenz (8) Ernährung (9) Transfer / Mobilität drinnen (10) anderes Gruppe B: (11) persönliche Hygiene / Frisieren (12) Baden / Anziehen (13) einfache Speisezubereitung (14) anders Gruppe C: (15) Einkaufen (16) Haushalt (17) Gesundheit, Sicherheit und den Gebrauch von Medikamenten (18) Geldmanagement (19) Alltagsgegenstände (20) Transport und Aussenbereich (21) zwischenmenschliche Beziehungen (22) Hobby, Erholung, Spiel (23) Schule (24) Arbeit (25) anderes</p>	
Ziviani et al. (2002)	PEDI	Verlauf	Funktion	<p>Self-care Domain (0= vollständige Abhängigkeit, 73= Alle Items erfüllt) Motor Domain (0-59) Social Domain (0-65)</p>	Körperfunktionen und -strukturen, Aktivität und Partizipation

<p>Ziviani et al. (2002)</p>	<p>WeeFIM</p>	<p>Verlauf</p>	<p>Funktion</p>	<p>Self Care 1. Essen 2. Pflege 3. Baden 4. Anziehen Oberkörper 5. Anziehen Unterkörper Ausscheidung 6. Ausscheidung 7. Blasenmanagement 8. Darmmanagement Transfer 9. Transfer Stuhl/ Rollstuhl 10. Transfer Toilette 11. Transfer Badewanne/ Dusche Fortbewegung 12. Gehen, Rollstuhl/ Krabbeln 13. Treppen Kommunikation 14. Verständnis 15. Ausdruck Soziale Kognition 16. Soziale Interaktion 17. Problemlösung 18. Gedächtnis</p>	<p>Körperfunktionen und -strukturen, Aktivität und Partizipation</p>
----------------------------------	----------------------	----------------	-----------------	--	--

Tabelle 5. Studienergebnisse

Studie	Assessment	Stichproben-grösse	Alter	Krankheits-bild	Relia-bilität	Validität	Skalen-niveau	Mess-verfahren	Hauptergebnisse
Beers et al. (2012)	GOS-E Peds	159 Kinder und Jugendliche	1 - 204 Monate (17 Jahre)	TBI 50% schwer = GCS<8, 12% moderat GCS 9-12, 36% leicht GCS>13	Für GOS-E Peds nicht erhoben, Verweis auf GOS-E (Erwachsenenversion)	Kriteriums-validität (konkurren-te Validität) Prognostische Validität Diskriminante Validität	Ordinal-skala	Spearman für alle Korre-lationen	Validität: Hohe Korrelation (0.865 und 0.824 p<0.001) Kriteriumsvalidität (konkurren-te Validität): Hohe inverse Korrelation (3 & 6 Monate follow up). In allen funktionellen Domänen höhere Korrelationen GOS-E Peds als GOS Prognostische Validität: -0.687, p< 0.001 (6 Monate VABS mit GOS-E Peds, im Vergleich mit GOS - 0.549, p< 0.001)

GOS-E Peds								<p>Diskriminante</p> <p>Validität: 3 & 6 Monate follow up GOS-E Peds verglichen mit prämorbidem VABS & CPRS score, moderate bis schwache Korrelation 0.47 bis 0.001 mit 3 von 14 Koeffizienten >0.3</p> <p>Sensitivität: Bzgl. Alter der Kinder (mit VABS), moderate bis hohe Korrelation, bei der jüngeren Altersgruppe höhere Korrelation nach 6 Monaten als nach 3 Monaten.</p>
---------------	--	--	--	--	--	--	--	--

Crouchman et al. (2001)	KOSCHI	200 Kinder zur Datensammlung 90 Kinder für Interrater-Reliabilität 80 Kinder für Konstruktvalidität	6 - 14 Jahre	TBI (90% hatten schwere Verletzungen mit abnormalen CT's)	Interrater-Reliabilität	Konstruktvalidität	Ordinalskala	Interrater-Reliabilität: weighted kappa Konstruktvalidität: Multinomiale logistische und conventional Regression	Interrater-Reliabilität: Categorical Variable $k_{(w)} = 0.51$ ohne Observer 2, $k_{(w)} = 0.58$ Observer agreement: am höchsten Kat. 3a (severe disability), am tiefsten Kat. 3b und 4a (moderate disability) Konstruktvalidität: Korrelation Functional Scoring System mit KOSCHI Kat. (gewichtet): $R = 0.82$, $SD = 0.7$
Czajkowski et al. (2014)	PFSS	78 Klienten	0.1 - 18.9 Jahre (Mean age = 6.34 Jahre)	Kardiale, neurologische, post-operative und traumatische Fälle	Interrater Agreement und Reliabilität	Kriteriumsvalidität Prognostische Validität	Ordinalskala	Interrater agreement und Reliabilität: Konfidenzintervall und weighted kappa	Interrater Agreement und Reliabilität: PFSS ($K_w = 0.89$, 95%CI [0.83, 0.94]); GCS ($K_w = 0.89$, 95%CI [0.84, 0.94]), RASS ($K_w = 0.67$)

	PFSS			4 Gruppen basierend auf dem Bewusstseinslevel (1) alert 62mal, (2) cloudy of consciousness 13mal, (3) obtundation (sopor) 27mal, (4) coma 13mal			Kriteriumsvalidität: Korrelation nach Spearman Prognostische Validität: ROC- Analyse	Interne Konsistenz: PFSS (.78 und .79) GCS (.76 und .77) Kriteriumsvalidität: Korrelationskoeffizient (PFSS & GCS) p=.87; p=.89 Prognostische Validität: ROC: PFSS & GCS p=0.9552 Sensitivität (PFSS & GCS): 0.9333 Spezifität: 0.7903 (PFSS) und 0.8387 (GCS) In-hospital Mortalitätsrate 0.9296 (PFSS) und 0.9095 (GCS) p= 0.2113
--	-------------	--	--	---	--	--	---	---

Eilander et al. (2009)	PALOC-s	44 Kinder	2 - 25 Jahre (Durchschnittsalter 16)	Vegetative State (77%) Minimal conscious state (23%)	Interrater-Reliabilität	Validität (Anmerkung der Autorinnen: vermutlich Konkurrente Validität)	Ordinalskala	Interrater-Reliabilität und Validität Inter/intra-observer Reliabilität, Validität und Alterseffekt: Spearman's Rangkorrelationskoeffizient Inter-observer agreement score und Test-retest agreement score: Cohens weighted kappa	Interrater-Reliabilität: Two rater correlation score general state .94, best state .88, worst state .94 (signifikant .01 alpha level) Two-rater agreement kappa score zw. 5. und 6. Observer .94 (SE= .02), best state .83 (SE= .05), worst state .96 (SE= .02) Validität: Korrelation PALOC-s score mit WNSSP in % und DRS; WNSSP zwischen .93 und .91; DRS zwischen .85 und .86
------------------------	---------	-----------	--------------------------------------	---	-------------------------	--	--------------	--	---

	PALOC-s							<p>Responsiveness: t-Test und standardisierte Effektgrösse nach Cohen</p> <p>Korrelationen der Subgruppen (1-3) WNSSP zwischen .89 und .92; DRS zwischen .75 und .86 (alle signifikant .01 alpha level)</p> <p>Responsiveness: t-Test score paired sample 8.24 ($p < 0.1$) standardisierte Effektgrösse 1.30 Kein Alterseffekt bei Reliabilität und Validität</p>
--	----------------	--	--	--	--	--	--	---

Fiser (1992)	PCPC/ POPC	1469 Teilnehmer	Mean age 6.0 +- 6.6 Jahre (Median 3.1 Jahre)	154 (10.5%) Trauma, Rest Asthma, respira- torische und infektiöse Krankheiten	Interrater- Reliabilität	Konkurrente Validität Diskriminante Validität	Ordinal- skala	Hypothesen- testung mit einfaktorieller Varianz- analyse und multi- faktoriellen Mittelwerts- vergleichen nach Student- Newman- Keuls Interrater- Reliabilität: Intra -Klassen Korrelations- koeffizient (ICC) Dis- kriminante Validität: Zusammen- hangsbe- rechnungen mit Postal Code	Interrater-Reliabilität: ICC zwischen 0.88 und 0.96 Konkurrente Validität: Hypothese eines Zusammenhangs zwischen POPC und PCPC und Morbiditätsrate (p< 0.0001) wurde bestätigt und Hypothese des Zusammenhangs POPC/PCPC und Schweregrad Erkrankung/Verletzung (p<0.0001) wurde bestätigt. Diskriminante Validität: Postal Code of Residence: Keine signifikante Beziehung (p=0.54 und 0.83)
-----------------	---------------	--------------------	--	---	-----------------------------	--	-------------------	---	--

Pollack et al. (2009)	FSS	836 Kinder 570 Estimation Set 266 Validation Set	Mean age 6.8 Jahre +/- 5.5 Jahre	Neurologische Krankheitsbilder 34% (11% kardiovaskuläre, 7% gastrointestinale, 7% onkologische, 7% orthopädische, 19% respiratorische, 15% andere Krankheitsbilder)	Interrater-Reliabilität	Konstruktvalidität Diskriminante Validität	Ordinalskala	Interrater-Reliabilität: weighted kappa Reliabilität: ICC Gewichtung FSS Domänen: Univariable lineare Regression Konstruktvalidität: Korrelation FSS mit ABBAS II nach Pearson	Interrater-Reliabilität: Intraclass correlation original FSS: $k_{(w)} = 0.95$ Weighted FSS: $k_{(w)} = 0.94$ Domänenspezifische kappa Werte: Original FSS 0.54 und 0.88 Weighted FSS: 0.52 und 0.89 Konstruktvalidität: Korrelation ABBAS II und gewichtete FSS Verbesserung von -0.58 zu -0.62 (Estimation Sample), -0.60 zu -0.63 (Validation Sample);
-----------------------	-----	--	----------------------------------	---	-------------------------	---	--------------	--	---

FSS								<p>Dis- kriminante Validität: ROC-Analyse Signifikanz der Differenz Korrelations- koeffizient FSS und ABAS II: t- Test Signifikanz der Differenz ROC-Kurven: Non- parametric approach</p>	<p>Differenz zwischen Korrelationsko- effizienten der FSS (original) und FSS (gewichtet) waren statistisch hoch signifikant ($p < 0.001$ in beiden Datensätzen)</p> <p>Diskriminante Validität: ROC Cutpoints weighted FSS ($p < 0.001$) Estimation Sample (signifikant grössere Fläche area under the ROC curve)</p> <p>Weighted FSS ($p=0.11$ ABAS II ≤ 7 und $p= 0.19$ ABAS II ≥ 4) Validation Sample</p>
-----	--	--	--	--	--	--	--	--	---

Soo et al. (2008)	PCANS	32 Teilnehmer (Eltern und Betreuungspersonen)	5-18 Jahre Mean age zum Unfallzeitpunkt 5.3 Jahre; Mean age zum Untersuchungszeitpunkt 11.7 Jahre	TBI (84.4% n=27), Non-TBI (15.6% n=5)	Für PCANS nicht erhoben, Verweis auf CANS (Erwachsenenversion)	Konkurrenztvalidität Konvergenz- und Divergenzvalidität Diskriminanzvalidität (Konstruktvalidität)	Ordinalskala	Konkurrenzvalidität: Spearman's Rangordnungs-korrelationen Konvergenzvalidität und Divergenzvalidität Korrelation nach Cohens interpretiert Diskriminanzvalidität (Konstruktvalidität): Mann-Whitney U-Test	Konkurrenzvalidität: Alle Korrelationskoeffizienten (KOSCHI, VABS & PCANS Betreuungsausmass und -intensität) rs= -0.57 bis -0.77, p<0.01; Korrelationskoeffizienten (WeeFIM & PCANS Betreuungsintensität) rs= -0.46 bis -0.69, p<0.01 Korrelationskoeffizienten (WeeFIM & PCANS Betreuungsausmass & Gesamtbetreuung) rs= -0.23 bis -0.63 Konvergenzvalidität: Korrelationen VABS daily living skills &
-------------------	-------	---	---	---------------------------------------	--	--	--------------	--	---

	PCANS								<p>PCANS ADL items (rs= -0.71, P<0.01), VABS daily living & PCANS IADL items (rs= -0.43, p<0.05), VABS Sozialisation & PCANS psychosoziale items (rs= -0.64, p<0.01) & VABS Kommunikation & PCANS psychosoziale Items (rs=-0.84, p<0.05)</p> <p>Korrelationen zwischen WeeFIM self-care & PCANS ADL (rs= -0.64, p<0.01), WeeFIM Mobilität & PCANS ADL (rs= -0.63, p<0.01)</p> <p>Signifikante Korrelationskoeffizienten mässig</p>
--	-------	--	--	--	--	--	--	--	--

PCANS								<p>bis stark zwischen VABS daily living & Sozialisation scores & PCANS Domainen</p> <p>Divergenzvalidität: Korrelationen WeeFIM self-care und PCANS IADL (rs= -0.11), WeeFIM self-care und PCANS psychosoziale Items (rs= -0.29)</p> <p>Diskriminante Validität: Resultate des Mann-Whitney u-Tests zeigten, dass Kindern mit tiefen Funktionsscores beim VABS, verglichen mit jenen mit hohen Funktionsscores, einen signifikant tiefere PCANS score hatten.</p>
-------	--	--	--	--	--	--	--	---

Ziviani et al. (2002)	PEDI	41 Kinder	1.6-9.5 Jahre (Mean=6.4 Jahre, SD=1.8 Jahre)	ABI (n=16), spina bifida (n=19), others (n=6)	Interrater-Reliabilität	Konkurrenente Validität	Ordinal-skala	Interrater-Reliabilität: Intraclass Korrelation (ICC) Konkurrenente Validität: Spearmans Rang-korrelations-koeffizient	Interrater-Reliabilität: PEDI ICC zwischen 0.82 und 0.94 Konkurrenente Validität: Korrelationen von 0.53 und 0.96 Rho > 0.88 bei WeeFIM self-care und spinther mit PEDI self-care subscales, WeeFIM transportation und locomotion mit PEDI mobility, WeeFIM communication und social cognition mit PEDI social function
-----------------------	------	-----------	--	---	-------------------------	-------------------------	---------------	---	---

Ziviani et al. (2002)	WeeFIM	41 Kinder	1.6-9.5 Jahre (Mean=6.4 Jahre, SD=1.8 Jahre)	ABI (n=16), spina bifida (n=19), others (n=6)	Interrater-Reliabilität	Konkurrenente Validität	Ordinalskala	Interrater-Reliabilität: Intraclass Korrelation (ICC) Konkurrenente Validität: Spearmans Rangkorrelationskoeffizient	Interrater-Reliabilität: WeeFIM ICC zwischen 0.81 und 0.94 Konkurrenente Validität: Korrelationen von 0.53 und 0.96 Rho > 0.88 bei WeeFIM self-care und spinther mit PEDI self-care subscales, WeeFIM transportation und locomotion mit PEDI mobility, WeeFIM communication und social cognition mit PEDI social function
-----------------------	--------	-----------	--	---	-------------------------	-------------------------	--------------	---	---

GCS= Glasgow Coma Scale; TBI= Traumatic Brain Injury; VABS= Vineland Adaptive Behavior Scale; SE= Standard Error; WNSSP= Western Neuro Sensory Stimulation Profile; ABBAS II= Adaptive Behavior Assessment System; DRS= Disability Rating Scale; CPRS= Comprehensive Psychopathological Rating Scale
 SD= Standard Deviation; ABI= Aquired Brain Injury

5. Diskussion

Ziel der systematischen Literaturrecherche war eine Übersicht reliabler und valider Assessments zur Verlaufsbeobachtung von Kindern mit schweren, erworbenen Hirnverletzungen. Das Review beinhaltet 10 Assessments und 8 entsprechende Validierungsuntersuchungen.

