

ZWISCHEN SPANNUNG UND ENTSPANNUNG



Die infantile Zerebralparese

**ZWISCHEN SPANNUNG
UND ENTSPANNUNG**

Die infantile Zerebralparese



Schon bald nach der Geburt wurde mir gesagt, dass meine Tochter wahrscheinlich nie selbstständig sitzen, geschweige denn würde laufen können. Die Geburt war kompliziert und so musste sie zu lange ohne Sauerstoff auskommen. Sobald ich mich von diesem Schlag ins Gesicht erholt hatte, wurde aus Verzweiflung Wut. „Dem zeig’ ich’s“, war der Gedanke, der mich in den nächsten Monaten und Jahren getragen hat. Sehr früh schon ging ich mit ihr zum Schlucktraining und in die Physiotherapie. Ich lernte alle Übungen, auch Bobath und Vojta, die ich zu Hause weitermachen konnte und blieb immer am Ball! Heute ist Svenja 8, kann sitzen, stehen und laufen und ist ein rundherum fröhliches und zufriedenes Kind!
Trotz Zerebralparese!

Stefanie M., Mutter von Svenja

Liebe Eltern,

Ihr Kind hat eine infantile Zerebralparese, das bedeutet eine Schädigung des Gehirns, die als häufigste Ursache für eine motorische Behinderung im Kindesalter gilt. Bewegungseinschränkungen und in vielen Fällen auch andere Beeinträchtigungen gehen mit dieser Schädigung einher. Die infantile Zerebralparese ist leider nicht heilbar, aber es gibt eine Reihe von Möglichkeiten, ihre Auswirkungen zu mindern.

Ihr Kind wird mehr Aufmerksamkeit benötigen als ein gesundes Kind und daher auch stärker im Zentrum Ihres Lebens stehen. Als Eltern brauchen Sie ein gutes und umfassendes Verständnis des Krankheitsbildes, um die verschiedenen Fördermöglichkeiten rechtzeitig angehen und die Therapien effektiv unterstützen zu können. Mindestens genauso wichtig ist es auch, dass Sie Hilfsangebote kennen, die Ihnen Freiräume schaffen können, um einmal abzuschalten und neue Kraft zu tanken.

Als Eltern haben Sie sicherlich viele Fragen. Mit dieser Broschüre möchten wir Ihnen dabei helfen, einen für Ihre Familie guten Weg zu finden, mit den besonderen Herausforderungen umzugehen.

Ihre Ipsen Pharma GmbH

Der besseren Lesbarkeit halber verwenden wir in dieser Broschüre nur die männliche Version von Arzt, Therapeut o. Ä. Selbstverständlich sind immer auch die Frauen gemeint, auf deren Verständnis wir hoffen.

Damit Sie schnell die Informationen finden, die Sie suchen, hier ein kleiner Wegweiser durch diese Broschüre:

| | |
|---|-----------|
| Informationen zur infantilen Zerebralparese | 8 |
| Was bedeutet die Bezeichnung „infantile Zerebralparese“? | 8 |
| Wie häufig kommt es zu einer ICP bei Kindern? | 9 |
| Was sind mögliche Ursachen? | 9 |
| Was ist typisch für eine ICP? | 10 |
| Welche Erscheinungsbilder gibt es? | 12 |
| Mit welchen Einschränkungen wird unser Kind leben müssen? | 14 |
| Diagnose | 16 |
| Worauf muss der Arzt bei der Diagnose achten? | 16 |
| Therapie | 20 |
| Welche Fachärzte und Therapeuten sollten wir aufsuchen? | 20 |
| Welche Zielsetzungen hat die Behandlung? | 21 |
| Welche Möglichkeiten der Behandlung gibt es? | 22 |
| Last but not least – Wo finden Sie als Eltern Hilfe? | 30 |
| Wer führt Sie durch den „Pflege-Dschungel“? | 30 |
| Hier finden Sie Nützliches im Internet | 31 |

Informationen zur infantilen Zerebralparese

Was bedeutet die Bezeichnung „infantile Zerebralparese“?

Die Bezeichnung leitet sich aus dem Lateinischen ab und bedeutet wörtlich übersetzt „kindliche Hirnlähmung“. Tatsächlich ist aber nicht das Denkorgan selbst gelähmt. Aufgrund einer Schädigung des sich noch entwickelnden Gehirns kommt es bei der infantilen Zerebralparese zu unterschiedlichen Störungsbildern. So kann Ihr Kind etwa unter Muskelschwächen oder -lähmungen leiden, die in ihrer Stärke unterschiedlich ausgeprägt sind. Auch Haltungs-, Bewegungs- und Koordinationsstörungen können auftreten. Gemeinsam haben alle Störungsbilder, dass es zu einer frühen Schädigung, also während der Schwangerschaft, der Geburt oder innerhalb der ersten 28 Lebens-tage (Neugeborenenphase), gekommen ist. Eine andere Bezeichnung ist „zerebrale Kinderlähmung“, obwohl die Erkrankung nichts gemein hat mit der Kinderlähmung (Poliomyelitis), die durch das Poliovirus ausgelöst wird.

