

Ratgeber für Eltern

Cerebralparese bei Kindern

Spannung lösen



Online lesen und herunterladen unter
www.abbvie-care.de/jcp-broschuere

Inhaltsverzeichnis

5 Vorwort

Krankheitsbild

6 Was bedeutet „infantile Cerebralparese“?

8 Was sind die Ursachen einer infantilen Cerebralparese?

12 Wie äußert sich die Cerebralparese?

Diagnose

13 Welche Bewegungsstörungen gibt es?

16 Wie wird die Cerebralparese erkannt?

Behandlung

18 Welche Bewegungsstörungen gibt es?

Krankheitsbewältigung

28 Was kann ich selber tun?

30 Wo bekomme ich Unterstützung?

32 Selbsthilfegruppen und Verbände

33 Nützliche Internetadressen

34 Zum besseren Verständnis



Liebe Eltern,

die Mitteilung, dass Ihr Kind an den Folgen einer Cerebralparese leidet, wirft bei Ihnen sicherlich viele Fragen auf und ruft eine gewisse Verunsicherung hervor. Es ist daher wichtig, dass Sie sich umfassend über das Krankheitsbild und seine Behandlungsmöglichkeiten informieren

In der vorliegenden Broschüre möchten wir Ihnen einfache und verständliche Antworten auf einige Ihrer Fragen geben: Wie kommt es zu einer Cerebralparese und wie äußert sie sich? Welche verschiedenen Formen gibt es und wie werden sie erkannt? Wie sehen die Behandlungsmöglichkeiten aus und wie kann ich mein Kind unterstützen?

Unser Ratgeber kann das vertrauensvolle Gespräch mit dem behandelnden Arzt jedoch nicht ersetzen. Wenden Sie sich bitte immer auch an ihn, wenn Sie weitere Fragen haben oder Unterstützung benötigen.

Wir wünschen Ihnen alles Gute!

Ihr Team von AbbVie Care

Krankheitsbild

Was bedeutet „infantile Cerebralparese“?

Das Wort „infantile Cerebralparese“ leitet sich aus dem Lateinischen ab und heißt so viel wie „frühkindliche Hirnlähmung“, was in seiner Bedeutung nicht ganz korrekt ist. Richtiger wäre es, von Bewegungsstörungen zu sprechen.

Diese werden durch eine Schädigung bestimmter Bereiche des Gehirns, die die Funktionen der Muskulatur und einiger Nerven steuern, hervorgerufen. Durch diese Schädigung kann auch die Kontrolle der Reflexe in einigen Muskeln verloren gehen, wodurch sich der betreffende Muskel vermehrt zusammenzieht.¹⁻³

Es handelt sich hierbei um eine nicht fortschreitende Hirnschädigung, die vor, während oder kurze Zeit nach der Geburt stattgefunden hat.

Unter dem Begriff „infantile Cerebralparese“ werden unterschiedliche Störungsbilder zusammengefasst. Nicht nur Muskelschwächen und -lähmungen (Paresen), sondern auch Haltungs-, Bewegungs- sowie Koordinationsstörungen gehören dazu.

Heutzutage spricht man in diesem Zusammenhang allgemein von Cerebralparese, kurz CP.¹⁻⁵ Die Cerebralparese ist eine der häufigsten Ursachen für Behinderungen bei Kindern.²

Was sind die Ursachen einer infantilen Cerebralparese?

Es ist oft sehr schwierig, die genauen Ursachen für die Hirnschädigung festzustellen. Manchmal führt die Summe verschiedener Ereignisse zur Hirnschädigung, ein anderes Mal ist sie auf ein klar zu beschreibendes Ereignis zurückzuführen. Die Ursachen verteilen sich auf vorgeburtliche Ereignisse, Schädigungen während der Geburt und Störungen der Entwicklung nach der Geburt. Besonders häufig sind Frühgeborene betroffen, die vor der 32. Schwangerschaftswoche und mit einem Geburtsgewicht von unter 1.500 Gramm zur Welt gekommen sind.^{1,5-8}



Vor der Geburt

Ein großer Teil der Cerebralparesen ist auf vorgeburtliche Ereignisse zurückzuführen. Die Ursachen hierfür können z. B. Infektionskrankheiten oder Unfälle während der Schwangerschaft, genetische Störungen der Hirnentwicklung, Hirninfarkte oder Minderversorgungen durch die mütterliche Plazenta sein. Je früher das Ereignis in der Schwangerschaft auftritt, desto schwerwiegender können die Auswirkungen auf das Gehirn des Kindes sein.^{1,5,6,8-11}



Während der Geburt

Eine Sauerstoffunterversorgung des Kindes während der Geburt oder eine Hirnblutung, wie sie häufig bei Frühgeborenen vorkommt, können weitere Ursachen für die Hirnschädigung sein.^{9,10,11}



Nach der Geburt

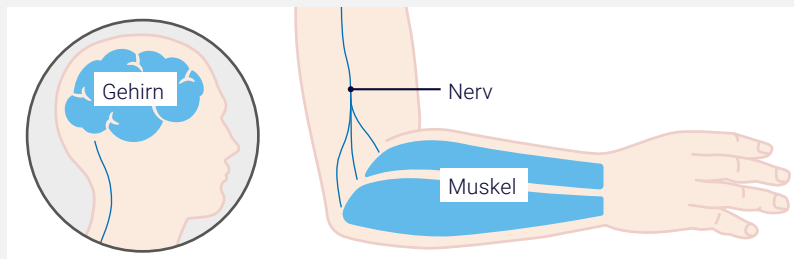
Infektionskrankheiten, Hirnblutungen, Hirninfarkte, Unfälle oder Stoffwechselerkrankungen des Neugeborenen können nach der Geburt für eine Cerebralparese verantwortlich sein. Mit Hilfe bildgebender Verfahren, wie z. B. der Magnetresonanztomografie (MRT), kann oft zumindest der Zeitpunkt der Schädigung näher eingegrenzt und gelegentlich auch die Ursache genau beschrieben werden.^{6,9-12}



Es ist verständlich, dass Sie herausfinden möchten, wie es überhaupt zu einer Hirnschädigung bei Ihrem Kind kommen konnte. Gedanken wie „Hätte ich es nicht verhindern können?“ oder „Wer ist schuld an unserem Unglück?“ sind sehr verständlich, aber auch belastend und können kaum beantwortet werden. Nur selten ist die Hirnschädigung auf schuldhaftes Verhalten der Eltern oder Ärzte zurückzuführen. Versuchen Sie, die neue Situation anzunehmen, erkundigen Sie sich, wo Sie Unterstützung, sowohl für die weitere Behandlung und Betreuung Ihres Kindes als auch für Ihre eigene Seele bekommen können.