Die gefundenen Assessments lassen sich in zwei Gruppen einteilen. Assessments zur Erfassung der Funktion und Assessments zur Erfassung des Bewusstseinszustands. Diese Einteilung ist nicht absolut, da die Erfassung des Bewusstseinszustands immer auch Aspekte der Funktion beinhaltet und umgekehrt.

5.1 Assessments zur Erfassung des Bewusstseinszustands

Es wurden Studien mit mindestens 30 Teilnehmern, im Alter zwischen 0 und 18 Jahren und mit schweren, erworbenen Hirnverletzungen gesucht. Gesamthaft konnten fünf Studien und damit fünf Assessments, GOS-E Peds, KOSCHI, PFSS, PALOC-s und PCPC, für die Einschätzung des Bewusstseinszustandes gefunden werden.

Im Folgenden wird auf einige kritische Punkte bezüglich dieser Assessments und deren Validierungsstudien eingegangen.

Stichprobe

Die Stichprobengrößen in den gefundenen Studien variieren von 32 bis 1469 Teilnehmer, was darauf schliessen lässt, dass es sich jeweils um Gelegenheitsstichproben handelt, und die Verfügbarkeit entsprechender Patientinnen und Patienten erschwert ist durch eine eher kleine Prävalenz. Gemäss Ashwal (2004) gibt es 6056 Fälle von 'Persistent Vegetative State' in Europa, was prozentual einen Wert von 0.005 auf die europäische Gesamtbevölkerung ausmacht.

Ein weiteres Problem zeigt sich darin, dass in 6 der 10 Studien die Pathogenese der erworbenen Hirnverletzung sehr heterogen war. So wurden Studien und Assessments eingeschlossen, die einen Mindestanteil von einem Drittel an Patienten mit neurologischem Krankheitsbild, bzw. traumatischen Hirnverletzungen innerhalb der Stichprobe aufwiesen.

Die Stichprobe der Studie von Czaikowski et al. (2014) für das PFSS beinhaltete Patienten mit unterschiedlichen Krankheitsbildern. Da jedoch eine Einteilung der Patienten in Bewusstseinszustände vorgenommen wurde, und die Bewusstseinszustände

‘Obtundation’ und ‘Stupor/Coma’, welche circa ein Drittel der Stichprobe ausmachen, als relevant für die Fragestellung betrachtet wurden, wurde die Studie inkludiert. Eilander et al. (2009) führten ihre Studie zum PALOC-s mit einer Stichprobe von Teilnehmern im Alter bis zu 25 Jahren durch. Es ist zu bemerken, dass die Zugehörigen dieser Altersgruppe entwicklungspsychologisch nicht mehr ausschliesslich als Kinder betrachtet werden können. Auch das Durchschnittsalter von 16 Jahren ist eher hoch. Zur Eignung für die Verlaufsbeobachtung von Kleinkindern kann folglich nur auf inhaltlicher Ebene des Assessments eine Aussage gemacht werden. Der Median, bezogen auf das Durchschnittsalter in der Studie von Fiser (1992) für das PCPC und POPC, gibt Hinweise auf viele Ausreisser nach oben. Die Spannweite des Alters der Kinder ist somit nicht klar ersichtlich. Der Anteil von Trauma-Patienten in der Stichprobe lag mit 10.5% eher tief. In den Kategorien 4 und 5 (‘Severe Disability’ und ‘Coma/Vegetative State’) lag die Anzahl Teilnehmer im einstelligen Prozentbereich. Dies muss bei der Beantwortung der Fragestellung berücksichtigt werden. Die Beurteilung der Kinder in der Stichprobe des KOSCHIs fand zwischen drei und fünf Jahre nach dem Ereignis (Schädel-Hirn Trauma), mittels einer brieflichen Befragung statt (Crouchman et al., 2001). Hier stellt sich die Frage, inwieweit sich Resultate aus dieser Form der Beurteilung in den klinischen Alltag übertragen lassen, zumal bei Kleinkindern auf Grund der Hirnplastizität durchaus mit grossen Veränderungen in einer Zeitspanne von mehreren Jahren zu rechnen ist.

Interrater-Reliabilität

Klar definierte und verständliche Items eines Assessments tragen zu einer objektiven, vom Beobachter unabhängigen Beurteilung bei. Statistisch wird dazu die Interrater-Reliabilität erhoben. Beim GOS-E Peds wurde die Interrater-Reliabilität in der Studie nicht erhoben (Beers et al., 2012). Die Autoren der Studie verweisen auf die Interrater-Reliabilität des GOS-E, welche jedoch nicht in einem pädiatrischen Kontext erhoben wurde. Die Interrater-Reliabilität des GOS-E Peds und des KOSCHI wurden in einer Studie von Casselden, Kirkham und Durnford (2014) miteinander verglichen. Dabei zeigte sich eine niedrige bis mittlere Interrater-Reliabilität des GOS-E Peds. Zudem lag die Interrater-Reliabilität deutlich tiefer als in der Untersuchung von Crouchman et al. (2001). Eine Erklärung hierfür könnte die unterschiedliche klinische Erfahrung der Beurteiler in der Studie von Casselden et al. (2014) sein. Bartholomeyczik (2007) beschreibt, dass ein einheitliches Verständnis der in den Instrumenten verwendeten Begriffe Voraussetzung für eine inhaltliche Begründung von Urteilen ist. Davon lässt sich die Annahme ableiten, dass die Interrater-

Reliabilität bei den Entwicklern eines Instruments tendenziell hoch sein wird, da dieses Verständnis der Begriffe gegeben ist. So liegt auch bei PFSS und PALOC-s die Interrater-Reliabilität hoch. Beim PFSS ist die gute Interrater-Reliabilität speziell in Anbetracht der unterschiedlichen Erfahrung der beurteilenden Pflegefachkräfte positiv zu beurteilen.

Validität

Gemäss Sabour und Ghassemi (2014) sollten Sensitivität, Spezifität, positiver Vorhersagewert (PPV), negativer Vorhersagewert (NPV), positive und negative Likelihoodratios (LR+ und LR-), sowie diagnostische Chancen und Chancenverhältnisse zur korrekten Bestimmung der Validität eines einzelnen Tests verglichen mit dem Goldstandard angewendet werden. Lienert et al. (1998) bezeichnet die kriterienbezogene Validität, bestehend aus innerer und äusserer kriterienbezogener Validität, Übereinstimmungsvalidität und Vorhersagevalidität als den historisch und praktisch betrachtet bedeutsamsten Aspekt.

Die Kriteriumsvalidität (d.h. konkurrente Validität) beim GOS-E Peds wurde nicht mit dem GOS-E sondern mit dem GOS erhoben, obwohl Clifton et al. (1992 zit. nach Beers et al., 2012) den GOS-E als Goldstandard zur Outcome Messung bei Erwachsenen nach Schädel-Hirn Trauma bezeichnen. Eine Begründung der Auswahl des Vergleichsinstruments wird nicht angegeben. Die Validierung des KOSCHI erfolgte mittels eines eigens entwickelten, sogenannten 'Functional Scoring System' (Crouchman et al. 2001). Dabei stellt sich die Frage, weshalb kein anerkanntes Assessment, welches ein ähnliches Konstrukt erhebt, verwendet wurde.

Im Bezug auf die Kriteriumsvalidität in der Studie von Czaikowski (2014) zeigten sich keine statistisch signifikanten Unterschiede zwischen PFSS und GCS. Dieser Umstand wird von den Autoren beschrieben. Gleichzeitig wird betont, dass die GCS im Gegensatz zur PFSS nur für erwachsene, hirnverletzte Patienten validiert wurde. Sabour et al. (2014) kritisieren in einem 'Letter to the Editor' die angewendeten statistischen Verfahren beim PFSS zur Bestimmung der Reliabilität und Validität.

Die hohen Korrelationen zwischen PALOC-s und WNSSP zeigen, dass aus statistischer Sicht wenig Unterschied in der Anwendung der beiden Assessments besteht (Eilander et al., 2009).

Die beim POPC und PCPC durchgeführte Bestimmung der konkurrenten Validität mit ANOVA ist nach Lienert et al. (1998) nicht die gängigste Methode, sondern wird anhand von Korrelationen erhoben. Die Bestimmung der diskriminanten Validität durch eine

Korrelation der Postleitzahlen mit den POPC und PCPC Werten ist fragwürdig. In der Studie wird weder eine Erklärung bezüglich der Wahl für den Vergleichswert Postleitzahl gegeben noch ist er ersichtlich. Die Postleitzahlen stehen in keinem Zusammenhang mit der Stichprobe und scheinen zufällig ausgewählt. Lienert et. al (1998, S. 227) schlagen zur Bestimmung der diskriminanten Validität Korrelationen mit „konstruktfernen“ Variablen vor. Fraglich ist, inwieweit Postleitzahlen überhaupt ein Konstrukt darstellen. Selbst wenn man Postleitzahlen als Konstrukt verstehen würde, wurde nicht dieselbe Messmethode zur Erhebung verwendet. Gemäss Schermelleh-Engel & Schweizer (2008, S.326) liegt eine diskriminante Validität jedoch dann vor, „(...) wenn Messungen verschiedener Konstrukte mit derselben Methode nicht oder nur gering miteinander korrelieren.“

„Der Nachweis der statistischen Signifikanz ist zwar eine notwendige, aber keinesfalls hinreichende Voraussetzung für die unmittelbare Relevanz von Studienergebnissen für Patienten.“ (Schwartz, Szechter & Kowalsky, 1981 zit. nach Lange, 1999, S.24) Diese Aussage unterstreicht die Wichtigkeit der kritischen inhaltlichen Beurteilung der Assessments.

Die hohe Korrelation des GOS-E Peds mit dem GOS entspricht, angesichts der geringfügigen Modifikation des GOS-E Peds, den Erwartungen. Insbesondere die Sensitivität des GOS-E Peds bezüglich der Veränderung der funktionellen Fähigkeiten lag höher als die des GOS, was für einen Einsatz im Rehabilitationsprozess spricht (Beers et al., 2012). Das GOS-E Peds stellt durch seine Anpassung an den Entwicklungsstand von Kindern eine valide Erfassung von Kleinkindern, Kindern und Jugendlichen über alle Schweregrade eines Traumas hinweg dar (Beers et al., 2012). Die Autoren betonen den Nutzen des Assessments in der frühen Rehabilitationsphase, begründet durch die hohe Übereinstimmung der Vineland Adaptive Behavior Scale (VABS) und weiteren kognitiven Tests mit dem GOS-E Peds.

Die Items des GOS-E Peds zeigen jedoch eine beschränkte Anwendbarkeit bezogen auf Kinder im Wachkoma. Eine Erfassung über die zwei Items ‘Vegetative State’ (2) und ‘Low Severe Disability’ (3) hinaus ist eher unwahrscheinlich und geht somit mit einem Bodeneffekt einher. Die Aussagekraft der Erfassung im Bezug auf die Verlaufsbeobachtung und die Möglichkeit davon abgeleiteter therapeutischer Interventionen ist fraglich. Das Assessment zeigt eher wenig Sensibilität zur Erfassung minimaler Veränderungen.

Die Korrelation der gewichteten KOSCHI Kategorien mit dem 'Functional Scoring System' war hoch, mit einer beträchtlichen Standardabweichung von 0.7 KOSCHI Kategorie (Crouchman et al., 2001). Dies ist ein hoher Wert für eine Skala, bei der die Kategorienabstände 1 betragen. Hinzu kommt, dass die KOSCHI Kategorien keine uniforme Skala bilden. Zwischen den Kategorien 1 und 2 wird eine physiologische Veränderung erfasst, zwischen den Kategorien 2 und 3a eine Veränderung des Bewusstseinszustands und zwischen den Kategorien 3b und 5 die funktionelle Unabhängigkeit. Aufgrund der Standardabweichung und der nicht uniformen Skala erscheint es fraglich, diese Skala intervallskaliert anstatt ordinalskaliert zu betrachten. Inhaltlich gesehen zeigt das KOSCHI eine begrenzte Anwendbarkeit bei Kindern im Wachkoma. Zur Erfassung des Zustands steht nur die Kategorie 2 (Vegetative) und eventuell Kategorie 3a ('Severe Disability') zur Verfügung. Ein Erreichen der nächsthöheren Kategorie ist jedoch mit weniger Anforderungen verbunden als beim GOS-E Peds. Die Autoren betonen den geringen Zeitaufwand zur Durchführung des KOSCHI, was bei einer Ersteinschätzung von schwer hirnerkrankten Kindern relevant sein kann (Crouchman et al., 2001). Beim Einsatz zur Verlaufsbeobachtung liegt die Vermutung nahe, dass sich die erfassten Kinder immer in der gleichen Kategorie befinden würden. Dadurch ist der Gewinn therapeutisch relevanter Informationen eher gering. Die Items des PALOC-s ermöglichen eine detaillierte Erfassung des Bewusstseinszustands. Minimale Veränderungen wie Tonuserhöhung, Augenbewegungen und Grimassieren werden zur Differenzierung des Bewusstseinszustand verwendet, was zu einer aussagekräftigeren Verlaufsbeobachtung beitragen kann. Positiv ist die spezifische Entwicklung des PALOC-s für Kinder im Wachkoma. Gemäss den Autoren kann das PALOC-s zur Abgrenzung des 'Vegetative State' vom MCS dienen. Fluktuationen des Zustands können durch die drei Beurteilungen ('General Score', 'Best Score', 'Worst Score') erfasst werden (Eilander et al., 2009). Die Modifikation der originalen 'Four Score Scale' zur PFSS zeigt Verbesserungen durch Einbezug der Entwicklungspsychologie. Die Items geben detailliertere Angaben als beispielsweise das GOS-E Peds. Als weiteren, positiven Punkt wird beschrieben, dass das PFSS im Gegensatz zur GCS bei intubierten Patienten angewendet werden kann (Czaikowski et al., 2014). Die in der Studie beschriebene Anwendung des POPC und PCPC für Kinder unter einem Jahr, wurde von Gemke, van Vught und Bonsel (1993) in einem 'Letter to the Editor' kritisiert. Fiser (1993) relativiert diese Aussage damit, dass der Beurteiler

entwicklungspsychologisches Wissen haben muss, um die Kategorien dem Alter entsprechend einzuschätzen.