Durchgesetzt hat sich der Name „infantile Zerebralparese“, in der Fachsprache „infantile Cerebralparese“ geschrieben, abgekürzt ICP oder CP.



Wie häufig kommt es zu einer ICP bei Kindern?

Sie und Ihr Kind sind damit nicht alleine. Die ICP ist eine der häufigsten Ursachen für Behinderungen bei Kindern. Die Häufigkeit beträgt etwa zwei bis drei Fälle pro 1 000 Neugeborene. Bei sehr früh geborenen Kindern liegt die Zahl deutlich höher. Wie viele betroffene Kinder in Deutschland leben, lässt sich nur schätzen, weil es dazu keine offiziellen Datenbanken gibt.

Häufigkeit ICP

Geburtsgewicht über 2 500 Gramm:
ein Fall auf 1 000 Lebendgeborene

Geburtsgewicht zwischen 1 500 und 2 499 Gramm:
10-15 Fälle auf 1 000 Lebendgeborene

Geburtsgewicht unter 1 500 Gramm:
50-80 Fälle auf 1 000 Lebendgeborene

Was sind mögliche Ursachen?

So wie bei einem Erwachsenen verschiedene Umstände zu einer Schädigung seines Gehirns führen können, hat auch eine ICP unterschiedliche Ursachen. In den meisten Fällen steckt ein Sauerstoffmangel, eine Hirnblutung oder eine Infektion dahinter. Dazu kann es im Verlauf der Schwangerschaft, während oder kurz nach der Geburt kommen.

In einigen Fällen ist das Kind eine Zeit lang über den Mutterkuchen (Placenta) nicht ausreichend mit Sauerstoff versorgt worden (Placentainsuffizienz). Probleme mit der Sauerstoffversorgung können auch bei der Geburt selbst auftreten, z. B. wenn sich die Nabelschnur um den Hals des Kindes wickelt oder wenn der Geburtsvorgang zu lange dauert. Heute eher selten sind z. B. Infektionen der Mutter während der Schwangerschaft. Je früher eines dieser Ereignisse in der Schwangerschaft auftritt, desto schwerwiegender sind die Folgen für das Kind.

Vor allem bei sehr früh geborenen Kindern steigt das Risiko, während der Geburt eine Hirnschädigung zu erleiden, weil das Gehirn sehr unreifer Frühgeborener besonders empfindlich ist.

In den ersten Tagen nach der Geburt ist das Risiko für eine Hirnblutung noch erhöht. Weitere nachgeburtliche Ursachen sind schwere Infektionen oder auch Stoffwechselerkrankungen des Neugeborenen. In seltenen Fällen (weniger als zwei Prozent) finden sich erbliche (genetische) Ursachen.

Geben Sie sich keine Schuld!

Nicht immer ist eindeutig geklärt, in welchem Rahmen die Schädigung aufgetreten ist. Quälen Sie sich daher nicht mit Selbstvorwürfen und Fragen, wie: „Hätte ich es verhindern können?“ oder „Hätte ich doch nur während der Schwangerschaft dies oder das nicht getan“. Solche Schuldfragen stellen sich Eltern von behinderten Kindern oft. Doch nur in den wenigsten Fällen ist eine Behinderung tatsächlich auf ein schuldhaftes Verhalten von Eltern, Ärzten oder anderen zurückzuführen. Und selbst, wenn Sie glauben, dass das der Fall ist: Bestimmt hat jeder versucht, sein Bestes zu geben. Niemand ist zu jeder Zeit perfekt. Wenn wir die Zeit zurückdrehen könnten, würde jeder von uns sicherlich einiges anders machen.

Was ist typisch für eine ICP?

Insgesamt handelt es sich nur um eine einzige Erkrankung, die aber sehr unterschiedlich ausgeprägt sein kann. Typische Kriterien sind:

- › es kommt zu einer Störung der Bewegung, Haltung und motorischer Funktionen,
- › die Beschwerden sind permanent, aber nicht unveränderlich (sie können sich z. B. in Phasen des Wachstums verschlechtern),
- › die Probleme sind bedingt durch eine nicht fortschreitende (progrediente) Störung, Läsion oder Auffälligkeit des sich entwickelnden bzw. unreifen Gehirns.



Welche Erscheinungsbilder gibt es?