Sich bewegen

Knochen, Muskeln, Nervenbahnen und Gehirn müssen „zusammenspielen“. ¹³



Das Gitarrenmodell: Gitarre spielen

Die Hände zupfen und greifen die auf den Klangkörper gespannten und mit Hilfe der Stimmwirbel gestimmten Saiten.

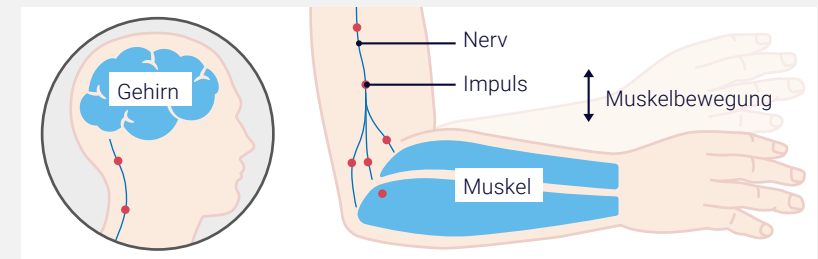


Ein guter Vergleich: das Gitarrenmodell

Das Gitarrenmodell verdeutlicht, wie Bewegung funktioniert, was bei zu großer Spannung passiert und wie Entspannung erreicht werden kann.

Wie bewegt sich ein einzelner Muskel?

Ein Skelettmuskel bewegt sich, indem er sich zusammenzieht. Dazu braucht er einen Nervenreiz (Impuls). Dieser wird über Nervenbahnen vom Gehirn (Befehlsgeber) zum Muskel geleitet. ¹³



Das Gitarrenmodell: Bewegung – Wie entsteht ein Ton?

Eine Hand (Impulsgeber) bringt die Saiten (Muskeln) durch Zupfen oder Anschlagen zum Schwingen. Die Schwingung verursacht gemeinsam mit dem Klangkörper den Ton.



Wie äußert sich die Cerebralparese?

Jedes Kind mit infantiler Zerebralparese ist unterschiedlich stark betroffen, das heißt, die Schwierigkeiten bei der Steuerung von Bewegung und Haltung reichen von „kaum wahrnehmbar“ bis hin zu „sehr auffällig“.

Bei manchen Kindern äußert sich die Störung lediglich in leichter Schwäche oder Hinken, während andere Schwierigkeiten beim Krabbeln, Gehen, Sprechen, Essen oder beim Gebrauch ihrer Hände haben.

Kinder, bei denen die Hirnschädigung sehr ausgeprägt ist, leiden häufig noch an zusätzlichen Behinderungen oder Erkrankungen, wie z. B. Anfällen (Epilepsie), Schluckbeschwerden, Störungen der Mimik, Speichelfluss, Sprach-, Seh- oder Hörstörungen.^{5,6,9,11,14,15}

Diagnose

Welche Bewegungsstörungen gibt es?

Die durch die Hirnschädigung hervorgerufenen Bewegungs- und Haltungsstörungen lassen sich in drei Hauptformen unterteilen, wobei das Krankheitsbild auch aus einer Mischung dieser Formen bestehen kann.^{2,6,11}

Dyskinetische Cerebralparese

Die Bewegungen laufen unwillkürlich und unkontrolliert, wiederholend, teilweise drehend und stereotyp ab. Die Muskelspannung ist ebenfalls wechselnd. Hinzu kommt meist eine mangelnde Kontrolle der Mimik mit häufigem Grimassieren.^{10,19}

Ataktische Störungen

Ataktische Störungen (Ataxien) äußern sich in Koordinations- und Gleichgewichtsstörungen. Auch Sprachstörungen und Störungen der feinen Muskelbewegungen gehören zu diesem Krankheitsbild.^{1,2,20}

Spastische Bewegungsstörungen

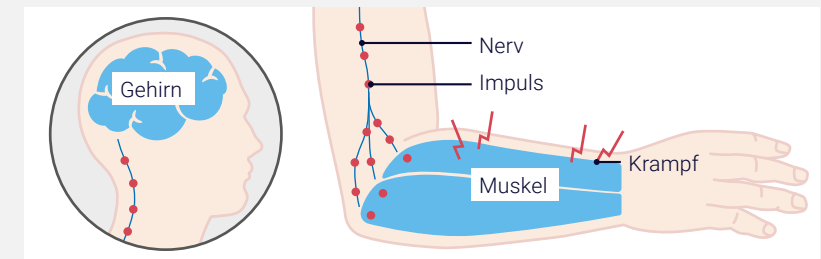
Eine Spastik zeichnet sich durch eine erhöhte Grundspannung bestimmter Muskelgruppen aus. Eine Form der spastischen Bewegungsstörungen ist die sogenannte „spastische Hemiparese“, bei der vorwiegend Arm und Bein einer Körperhälfte betroffen sind (unilateral). Kinder mit dieser Form werden im Allgemeinen sehr selbstständig und lernen zu gehen – auch wenn sie in der Regel hinken und die Arme nicht gleich gut benutzen können.^{2,6,9,16,17}