Ein weiterer Kritikpunkt von Gemke et al. (1993) ist die Ungenauigkeit der Skalenausprägungen, wodurch nur die Erfassung von grossen Veränderungen des Gesundheitszustands möglich sei. Betrachtet man das Assessment auf inhaltlicher Ebene, so wird der Eindruck einer zu groben Abstufung bestätigt. Kinder mit schweren, erworbenen Hirnverletzungen würden wahrscheinlich konstant in Kategorie 4 oder 5 eingeteilt werden.

5.2 Assessments zur Erfassung der Funktion

Für die Erfassung der Funktion wurden vier Studien und fünf Assessments (POPC, FSS, PCANS, PEDI, WeeFIM) eingeschlossen.

Stichprobe

Analog zu den Studien der Assessments zur Erfassung des Bewusstseinszustands zeigen auch die Studien der Assessments zur Erfassung der Funktion eine variierende Stichprobengrösse sowie eine heterogene Pathogenese der Teilnehmer.

Die Studie von Soo et al. (2008) zum PCANS wurde in Australien mit Eltern oder Betreuer von Kindern mit schweren, erworbenen Hirnverletzungen durchgeführt. Die Teilnehmer wurden bis zu fünf Jahre nach dem Ereignis befragt. Damit zeigt das PCANS zwar keine Verlaufsbeobachtung in einem stationären Rehabilitationssetting, das Forschungsland Australien hat jedoch auch kaum vergleichbare Rehabilitationskliniken wie die Schweiz. Die Kinder werden nach der Entlassung aus dem Spital meist ambulant betreut. Da die Langzeitbetreuung von Kindern immer auch in enger Zusammenarbeit mit Eltern und Betreuungspersonen stattfindet, wurde diese Studie miteingeschlossen. Der Anteil Teilnehmer mit einem GCS - Wert zwischen 3 und 8, welcher eine schwere Bewusstseinsstörung oder Koma indiziert, betrug 62.5%. Damit stellt diese Stichprobe die aussagekräftigste Stichprobe für die Assessments zur Erfassung der Funktionalität im Bezug auf die Fragstellung dar. Im Vergleich dazu beinhaltete die Stichprobe zur Validierung des WeeFIMs und PEDIs einen geringeren Anteil von repräsentativen Teilnehmern.

Das POPC wurde in der gleichen Studie wie das PCPC validiert (Fiser, 1992), wodurch die gleichen formalen Kritikpunkte wie beim PCPC auftreten.

Inter-Rater-Reliabilität

Gemäss Mayer, Nonn, Osterbrink & Evers (2004, S. 37) sollen „die Einschätzungsergebnisse möglichst unabhängig vom jeweiligen Einschätzer und im Idealfall sogar identisch sein. Aufgrund systematischer und zufälliger Abweichungen (Fehler) kann davon in der Realität jedoch nicht ausgegangen werden.“ Die Interrater-Reliabilität bei Fiser (1992) war hoch. Dies wurde jedoch von Sabour et al. (1993) in Frage gestellt, da die Stichprobe überwiegend aus Patienten bestand, die eindeutig in die gleiche POPC/PCPC Kategorie fielen. Soo et al. (2008) bezog sich auf die Interrater-Reliabilität der ursprüngliche 'Care and Needs Scale' und erhob keine für die pädiatrische Version. Da einige Modifikationen der Skala vorgenommen wurden, wäre eine erneute Bestimmung der Interrater-Reliabilität aussagekräftiger.

Validität

Die hohen Korrelationen zwischen WeeFIM und PEDI zeigen, dass beide ein beinahe identisches Konstrukt messen. Dies wurde von den Autoren bereits im Vorfeld so deklariert. Ziel der Studie war eine Empfehlung für die Anwendung der beiden Assessments bei Kindern mit Entwicklungsstörungen und schweren erworbenen Hirnverletzungen. Somit stellt die Studie keine wirkliche Validierung, sondern ein Vergleich von zwei Assessment mittels konkurrenter Validität dar. Das PEDI und das WeeFIM wurden in Bezug auf andere Krankheitsbilder validiert. Die unterschiedlichen Verfahren (konkurrenente, konvergente und divergente Validität) in der Studie von Soo et al. (2008) für das PCANS sprechen für eine breit abgestützte Validierung. Die Wahl der Messverfahren, insbesondere die Verwendung des Mann-Whitney U-Test im Zusammenhang mit der Dichotomisierung, für die Bestimmung der diskriminanten Validität, ist eher ungewöhnlich. Zur Dichotomisierung wurden Werte der VABS und des KOSCHI eingeteilt in 'High Functioning' und 'Low Functioning'. Nach Lienert et al. (1998) wird die diskriminante Validität anhand von Korrelationen erhoben. Die Interpretation der diskriminanten Validität von Soo et al. (2008) kann eher als konkurrente Validität, wie Lienert et al. (1998) sie definieren, verstanden werden.

Die Korrelationen des PCANS mit den Vergleichsinstrumenten VABS und KOSCHI zeigen moderate bis hohe Werte. Diese liegen im erwarteten Bereich zwischen 0.5 und 0.7 (Lienert et al., 1998). Werte in diesem Bereich erheben ein ähnliches Konstrukt, sind jedoch nicht deckungsgleich mit dem verglichenen Konstrukt. Daraus lässt sich schliessen, dass das Instrument zusätzliche Informationen erhebt.

Das FSS (Pollack et al., 2009) wurde inkludiert da die Items des FSS dem Entwicklungsstand von Kindern angepasst sind und eine entsprechende Einschätzung ermöglichen. Jede Domäne wird mit einem der fünf Status (von 'Normal' bis 'Very Severe Dysfunction') eingeschätzt. Dass das FSS als generalisiertes Instrument zur Erfassung von Kindern im Spital entwickelt wurde, zeigt sich in der Sensitivität der Status. Für die Erfassung von minimalen Verbesserungen der Funktion, ohne gleichzeitige deutliche Veränderung des Bewusstseinszustandes, bei Kindern mit schweren erworbenen Hirnverletzungen, sind die Abstände zwischen den Status gross. Eine konstante Beurteilung im tiefsten Status 'Very Severe Dysfunction' und ein damit einhergehender Bodeneffekt ist wahrscheinlich. Eine Differentialdiagnose wird somit erschwert. Beim WeeFIM ist ebenfalls ein Bodeneffekt bei Kindern mit schweren Bewusstseinsstörungen zu erwarten, da es in Anlehnung an das Functional Independence Measure (FIM) (Corrigan, Smith-Knapp & Granger, 1997) entwickelt wurde. Für das FIM wurden diese Bodeneffekte von Corrigan, Smith-Knapp & Granger (1997) beschrieben. Für das WeeFIM gibt es bis anhin keine Angaben dazu, es ist jedoch anzunehmen, dass bei der Anwendung des WeeFIMs bei Kindern mit schweren, erworbenen Hirnverletzungen, die gleichen Effekte zu beobachten sind. Das heisst, dass auch das WeeFIM sich zur Differentialdiagnose nur eingeschränkt eignet. Minimale Veränderungen des Bewusstseinszustands oder der Funktion können nur schwer erfasst werden. Die Autoren benennen als positiven Aspekt des WeeFIM die Möglichkeit, innerhalb einer kurzen Zeit einen guten Überblick über die funktionellen Fähigkeiten eines Kindes zu erhalten. Das PEDI wird, von den an der Studie teilnehmenden Therapeuten, als nützlicher für die individuelle Therapieplanung eingeschätzt. Es benötigt mehr Zeit zur Durchführung, liefert jedoch ausführlichere Informationen. Kothari, Haley, Gill-Body & Dumas (2003) verglichen die Anwendung einer für schwere, erworbene Hirnverletzungen entwickelten PEDI Skala mit der allgemeinen PEDI Skala. Dabei stellten sie fest, dass vor allem in den Kategorien 'Self care' und 'Mobility' die Kinder mit schweren, erworbenen Hirnverletzungen andere Abläufe beim Wiedererwerb von Fähigkeiten zeigen. Für die Fragestellung der Erfassung von Kindern im Wachkoma könnte eine zukünftige Validierung mit der spezifischen Skala relevant sein. Die Werte der PCPC Skala werden den entsprechenden Werten der POPC Skala zugeordnet. Sabour et. al. (1993) stellten die Anwendung bei Patienten mit diskordanten Scores, also beispielsweise guten zerebralen Funktionen aber schweren physischen Beeinträchtigungen, in Frage. Für Patienten im Wachkoma ist eine umgekehrte Verteilung,

also eine schwere Beeinträchtigung zerebraler Funktionen mit weniger eingeschränkten Körperfunktionen, wahrscheinlicher. Bei der inhaltlichen Überprüfung stellt sich die Frage, inwieweit die generierten Informationen aus den beiden Assessments sich unterscheiden. Da die Werte der Assessments einander zugeordnet werden, kann von den Informationen des einen Assessments auf das andere geschlossen werden. Eine isolierte Anwendung des POPC respektive PCPC ohne Berücksichtigung der Zuordnung könnte sinnvoller sein, da dadurch eine unabhängige Betrachtung von Bewusstseinszustand und Funktion möglich wäre.

ICF-Bezug

Das PCANS stellt hingegen das einzige Assessment dar, das bei seiner Entwicklung die ICF - Kompatibilität berücksichtigte. Die Items des PCANS sind ICF - kompatibel und erfassen den Unterstützungsbedarf eines Kindes. Die Auswertung erfolgt dem Entwicklungsstand angepasst. Daraus können therapeutisch relevante Informationen hinsichtlich des Unterstützungsbedarfs beim Ausführen von Aktivitäten erhoben werden. Die Studie von Rentsch et al. (2003) beschreibt eine Verbesserung der interprofessionellen Zusammenarbeit und Systematisierung des Therapieprozesses durch die Implementierung der ICF. Angesichts der interprofessionellen Betreuung von Kindern mit schweren, erworbenen Hirnverletzungen ist die ICF Kompatibilität der Assessments von Bedeutung, zumal die ICF seitens der WHO als leitender Rahmen in der Rehabilitation empfohlen wird (Schuntermann, 2001).

5.3 Interpretation der Ergebnisse für die Ergotherapie

Assessments zur Erfassung des Bewusstseinszustands erheben den Ist-Zustand eines Kindes. Für die Therapieplanung bildet diese Information die Grundlage, aus der die Intervention individuell abgeleitet werden kann. Wie ein Kind reagiert oder agiert kann daraus noch nicht genauer erhoben werden. Assessments zur Erfassung der Funktion können zu einem differenzierteren Bild beitragen. Dabei sind Assessments, die Funktionen verbunden mit Aktivitäten erheben, aussagekräftiger für die Ergotherapie.

Spezifische ergotherapeutische Assessments für Kinder im Wachkoma sind rar. Romein (2011) entwickelte ein ergotherapeutisches Assessment (Remi-Pro), dies wurde bei der Literaturrecherche jedoch nicht gefunden, da es in der Sekundärliteratur veröffentlicht wurde. Ergotherapeuten streben das Ziel einer klientenzentrierten Therapie, die das Ausüben bedeutungsvoller Tätigkeiten wieder ermöglicht, an (WFOT, 2012).

Gemäss Munday (2005) sollen ergotherapeutische Assessments bei Patienten im Wachkoma auf die für den Patienten bedeutungsvolle und vor dem Unfall relevanten Interessen und Aktivitäten fokussieren. Weiter wird beschrieben, dass bei Patienten im Wachkoma, bedingt durch ihre schweren Beeinträchtigungen, die Erfassung auf der Ebene der Funktionen verharrt.

Während eine Gestaltung der Therapie basierend auf Funktionseinschränkungen wichtig ist, kann der Einbezug individueller und bedeutsamer Aktivitäten einen Mehrwert darstellen und positive Erfahrungen ermöglichen. Um diese Informationen in Erfahrung zu bringen, ist der Einbezug des Umfelds zentral. Ergotherapeutische Assessments wie ein Canadian Occupational Performance Measure (COPM) (Law, Baptiste, Carswell, McColl, Polatajko & Pollack, 2000), die Interessencheckliste (Kielhofner, 2012) oder eine Erfassung der 10 Dimensionen nach Occupational Therapy Intervention Process Model (OTIPM) (Fisher, 2014) durchgeführt mit Eltern oder Betreuungspersonen, könnten dazu verwendet werden.