Die Muskeln der gelähmten Körperregion können eher schlaff oder aber verkrampft sein. Bei den meisten Kindern haben sie zu viel Spannung (medizinisch spricht man von einer Spastik). Umgangssprachlich werden diese Kinder auch heute noch als „Spastiker“ bezeichnet. Das klingt herablassend; die richtige Bezeichnung ist „spastische Parese“. Die Spastik ist sehr prägend für die Erkrankung, stellt aber nur ein einzelnes Symptom dar. Bedingt durch die Schädigung des Gehirns, unserer Steuerzentrale, kann es zu vielen verschiedenen Symptomen kommen – in der Medizin spricht man dann von einem Syndrom. Eingeteilt wird die Erkrankung anhand der vorherrschenden motorischen Probleme. Die Spastik ist mit 90 Prozent am häufigsten, daneben können noch zwei andere Bewegungsstörungen in Form einer Dyskinesie (6 %) oder Ataxie (4 %) im Vordergrund stehen.

Normalerweise schickt das zentrale Nervensystem ständig sowohl anregende als auch beruhigende Impulse an die Muskeln, um deren Spannung zu regulieren. Fehlen die beruhigenden Impulse, weil entsprechende Hirnareale geschädigt sind, verkrampfen sich die Muskeln und können nicht mehr bewusst entspannt werden. Häufig kommt es auch zur gleichzeitigen Anspannung von Muskeln mit gegensätzlichen Wirkungen (Beuger und Strecker = Agonisten und Antagonisten). Zielgerichtete Bewegungen werden damit eingeschränkt, genauso wie der Bewegungsumfang, das Gleichgewicht oder die Möglichkeit zu feinen Bewegungen. Typisch für die Spastik ist, dass sie bei schnellen Bewegungen zunimmt. Bestimmte Medikamente, wie Botulinumtoxin, können Hilfe bringen.

Wie kommt es zu einer schlaffen Lähmung?

Ist der Teil des zentralen Nervensystems, der für die beruhigenden Impulse zuständig ist, nicht geschädigt, kommt es auch nicht zu einer Spastik. Die Haltungsmuskulatur übt dann allerdings ihre Funktion nicht mehr ausreichend aus, sodass diese Kinder z. B. Unterstützung beim Sitzen benötigen. Medizinisch spricht man von einer (Muskel-)Hypotonie, das bedeutet, dass die Muskeln zu schlaff, schlapp und kraftlos sind.



Können auch andere Bewegungsstörungen auftreten?

Ja, neben der Spastik gibt es sogenannte dyskinetische und ataktische Bewegungsstörungen.

Bei der dyskinetischen Störung kommt es zu einer rasch wechselnden Muskelspannung. Dabei werden dystone und athetotische, unwillkürliche Bewegungsabläufe unterschieden. Im Gegensatz zur spastischen Parese sind die Bewegungen also nicht steif und vermindert, sondern eher übersteuert. Die Kinder können meist ihre Motorik nicht kontrollieren.

- ▶ Die Dystonie ist charakterisiert durch unwillkürliche, verzerrte Bewegungen und eine abnorme Haltung.
- ▶ Die Athetose durch langsamere, ständig wechselnde, sich windende oder drehende (wurmformige) Bewegungen.

Kinder mit ataktischen Störungen können ihre Bewegungen nicht richtig koordinieren. Die Bewegungen sind wenig gesteuert und geordnet, fahrig und „eckig“, im Prinzip unkoordiniert, wie „betrunken“. Sie werden mit abnormer Kraft, Rhythmus und Präzision durchgeführt. Die Kinder haben Probleme mit dem Gleichgewicht. Auch Sprachstörungen und Störungen der feinen Muskelbewegungen können zu diesem Krankheitsbild gehören.

Welche Körperteile sind von einer infantilen Zerebralparese betroffen?

Auch das ist von Kind zu Kind verschieden. Mittlerweile wird nur noch zwischen einseitigen (unilateralen) und beidseitigen (bilateralen) Bewegungsstörungen unterschieden. Ein großer Teil der spastisch gelähmten Kinder hat eine einseitige Störung, früher wurde auch von einer Halbseitenlähmung oder Hemiparese gesprochen. Das heißt, nur die linke oder rechte Körperhälfte ist betroffen, weil auch im Gehirn nur eine der beiden Gehirnhälften geschädigt ist. Diese Kinder haben bessere motorische Möglichkeiten und können später in der Regel frei laufen.

Es können auch beide Körperhälften, also im Grunde genommen alle vier Extremitäten betroffen sein. Früher wurde dafür der Begriff der Tetraparese (vierfache Lähmung) benutzt. Eine Körperhälfte kann dabei schlechter beweglich sein, als die andere, insgesamt sind die motorischen Möglichkeiten damit schlechter und viele Kinder lernen es nicht frei zu laufen oder erst sehr spät. Im Gehirn findet sich die Schädigung auf beiden Hirnhälften, möglicherweise auf einer Seite schwerer als auf der anderen. Etwa ein Drittel aller Kinder mit ICP ist nicht gehfähig, somit lernen etwa zwei Drittel Gehen mit oder ohne Hilfsmittel.

Mit welchen Einschränkungen wird unser Kind leben müssen?