Eine weitere Form ist die „spastische Diparese“ oder „beinbetonte Tetraparese“, bei der beide Körperhälften und hier hauptsächlich die Beine betroffen sind (bilateral). Diese Form der Bewegungsstörung tritt vermehrt bei Frühgeborenen auf. Die Kinder gehen auf Zehenspitzen, die Knie sind gebeugt, die Beine häufig nach innen gedreht und überkreuzen sich in Höhe der Knie. Die betroffenen Kinder können kürzere Strecken gehen, für längere Wege ist allerdings meist ein Rollstuhl erforderlich. Die Arme sind weniger stark oder nicht betroffen. Die Lernfähigkeit ist meist nicht eingeschränkt.^{1,6,9,18}

Auch die „spastische Tetraparese“, bei der beide Arme und beide Beine betroffen sind, gibt es in verschiedenen Ausprägungsgraden. Kinder mit dieser Störung können oft nicht ohne Hilfe laufen oder sitzen. Außerdem können Lernschwierigkeiten sowie Seh- und Sprachstörungen bestehen.^{1,6,9}

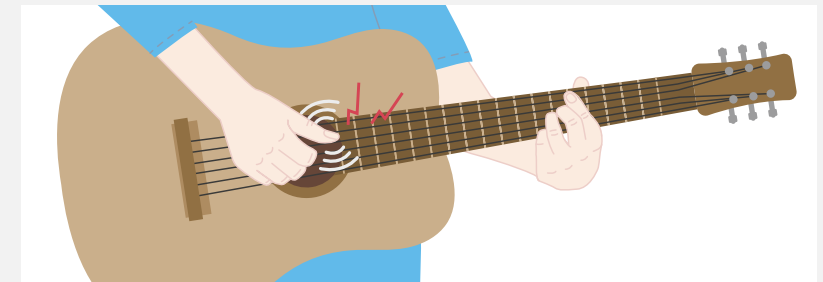
Was ist ein spastischer Muskel?

Zu viele Impulse reizen den Muskel unkontrolliert und dauerhaft. Der Muskel gerät unter zu hohe Spannung und verkrampt.^{1,16}



Das Gitarrenmodell: spastischer Muskel – Was passiert, wenn die Saite überspannt ist?

Ist die Saite der Gitarre zu stark gespannt, gibt es keinen richtigen Ton. Das ist vergleichbar mit einem spastischen Muskel, der dauerhaft unter zu hoher Spannung steht und sich deshalb nicht mehr richtig bewegen kann.



Wie wird die Cerebralparese erkannt?

Der Arzt wird sich zunächst genau nach dem Verlauf Ihrer Schwangerschaft und der Geburt, möglichen Erkrankungen und nach der bisherigen Entwicklung Ihres Kindes erkundigen (Anamnese). Bei der Untersuchung Ihres Kindes wird er sowohl das allgemeine Verhalten als auch die Bewegungsfähigkeit beurteilen. Folgende Untersuchungsmethoden und Tests können herangezogen werden, um mehr Informationen über Ausprägung und Ausmaß der Cerebralparese zu erhalten.^{9,11,20,21}

Diese verschiedenen Fachgebiete sind für Ihr Kind da:

Entwicklungsneurologie, Kinder- und Jugendmedizin, Kinderneurologie, Kinderorthopädie, Kinderrehabilitation, Neonatologie und Intensivmedizin, Radiologie, Sozialpädiatrie.^{5,6}

Die Zeit des Wartens auf die Testergebnisse und die Notwendigkeit weiterer Untersuchungen ist eine Zeit des Zweifels und der Unsicherheit. Sie als Eltern werden mit Untersuchungsergebnissen konfrontiert, deren Deutung, vor allem auf lange Sicht, oft sehr schwerfällt.

Untersuchungsmethode/Test^{5,6}

Ultraschalluntersuchung

Schonender Nachweis von Blutungen und anderen Schädigungen im Gehirn (nur in den ersten Lebensmonaten).^{12,21,22}

Magnetresonanztomografie (MRT) = Kernspintomografie

Sehr deutliche Darstellung von Schädigungen des Gehirns. Keine Strahlenbelastung und völlig schmerzlos.^{12,21-23}

Computertomografie (CT)

Siehe MRT, darüber hinaus Nachweis von z. B. Kalkablagerungen (Nachteil: Strahlenbelastung).²²

Elektroenzephalogramm (EEG)

Ableitung der Hirnströme: Rückschlüsse auf z. B. Epilepsie und allgemeine Veränderungen.^{9,11,21}

Röntgenaufnahmen

Darstellung von Veränderungen der Knochen und Gelenke.²²

Seh- und Hörtests

Ausschluss einer Seh- oder Hörstörung.^{11,21}

Neuropsychologische Tests

Überprüfung u. a. der Wahrnehmungs-, Lern- und Gedächtnisfähigkeit.^{9,11,21}



Bitten Sie Ihren Arzt, Ihnen die Ergebnisse möglichst genau zu erklären, und erkundigen Sie sich, was diese für Sie und Ihr Kind zu bedeuten haben.

Behandlung

Wie wird die Cerebralparese behandelt?

Auch wenn die Hirnschädigung an sich nicht mehr rückgängig zu machen ist, können auf das Kind abgestimmte Behandlungsmaßnahmen dazu beitragen, das Ausmaß der Störungen günstig zu beeinflussen.²⁵

Besonders wichtig ist die frühzeitige enge Zusammenarbeit zwischen Eltern und allen interdisziplinären Behandlern. Hierzu gehören:^{5,24}

- Physio- und Ergotherapeut
- Logopäde
- Pädiater/Neuropädiater
- Kinderorthopäde
- technischer Orthopäde/Hilfsmittelversorgung
- Sozialpädiater
- Entwicklungsneurologe/Psychologe



Suchen Sie sich nach Möglichkeit einen erfahrenen Facharzt, mit dem Sie einen individuellen Behandlungsplan mit klar definierten, erreichbaren Zielen vereinbaren. Dabei sollten Sie gemeinsam entscheiden, welche Ziele alltagsnah sind und für die jeweilige Entwicklungsstufe Ihres Kindes eine Rolle spielen.