5.4 Limitationen

Als Limitationen der vorliegenden Arbeit werden folgende Punkte angesehen:

- Die Verwendung der Begriffe zum Krankheitsbild Wachkoma gestaltet sich sehr uneinheitlich, was besonders im Bezug auf die Literaturrecherche eine Schwierigkeit darstellte.
- Es besteht weniger Primärliteratur zu Assessments als zu Interventionen, zusätzlich gibt es vergleichsweise wenige Publikationen zum Wachkoma und speziell über Kinder im Wachkoma.
- Die Ergebnisse der Literaturrecherche zeigten ein uneinheitliches Verständnis der Validitätsbegriffe durch die Autoren der Studien.
- Die Autoren der Studien der gefundenen Assessments verwendeten unterschiedliche Messverfahren zur Bestimmung der Validität und Interrater-Reliabilität.
- Die heterogene Pathogenese der Stichproben erschwerte einen Vergleich der gefundenen Assessments. Die Validierung der Assessments erfolgte nicht immer ausschliesslich für das konkrete Krankheitsbild der Fragestellung.

5.5 Forschungsbedarf und Empfehlungen für die Praxis

Der Bedarf an weiterer Forschung für Patienten im Wachkoma ist unumstritten und wurde von jedem Autor der einbezogenen Studien erwähnt. Insbesondere durch die entwicklungspsychologisch bedingten Veränderungen der Kinder, ist eine spezifische Anpassung oder Entwicklung von Assessments für Kinder nötig. Der hohe Anteil an Fehldiagnosen des Bewusstseinszustands unterstreicht die Wichtigkeit einer genauen Erfassung dieser Patienten. Der Forschungsbedarf wird durch die Problematik der Erfassung des Vorhandenseins oder der Abwesenheit von Bewusstsein und den damit verbundenen Konsequenzen für den Patienten verdeutlicht.

Durch die Validität eines Assessments ist der Nutzen für die Anwendung in der Praxis nicht automatisch gegeben. Eine enge Zusammenarbeit zwischen Forschung und Praxis zur Entwicklung neuer Assessments für das spezifische Krankheitsbild wäre wünschenswert.

Zu dem, in der Schweiz gebräuchlichen Assessment GCS (Huber, persönliches Gespräch, n.d.), bestehen keine Validierungsstudie für Kinder mit schweren, erworbenen Hirnverletzungen. Die Anwendung eines validierten und spezifisch für die Patientengruppe entwickelten Assessments wäre zu bevorzugen.

Das PALOC-s wurde spezifisch für Kinder im Wachkoma und MCS entwickelt. Die Skala ermöglicht im Vergleich zu anderen Skalen eine Abstufung der Bewusstseinszustände innerhalb des Wachkomas und des MCS. Somit kann es dazu beitragen, minimale Veränderungen im Bewusstseinszustand zu erfassen.

Die verbreitete Anwendung des WeeFIMs in der Schweiz (Huber, persönliches Gespräch, n.d.) hat durch die Fähigkeit des Assessments, einen schnellen Überblick der funktionellen Fähigkeiten zu generieren, seine Legitimation. Dabei ist jedoch zu berücksichtigen, dass es wenig Sensitivität bezüglich minimaler Veränderungen aufweist. Angesichts dessen wäre auch hier eine Alternative zu bevorzugen.

Das PCANS wird mit Eltern und Betreuungspersonen durchgeführt. Es wurde für Kinder modifiziert und deckt wichtige Bereiche für Kinder im Wachkoma wie Beatmung und PEG - Sonde ab. Gleichzeitig umfasst es innerhalb des Krankheitsverlaufes eventuell relevante Aktivitäten wie Freizeit und Schule, wodurch es über längere Zeit hinweg zur Verlaufsbeobachtung genutzt werden kann. Durch die ICF-Kompatibilität ist eine Anwendung im interprofessionellen Team gegeben. Das PEDI liefert ein ähnlich

umfassendes Bild, die Validerungsstudie bestand jedoch aus einer geringeren Anzahl Teilnehmer mit der für die Fragestellung relevanten Pathogenese.

Im Hinblick auf die Fragestellung empfehlen die Autorinnen, das Assessment PALOC-s zur Erfassung des Bewusstseinszustandes und das Assessment PCANS zur Erfassung der Funktion.

5.6 Schlussfolgerung

Das Ziel des systematischen Reviews bestand in einem Überblick valider Verlaufsassessments für Kinder mit schweren, erworbenen Hirnverletzungen. Dieser Überblick konnte geschaffen werden. Jedes Assessment zeigt Stärken und Schwächen, jedoch entspricht keines vollumfänglich der Fragestellung. Das grösste Hindernis besteht in der Entwicklung einer Skala oder eines Messinstruments, welches die Fähigkeiten hat, kleinste Veränderungen zu erkennen. Das Review zeigt den Forschungs- und Entwicklungsbedarf für die spezifische Patientengruppe auf.

Literaturverzeichnis

- Ashwal, S. (2003). Medical aspects of the minimally conscious state in children. *Brain & Development, 25*, 535-545.
- Ashwal, S. (2004). Pediatric vegetative state: Epidemiological and clinical issues. *NeuroRehabilitation, 19*, 349-360.
- Bartholomeyczik, S. (2007). Einige kritische Anmerkungen zu standardisierten Assessmentinstrumenten in der Pflege. *Pflege, 20*, 211-217.
- Beers, S. R., Wiesniewski, S. R., Garcia-Filion, P., Tian, Y., Hahner, T., Berger, R. P., Bell, M. J. & Adelson P. D. (2012). Validity of a Pediatric Version of the Glasgow Outcome Scale-Extended. *Journal of Neurotrauma, 29*, 1126-1139.
doi:10.1089/neu.2011.2272
- Bruno, M.-A., Vanhaudenhuyse, A., Thibaut, A., Moonen, G. & Laureys, S. (2011). From unresponsive wakefulness to minimally conscious PLUS and functional locked-in syndromes: recent advances in our understanding of disorder of consciousness. *Journal of neurology, 258*, 1373-1384.
- Casselden, E., Kirkham, F. J. & Durnford, A. J. (2014). G459 (P) Inter-rater reliability of two outcome scoring tools in paediatric head injury. *Archives of Disease in Childhood, 99 (Suppl 1)*, A191-A191.
- Corrigan, J. D., Smith-Knapp, K., Granger, C. V. (1997). Validity of the Functional Independence Measure for persons with traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 78*, 828-834.
- Crouchman, M., Rossiter, L., Colaco, T. & Forsyth, R. (2001). A practical outcome scale for paediatric head injury. *Archives of Disease in Childhood, 84*, 120-124.
doi:10.1136/adc.84.2.120
- Czaikowski, B. L., Liang, H., Stewart, C. T. (2014). A Pediatric FOUR Score Coma Scale: Interrater Reliability and Predictive Validity. *Journal of Neuroscience Nursing, 46*, 79-87. doi:10.1097/JNN.0000000000000041

- Demertzi, A., Schabus, M., Weilhart, K., Roehm, D., Bruno, M. & Laureys, S. (2011). Wachkoma: medizinische Grundlagen und neurowissenschaftliche Revolution. In R.J. Jox, K. Kühlmeier & G.D. Borasio (Hrsg.), *Leben im Koma - Interdisziplinäre Perspektiven auf das Problem des Wachkomas* (S. 99-106). Stuttgart: Kohlhammer.
- Elliott, L. & Walker, L. (2005). Rehabilitation interventions für vegetative and minimally conscious patients. *Neuropsychological Rehabilitation: An International Journal*, 15, 480-493. doi:10.1080/09602010443000506
- Eilander, H. J., Van De Weil, M., Wijers, M., Van Heugten, C. M., Buljevac, D., Lavrijsen, J. C. M., ... & Prevo, A. J. H. (2009). The reliability and validity of the PALOC-s: a post-acute level of consciousness scale for assessment of young patients with prolonged disturbed consciousness after brain injury. *Neuropsychological rehabilitation*, 19, 1-27.
- Faymonville, M. E., Pantke, K. H., Berré, J., Sadzot, B., Ferring, M., De Tiege, X., ... & Laureys, S. (2004). Zerebrale Funktionen bei hirngeschädigten Patienten. *Der Anaesthetist*, 53, 1195-1202.
- Fiser, D. H. (1992). Assessing the outcome of pediatric intensive care. *Journal of Pediatrics*, 121, 69-74.
- Fisher, A. G. (2014). *OTIPM Occupational Therapy Intervention Process Model: Ein Modell zum Planen und Umsetzen von klientenzentrierter, betätigungsbasierter Top-down-Intervention*. Idstein: Schulz-Kirchner Verlag GmbH.
- Führer, M. (2011). Wachkoma und vergleichbare Zustände bei Kindern und Jugendlichen. In R.J. Jox, K. Kühlmeier & G.D. Borasio (Hrsg.), *Leben im Koma - Interdisziplinäre Perspektiven auf das Problem des Wachkomas* (S. 99-106). Stuttgart: Kohlhammer.
- Gemke, R. J. B. J., van Vught, A. J., & Bonsel, G. J. (1993). Assessing the outcome of pediatric intensive care. *The Journal of pediatrics*, 122, 325-326.
- Giacino, J. T., Zasler, N. D., Katz, D. I., Kelly, J. P., Rosenberg, J. H. & Filley, C. M. (1997). Development of Practice Guidelines für Assessment and Management of the Vegetative and Minimally Conscious States. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 12, 79-89.

- Guba, B. (2008). Systematische Literatursuche. *Wiener Medizinische Wochenschrift*, 158, 62-69.
- Haley, S. M., Coster, W. J., Ludlow, L. H., Haltiwanger, J. T. & Andrellos P. J. (1992). *Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI): development, standardization and administration manual*. Boston: Trustees of Boston University Health and Disability Research Institute, New England Medical Center Hospitals and PEDI Research Group.
- Hollenweger, J., & Kraus, O. E. (2011). *ICF-CY*. Bern: Huber.
- Huber, M., Koch, S., Borgwardt, S., Stieglitz, R. & Mäder, M. (2012). Deutschsprachige Messinstrumente für die Rehabilitation von Patienten im Wachkoma oder im minimalen Bewusstseinszustand. *ergoscience*, 7, 2-8. doi:10.2443/skv-s-2011-540201202xx
- Huber, M. (2014). Basler vegetative state assessment-BAVESTA: Validierung. Dissertation. Universität Basel.
- Kielhofner, G., & Fisher, A. G. (2002). Beziehungen zwischen Bewusstsein, Gehirn und Körper. In Fisher, A. G., Murray, E. A. & Bundy, A. C. (Hrsg.), *Sensorische Integrationstherapie* (S. 43-74). Berlin Heidelberg: Springer.
- Kielhofner, G. (2008). *A model of human occupation: Theory and application*. Lippincott: Williams & Wilkins.
- Kielhofner, G. (2012). *Checklisten des Model of Human Occupation: Interessen-Checkliste; Rollen-Checkliste; Aktivitäten-Protokoll; Fragebogen zur Betätigung*. Idstein: Schulz-Kirchner Verlag.
- Kirkham, F. J., Newton, C., Whitehouse, W. (2008). Paediatric coma scales. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50, 267-274.
- Kothari, D. H., Haley, S. M., Gill-Body, K. M. & Dumas, H. M. (2003). Measuring Functional Change in Children With Acquired Brain Injury (ABI): Comparison of Generic and ABI-Specific Scales Using the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). *Physical Therapy*, 83, 776-785.

- Lange, S. (1999). Statistisch signifikant – auch relevant für den Patienten?. *Medizinische Klinik, 94*, 22-24.
- Laureys, S., Celesia, G. G., Cohadon, F., Lavrijsen, J., Leon-Carrion, J., Sannita, W. G., ... & Dolce, G. (2010). Unresponsive wakefulness syndrome: a new name for the vegetative state or apallic syndrome. *BMC Medicine, 8*, 1-4. doi:10.1186/1741-7015-8-68
- Law, M., Baptiste, S., Carswell, A., McColl, M. A., Polatajko, H. & Pollock, N. (2000). *Canadian Occupational Performance Measure*. Canada: CAOT Publications ACE.
- Leonardi, M., Sattin, D., Giovanetti, A.M., Pagani, M., Strazzer, S., Villa, F., ... & Raggi, A. (2012). Functioning and disability of children and adolescents in a vegetative state and a minimally conscious state: identification of ICF-CY-relevant categories. *International Journal of Rehabilitation Research, 35*, 352-359.
- Lienert, G. A., & Raatz, U. (1998). *Testaufbau und Testanalyse (6. Auflage)*. Weinheim: Beltz Psychologie Verlags Union.
- Manzotti, R. (2006). An Alternative View of Conscious Perception. *Journal of Consciousness Studies, 13*, 45–79.
- Mayer, H., Nonn, C., Osterbrink, J., & Evers, G. C. (2004). Qualitätskriterien von Assessmentinstrumenten–Cohen's Kappa als Mass der Interrater-Reliabilität (Teil 1). *Pflege, 17*, 36-46.
- McCarthy, M. L., MacKenzie, E. J., Durbin, D. R., Aitken, M. E., Jaffe, K. M., Paidas, C. N., ... & Ding, R. (2005). The Pediatric Quality of Life Inventory: An evaluation of its reliability and validity for children with traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 86*, 1901-1909. doi:10.1016/j.apmr.2005.03.026
- McCauley, S. R., Wilde, E. A., Anderson, V. A., Bedell, G., Beers, S. R., Campbell, T. F., ... & Yeates, K. O. (2012). Recommendations for the Use of Common Outcome Measures in Pediatric Traumatic Brain Injury Research. *Journal of Neurotrauma, 29*, 678-705. doi: 10.1089/neu.2011.1838