So unterschiedlich wie die Ursachen, so vielfältig ist auch das Krankheitsbild. Manchen Kindern ist ihre Behinderung kaum anzumerken. Sie hinken lediglich ein bisschen oder haben eine leichte Muskelschwäche. Andere sind auch mit Gehhilfen nie in der Lage zu laufen. Die Bandbreite reicht daher vom fast normalen Kind bis hin zum schwerst pflegedürftigen und mehrfach behinderten. Wie sehr ein betroffenes Kind beeinträchtigt ist, hängt in erster Linie von der Lokalisation und dem Ausmaß der Hirnschädigung ab.

Die Einschränkungen in der Grobmotorik werden durch das sogenannte GMFCS (Gross Motor Function Classification System) beschrieben. Vereinfacht kann man die Skala mit Schulnote 1 bis 5 vergleichen. GMFCS 1 bedeutet sehr gut laufen; 2 gut, mit gewissen Einschränkungen; 3 mit Hilfsmitteln; 4 Rollstuhlfahren und 5 ganz erhebliche Einschränkungen.

Neben einer Bewertungsskala für die Motorik haben sich vergleichbare Bewertungen von 1 bis 5 für die Handmotorik (MACS=Manual Ability Classification System oder BMFM=Bimanual Fine Motor Function) und die Kommunikation (CFCS=Communication Function Classification System) etabliert. So wissen alle Beteiligten besser über die Einschränkungen und den Schweregrad Bescheid und können sich ein Bild machen.

Hat unser Kind auch geistige Einschränkungen?

Das ist möglich, muss aber nicht sein. Neben Sinnesstörungen, wie z. B. Hör-, Seh- oder Sprechschwierigkeiten kann bei einer infantilen Zerebralparese auch die Intelligenz gemindert sein. Mitunter ist sie auch mit Krampfanfällen oder Verhaltensauffälligkeiten kombiniert.

Was kommt in Zukunft auf uns zu? Welche Verläufe sind möglich?

So unterschiedlich wie die Ursachen sind auch die Verläufe. Viele Kinder erreichen trotz einer infantilen Zerebralparese eine gute Selbstständigkeit. Je geringer die geistigen Einschränkungen sind, desto besser ist die Prognose für die Zukunft.

Fest steht, dass die zugrunde liegende Schädigung nicht fortschreitet. Auf der anderen Seite ist die bereits eingetretene Hirnschädigung aber nicht heilbar. Jedoch können andere Hirnregionen lernen, neue Aufgaben zu übernehmen und so die Ausfälle mindern.

Welche langfristigen Einschränkungen können auftreten?

Als Folge der Bewegungsstörung verändern sich Muskeln, Knochen und Gelenke. Oft kommt es dabei zu Verkürzungen und Fehlstellungen.

Am häufigsten ist der sogenannte Spitzfuß. Dabei verkürzt sich die Wadenmuskulatur, die Ferse steht in der Luft und kann nicht mehr auf den Boden aufgesetzt werden. Kinder mit infantiler Zerebralparese laufen daher oft auf ihren Zehenspitzen. Am gefürchtesten ist bei einer Spastik der Hüftmuskeln, sodass sich das Hüftgelenk auskugelt (Hüftluxation).

Diagnose

Worauf muss der Arzt bei der Diagnose achten?

Die Diagnose beruht im Wesentlichen auf zwei Säulen. Zum einen lässt sich eine Schädigung des Gehirns durch bestimmte Untersuchungen nachweisen.

Zum anderen können Auffälligkeiten in der Entwicklung auf eine ICP hinweisen.

Als ein typisches Zeichen einer ICP gilt eine erhöhte Anspannung der Muskeln mit krankhaften Reflexen und eine Bewegungsstörung. In den ersten Lebensmonaten muss der Kinderarzt besonders gründlich untersuchen, um diese zu entdecken. Manche Formen einer ICP machen sich erst sehr spät bemerkbar. Eine europäische Studie hat gezeigt, dass die Diagnose im Mittel erst um das zweite Lebensjahr herum gestellt wird. Um betroffene Kinder bestmöglich zu fördern, ist ein frühes Erkennen aber sehr wichtig. Eine besondere Rolle kommt den Vorsorgeuntersuchungen durch den Kinderarzt zu. Er prüft dabei jeweils den Entwicklungsstand des Kindes. Schon früh können bestimmte Störungen und abnorme Muskelreflexe auf einen Hirnschaden hinweisen.



Welche Untersuchungen können einen Hirnschaden nachweisen?

Dazu zählt in erster Linie die Magnetresonanztomografie (MRT), auch Kernspintomografie genannt, des Schädels. Tomografien sind Schichtaufnahmen, mit deren Hilfe sich ein dreidimensionales Bild anfertigen lässt. Eine Kernspintomografie nutzt dazu Magnetfelder und keine Röntgenstrahlen. Das Hirngewebe kann damit besonders gut beurteilt werden. Trotz dieser modernen diagnostischen Möglichkeiten finden sich nicht bei allen Kindern Auffälligkeiten, je nach Art und Ort der Schädigung bei 40 bis 90 Prozent.