Wenden Sie sich möglichst an einen Physiotherapeuten mit spezieller Erfahrung und Ausbildung in der Behandlung von Kindern. Da er Sie für lange Zeit „begleiten“ wird, sollte es zudem jemand sein, bei dem Sie und Ihr Kind sich wohlfühlen.

Physiotherapie ^{6,9,21,24-27}

Die dauerhafte und konsequente Durchführung von krankengymnastischen Übungen – sowohl beim Physiotherapeuten als auch zu Hause – ist ein wesentlicher Baustein in der Behandlung der spastischen Bewegungsstörungen. Eines der Hauptziele der Physiotherapie ist es, die Kinder zu unterstützen, Fortschritte in der motorischen Entwicklung zu machen, neue und möglichst physiologische („normale“) Bewegungsabläufe zu erlernen.

Ohne eine frühzeitige Behandlung besteht die Gefahr, dass sich die betroffenen Muskeln verkürzen (Muskelkontraktur) und die Gelenke versteifen.

Im schlimmsten Fall kann es zu Verformungen der Knochen kommen. Eine Voraussetzung für normales Laufen ist die Fähigkeit, den ganzen Fuß aufzusetzen. Eine Folge der spastischen Bewegungsstörung ist jedoch häufig der sogenannte „Spitzfuß“, bei dem die Kinder mit den Zehen zuerst aufsetzen. Bei dieser Fußstellung besteht die Gefahr, dass sie häufig stolpern und hinfallen. Auch hier müssen die betroffenen Muskelpartien physiotherapeutisch behandelt werden, um dauerhafte Kontraktionen zu verhindern. Die Kombination mit einer medikamentösen, muskelentspannenden Therapie (Botulinumtoxin Typ A) kann dabei die Physiotherapie unterstützen, erleichtern und die Ergebnisse verbessern.

Ein weiteres Therapieziel ist das gezielte Training der kleinen Muskeln, die beim Essen, Anziehen oder Schreiben notwendig sind (sogenannte Feinmotorik).

Die verschiedenen Therapieansätze der Physiotherapie können gute und dauerhafte Erfolge in der Behandlung von Kindern mit Cerebralparese vorweisen. Auch hier gilt es jedoch, einen langen Atem zu haben und die Therapie konsequent und über einen langen Zeitraum hinweg durchzuführen.

Logopädie

(Sprach- und Sprechtherapie) ^{9,21,24,27}

In der logopädischen Therapie wird die Sprachentwicklung Ihres Kindes gefördert. Kraft, Beweglichkeit und Geschicklichkeit der Sprechmuskulatur werden verbessert, fehlgebildete oder falsch eingesetzte Laute korrigiert. Der Wortschatz Ihres Kindes wird dabei durch Stimulierung, Nachsprechen, Ergänzen und Ersetzen aktiviert und erweitert.

Ergotherapie

(Beschäftigungs- und Werktherapie) ^{6,9,24,26}

In der Ergotherapie lernt Ihr Kind, seine Bewegungen zielgerichtet einzusetzen, um bestimmte Aufgaben zu bewältigen. Die hier erlernten Fähigkeiten tragen wesentlich zur Bewältigung des Alltags bei.

Orthesen und Hilfsmittel ^{6,9,24,26,28–32}

Orthesen (Schienen) sind medizinische Hilfsmittel, die äußerlich direkt am Körper wirken. Sie dienen zur Stabilisierung, Entlastung, Ruhigstellung, Führung, Mobilisierung oder Fehlhaltungskorrektur von Gliedmaßen oder des Rumpfes. Zum Teil können sie auch ausgefallene Funktionen ersetzen oder Deformationen vorbeugen. Hergestellt werden Orthesen industriell oder durch einen Orthopädietechniker. Um frühen Gelenkfehlstellungen oder -versteifungen (Kontrakturen) vorzubeugen, können auch Therapiegips angelegt bzw. alle paar Tage oder Wochen gewechselt werden. Hierdurch wird die Dehnung der Muskulatur zunehmend erhöht und das Gelenk in einer günstigeren Stellung fixiert. Weitere Hilfsmittel sind beispielsweise spezielle Einlagen, Bandagen oder orthopädische Schuhe. Mit dem Behandlungsteam sollten Sie auch über andere unterstützende Möglichkeiten für den Alltag (Fortbewegung, Lagerungstechniken, Pflegemaßnahmen) sprechen. Dazu gehören z. B. Geh- und Stehhilfen, Sitzschalen, Rollatoren, Rollstühle und Reha-Buggys.



Therapien und Maßnahmen sollen zu Ihrem Kind und Ihnen passen, damit sie helfen und Sinn ergeben. Beantworten Sie sich immer wieder neu die Fragen: Was ist in diesem Moment wichtig? Was spielt für die Entwicklung meines Kindes eine Rolle? Was kennt mein Kind? Was mag mein Kind und was mag es nicht? Was passt zu meinem Kind? Besprechen Sie die Antworten auch rechtzeitig mit dem Behandlungsteam.

Orthopädie – operative Korrekturen

Wenn bei Ihrem Kind die Gefahr dauerhafter Versteifungen der Gelenke oder Knochenverformungen besteht, wird Ihr Arzt eventuell einen operativen Eingriff vorschlagen. Dabei ist es wichtig, das richtige Alter für eine Operation gemeinsam mit dem Team zu bestimmen. Wird zu früh operiert, muss der Eingriff möglicherweise später wiederholt werden. Bei einem späten Eingriff ist der Erfolg nicht immer gewährleistet.^{6,21,26,27}

Medikamentöse Therapie^{21,26,33}

Die Behandlung mit Muskelrelaxantien

Ziel einer medikamentösen Therapie ist die Verminderung der Muskelspannung. Häufig werden hierzu sogenannte Muskelrelaxantien, wie z. B. Baclofen, eingesetzt.