- Müller, U. (2004). Qualitätskriterien in der Versorgung von Wachkoma- und Langzeitpatienten – eine Studie zur Versorgungsforschung. Dissertation. Medizinischen Fakultät, Ernst-Moritz-Arndt-Universität Greifswald. Heruntergeladen von <http://d-nb.info/973961473/34>, 30.03.2015
- Munday, R. (2005). Vegetative and minimally conscious states: How can occupational therapists help?. *Neuropsychological Rehabilitation: An International Journal*, 15, 503-513. doi:10.1080/09602010443000533
- Noreau, L., Lepage, C., Boissiere, L., Picard, R., Fougeryrollas, P., Mathieu, ... & Nadeau, L. (2007). Measuring participation in children with disabilities using the Assessment of Life Habits. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49, 666-671. doi:10.1111/j.1469-8749.2007.00666.x
- NSW Government (2011). Lifetime Care & Support, WeeFIM score sheet. Heruntergeladen von <http://www.lifetimecare.nsw.gov.au/information-for-service-providers/participant-assessment-tools>, 21.04.2015.
- Pollack, M. M., Holubkov, R., Glass, P., Dean, J. M., Meert, K. L., Zimmerman, J., ... & Nicholson, C. (2009). Functional Status Scale: new pediatric outcome measure. *Pediatrics*, 124, e18-e28. doi:10.1542/peds.2008-1987.
- Pschyrembel (2014). *Bewusstsein*. In *Klinisches Wörterbuch* (n.d.). Berlin, Boston: De Gruyter. Heruntergeladen von <http://www.degruyter.com/view/kw/4379860>, 20.10.2014
- Pschyrembel (2015). *Assessment*. In *Sozialmedizin* (n.d.). Berlin, Boston: De Gruyter. Heruntergeladen von <http://www.degruyter.com/view/sozmed/10687076>, 20.04.2015
- Rentsch, H. P., Bucher, P., Nyffeler, D., Wolf, C., Hefti, H., Fluri, E., ... & Boyer, I. (2003). The implementation of the “International Classification of Functioning, Disability and Health” (ICF) in daily practice of neurorehabilitation: an interdisciplinary project at the Kantonsspital of Lucerne, Switzerland. *Disability and Rehabilitation*, 25, 411-421. doi:10.1080/0963828031000069717

- Romein, E., Hessenauer, M. & Kluger, G. (2011). Remi-Pro – eine standardisierte und valide Methode zur Dokumentation des Remissionsverlaufs in der Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen im „Wachkoma“. In R.J. Jox, K. Kühlmeyer & G.D. Borasio (Hrsg.), *Leben im Koma - Interdisziplinäre Perspektiven auf das Problem des Wachkomas* (S. 75-98). Stuttgart: Kohlhammer.
- Sabour, S. & Ghassemi, F. (2014). Pediatric FOUR Score Coma Scale: Interrater reliability and predictive validity-mistake and misinterpretation. *Journal of Neuroscience Nursing, 46*, 369-370. doi: 10.1097/JNN.0000000000000090
- Scheepers, C., Berting-Hüneke, C., Steding-Albrecht, U., & Jehn, P. (2006). *Ergotherapie: Vom Behandeln zum Handeln; Lehrbuch für die theoretische und praktische Ausbildung*. Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- Schermelleh-Engel, K., & Schweizer, K. (2008). Multitrait-Multimethod-Analysen. In Moosbrugger, H. & Kelava, A. (Hrsg.), *Testtheorie und Fragebogenkonstruktion* (S. 325-341). Berlin Heidelberg: Springer.
- Schnakers, C., Vanhauzenhuyse, A., Giacino, J., Ventura, M., Boly, M., Majerus, S., ... & Laureys, S. (2009). Diagnostic accuracy of the vegetative and minimally conscious state: Clinical consensus versus standardized neurobehavioral assessment. *BMC Neurology, 9*, Absatz 1. doi:10.1186/1471-2377-9-35
- Schopenhauer, A. (n.d.) heruntergeladen von <http://www.aphorismen.de/zitat/80516>, 21.4.15
- Schuntermann, M. (2001). Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) der Weltgesundheitsorganisation (WHO)- Kurzdarstellung. *Physikalische Medizin Rehabilitationsmedizin Kurortmedizin, 11*, 229-230.
- Seel, R. T., Sherer, M., Whyte, J., Katz, D. I., Giacino, J. T., Rosenbaum, A. M., ... Zasler, N. (2010). Assessment scales for disorders of consciousness: Evidence-based recommendations for clinical practice and research. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 91*, 1795–1813. doi:10.1016/j.apmr.2010.07.218

- Sinclair, L. B., Lingard, L. A., & Mohabeer, R. N. (2009). What's so great about rehabilitation teams? An ethnographic study of interprofessional collaboration in a rehabilitation unit. *Archives of physical medicine and rehabilitation, 90*, 1196-1201.
- Soo, C., Tate, R. L., Williams, L., Waddingham, S., & Waugh, M. C. (2008). Development and validation of the Paediatric Care and Needs Scale (PCANS) for assessing support needs of children and youth with acquired brain injury. *Developmental neurorehabilitation, 11*, 204-214.
- Stangl, W. (2014a). *Bewusstseinssebenen*. Lexikon für Psychologie und Pädagogik. Heruntergeladen von <http://lexikon.stangl.eu/8954/bewusstseinssebenen-ebenen-bewusstsein/>, 22.10.14.
- Stangl, W. (2014b). *Bewusstseinsstörung*. Lexikon für Psychologie und Pädagogik. Heruntergeladen von <http://lexikon.stangl.eu/6209/bewusstseinsstoerung/>, 22.10.14.
- Steinbach, D. A., & Donis, P. D. J. (2011). *Langzeitbetreuung Wachkoma*. Wien: Springer.
- Van Gulick, R. (2014). "Consciousness". The Stanford Encyclopedia of Philosophy (Spring 2014 Edition). Heruntergeladen von <http://plato.stanford.edu/archives/spr2014/entries/consciousness/>, 26.10.2014
- Vasterling, A. (2006). Frostig – Konzept. In H. Becker (Hrsg.), *Ergotherapie im Arbeitsfeld Pädiatrie* (S. 177-180). Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- Wales, L., & Waite, C. (2005). Children in vegetative state and minimally conscious state: A survey of sensory and cognitive intervention. *The British Journal of Occupational Therapy, 68*, 486-494.
- World Federation of Occupational Therapy (2015). *Definitions of Occupational Therapy from Member Organisations*. Heruntergeladen von <http://www.wfot.org/ResourceCentre.aspx>, 03.04.2015

World Health Organization (2005). *Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit, ICF*. Heruntergeladen von http://www.dimdi.de/dynamic/de/klassi/downloadcenter/icf/endafassung/icf_endfassung-2005-10-01.pdf, 04.04.2015

Ziviani, J., Ottenbacher, K. J., Shephard, K., Foreman, S., Astbury, W., & Ireland, P. (2002). Concurrent validity of the Functional Independence Measure for Children (WeeFIM™) and the Pediatric Evaluation of Disabilities Inventory in children with developmental disabilities and acquired brain injuries. *Physical & occupational therapy in pediatrics, 21*, 91-101.

Wortzahl

Wortzahl Abstract: 199 Wörter

Wortzahl Arbeit: 8035 Wörter

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1. Grafische Darstellung des Remissionsverlaufs modifiziert nach Bruno et al. (2011).....	14
Abbildung 2. Grafische Darstellung des bio-psycho-sozialen Modells der Komponenten der Gesundheit nach ICF (WHO, 2005)	18
Abbildung 3. Suchprozess der Autorinnen.....	21

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1. Suchbegriffe	20
Tabelle 2. Ein- und Ausschlusskriterien	22
Tabelle 3. Übersicht der Zugänglichkeit.....	25
Tabelle 4. Überblick Assessments.....	27
Tabelle 5. Studienergebnisse	34

Danksagung

Ein grosses Dankeschön geht an Marion Huber, die nicht nur das Thema zur Bearbeitung eingegben hat, sondern uns auch mit ihrer Leidenschaft dafür angesteckt hat. Für die Unterstützung in fachlichen und statistischen Fragen sowie die motivierenden Rückmeldungen danken wir ihr herzlich.

Unseren Familien danken wir für die Unterstützung und das Korrekturlesen, sowie für das Ertragen unserer Launen und Tiefs.

Unseren Freunden und Mitstudentinnen danken wir für die Kaffeepausen und das gemeinsame Hirn auslüften und Frust abbauen.

Last but not least – danken wir einander, denn ohne die gegenseitige Unterstützung hätte die eine mit Statistik, und die andere mit Excel, die Nerven verloren.

Eigenständigkeitserklärung

«Wir, Vera Nina Schneebeli und Jessica Stoll erklären hiermit, dass wir die vorliegende Arbeit selbständig, ohne Mithilfe Dritter und unter Benutzung der angegebenen Quellen verfasst haben.»

30. April 2015

Vera Nina Schneebeli

Jessica Stoll





Anhang

Anhang 1: Übersichtstabelle Assessments

		Validierung für Erwachsene	Validierungsstudie	Validierung für Kinder	Validierungsstudie	Ausgeschlossen anhand	Eingeschlossen anhand	Suchstrategie
Adelaide coma scale		keine		keine	z.B. Kirkham, F. J., Newton, C. R., & Whitehouse, W. (2008). Paediatric coma scales. <i>Developmental medicine & child neurology</i> , 50, 267-274.	X keine Validierung für Kinder		Assessment AND child AND coma
BAVESTA		X	z.B. Huber, M., Koch, S., Mäder, M., Hund-Georgiadis, M., Borgwardt, S., & Stieglitz, R.-D. (2014). Verlaufsbeobachtung von Wachkomapatienten während der Rehabilitation – Validierung des Basler Vegetative State Assessments (BAVESTA). <i>Neurologie und Rehabilitation</i> , 20, 123-132.	keine		X keine Validierung für Kinder		Assessment AND child AND severe brain injury

CHOP Infant Coma Scale		keine	z.B. Durham, S. R., Clancy, R. R., Leuthardt, E., Sun, P., Kamerling, S., Dominguez, T., & Duhaime, A. C. (2000). CHOP Infant Coma Scale (" Infant Face Scale"): a novel coma scale for children less than two years of age. <i>Journal of neurotrauma, 17, 729-737.</i>	keine		X keine Validierung für Kinder		Assessment AND child AND coma AND rehabilitation
CRS-R	Coma recovery Scale Revised	X	z.B. Giacino, J. T., Kalmar, K., & Whyte, J. (2004). The JFK Coma Recovery Scale-Revised: measurement characteristics and diagnostic utility. <i>Archives of physical medicine and rehabilitation, 85, 2020-2029.</i>	keine		X keine Validierung für Kinder		Screening AND child AND vegetative state AND rehabilitation AND validity

DOCS	Disorders of Consciousness Scale	X	z.B. Pape, T.L., Heinemann, A.W., Kelly, J.P., Hurder, A.G., & Lundgren, S. (2005). A measure of neurobehavioral functioning after coma. Part I: Theory, reliability, and validity of Disorders of Consciousness Scale. <i>Journal of Rehabilitation Research & Development</i> , 42, 421-17.	keine		X keine Validierung für Kinder		aus Literaturverzeichnis Seel et. al. (2010)
DRS	Disability rating scale	X	z.B. Gouvier, W. D., Blanton, P. D., LaPorte, K. K., & Nepomuceno, C. (1987). Reliability and validity of the Disability Rating Scale and the Levels of Cognitive Functioning Scale in monitoring recovery from severe head injury. <i>Archives of physical medicine and rehabilitation</i> , 68, 94-97.	keine		X keine Validierung für Kinder		Screening AND child AND vegetative state AND rehabilitation AND validity

FSS	Functional Status scale			X	Pollack, M. M., Holubkov, R., Glass, P., Dean, J. M., Meert, K. L., Zimmerman, J. ... & Nicholson, C. (2009). Functional Status Scale: new pediatric outcome measure. <i>Pediatrics</i> , 124, e18-e28.		X Validierung für Kinder mit unterschiedlichen Krankheitsbildern (neurologisch)	Assessment AND child AND vegetative state
GCS	Glasgow Coma Scale	X	z.B. Teasdale, G., Jennett, B. (1974). Assessment of coma and impaired consciousness. A practical scale. <i>Lancet</i> , 73, 81-84.	Keine Validierung nur Interrater reliability		X keine Validierung für Kinder		Assessment AND child AND traumatic brain injury AND rehabilitation
GOS /GOSE	Glasgow outcome scale (extended)	X		X	Beers, S. R., Wisniewski, S. R., Garcia-Filion, P., Tian, Y., Hahner, T., Berger, R. P., ... & Adelson, P. D. (2012). Validity of a pediatric version of the Glasgow Outcome Scale-Extended. <i>Journal of neurotrauma</i> , 29, 1126-1139.		X Validierung für Kinder mit traumatischen Hirnverletzungen	Screening AND child AND vegetative state AND rehabilitation AND validity

KOSCHI	King's Outcome Scale of Childhood Head injury			x	Crouchman, M., Rossiter, L., Colaco, T., & Forsyth, R. (2001). A practical outcome scale for paediatric head injury. <i>Archives of disease in childhood, 84</i> , 120-124.		x Validierung für Kinder mit erworbenen Hirnverletzungen	Assessment AND child AND vegetative state
Life -H	Assessment of Life Habits	x	z.B Desrosiers, J., Noreau, L., Robichaud, L., Fougeryrollas, P., Rochette, A., & Viscogliosi, C. (2004). Validity of the Assessment of Life Habits in older Adults. <i>Journal of Rehabilitation Medicine</i> , 36(4), 177-182.	x	Noreau, L., Lepage, C., Boissiere, L., Picard, R., Fougeryrollas, P., Mathieu, J., Desmarais, G., & Nadeau, L. (2007). Measuring participation in children with disabilities using the Assessment of Life Habits. <i>Developmental Medicine & Child Neurology</i> , 49, 666-71	x Anforderungsniveau Items zu hoch		Assessment AND traumatic brain injury AND child AND rehabilitation

LOCFAS	Levels of Cognitive functioning assessment scale	X	z.B. Flannery, J. (1995). Cognitive assessment in the acute care setting: Reliability and validity of the Levels of Cognitive Functioning Assessment Scale (LOCFAS). <i>Journal of nursing measurement</i> , 3, 43-58.	keine		X keine Validierung für Kinder		Assessment AND child AND traumatic brain injury AND rehabilitation
PALOC-s	Post-acute level of consciousness scale			X	Eilander, H. J., Van De Wiel, M., Wijers, M., Van Heugten, C. M., Buljevac, D., Lavrijsen, J. C. M., ... & Prevo, A. J. H. (2009). The reliability and validity of the PALOC-s: a post-acute level of consciousness scale for assessment of young patients with prolonged disturbed consciousness after brain injury. <i>Neuropsychologica I rehabilitation</i> , 19, 1-27.		X Validierung für Kinder mit traumatischen Hirnverletzungen	Assessment AND child AND vegetative state