In den ersten Wochen und Monaten kommt auch der Ultraschalluntersuchung (Sonografie) des Schädels durch die offene Fontanelle eine wichtige Bedeutung zu, da die Untersuchung einfach und ungefährlich und in allen Krankenhäusern verfügbar ist.

Weitere Untersuchungen

Zusätzlich werden Ihre Ärzte weitere Untersuchungen durchführen, um festzustellen, wie die Wahrnehmungs- und kognitiven Fähigkeiten Ihres Kindes sind. Die Früherkennung einer Störung ist sehr wichtig, weil sich bestimmte Fähigkeiten, wie die Bewegung auch, durch gezielte Maßnahmen fördern lassen. Je früher diese einsetzen, desto größer ist die Aussicht auf Erfolg.

- › Ein Elektroenzephalogramm, kurz EEG, stellt die elektrische Aktivität an der Oberfläche des Gehirns Ihres Kindes dar. Damit kann der Arzt z. B. feststellen, ob die Hirnschädigung

möglicherweise zu Krampfanfällen führt. Bei etwa 30 bis 40 Prozent der Kinder mit einer ICP ist das der Fall.

- › Seh- und Hörtests weisen eventuelle Störungen des Seh- bzw. Hörvermögens nach.
- › Psychologische Tests überprüfen die Wahrnehmungs-, Lern- und Gedächtnisfähigkeit.

Könnte vielleicht doch etwas anderes dahinter stecken?

Die Diagnose ist sehr sicher, wenn die Entwicklung des Kindes den Besonderheiten einer ICP entspricht und eine Schädigung des Gehirns aufgrund der Anamnese wahrscheinlich und mithilfe eines bildgebenden Verfahrens nachgewiesen ist. In der Medizin gibt es keine hundertprozentige Sicherheit und auch in einem MRT zeigen nicht alle Kinder mit einer ICP eine Auffälligkeit. Es gibt aber bestimmte Krankheiten, die ebenfalls zu Bewegungsstörungen bei Kindern führen können. Diese werden jedoch anders behandelt. Mediziner sprechen von Differenzialdiagnosen. Gibt es begründete Zweifel, wird Ihr Arzt weitere Untersuchungen durchführen.

Lassen Sie sich von ihm genau erklären, ob es bei Ihrem Kind eine solche Differenzialdiagnose gibt.



Therapie

Welche Fachärzte und Therapeuten sollten wir aufsuchen?

Ihr zentraler Ansprechpartner ist der Neuropädiater, ein spezialisierter Kinderarzt, der sich mit Muskel- und Nervenerkrankungen bei Kindern besonders gut auskennt. Diese Spezialisten arbeiten in Praxen, Krankenhäusern, Ambulanzen oder Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ). Der Neuropädiater bespricht mit Ihnen, wann Sie am besten welche anderen Fachkräfte aufsuchen und koordiniert alle Schritte.

Dazu gehören z. B. Orthopäden, Augenärzte, Hals-Nasen-Ohrenärzte sowie Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Logopäden und andere Therapeuten.



Welche Zielsetzungen hat die Behandlung?

Auch wenn die ursprüngliche Hirnschädigung nicht heilbar ist, gibt es eine Reihe von Maßnahmen, die Ihrem Kind zu mehr Selbstständigkeit verhelfen und die Folgen der Hirnschädigung mindern können.

Die Ziele dieser Maßnahmen sind:

- › die Gelenke zu stabilisieren, Beweglichkeit und Muskelkraft zu fördern, Fehlstellungen des Muskel-/Bindegewebssystems und des Skeletts zu lindern oder zu vermeiden.
- › die gesunden Regionen des Gehirns, die für Bewegung zuständig sind, anzuregen.
- › orthetische Hilfsmittel optimal einzusetzen.
- › die Funktion der Sinnesorgane und die Wahrnehmung zu fördern.
- › soziale Integration, Kommunikation und Teilhabe zu fördern.
- › eine größtmögliche Selbstständigkeit im Alltag zu erreichen.

Besonders wichtig, um diese Ziele zu erreichen, ist eine enge Zusammenarbeit zwischen allen, die an der Therapie beteiligt sind. Dazu zählen Eltern, behandelnde Ärzte, Pflegekräfte und die entsprechenden Therapeuten. Ihr behandelnder Arzt wird gemeinsam mit Ihnen einen individuell auf Ihr Kind abgestimmten Behandlungsplan erstellen und für Ihre Familie erreichbare Ziele setzen. Besprechen Sie diesen Plan in regelmäßigen Abständen und stimmen Sie ihn jeweils neu auf die aktuellen Bedürfnisse Ihres Kindes ab. Eine Therapie, die Ihrem Kind heute guttut, kann morgen schon nicht mehr ausreichend sein.



Welche Möglichkeiten der Behandlung gibt es?