Baclofen wird meistens als Tablette eingenommen und wirkt im Rückenmark, indem es die dort ausgesendeten Signale, die zu einer Erschlaffung des Muskels führen, verstärkt. Zu Beginn der Behandlung kann es zu verstärkter Müdigkeit kommen.⁴⁷ Bei schweren Bewegungsstörungen kann durch Implantation einer Pumpe unter die Bauchdecke Baclofen direkt in die das Rückenmark umgebende Flüssigkeit eingespritzt werden. Zur Behandlung der Muskelspasmen kann Diazepam gegeben werden. Da Diazepam sehr schläfrig macht, wird es vorrangig vor dem Schlafengehen eingesetzt.⁴⁸

Die Behandlung mit Botulinumtoxin Typ A

Eine gute Möglichkeit, Muskelanspannung gezielt zu behandeln, ist die Injektion von Botulinumtoxin Typ A. Es handelt sich hierbei um eine Therapie, die zur Behandlung des in diesem Zusammenhang am häufigsten auftretenden Problems entwickelt wurde – des Zehengangs (Spitzfuß).^{34–37}

Botulinumtoxin Typ A reduziert die Übertragung von Signalen zwischen dem Nerv und seinem „Zielmuskel“. Es wirkt direkt am Muskel und vermindert die übermäßige Anspannung des Muskels. Die Gefahr von Kontrakturen (Versteifung der Gelenke) nimmt ab und Operationen können zu einem späteren Zeitpunkt vorgenommen werden.^{5,34,35,38} Botulinumtoxin Typ A ist neuromodulierend, tonusregulierend und kann zur Schmerzreduktion beitragen.^{34,35,38,39}

Botulinumtoxin Typ A wird auch für die Behandlung anderer Störungen, die durch übermäßige Muskelspannung gekennzeichnet sind, eingesetzt, wie z. B. bei verstärktem Augenzwinkern und Krämpfen rund um das Auge, bei Funktionsstörungen des Gesichtsnervs sowie bei unwillkürlichen Kontraktionen der Halsmuskulatur mit Spasmen und Spastik der Extremitäten. Dieses Medikament wird seit über 30 Jahren eingesetzt und bietet damit eine hohe Sicherheit.^{34,39}

Über weitere Einsatzmöglichkeiten sprechen Sie bitte mit Ihrem Arzt.

Der Behandlungserfolg mit Botulinumtoxin Typ A hängt vom Schweregrad der Spastik, dem Alter des Kindes und der adäquaten Physiotherapie und unterstützenden Hilfsmittelversorgung ab. Am wirksamsten ist Botulinumtoxin Typ A bei Anwendung im Frühstadium der Spastik.

Die Wirkung von Botulinumtoxin Typ A setzt in der Regel innerhalb von ein bis zwei Wochen ein und erreicht nach ungefähr sechs Wochen ihr Maximum. Ein langfristiger, in manchen Fällen sogar bleibender Nutzen ist mit dieser Behandlungsform erreichbar.^{34,38,40}

Wenn sich auch für einige Kinder eine operative Korrektur nicht vollkommen vermeiden lässt, so kann doch wenigstens der Termin für den Eingriff so lange hinausgezögert werden, bis das Kind alt genug hierfür ist.⁴⁰

Die meisten Kinder vertragen die Behandlung mit Botulinumtoxin Typ A sehr gut. Besonders in den ersten Tagen nach der Injektion kann es allerdings zu Muskelschmerzen, Muskelschwäche, Schläfrigkeit, Blasen schwäche, Veränderungen des Gangbildes, Unwohlsein, Hautausschlag oder zu nervösem Zittern kommen. Diese Nebenwirkungen sind gewöhnlich nur leicht und vorübergehend.^{34,40–42}

Eine Anpassung oder Veränderung der medikamentösen Therapie orientiert sich an den Alltagsgegebenheiten, der Entwicklung Ihres Kindes und seinen Zielen. Es ist daher entscheidend, die passenden Therapiemöglichkeiten zur richtigen Zeit auszuwählen und einzusetzen.

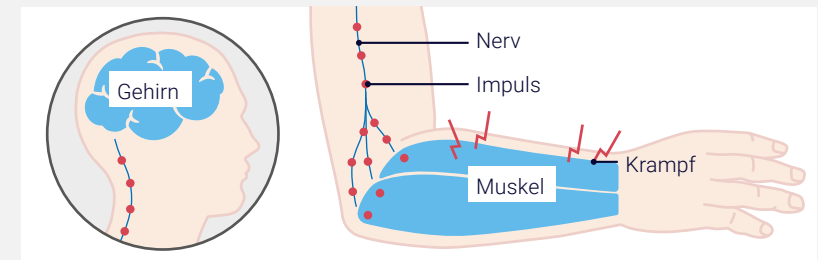
Dabei sollten folgende Aspekte berücksichtigt werden: die Vorbereitung auf die Therapie, der Zeitpunkt, die Behandlungsmethode, die passende Dosis und die Einhaltung von etwaigen Therapiepausen.^{26,43}



Kontaktieren Sie bitte sofort Ihren Arzt, wenn Sie bei Ihrem Kind Schwierigkeiten beim Atmen, Schlucken oder Sprechen beobachten.

Was bewirkt Botulinumtoxin Typ A bei einem spastischen Muskel?

Die Behandlung mit Botulinumtoxin Typ A bewirkt, dass die Reizübertragung vom Nerv zum Muskel vorübergehend reduziert wird und sich der spastische Muskel entspannen kann. Dabei ist eine auf die Situation angepasste Dosierung wichtig, um das gewünschte Ergebnis zu erzielen.^{5,34,35,41}



Das Gitarrenmodell: Behandlung mit Botulinumtoxin Typ A – Wie stimme ich die Gitarre richtig?