PCANS	Paediatric Care and Needs scale	X (CANS)		X	Soo, C., Tate, R. L., Williams, L., Waddingham, S., & Waugh, M. C. (2008). Development and validation of the Paediatric Care and Needs Scale (PCANS) for assessing support needs of children and youth with acquired brain injury. <i>Developmental neurorehabilitation</i> , 11, 204-214.		X Validierung für Kinder mit erworbenen Hirnverletzungen	Measure instrument AND child AND coma
PCPC	Pediatric cerebral Performance Category			x	Fiser, D. H. (1992). Assessing the outcome of pediatric intensive care. <i>Journal of Pediatrics</i> , 121, 69-74.		X Validierung für Kinder unter anderem TBI	aus Literaturverzeichnis von Czaikowski, Liang and Stewart. (2014)

Peds Qual	Pediatric Quality of Life Inventory			x	McCarthy, M. L., MacKenzie, E. J., Durbin, D. R., Aitken, M. E., Jaffe, K. M., Paidas, C. N., ... & Ding, R. (2005). The Pediatric Quality of Life Inventory: an evaluation of its reliability and validity for children with traumatic brain injury. <i>Archives of physical medicine and rehabilitation</i> , 86, 1901-1909.	x Anforderungsniveau u Items zu hoch		Assessment AND child AND traumatic brain injury AND rehabilitation
PFSS	Paediatric FOUR score coma scale	x		x	Czaikowski, B. L., Liang, H., & Stewart, C. T. (2014). A pediatric FOUR Score Coma Scale: Interrater reliability and predictive validity. <i>Journal of neuroscience nursing</i> , 46, 79-87.		x Validierung für Kinder unter anderem mit TBI	Assessment AND child AND coma

Pinderfield Scale		keine		keine	z.B. Kirkham, F. J., Newton, C. R., & Whitehouse, W. (2008). Paediatric coma scales. <i>Developmental medicine & child neurology</i> , 50, 267-274.	X keine Validierung für Kinder		Assessment AND child AND traumatic brain injury AND rehabilitation
POPC	Pediatric overall performance category			x	Fiser, D. H., Long, N., Roberson, P. K., Hefley, G., Zolten, K., & Brodie-Fowler, M. (2000). Relationship of pediatric overall performance category and pediatric cerebral performance category scores at pediatric intensive care unit discharge with outcome measures collected at hospital discharge and 1-and 6-month follow-up assessments. <i>Critical care medicine</i> , 28, 2616-2620.		X Validierung für Kinder unter anderem TBI	aus Literaturverzeichnis von Czaikowski, Liang and Stewart. (2014)

SMART	Sensory modality assessment and rehabilitation technique	X	z.B. Gill-Thwaites, H., & Munday, R. (2004). The Sensory Modality Assessment and Rehabilitation Technique (SMART): a valid and reliable assessment for vegetative state and minimally conscious state patients. <i>Brain injury, 18</i> , 1255-1269.	keine		X keine Validierung für Kinder		Screening AND child AND vegetative state
SSAM	Sensory Stimulation Assessment Measure	X	z.B. Rader, M.A., Ellis, D.W. (1994). The Sensory Stimulation Assessment Measure (SSAM): A tool for early evaluation of severely brain-injured patients. <i>Brain Injury, 8</i> , 309-321. doi:10.3109/02699059409150982 (nur Abstract verfügbar)	keine		X keine Validierung für Kinder		aus Literaturverzeichnis Seel et. al. (2010)

VVS	Vienna Vigilance Score	keine	z.B Berger, E., Vavrik, K., & Hochgatterer, P. (2001). Vigilance scoring in children with acquired brain injury: Vienna Vigilance Score in comparison with usual coma scales. <i>Journal of child neurology</i> , 16(4), 236-240.	keine		X keine Validierung für Kinder		Assessment AND child AND coma AND rehabilitation
WeeFIM	Functional Independence Measure for Children	X (FIM)		X	Ziviani, J., Ottenbacher, K. J., Shephard, K., Foreman, S., Astbury, W., & Ireland, P. (2002). Concurrent validity of the Functional Independence Measure for Children (WeeFIM™) and the Pediatric Evaluation of Disabilities Inventory in children with developmental disabilities and acquired brain injuries. <i>Physical & occupational therapy in pediatrics</i> , 21, 91-101.		X Validierung für Kinder mit erworbenen Hirnverletzungen	Assessment AND child AND traumatic brain injury

WHIM	Wessex Head Injury Matrix	X	z.B. Majerus, De Linden, M.V. & Shiel, A. (2000). Wessex Head Injury Matrix and Glasgow/Glasgow-Liege Coma Scale: A Validation and Comparison Study. <i>Neuropsychological Rehabilitation, An International Journal</i> , 10, 167-184. doi:10.1080/096020100389237	keine		X keine Validierung für Kinder		aus Literaturverzeichnis Seel et. al. (2010)
WNSSP	Western Neuro sensory stimulation profile	X	z.B. Ansell, B. J. & Keenan, J. E. (1989). The Western neuro sensory stimulation profile: a tool for assessing slow to recover head injured patients. <i>Archives of Physical Medicine Rehabilitation</i> , 70, 104–108.			X keine Validierung für Kinder		aus Literaturverzeichnis von Eilander et. al. (2009)

Anhang 2: Ausführung der statistischen Verfahren und Ergebnisse

GOS-E Peds - Glasgow Outcome Scale Extended

Reliabilität

Eine Interrater-Reliabilität wurde für den GOS-E in einem Sample mit unterschiedlichen Krankheitsbilder bestimmt ($k=0.85$) (Wilson et al., 1998 zit. nach Beers et al., 2012). Die Interrater-Reliabilität für den GOS-E Peds in einem pädiatrischen Sample wurde nicht bestimmt.

Validität

Ziel war ein Vergleich des GOS-E Peds mit dem „Goldstandard“ Glasgow Outcome Scale (GOS). Die Vineland Adaptive Behaviour Scale (VABS) diene dabei als entwicklungsbasiertes Messkriterium. Dabei bedeuten höhere Scores beim VABS weniger Einschränkungen, beim GOS-E Peds und GOS mehr Einschränkungen. Weitere neuropsychologische Tests und altersentsprechende Verhaltens- und Intelligenztests dienten als zusätzliche Referenz des Entwicklungsspektrums.

Die Validität des GOS-E Peds wird indiziert durch eine hohe Korrelation mit dem GOS (0.865 und 0.824, $p<0.001$). Die Hypothese einer höheren Korrelation des GOS-E Peds mit dem VABS, verglichen mit der Korrelation des GOS mit dem VABS wurde bestätigt. Die Kriteriumsvalidität (d.h. konkurrente Validität) zeigte eine hohe inverse Korrelation mit den 3 und 6 Monate follow-up outcome Messungen. Das GOS-E Peds zeigte in allen funktionellen Kategorien eine höhere Korrelation als das GOS. Dies zeigt eine höhere Varianz des GOS-E Peds auf.

Auch bei der prognostischen Validität lagen die Korrelationen des GOS-E Peds höher als die des GOS. Die diskriminante Validität zeigte moderate bis schwache Korrelationen mit den prämorbidem VABS und CPRS Scores. Die Sensitivität des GOS-E Peds für die verschiedenen Altergruppen nach Schweregrad der Verletzung zeigte bei der jüngeren Altersgruppe eine höhere Korrelation (mit VABS) nach 6 Monaten als nach 3 Monaten. Bei der älteren Gruppe waren die Korrelationen (mit VABS) konstant moderat bis hoch.

KOSCHI – King`s Outcome Scale of Childhood Head Injury

Reliabilität

Die Interrater-Reliabilität wurde 2012 in einer Studie von Paget, Beath, Barnes und Waugh zusätzlich untersucht. Dabei zeigten sich keine Unterschiede zwischen Beurteilern mit unterschiedlicher Berufserfahrung ($k_w=0.71$ (95% CI) (Paget et al., 2012).

In der Studie von Crouchman et al. (2001) wurden die KOSCHI Kategorien als kontinuierliche Variablen verwendet, um die Interrater-Reliabilität zu bestimmen. Dabei hatte ein Observer die systematische Tendenz Kinder als stärker eingeschränkt einzustufen (mean of residual scores -0.52 (SEM 0.08) KOSCHI Grad ($p < 0.0001$; t test) Der Kappa score betrug 0.51, nach Ausschluss des besagten Observers 0.58 (KOSCHI Kategorien als kategoriale Variable). Die Beobachterübereinstimmung (observer agreement) war am höchsten für die Kategorie 3a (severe disability) und am tiefsten für Kategorie 3b und 4a (moderate disability).

Validität

Das KOSCHI besteht aus modifizierten Kategorien des GOS. Ein eigens entwickeltes „functional scoring system“, basierend auf klinischer Erfahrung wurde entwickelt und für weitere 80 Kinder ausgefüllt. Diese Daten dienen zur Konstruktvalidierung mit dem KOSCHI. Die KOSCHI Kategorie self care wurde stärker gewichtet. Das „functional scoring system“ zeigte eine hohe Korrelation mit dem KOSCHI ($R = 0.82$) und eine beträchtliche Standardabweichung ($SD = 0.7$)

PFSS - Paediatric FOUR Score Coma Scale

Reliabilität

Es zeigte sich eine hohe Reliabilität und eine gute Interrater-Übereinstimmung (PFSS (K_w 0.89, 95%CI [0.83, 0.94]) und GCS (K_w 0.89, 95%CI [0.84, 0.94]), RASS (K_w 0.67)). Die interne Konsistenz lag mit Werten von 0.78 (first rating) und 0.79 (second rating) für das PFSS und mit .076 (first rating) und 0.77 (second rating) für die GCS im akzeptablen Bereich.

Validität

Zur Validierung des PFSS dienen der GCS, das PCPC und die Richmond Agitation Sedation Scale (RASS). Der Korrelationskoeffizient nach Spearman zwischen PFSS und GCS ergab einen hohen Wert von $p = 0.87$ für das erste Rating und von 0.89 für das zweite Rating. ROC Analysen wurden durchgeführt um die Vorhersage eines schlechten Outcomes (definiert als PCPC Score zwischen 4 und 6) zu vergleichen. Dabei zeigte sich eine nahezu identische AUC für die Gesamtscores von PFSS und GCS (0.9043 und 0.9054), $p = 0.9552$. Die Sensitivität betrug 0.9333 und die Spezifität 0.7903 für den PFSS total score von 12. Für den GCS total score von 9 betrug die Sensitivität 0.9333 und die Spezifität 0.8387.

Die AUC zur Vorhersage der in-hospital Mortalitätsrate betrug für das PFSS 0.9296 und für die GCS 0.9095, $p=0.2113$ (nicht signifikant). Die Stichprobengrösse war mit sieben Todesfällen klein. Die Sensitivität und Spezifität für das PFSS bei einem total score von 7 betrug 0.8574 respektive 0.9437. Die Sensitivität und Spezifität für die GCS bei einem total score von 6 betrug 0.8571 respektive 0.9296.

PALOC – S - Post-acute Level of Consciousness Scale

Reliabilität

Jedes Item des PALOC-s wurde dreimal gescort, je einmal für den besten Zustand (best state), schlechtesten Zustand (worst state) und den allgemeinen Zustand (general state). Die Interrater-Reliabilität des PALOC-s lag für den Score für den best state bei 0.88, bei 0.94 für den worst state und bei 0.94 für den general state (signifikant für 0.01 alpha level). Der übereinstimmende Anteil der Rater (two-rater agreement kappa score) lag bei 0.094 (SE= 0.02) für den general state, 0.83 (SE= 0.05) für den best state, 0.96 (SE= 0.02) für den worst state.

Validität

Bei der Bestimmung der konkurrenten Validität zeigte sich eine hohe Korrelation des PALOC-s Score mit dem Western Neuro Sensory Stimulation Profile (WNSSP) in % (zwischen 0.93 und 0.91) und der Disability Rating Scale (DRS) (zwischen 0.85 und 0.86). Vier Subgruppen wurden gebildet um den Effekt mehrfach vertretener Patienten zu analysieren. Die Korrelation der Subgruppen 1-3 betrug beim WNSSP zwischen 0.89 und 0.92, beim DRS zwischen 0.75 und .086 (alle signifikant für 0.01 alpha level). Subgruppe 4 zeigte eine beträchtliche Varianz ohne Signifikanz zu erreichen. Diese Gruppe bestand nur aus 4 Patienten. Sie wurde für weitere Verfahren weggelassen.

Zur Kontrolle eines möglichen Bias wurde die Verteilung der Scores (general state) innerhalb der drei Subgruppen verglichen und zeigte eine sehr ähnliche Verteilung (Mean zwischen 4.32 und 4.56).

Zur Kontrolle eines möglichen Alterseffekts wurden drei Altersgruppen gebildet, 2-10 Jahre ($n= 11$), 11-20 Jahre ($n= 22$) und älter als 20 Jahre ($n= 11$) und mit Spearman korreliert. Mit Korrelationen zwischen 0.80 und 0.95 konnte kein Alterseffekt auf Reliabilität und Validität festgestellt werden.

Die Überprüfung der Änderungsensitivität (Responsiveness) ergab einen positiven doppelten t-test Wert von 8.24 ($p<0.1$), welcher Fortschritt indiziert. Die standardisierte Effektgrösse nach Cohen war hoch mit 1.30.

POPC/PCPC - Pediatric Overall Performance Category /Pediatric Cerebral Performance Category

Reliabilität

Anhand einer Intra-Klassen-Korrelation (ICC) wurde die Interrater-Reliabilität für das POPC und das PCPC berechnet, wobei die Werte zwischen 0.88 und 0.96 lagen.

Validität

Anstelle eines Goldstandards wurden Mittelwerte häufig verwendete Instrumente zur Bestimmung von Morbidität und Schweregrad der Erkrankung/Verletzung zur Bestimmung der konkurrenten Validität verwendet. Folgende Hypothesen wurden aufgestellt: Ein Zusammenhang zwischen den Morbiditätsraten gemessen von POPC und PCPC einerseits mit den allgemein üblichen Messinstrumenten zur Erhebung von Morbidität (Length of Stay (LOS)), andererseits mit den allgemein üblichen Messinstrumenten zur Erhebung des Schweregrads der Erkrankung/Verletzung (Pediatric Risk of Mortality (PRISM) und Pediatric Trauma Score (PTS)). Die Hypothesentestung erfolgte mit einer einfaktorieller Varianzanalyse (ANOVA) und multiplen Mittelwertsvergleichen nach Student-Newman-Keuls.