Die Behandlung der ICP ruht auf drei Säulen, die im Folgenden einzeln beschrieben werden:

- › den therapeutischen Maßnahmen, wie Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, Hör- und Sehtraining und orthopädischen Hilfsmitteln,
- › der medikamentösen Therapie,
- › den operativen Eingriffen.

Physiotherapie – Krankengymnastik auf neurophysiologischer Grundlage

Eine zentrale Rolle bei der Behandlung der infantilen Zerebralparese spielt die Physiotherapie. Sie umfasst verschiedene Maßnahmen, die Muskeln zu dehnen und zu kräftigen, um so Beweglichkeit zu erhalten bzw. zu fördern. Je früher Ihr Kind damit beginnt, desto besser ist die Chance, z. B. einen Spitzfuß zu vermeiden. Ist eine solche Fehlstellung bereits vorhanden, können physiotherapeutische Maßnahmen zu einer Besserung führen.

Bei der Physiotherapie gibt es verschiedene Vorgehensweisen, Kinder mit infantiler Zerebralparese zu fördern. Ein Ansatz basiert darauf, durch wiederholte, eigenmotivierte Übungen die Fähigkeiten des Kindes zu fördern.

Ein anderer Ansatz zielt darauf ab, die Gehirnfunktionen zu verbessern, indem gesunde Areale dazu angeregt werden, normale Bewegungsmuster auszulösen. Dabei sollen bestimmte Reize physiologische Bewegungsabläufe und Körperhaltungsmuster trainieren und gesunde Gehirnregionen dazu anregen „einzuspringen“. Man spricht auch von einer Physiotherapie auf neurophysiologischer Grundlage. Die bekanntesten Konzepte sind die Therapien nach Bobath und die nach Vojta.

Das Bobath-Konzept wurde von Berta und Dr. Karl Bobath u. a. für Kinder mit einer Zerebralparese entwickelt. Es stellt ein bewegungstherapeutisches Behandlungskonzept dar, in das verschiedene Berufsgruppen einbezogen werden. Es basiert auf neuro- und entwicklungsphysiologischen Grundlagen und ist ein alltagsorientiertes 24-Stunden-Konzept, bei dem die Eigenaktivität gefördert und die persönlichen Ressourcen genutzt werden. Das Ziel ist eine größtmögliche Selbstständigkeit und Handlungsfähigkeit des Kindes im Alltag.

Das Vojta-Prinzip umfasst die Diagnostik und Therapie und basiert auf der sogenannten Reflexlokomotion, die jedem Menschen angeboren ist. Es wurde von Prof. Václav Vojta entdeckt und für die Diagnostik und Therapie von Bewegungsstörungen etabliert. Durch die therapeutische Anwendung der Reflexlokomotion können elementare Bewegungsmuster bei Patienten mit geschädigtem Zentralnervensystem wieder erreicht werden.

Die elementaren Bestandteile der menschlichen Aufrichtung und Fortbewegung, d. h.:

- › das Gleichgewicht des Körpers bei Bewegungen („posturale Steuerung“),
- › die Aufrichtung des Körpers gegen die Schwerkraft
- › und die zielgerichteten Greif- und Schrittbewegungen der Gliedmaßen („phasische Beweglichkeit“)

sollen durch die Vojta-Therapie wieder zugänglich und nutzbar gemacht werden.

Neben den „großen“ motorischen Abläufen können auch bestimmte Reaktionen aktiviert und beeinflusst werden, wie z. B.:

- › Blickwendung (Okkulomotorik),
- › Zungen- und Kieferbewegungen (Orofaziale Motorik),
- › vegetative Funktionen wie Regulation von Blasen- und Darmfunktion, Atmung, Saugen und Schlucken.

Eltern als Co-Therapeuten

Beide Konzepte sind trainingsintensiv. Um einen guten Erfolg zu erzielen, ist ein regelmäßiges und häufiges Training notwendig. Ihr Therapeut wird Sie als Eltern anleiten, damit Sie selbst mit Ihrem Kind üben können. Das erfordert von Ihnen und Ihrem Kind ein hohes Maß an Disziplin.

Ergotherapie

Eine weitere wichtige Therapie ist die Ergotherapie, die in Deutschland aus der Arbeits- und Beschäftigungstherapie entstanden ist. Innerhalb der Ergotherapie gibt es Betätigungsbereiche wie Selbstversorgung (z. B. sich anziehen, essen und trinken), Freizeit (z. B. Freunde treffen) und Produktivität (z. B. Anforderungen des Schul- und Berufslebens). Die Therapeuten üben mit Ihrem Kind etwa das Essen, Schreiben, Anziehen, den Toilettengang, die Körperpflege und die gestörten sensomotorischen Funktionen der Hände, also das komplexe Zusammenspiel von Sinnes- und Bewegungsfunktionen.