Mit den Stimmwirbeln am Gitarrenkopf kann man die Saiten so spannen, dass der richtige Ton beim Anschlagen herauskommt. Nur die „richtige“ Spannung ergibt den „richtigen“ Ton.



Krankheitsbewältigung

Was kann ich selber tun? ^{44,45}

Obwohl Ihr Kind bei Ärzten und Therapeuten in guten Händen ist, können Sie als Eltern die Entwicklungschancen Ihres Kindes maßgeblich beeinflussen.

Zunächst natürlich dadurch, dass Sie alle Angebote der therapeutischen Regelversorgung annehmen und konsequent durchführen. Darüber hinaus ist es aber ebenso wichtig, dass Sie Ihr Kind mit seinen Einschränkungen genauso akzeptieren wie ein gesundes Kind.

Die Herausforderungen, die vor Ihnen und Ihrem Kind liegen, können Sie am besten gemeinsam meistern. Verstehen Sie sich als Team, das zusammen eine Aufgabe zu lösen hat!

Zusätzlich sollten Sie die erlernten physio- oder ergotherapeutischen Maßnahmen in Ihren Alltag integrieren, um einen dauerhaften Erfolg zu erzielen. Dies erfordert eine Menge Disziplin, Konsequenz und Ausdauer. Da gerade in den ersten drei Lebensjahren die meisten Nervenbahnen im Gehirn eines Kindes gebahnt werden und das Laufenlernen im Vordergrund steht, sollten Sie diese Phase besonders intensiv nutzen, um die Entwicklung Ihres Kindes maximal zu fördern. Versuchen Sie, diese Zeit mit Ihrem Kind zu genießen, und verbinden Sie die Pflicht mit dem Vergnügen: Kuscheln und Spielen kann man nie genug!

Die körperlichen und seelischen Reserven der Person, die sich hauptsächlich um das Kind kümmert, können schnell erschöpfen. Schaffen Sie sich daher regelmäßig Freiräume, in denen Sie Ihre Kraft für die Bewältigung des Alltags und für neue Herausforderungen aufladen können. Versuchen Sie daher auch, die gesamte Familie in die Betreuung Ihres Kindes mit einzubeziehen.

Vereinbaren Sie feste Termine, an denen Sie „frei“ haben, und nutzen Sie diese Zeit zur Regeneration. Unterstützung finden Sie möglicherweise auch in einer Selbsthilfegruppe, in der sich Eltern von Kindern mit Cerebralparese austauschen und gegenseitig beraten können. Anschriften und Internetadressen finden Sie im Anhang.

Wo bekomme ich Unterstützung?

Als Eltern, die ein behindertes Kind betreuen, haben Sie Anspruch auf unterschiedliche Sozialleistungen. Informationen zu den verschiedenen Leistungen erhalten Sie bei unterschiedlichen Institutionen:

Info zu	Auskunft geben
Pflegeversicherung	Pflegeversicherung der Krankenkasse
Zuzahlungen Arzneimittel, Hilfsmittel etc.	Krankenkassen
medizinischen Rehabilitationsmaßnahmen	Landesversicherungsanstalt (LVA), Bundesversicherungsanstalt für Angestellte (BfA), Krankenkassen
Schwerbehindertenausweis	Versorgungsämter
Steuerermäßigungen	Finanzämter, Steuerberater
familienunterstützender Hilfe	Krankenkassen



Selbsthilfegruppen und Verbände

Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e. V. (BAG SELBSTHILFE)

Kirchfeldstr. 149, 40215 Düsseldorf
Telefon: 02 11-3 10 06-0
Telefax: 02 11-3 10 06-48
info@bag-selbsthilfe.de
www.bag-selbsthilfe.de



Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V.

Brehmstraße 5-7, 40239 Düsseldorf
Telefon: 02 11-6 40 04-0
Telefax: 02 11-61 39 27
info@bvkm.de
www.bvkm.de



Kindernetzwerk e. V.

Am Glockenturm 6, 63814 Mainaschaff
Telefon: 0 60 21-45 44 00
Telefax: 0 60 21-1 24 46
info@kindernetzwerk.de
www.kindernetzwerk.de



Nützliche Internetadressen

Kindernetzwerk e. V.

Das Kindernetzwerk vermittelt umfassende Hilfe bei 2.000 Erkrankungen und Behinderungen. Das Netzwerk verfügt über 90.000 Adressen oder Internetadressen, zum Beispiel von Eltern, Selbsthilfegruppen, Kliniken und Bundesverbänden. Zudem stellt das Kindernetzwerk eine politische Plattform dar und engagiert sich für Kinder mit chronischen oder seltenen Erkrankungen/Behinderungen.

www.kindernetzwerk.de



intakt.info

Diese Internetseite hat die Vernetzung und Förderung der Kommunikation zwischen Eltern behinderter Kinder zum Ziel. Sie bietet u. a.:

- Informationen zum Thema Sozialrecht
- Überblick über die zur Verfügung stehenden Hilfsangebote
- Hilfestellung bei konkreten Problemen
- Kontakt und Austausch mit anderen Eltern
- Adressen von Beratungsstellen, Selbsthilfegruppen
- Suchmaschinen zu behinderungsspezifischen Themen

www.intakt.info



Zum besseren Verständnis

Im Laufe der Behandlung Ihres Kindes werden Sie immer wieder mit neuen Fachbegriffen oder Methoden konfrontiert werden. Im Folgenden möchten wir einige dieser Begriffe und Methoden zum besseren Verständnis erklären.

Fachbegriffe

A

Ataxie²

Ataxien äußern sich in Koordinations- und Gleichgewichtsstörungen.

D

Diparese¹ (Diplegie)

Setzt sich zusammen aus den Wortteilen „di“ für zwei und „Plegie“ bzw. „Parese“ für Lähmung (= Lähmung von zwei Gliedmaßen, d. h. Arm und Bein oder beiden Armen bzw. Beinen).