Die Hypothese eines Zusammenhangs zwischen POPC und PCPC und der Morbiditätsrate wurde bestätigt. Die Varianzanalyse ergab signifikante Unterschiede in der Durchschnittsaufenthaltsdauer (LOS) für Patienten in verschiedenen delta POPC und delta PCPC Kategorien ($p < 0.0001$). Die zweite Hypothese des Zusammenhangs zwischen POPC und PCPC und dem Schweregrad der Erkrankung/Verletzung wurde ebenfalls bestätigt. Der durchschnittliche PRISM Score verglichen mit POPC und PCPC bei der Entlassung und delta POPC und delta PCPC ergab signifikante Unterschiede ($p < 0.0001$). Der Vergleich von PTS Score bei Trauma-Patienten und POPC und PCPC bei der Entlassung sowie delta POPC und delta PCPC zeigte ebenfalls signifikante Unterschiede ($p < 0.0001$). Für PRISM und LOS wurden die gleichen signifikanten Unterschiede für Kinder unter einem Jahr erhoben ($p < 0.0001$), für die PTS mit einem signifikanten Unterschied von $p < 0.02$.

Die diskriminierende Validität wurde anhand einer Zusammenhangsberechnung von POPC und PCPC mit Postleitzahlen erhoben. Es wurden keine signifikanten Beziehungen festgestellt, es ergaben sich folgende Werte: $p = 0.54$ und 0.83 .

FSS - Functional Status Scale

Reliabilität

Die Interrater Reliabilität wurde über die gewichtete Kappa-Statistik für die verschiedenen untersuchten Komponenten der FSS berechnet. Die totale FSS wurde als eine kontinuierliche Variable für die Reliabilitätsanalyse verwendet. Die Intra- Klassen-Korrelation (ICC) wurde benutzt um die Reliabilität zu untersuchen.

Die Korrelation innerhalb der ursprünglichen totalen FSS betrug $k_w = 0.95$, während die Intra- Klassen- Korrelation für die gewichteten totale FSS $k_w = 0.94$ betrug, was insgesamt eine hohe Reproduzierbarkeit zeigt. Die domänenspezifische ungewichteten Kappa- Werte lagen im Bereich von $k_w = 0.54$ bis 0.88 für die ursprüngliche FSS und $k_w = 0.52$ und 0.89 für die gewichteten FSS -Komponenten.

Validität

Für die Konstruktvalidität wurden FSS und das Adaptive Behavior Assessment System II (ABBAS II) miteinander nach Pearson korreliert. Diese Korrelation betrug ohne Gewichtung -0.60 und mit Gewichtung -0.63 in der Validierungsstichprobe. Die Differenz zwischen den Korrelationskoeffizienten der FSS (original) und der FSS (gewichtet) waren statistisch hoch signifikant ($p < 0.001$ in beiden Datensätzen).

Für die diskriminante Validität und daher die Fähigkeit, zwischen funktionalen und dysfunktionalen Patienten zu unterscheiden, wurde eine ROC-Analyse durchgeführt. Dabei wurden zwei verschiedene Klassifikations-Cutpoints verwendet, jeweils eine oder zwei Standardabweichungen unter dem generalisierten Mittelwert des ABBAS II. Von der FSS zur gewichteten FSS verbesserte sich die Fläche unter der ROC-Kurve sowohl in der Schätz- als auch in der Validierungsstichprobe. Die gewichtete FSS zeigte signifikant ($p < 0,001$) grössere Bereiche unter der ROC-Kurve bei der Schätzungsprobe für beide Cutpoints und Trends für grössere Flächen unter der ROC-Kurve ($p = 0,11$ für $ABAS II \leq 7$ und $p = 0,19$ für $ABAS II \geq 4$) in der kleinen Validierungsstichprobe.

Der konstant moderate bis starke Zusammenhang der FSS mit dem ABBAS II zeigte sich über die verschiedenen untersuchten Patientenfaktoren (unter anderem Alter, Operation, Patiententyp, Ort der Studie) hinweg.

PCANS - Paediatric Care and Needs Scale

Reliabilität

Die Interrater-Reliabilität für die Care and Needs Scale (CANS) für Erwachsene wurde berechnet, wobei ein ICC von 0.93 bis 0.96 resultierte. (Tate, 2004 zit. nach Soo, et al., 2008). Eine Interrater-Reliabilität für die pädiatrische Version wurde nicht berechnet.

Validität

Die Korrelationen wurden mit Spearmans Rangordnungskorrelationen für die konkurrente Validität berechnet, die Korrelationen der Konvergenzvalidität und Divergenzvalidität wurden nach Cohens interpretiert und für die diskriminante Validität (Konstruktvalidität) wurde der Mann-Whitney U-Test durchgeführt.

Die Werte der konkurrenten Validität sind sigifikant und mässig bis stark ($r_s = -0.57$ bis -0.77 , $p < 0.01$) für alle Korrelationskoeffizienten des KOSCHI's und der Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS) mit dem PCANS Betreuungsausmass und –intensität.

Die Korrelationskoeffizienten von WeeFIM und PCANS Betreuungsintensität waren signifikant mässig bis stark ($r_s = -0.46$ bis -0.69 , $p < 0.01$). Die Korrelationskoeffizienten von WeeFIM und PCANS Betreuungsausmass und Gesamtbetreuung waren variabler ($r_s = -0.23$ bis -0.63).

In der Konvergenzvalidität resultierten statistisch signifikant Korrelationskoeffizienten und mässig bis starke Korrelationen zwischen VABS daily living skills und PCANS ADL items ($r_s = -0.71$, $p < 0.01$), zwischen VABS daily living und PCANS IADL items ($r_s = -0.43$, $p < 0.05$), VABS Sozialisation und PCANS psychosoziale items ($r_s = -0.64$, $p < 0.01$) und VABS Kommunikation und PCANS psychosoziale Items ($r_s = -0.84$, $p < 0.05$). Statistisch signifikante Korrelationskoeffizienten und mässig bis starke Korrelationen wurden erhoben zwischen WeeFIM self-care und PCANS ADL ($r_s = -0.64$, $p < 0.01$), WeeFIM Mobilität und PCANS ADL ($r_s = -0.63$, $p < 0.01$). Signifikante Korrelationskoeffizienten ergaben mässig bis starke Korrelationen zwischen VABS daily living und socialisation Scores und PCANS Domänen.

Bei der Divergenzvalidität ergaben sich tiefe und nicht signifikante Korrelationskoeffizienten zwischen WeeFIM self-care und PCANS IADL ($r_s = -0.11$) und WeeFIM self-care und PCANS psychosoziale Items ($r_s = -0.29$).

Für die diskriminante Validität zeigten die Resultate des Mann-Whitney u-Tests auf, dass Kinder mit einem tiefen Funktionsscore beim VABS, verglichen mit Kindern mit hohen Funktionsscores, einen signifikant tieferen PCANS Score hatten.

WeeFIM - Functional Independence Measure for Child

Reliabilität

Die Interrater-Reliabilität des WeeFIM's hat eine Intraclass Correlation (ICC) zwischen 0.81 bei Self Care und Caregiver Assistance und 0.94 bei Social Function und Caregiver Assistance. Bewerter mit einem entsprechenden Training erreichten hohe Interrater-Reliabilitätswerte.

Validität

In der Studie von Ziviani et al. (2002) wurde die konkurrente Validität mit Rangkorrelationskoeffizienten nach Spearman erhoben. Die beiden Assessments PEDI und WeeFIM wurden hinsichtlich ihres Zusammenhangs untersucht. Bezüglich der konkurrenten Validität resultierten folgende Korrelationen; die Korrelationen der Subscales scores von WeeFIM und PEDI liegen zwischen 0.53 und 0.96; der tiefste Wert findet sich beim Item Mobility (Caregiver Assistance) des PEDI mit der Kategorie Communication des WeeFIM. Die stärksten Verbindungen ($\rho > 0.88$) waren zwischen den Items der Kategorien Self-Care und Sphincter des WeeFIM und der PEDI Subskala Self Care; zwischen den WeeFIM Items Transportation und Locomotion und dem PEDI Item Mobility; und zwischen den WeeFIM Items Communication und Social Cognition und dem PEDI Item Social Function.

PEDI - Pediatric Evaluation of Disability Inventory

Reliabilität

Die Intraclass Correlation (ICC) lagen für das PEDI zwischen 0.82 beim Item Communication und 0.94 beim Item Transportation. Wie beim WeeFIM erreichten Bewerter mit einem entsprechenden Training hohe Interrater-Reliabilitätswerte.

Validität

In der Studie von Ziviani et al. (2002) wurde die konkurrente Validität mit Rangkorrelationskoeffizienten nach Spearman erhoben. Die beiden Assessments PEDI und WeeFIM wurden hinsichtlich ihres Zusammenhangs untersucht. Bezüglich der konkurrenten Validität resultierten folgende Korrelationen; die Korrelationen der Subscales scores von WeeFIM und PEDI liegen zwischen 0.53 und 0.96; der tiefste Wert findet sich beim Item Mobility (Caregiver Assistance) des PEDI mit der Kategorie Communication des WeeFIM. Die stärksten Verbindungen ($\rho > 0.88$) waren zwischen den Items der Kategorien Self-Care und Sphincter des WeeFIM und der PEDI Subskala Self Care; zwischen den WeeFIM Items Transportation und Locomotion und dem PEDI Item Mobility;

und zwischen den WeeFIM Items Communication und Social Cognition und dem PEDI Item Social Function.

Anhang 3 Kritische Beurteilung

GOS-E Peds

Die Stichprobe der Studie zum GOS-E Peds zeigte sich bezüglich Grösse, Alter und Krankheitsbild der Fragestellung entsprechend. Die Interrater-Reliabilität wurde in der Studie nicht erhoben. Es wird verwiesen auf die Interrater-Reliabilität des GOS-E, welche jedoch nicht in einem pädiatrischen Kontext erhoben wurde. Die Kriteriumsvalidität (d.h. konkurrente Validität) hingegen wurde nicht mit dem GOS-E sondern mit dem GOS erhoben obwohl Clifton et al. (1992) zit. nach Beers et al. (2012) den GOS-E als Goldstandard zur Outcome Messung bei Erwachsenen nach Schädel-Hirn Trauma bezeichnen.

Die hohe Korrelation des GOS-E Peds mit dem GOS entspricht, angesichts der geringfügigen Modifikation des GOS-E Peds, den Erwartungen. Die Korrelation des GOS-E Peds mit dem VABS entspricht den bei der konvergenten Validität zu erwarteten Werten von 0.5 bis 0.7 (Lienert et al., 1998).

Insbesondere die Sensitivität des GOS-E Peds bezüglich Veränderung der funktionellen Fähigkeiten lag höher als die des GOS, was für einen Einsatz im Rehabilitationsprozess spricht.

Fraglich ist der Vergleich der Sensitivität bezogen auf die zwei Altersgruppen (älter bzw. jünger als 2.5 Jahre), da abhängig von der Altersgruppe unterschiedliche Assessments zur Anwendung kamen (Bayley Scales of Infant Development, 2nd Edition (BSID-2) bzw. Stanford Binet-IV (SB-IV) bzw. California Verbal Learning Test-Child Version (CVLT-C)). Beim VABS, welches bei allen Altersgruppen durchgeführt wurde, fand kein Vergleich der beiden Altersgruppen statt. Eine Erklärung der fehlenden Messwerte für die Korrelation GOS (moderate) mit dem CPRS war aus der Studie nicht ersichtlich. Die Studie bestimmte sowohl diskriminante Validität als auch konkurrente Validität und Vorhersagevalidität. Lienert et al. (1998) bezeichnet die kriterienbezogene Validität, bestehend aus innerer und äusserer kriterienbezogener Validität und Übereinstimmungsvalidität und Vorhersagevalidität als den historisch und praktisch betrachtet bedeutsamsten Aspekt. Das GOS-E Peds stellt durch seine Anpassung an den Entwicklungsstand von Kindern eine valide Erfassung von Kleinkindern, Kindern und Jugendlichen und über alle Schweregrade eines Traumas hinweg dar. Die Autoren betonen den Nutzen in der frühen

Rehabilitationsphase, begründet durch die hohe Übereinstimmung des VABS und weiteren kognitiven Tests mit dem GOS-E Peds.

Die Items des GOS-E Peds zeigen jedoch eine beschränkte Anwendbarkeit bezogen auf das Krankheitsbild der Fragestellung. Eine Erfassung über die ersten zwei Items hinaus ist eher unwahrscheinlich und geht somit mit einem Bodeneffekt einher. Die Aussagekraft der Erfassung bezogen auf die Verlaufsbeobachtung und die, davon abgeleiteten therapeutischen Interventionen ist fraglich. Das Assessment zeigt eher wenig Sensibilität zur Erfassung minimaler Veränderungen.

KOSCHI

Die Stichprobe des KOSCHI zeigte mit 80 Kindern zur Validierung eine gute Grösse. Die Beurteilung der Kinder fand drei und fünf Jahre nach dem Ereignis (Schädel-Hirn Trauma) mittels follow-up Briefen statt. Damit wird von den Autoren auch die tiefere Interrater-Reliabilität begründet. Hätte die Erfassung in einem Kliniksetting stattgefunden, wird eine höhere Interrater-Reliabilität angenommen. Ausserdem wurde die Interrater-Reliabilität der Validierungsstichprobe nur mit zwei Beobachtern bestimmt. Zur Berechnung wurde das statistische Mass Fleiss kappa verwendet, welches nominal skalierte Werte verlangt. Die KOSCHI Kategorien 1, 2, 3a, 3b, 4, 5a, 5b wurden in die Kategorien 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8 umgewandelt und als kontinuierliche Variablen behandelt. Zu bemerken ist jedoch, dass die KOSCHI Kategorien keine uniforme Skala bilden. Zwischen den Kategorien 1 und 2 wird eine physiologische Veränderung erfasst, zwischen den Kategorien 2 und 3a eine Veränderung des Bewusstseinszustands und zwischen den Kategorien 3b und 5 die funktionelle Unabhängigkeit. In diesem Zusammenhang ist die angenommene Metrik der Daten zu hinterfragen.

Die Validierung erfolgte mittels einem eigens entwickelten sogenannten functional scoring system. Dabei stellt sich die Frage, weshalb kein anerkanntes Assessment, welches ein ähnliches Konstrukt erhebt, verwendet wurde. Die KOSCHI Kategorien wurden basierend auf dem GOS entwickelt.