Logopädie

Logopäden fördern spielerisch das Sprechen, Schlucken und eine gute Atemtechnik. Durch Singen, Spielen, Nachsprechen und andere fantasievolle Übungen, wie die Backen aufblasen und geräuschvoll platzen zu lassen, erweitert Ihr Kind seinen Wortschatz sowie sein Sprachverständnis und trainiert seine Sprech- und Atemmuskeln.

Hör- und Sehtraining

Ist das Hör- bzw. Sehvermögen Ihres Kindes eingeschränkt, sollte ein individuelles Training frühzeitig einsetzen, damit es sich bestmöglich entwickeln kann. Dazu gehören neben bestimmten Übungen auch der Einsatz von Brillen, Kontaktlinsen oder Hörgeräten.

Orthopädische Hilfsmittel

Ein weiteres Standbein der Behandlung sind orthopädische Hilfsmittel, angefangen von Einlagen über Schienen bis hin zu orthetischen Geräten, die den Kindern das Gehen, Sitzen oder Stehen erleichtern sollen. Die Möglichkeiten sind groß und vielfältig und könnten einen eigenen Ratgeber füllen. Daher bieten spezialisierte Zentren gemeinsame Sprechstunden von Kinderärzten oder Neuropädiatern mit Orthopäden und Orthopädiatechnikern und/oder Reha-Beratern an. Die Versorgung Ihres Kindes mit einem Rollstuhl kann so kompliziert sein wie ein Autokauf und die Liste an Möglichkeiten ist ähnlich lang wie die Liste an Extras für Ihren Pkw.



Medikamentöse Therapie

Muskelrelaxantien

Es gibt Medikamente, die verhindern, dass sich Muskeln anspannen. Pharmakologen nennen diese Wirkstoffe Muskelrelaxantien, d. h. soviel wie Muskelentspanner. In der Medizin kommen sie u. a. bei Operationen zum Einsatz. Für die Behandlung von Kindern mit ICP spielt vor allem Baclofen eine Rolle. Baclofen gibt es in Tablettenform, es kann aber bei Kindern mit schwerer beidseitiger ICP (GMFCS IV oder V) auch mithilfe einer Pumpe als Dauertherapie direkt in den Wirbelkanal verabreicht werden.

Vor dem Schlafengehen kann Diazepam gegeben werden. Eigentlich ein Beruhigungsmittel, das ebenfalls Spasmen der Muskulatur vermindert.

Sehr viele andere Medikamente gibt es leider nicht, da diese bei Kindern und Jugendlichen nicht zugelassen sind.

Botulinumtoxin

Lassen Sie sich nicht von dem Namen abschrecken, auch wenn „Toxin“ der lateinische Begriff für Gift ist. Früher war der von dem Bakterium *Clostridium botulinum* gebildete Wirkstoff als Verursacher von Lebensmittelvergiftungen, vor allem in Wurstkonserven gefürchtet. Schon seit den neunziger Jahren hat er sich bei der Verwendung zu medizinischen Zwecken einen vertrauenswürdigen Namen gemacht und die Behandlung von spastischen Bewegungsstörungen erheblich verbessert. Sowohl in der Therapie von Erwachsenen mit spastischen Lähmungen, als auch für Kinder mit spastischen Bewegungsstörungen hat sich eine Behandlung mit Botulinumtoxin als wirksames und sicheres Verfahren erwiesen.

Wie wirkt Botulinumtoxin?

Damit sich ein elektrischer Impuls von einer Nerven- auf eine Muskelzelle überträgt, braucht es einen chemischen Botenstoff, das Acetylcholin. Spritzt man Botulinumtoxin in einen spastischen Muskel, blockiert es lokal die Freisetzung dieses Botenstoffes. Der Impuls überträgt sich nun nicht mehr oder nur noch abgeschwächt. Diese neuromuskuläre Blockade, wie Mediziner das nennen, bietet die Möglichkeit, einen spastischen Muskel für einen bestimmten Zeitraum zu entspannen. Ein großer Vorteil von Botulinumtoxin ist, dass dieser Effekt reversibel, also umkehrbar, ist. Nach ein paar Monaten hat sich die Wirkung wieder komplett zurückgebildet. Verlieft die Behandlung für Ihr Kind positiv, kann sie fortgesetzt werden.

Wann wird es eingesetzt?

Theoretisch kann Botulinumtoxin bei allen Bewegungsstörungen mit einer Überaktivität der Muskulatur zum Einsatz kommen. Jeder Muskel, der mit einer Spritze erreichbar ist, kann behandelt werden. In der Praxis werden u. a. Kinder mit einem Spitzfuß damit behandelt. Sie haben dadurch die Chance, ein besseres Gangmuster und mehr Bewegungsspielraum zu erhalten, im Alltag flexibler zu sein, Orthesen leichter zu tragen und eine Operation zumindest hinauszuzögern.

Wie lange wirkt eine Spritze?