H

Hemiparese¹

„Hemi“ bedeutet halbseitig (= halbseitige Lähmung).

I

Infantile Cerebralparese¹

„Infantil“ bedeutet frühkindlich, „zerebral“ bzw. „cerebral“ im Gehirn und „Parese“ steht für Lähmung.

K

Kontraktur³⁸

Bleibende Fehlstellung eines Gelenkes durch dauerhafte Anspannung der Muskulatur.

T

Tetraparese¹

„Tetra“ steht für vier (= Lähmung an allen vier Gliedmaßen, d. h. Armen und Beinen).

Behandlungsmethoden

B

Brucker-Biofeedback-Methode⁴⁶

Diese Therapiemethode aus der Verhaltensmedizin basiert auf dem Lernprinzip von „Versuch und Irrtum“. Es können dabei nicht wahrnehmbare neuromuskuläre Signale auf einem Computerbildschirm sichtbar gemacht werden. Die Patienten erlernen eine bessere willkürliche Muskelsteuerung, die Spastik kann reduziert, Muskeln gekräftigt und die Funktion verbessert werden.

R

Robotics⁶

Unter Robotics versteht man eine intensivierte Robotergestützte Laufbandtherapie. Ziel ist es, die Geschwindigkeit und Ausdauer des Gehens zu verbessern.



Die in der physiotherapeutischen Behandlung Ihres Kindes vorrangig eingesetzten Methoden sind die folgenden:

T

Therapie nach Bobath²⁶

Hierbei handelt es sich um eine Behandlungsmethode, bei der krankhafte Verhaltensmuster gehemmt und normale Bewegungsmuster gebahnt werden. Es werden insbesondere Stellreflexe und Gleichgewichtsreaktionen der Kinder trainiert.

Therapie nach Vojta²⁶

Auch die Therapie nach Vojta hat die Anbahnung normaler Bewegungsmuster zum Ziel. Hierbei werden vorhandene Reflexe durch die Reizung bestimmter Druckpunkte provoziert, um Ersatzmuster für die Aufrichtungsfähigkeit des Körpers zu schaffen.



Bei Operationen gibt es verschiedene Möglichkeiten, korrigierend einzugreifen:

G

Gelenkversteifung (Arthrodesese)¹

Durch eine Versteifung des Gelenkes ist eine dauerhafte Korrektur instabiler Gelenke möglich.

K

Knochenumstellung (Osteotomie)⁵

Wenn ein Gelenk bereits verformt ist und eine einfache Sehnenverlängerung nicht mehr hilft, kann der Operateur eine Umstellung des Knochens vornehmen.

N

Nervendurchtrennung (Neurotomie)¹

Diese Methode, bei der die Spastik verursachende Nerven durchtrennt werden, wird nur bei schwersten spastischen Kontrakturen eingesetzt.

P

Perkutane Fasziomyotomie (Ulzibat)²⁶

Bei diesem minimalinvasiven OP-Verfahren werden die verkürzten Faszien durchtrennt, um eine Verlängerung bzw. Dehnung des Muskels zu ermöglichen und damit die Muskelfunktion zu verbessern.

S

Sehnenverlängerung (Tenotomie) und Muskeleinkerbung (Myotomie)¹

Ziel dieser Methode ist die Beseitigung der Kontraktur unter Schonung der Spannung der Muskulatur.

Selektive dorsale Rhizotomie (SDR)²⁶

Die SDR ist ein operatives (neurochirurgisches) Verfahren, bei dem Anteile von Nerven nahe am Rückenmark durchtrennt werden, um die Spastik zu reduzieren und die Mobilität zu verbessern.

Meine Notizen

[illegible]