Die Korrelation der gewichteten KOSCHI Kategorien mit dem functional scoring system war hoch, mit einer beträchtlichen Standardabweichung von 0.7 KOSCHI Kategorie. Dies ist ein hoher Wert für eine Skala, bei der die Kategorienabstände 1 betragen. Inhaltlich gesehen zeigt auch das KOSCHI eine begrenzte Anwendbarkeit bei Kindern im Wachkoma. Zur Erfassung des Zustands steht nur die Kategorie 2 (Vegetative) und eventuell Kategorie 3a (Severe disability) zur Verfügung. Ein Erreichen der nächsthöheren

Kategorie ist jedoch mit weniger Anforderungen verbunden als beim GOS-E Peds. Die Autoren betonen den geringen Zeitaufwand zur Durchführung des KOSCHI, wodurch es bei einer Ersteinschätzung von schwer hirnerkrankten Kindern relevant sein kann. Beim Einsatz zur Verlaufsbeobachtung liegt die Vermutung nahe, dass sich die erfassten Kinder immer in der gleichen Kategorie befinden würden. Dadurch ist der Gewinn therapeutisch relevanter Informationen eher gering.

PFSS

Die Stichprobe von Czaikowski et al. (2014) für die Validierung des PFSS bestand aus unterschiedlichen Krankheitsbildern (kardiologisch, neurologisch, post-operativ und traumatisch), die Verteilung der Krankheitsbilder innerhalb der Stichprobe ist nicht ersichtlich. Die Autoren geben eine kleine Stichprobengrösse als Limitation an. Die Einteilung der Patienten nach Bewusstseinszustand zeigte einen hohen Anteil an Patienten im Bewusstseinszustand „alert“. Für die Fragestellung sind Patienten in den Bewusstseinszuständen „obtundation“ und „stupor/coma“ relevant, welche circa ein Drittel der Stichprobe ausmachen. In diesem Zusammenhang stellt sich die Frage, inwieweit die Resultate zur Beantwortung der Fragestellung beitragen können.

Sowohl Interrater-Reliabilität als auch interne Konsistenz zeigten gute bis sehr gute Werte. Positiv ist die gute Interrater-Reliabilität auch speziell in Anbetracht der unterschiedlichen Erfahrung der beurteilenden Pflegefachkräfte.

PFSS und GCS korrelierten sehr hoch. ROC Analyse, Spezifität und Sensitivität zeigten nahezu identische Werte. Das heisst es gibt keine statistisch signifikanten Unterschiede zwischen PFSS und GCS. Dieser Umstand wird von den Autoren beschrieben.

Gleichzeitig wird betont, dass die GCS im Gegensatz zur PFSS nur für erwachsene hirnerkrankte Patienten validiert wurde. Als weiteren positiven Punkt wird beschrieben, dass das PFSS im Gegensatz zur GCS bei intubierten Patienten angewendet werden kann.

Sabour und Ghassemi (2014) kritisieren in einem Letter to the Editor die angewendeten statistischen Verfahren zur Bestimmung der Reliabilität und Validität. Eine statistischen Signifikanz dürfe nicht mit einer klinischen Relevanz verwechselt werden (Sabour et al., 2014). Sensitivität, Spezifität, positiver Vorhersagewert (PPV), negativer Vorhersagewert (NPV), positive und negative Likelihoodratios (LR+ und LR-), sowie diagnostische Chancen und Chancenverhältnisse sollten zur korrekten Bestimmung der Validität eines

einzelnen Tests verglichen mit dem Goldstandard angewendet werden (Sabour et al. 2014).

Inhaltlich betrachtet zeigt die Modifikation der originalen Four Score Scale zur PFSS Verbesserungen durch Einbezug der Entwicklungspsychologie. Die Items geben detailliertere Angaben zur Funktionsfähigkeit als beispielsweise das GOS-E Peds, bleiben jedoch auf Ebene der Funktionen.

PALOC-s

Eilander et al. (2009) führten ihre Studie zum PALOC-s mit einer Stichprobe im Alter von bis zu 25 Jahren durch. Dazu ist zu bemerken, dass diese Altersgruppe entwicklungspsychologisch nicht mehr als Kinder betrachtet werden kann. Auch das Durchschnittsalter von 16 Jahren ist eher hoch zur Beantwortung der Fragestellung. Die Patienten wurden zur Überprüfung eines möglichen Alterseffekts in drei verschiedene Gruppen eingeteilt. Auf welchen Kriterien diese Einteilung basiert wird nicht beschrieben und scheint eher nicht nach entwicklungspsychologischen Aspekten getroffen worden zu sein. Die Stichprobengrösse war mit 44 Patienten eher klein. Um eine grössere Stichprobe zu erhalten, wurden Patientenvideos mehrmals beurteilt. Diese Methode beschreiben die Autoren selbst als „unusual but not unique“ (Eilander et al. 2009, S.21).

Die Änderungssensitivität des PALOC-s war positiv, wodurch Fortschritt indiziert wird. Der Vergleich fand jedoch zwischen erster und letzter Messung statt. Um einen aussagekräftigen Wert zu erhalten sollte zudem der Standard Error of Measurement (SEM) angegeben werden. Eilander et al. (2009) gibt einen Standard Error (SE) an. Ob diese miteinander gleichzusetzen sind ist unklar. Fraglich ist zudem, ob die Voraussetzungen für einen t-test gegeben sind, die Berechnung der Normalverteilung ist nicht ersichtlich.

Positiv ist die spezifische Entwicklung des PALOC-s für Kinder im Wachkoma. Gemäss den Autoren kann das PALOC-s zur Abgrenzung des vegetative state vom minimally conscious state dienen. Fluktuationen des Zustands können durch die drei Beurteilungen (general score, best score, worst score) erfasst werden.

Die hohen Korrelationen zeigen, dass aus statistischer Sicht wenig Unterschied in der Anwendung des PALOC-s oder des WNSSP besteht. Inhaltlich betrachtet ermöglichen die Items des PALOC-s eine detaillierte Erfassung des Bewusstseinszustands. Minimale Veränderungen wie Tonuserhöhung, Augenbewegungen und Grimassieren werden zur Differenzierung des Bewusstseinszustand verwendet, was zu einer aussagekräftigeren Verlaufsbeobachtung beitragen kann.

PCPC/ POPC

Das Alter der Stichprobe des POPC und PCPC lag mit einem Durchschnittsalter von 6.0 ± 6.6 Jahre in einem passenden Bereich zur Beantwortung der Fragestellung, der Median von 3.1 Jahren gibt jedoch Hinweis auf viele Ausreisser nach oben. Wie gross die Spannbreite des Alters der Kinder war ist somit nicht klar ersichtlich. Der Anteil von Trauma-Patienten in der Stichprobe lag mit 10.5% eher tief. In den Kategorien 4 und 5 (severe disability und coma/vegetative state) lag die Anzahl Teilnehmer im einstelligen Prozentbereich. Dies muss zur Beantwortung der Fragestellung miteinbezogen werden. Eine Bestimmung der konkurrenten Validität mit ANOVA ist nach Lienert et al. 1998 nicht die gängigste Methode. Die Bestimmung der diskriminanten Validität durch eine Korrelation der Postleitzahlen mit den POPC und PCPC Werten ist fragwürdig, eine Begründung dafür ist nicht ersichtlich.

Die in der Studie beschriebene Anwendung des POPC und PCPC für Kinder unter einem Jahr wurde von Gemke, van Vught und Bonsel (1993) in einem Letter to the Editor kritisiert. Fiser (1993) relativiert diese Aussage damit, dass der Beurteiler entwicklungspsychologisches Wissen haben muss, um die Kategorien dem Alter entsprechend einzuschätzen.

Ein weiterer Kritikpunkt von Gemke et al. (1993) ist die Ungenauigkeit der Skala, wodurch nur die Erfassung von grossen Veränderungen des Gesundheitszustands möglich sei. Dies stimmt mit der inhaltlichen Beurteilung des Assessments durch die Autorinnen überein. Kinder mit schweren erworbenen Hirnverletzungen würden wahrscheinlich konstant in Kategorie 4 oder 5 eingeteilt werden.

FSS

Die Stichprobe des FSS (Pollack, 2009) bestand aus Patienten mit neurologischen, kardiovaskulären, gastrointestinalen, onkologischen, orthopädischen, respiratorischen und weiteren Krankheitsbildern. Inwieweit die Patienten mit neurologischem Krankheitsbild von schweren erworbenen Hirnverletzungen betroffen waren lässt sich nicht ermitteln. Dies bedeutet eine Limitation der Relevanz der Studie zur Beantwortung der Fragestellung. Die statistischen Verfahren zeigten eine aussagekräftige Korrelation zwischen FSS und ABBAS II (nach Lienert et al., 1998) und eine hohe Interrater-Reliabilität.

Die Items des FSS sind dem Entwicklungsstand von Kindern angepasst und ermöglichen eine entsprechende Einschätzung. Die verschiedenen Domänen (Mental status, Sensory,

Communication, Motor, Feeding, Respiratory) ermöglichen eine umfassende Betrachtung eines hospitalisierten Kindes. Bei den Status der einzelnen Domänen zeigt sich jedoch, dass das FSS als generalisiertes Instrument zur Erfassung von Kindern im Spital entwickelt wurde. Dadurch ist es für die Erfassung von minimalen Verbesserungen der Funktion ohne gleichzeitige Veränderung des Bewusstseinszustandes bei Kindern mit schweren erworbenen Hirnverletzungen teilweise zu wenig sensibel. Eine konstante Beurteilung im tiefsten Status „very severe dysfunction“ ist wahrscheinlich.

PCANS

In der Studie von Soo et al. (2008) wurden 32 Teilnehmer mit dem PCANS erfasst. Die Stichprobengrösse liegt an der unteren Grenze. Die Teilnehmer waren Eltern oder Betreuer von Kindern mit schweren erworbenen Hirnverletzungen. Diese wurden bis zu fünf Jahre nach dem Ereignis befragt. Damit zeigt das PCANS in diesem Zusammenhang keine Verlaufsbeobachtung in einem stationären Rehabilitationssetting. Das Forschungsland Australien hat kaum vergleichbare Rehabilitationskliniken wie in der Schweiz, die Kinder werden nach Entlassung aus dem Spital ambulant betreut. Da die Langzeitbetreuung von Kindern immer auch in enger Zusammenarbeit mit Eltern und Betreuungspersonen stattfindet wurde diese Studie miteingeschlossen.

Die Interrater-Reliabilität wurde nur für die ursprüngliche Care and Needs Scale bestimmt und nicht für die pädiatrische Version. Da einige Modifikationen der Skala vorgenommen wurden, wäre eine erneute Bestimmung der Interrater-Reliabilität aussagekräftiger. Die unterschiedlichen Verfahren (konkurrente, konvergente und divergente Validität) sprechen für eine breit abgestützte Validierung. Die Wahl der Messverfahren, insbesondere die Verwendung des Mann-Whitney U-Test im Zusammenhang mit der Dichotomisierung, ist eher ungewöhnlich. Die Bestimmung der diskriminanten Validität mit den ausgewählten Messverfahren würde definiert nach Lienert et al. (1998) eine Bestimmung der konkurrenten Validität darstellen.

Die Korrelationen des PCANS mit den Vergleichsinstrumenten zeigen moderate bis hohe Werte. Diese liegen im erwarteten Bereich zwischen 0.5 und 0.7 (Lienert et al., 1998). Werte in diesem Bereich erheben ein ähnliches Konstrukt, sind jedoch nicht deckungsgleich mit dem verglichenen Konstrukt. Dadurch erhebt das Instrument zusätzliche Informationen.

Die Items des PCANS sind ICF-kompatibel und erfassen den Unterstützungsbedarf eines Kindes. Die Auswertung erfolgt dem Entwicklungsstand angepasst. Daraus können

therapeutisch relevante Informationen hinsichtlich des Unterstützungsbedarfs beim Ausführen von Aktivitäten erhoben werden.

WeeFIM und PEDI

Das WeeFIM und das PEDI (Ziviani et al., 2001) wurden für eine kleine Stichprobe von 41 Patienten validiert. Davon hatten nur 16 Kinder eine schwere erworbene Hirnverletzung, wobei ihr Bewusstseinszustand nicht genauer beschrieben ist. Dies muss zur Beantwortung der Fragestellung berücksichtigt werden.

Die hohen Korrelationen zwischen WeeFIM und PEDI zeigen, dass beide ein beinahe identisches Konstrukt messen. Dies wurde von den Autoren bereits im Vorfeld so deklariert. Ziel der Studie war eine Empfehlung für die Anwendung der beiden Assessments bei Kindern mit Entwicklungsstörungen und schweren erworbenen Hirnverletzungen. Somit stellt die Studie keine wirkliche Validierung sondern ein Vergleich von zwei Assessment mittels konkurrierender Validität dar.

Corrigan, Smith-Knapp und Granger (1997) machten bei der Validierung des FIMs Aussagen bezüglich des Bodeneffekts. Es ist anzunehmen, dass bei der Anwendung des WeeFIMs bei Kindern mit schweren erworbenen Hirnverletzungen, die gleichen Effekte zu beobachten sind. Minimale Veränderungen des Bewusstseinszustands oder der Funktion können nur schwer erfasst werden. Die Autoren benennen als positiven Aspekt des WeeFIM die Möglichkeit, einen guten Überblick verbunden mit einem geringen zeitlichen Aufwand zu erhalten. Die aus dem PEDI gewonnenen Informationen wurden, von den in der Studie involvierten Therapeuten, als nützlicher für die individuelle Therapieplanung eingeschätzt. Das PEDI benötigt zwar mehr Zeit zur Anwendung, liefert jedoch mehr und ausführlichere Informationen.

Kothari, Haley, Gill-Body und Dumas (2003) verglichen die Anwendung einer für schwere erworbene Hirnverletzungen entwickelten PEDI Skala mit der allgemeinen PEDI Skala. Dabei stellten sie fest, dass vor allem in den Kategorien Self care und Mobility die Kinder mit schweren erworbenen Hirnverletzungen andere Abläufe beim Wiedererwerb von Fähigkeiten zeigen. Für die Fragestellung der Erfassung von Kindern im Wachkoma könnte eine zukünftige Validierung mit der spezifischen Skala relevant sein.