Referenzen

- 1 Wikipedia. Infantile Zerebralparese. https://de.wikipedia.org/wiki/Infantile_Zerebralparese. Zuletzt aufgerufen: April 2025.
- 2 CDC. What is Cerebral Palsy? <https://www.cdc.gov/cerebral-palsy/about/index.html> Zuletzt aufgerufen: April 2025.
- 3 Cerebral Palsy Society. About Cerebral Palsy. <https://cerebralpalsy.org.nz/cerebral-palsy/>. Zuletzt aufgerufen: April 2025.
- 4 Bultmann C-S, et al. Neonatologie Scan 2017;06:147-166.
- 5 Krigger KW. American Family Physician 2006;73(1):91-100.
- 6 Patel DR, et al. Transl Pediatr 2020;9(Suppl 1):S125-S135.
- 7 NIH. What causes cerebral palsy? <https://www.ninds.nih.gov/health-information/disorders/cerebral-palsy>. Zuletzt aufgerufen: April 2025.
- 8 CDC. Causes and Risk Factors of Cerebral Palsy. <https://www.cdc.gov/cerebral-palsy/risk-factors/index.html>. Zuletzt aufgerufen: April 2025.
- 9 Onmeda. Infantile Cerebralparese (ICP). <https://www.onmeda.de/krankheiten/infantile-cerebralparese-id200693/>. Zuletzt aufgerufen: April 2025.
- 10 NHS. Causes. Cerebral palsy. <https://www.nhs.uk/conditions/cerebral-palsy/causes/>. Zuletzt aufgerufen: April 2025.
- 11 Universitätsspital Zürich. Cerebralparese. <https://www.usz.ch/krankheit/cerebralparese/>. Zuletzt aufgerufen: April 2025.
- 12 Heinen F, et al. Eur J of Paed Neurol 2006;10(5-6):215-225.
- 13 Neurologen und Psychiater im Netz. Funktionen von Gehirn und Nervensystem. <https://www.neurologen-und-psychiater-im-netz.org/gehirn-nervensystem/funktion>. Zuletzt aufgerufen: April 2025.
- 14 Tahmassebi JF, Curzon MEJ. Dev Med Child Neurol 2003;45:613-7.
- 15 Victoria State Government. Better Health. Cerebral palsy. <https://www.betterhealth.vic.gov.au/health/conditionsandtreatments/cerebral-palsy>. Zuletzt aufgerufen: April 2025.
- 16 Melinosky, C. WebMD 2021. Spasticity. <https://www.webmd.com/pain-management/pain-management-spasticity>. Zuletzt aufgerufen: April 2025.
- 17 DocCheck Flexikon. Spastisches Hemiparese-Syndrom. https://flexikon.doccheck.com/de/Spastisches_Hemiparese-Syndrom. Zuletzt aufgerufen: April 2025.
- 18 Agarwal A, Verma I. J Clin Orthop and Trauma 2012;3(2):77-81.
- 19 Anderson, A. WebMD 2022. What to Know About Dyskinetic Cerebral Palsy. <https://www.webmd.com/children/what-to-know-dyskinetic-cerebral-palsy>. Zuletzt aufgerufen: April 2025.
- 20 Sinowatz F, Felchner C. NetDoktor 2018. Ataxie. <https://www.netdoktor.de/symptome/ataxie/>. Zuletzt aufgerufen: April 2025.
- 21 Mayo Clinic. Cerebral palsy. Diagnosis. <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/cerebral-palsy/diagnosis-treatment/drc-20354005>. Zuletzt aufgerufen: April 2025.
- 22 Kinder- & Jugendärzte im Netz. Schonender Blick ins Babygehirn: Kopfultraschall bei Säuglingen ohne Strahlung und Narkose. <https://www.kinderaerzte-im-netz.de/news-archiv/meldung/article/schonender-blick-ins-babygehirn-kopfultraschall-bei-saeuglingenohne-strahlung-und-narkose/>. Zuletzt aufgerufen: April 2025.
- 23 Deutsches Zentrum für Orthopädie. Magnetresonanztomografie (MRT). <https://deutsches-zentrum-fuer-orthopaedie.de/diagnostik/magnetresonanztomografie-mrt>. Zuletzt aufgerufen: April 2025.
- 24 Universitätsspital Zürich. Cerebralparese – Behandlung. <https://www.usz.ch/fachbereich/plastische-chirurgie-und-handchirurgie/angebot/cerebralparese/>. Zuletzt aufgerufen: April 2025.
- 25 DGSPJ. Physiotherapie auf neurologischer Grundlage nach Bobath und Vojta bei Kindern mit zerebralen Bewegungsstörungen. Stellungnahme 2004. <https://www.dgspj.de/wp-content/uploads/service-stellungnahmen-vojtabobath-2004.pdf>. Zuletzt aufgerufen: April 2025.
- 26 Schmid R, et al. knw-Kindernetzwerk e.V. 2018. Leitfaden Therapieverfahren bei Cerebralparen. https://www.kindernetzwerk.de/downloads/aktiv/2019/2019_02_Therpieverf_CP.pdf. Zuletzt aufgerufen: April 2025.
- 27 NIH. What are common treatments for cerebral palsy? <https://www.nichd.nih.gov/health/topics/cerebral-palsy/conditioninfo/treatments>. Zuletzt aufgerufen: April 2025.
- 28 Böhm H, et al. Orthopädie-Technik 2020;71(1):20-27.
- 29 Lexikon Orthopädie und Unfallchirurgie. Orthese. <http://www.lexikon-orthopaedie.com/pdx.pl?dv=0&id=01649>. Zuletzt aufgerufen: April 2025.
- 30 Milne N, et al. BMC Pediatrics 2020;20(324):1-23.
- 31 Shweta J, et al. Indian J Pediatr 2008;75(10):997-1002.
- 32 Fröhlingdorf P, et al. Orthopädie-Technik 2016;67(7):56-61.
- 33 PharmaWiki. Diazepam. <https://www.pharmawiki.ch/wiki/index.php?wiki=diazepam>. Zuletzt aufgerufen: April 2025.
- 34 Fachinformation BOTOX®, Stand April 2024.
- 35 Sutherland DH, et al. Gait & Posture 1999;10(1):1-9.
- 36 Koman LA, et al. J Pediatr Orthop 2000;20(1):108-115.
- 37 Wissel J, et al. Neuropediatrics 1999;30(3):120-124.
- 38 Multani I, et al. Pediatric Drugs 2019;21:261-281.
- 39 Barwood S, et al. Dev Med Child Neurol 2000;42:116-121.
- 40 Molenaers G, et al. Euro J Neurol 1999;6(S4):S51-S57.
- 41 Sätälä H, et al. Duodecim 2011;127(22):2417-2424.
- 42 Thorley M, et al. BMC Pediatrics 2012;12:120.
- 43 Strobl W, et al. Toxins 2015;7:1629-1648.
- 44 Alli RA. Web MD 2021. How to Care for a Child With Cerebral Palsy. <https://www.webmd.com/children/cerebral-palsy-parenting>. Zuletzt aufgerufen: April 2025.
- 45 Grono J. Cerebral Palsy News Today 2017. 12 Lessons for Parents after a Cerebral Palsy Diagnosis. <https://cerebralpalsynewstoday.com/2017/05/30/cerebral-palsy-diagnosis-12-lessons-for-parents/>. Zuletzt aufgerufen: April 2025.
- 46 Riehmer A, et al. Physikalische Medizin, Rehabilitationsmedizin, Kurortmedizin 2007;17:A38. <https://www.thieme-connect.com/products/ejournals/abstract/10.1055/s-2007-988747>. Zuletzt aufgerufen: April 2025.
- 47 <https://flexikon.doccheck.com/de/Baclofen>. Zuletzt abgerufen: April 2025.
- 48 <https://flexikon.doccheck.com/de/Diazepam>. Zuletzt abgerufen: April 2025.



you

www.abbvie-care.de

AbbVie Deutschland GmbH & Co. KG
Mainzer Straße 81 | 65189 Wiesbaden