Das ist von Kind zu Kind verschieden. In der Regel setzt die Wirkung zehn bis 14 Tage nach der Injektion ein und reicht etwa drei bis sechs Monate – in Einzelfällen auch länger. Danach ist eine erneute Behandlung notwendig. Kinder können so über Jahre hinweg effektiv behandelt werden. Die Spritze allein ist kein Allheilmittel – Kombinationstherapien mit Physiotherapie und einer Orthese verbessern den Effekt. Da die Wirkung über eine Schwächung von überaktiven Muskeln erzielt wird, ist es notwendig, während der Wirkdauer die anderen Muskeln (Gegenspieler/Antagonisten) zu trainieren.

Wie wird gespritzt?

Damit das Botulinumtoxin exakt den zu behandelten Muskel erreicht, hat sich die Injektion unter Ultraschallkontrolle als Goldstandard etabliert. Ultraschallwellen stellen Muskeln und Nerven und andere Gewebearten zuverlässig dar, haben keine Nebenwirkungen und verursachen keine Schmerzen. So ist sichergestellt, dass das Medikament sein Ziel ganz genau erreicht. Botulinumtoxin wird normalerweise ambulant verabreicht. Ambulant heißt, Sie besuchen die Sprechstunde und gehen nach einiger Zeit wieder nach Hause. Damit die Kinder sich an die verabreichten Spritzen nicht erinnern und die Behandlung nicht als unangenehm im Gedächtnis behalten, wird ein beruhigendes Medikament als Vorbereitung gegeben.

Wie können Injektionen mit Botulinumtoxin Ihrem Kind helfen?

Botulinumtoxin-Injektionen heilen die Zerebralparese nicht. Werden sie zusammen mit einer Physiotherapie angewendet, können sie dafür sorgen, dass Ihr Kind mobiler und seine Lebensqualität verbessert wird.

Durch die Injektionen wird es für Ihr Kind einfacher, Bewegungen auszuführen, die durch die Spastizität beeinträchtigt sind, wie z. B. das Absetzen der Fersen auf den Boden oder das Öffnen der Beine.

Lachen ist die beste Medizin

Vergessen Sie als Co-Therapeut nicht, dass Ihr Kind, so wie jedes andere auch, Zeit zum Spielen, Lachen, Beobachten braucht. Zeit also, in der es einfach nur Kind sein darf. Und Sie selbst brauchen diese Zeit auch.

THERAPIE

Operative Eingriffe

In manchen Fällen muss eine Operation in Erwägung gezogen werden und kann sogar vorteilhaft sein. Die konservativen Therapien (z. B. Physio- und Ergotherapie) helfen dabei, Operationen später oder in geringerem Umfang durchführen zu können. In Betracht kommen orthopädische und neurochirurgische Eingriffe. Zwei Altersphasen stellen eine besonders sensible Phase dar, unmittelbar vor der Einschulung und um den pubertären Wachstumsschub herum. In diesen beiden Phasen sollte eine genaue Untersuchung, in der Regel gemeinsam mit Kinderarzt oder Neuropädiater und Orthopäden, erfolgen. Man kann vereinfacht sagen, je schwerer Ihr Kind von der Zerebralparese betroffen ist, desto wahrscheinlicher ist es, dass ein operativer Eingriff im Verlauf notwendig wird.

Von orthopädischer Seite können muskuläre oder knöcherne Operationen durchgeführt werden.

- ▶ Es gibt kleinere Eingriffe am Muskel, angefangen von Muskeleinritzungen über Muskeleinkerbung, bis hin zu Sehnenverlängerung oder -durchtrennungen bei starken Kontrakturen.
- ▶ Wenn ein Gelenk bereits verformt ist und eine einfache Sehnenverlängerung nicht mehr hilft, kann der Operateur eine Umstellung des Knochens vornehmen (Osteotomie). Ein häufiger Eingriff bei Kindern ist – leider noch immer – die Hüftrekonstruktion, wenn eine Hüftluxation vorliegt.
- ▶ Durch eine Versteifung des Gelenkes lassen sich instabile Gelenke dauerhaft stabilisieren (z. B. bei starken Knickfüßen).

Durch einen Neurochirurgen können die für die Übertragung der Spastik verantwortlichen sensorischen Anteile der Nervenwurzeln durchtrennt werden. Dabei handelt es sich um einen mikrochirurgischen Eingriff am Wirbelkanal. Dieser Eingriff wird nur bei schwersten spastischen Kontrakturen und in der Regel erst bei Erwachsenen durchgeführt.

Das Einsetzen einer Baclofen-Medikamentenpumpe im Bauchraum kann eine weitere operative Möglichkeit sein, um die Spastizität zu senken.

Last but not least – Wo finden Sie als Eltern Hilfe?

Ein wichtiger Aspekt für Ihre Familie ist, dass Sie auch an sich selbst denken.

Es gibt eine Reihe von Angeboten, die Sie als betreuende Eltern eines Kindes mit ICP für sich und Ihre Familie in Anspruch nehmen können.

Kindern mit einem erhöhten Pflegeaufwand steht ebenso wie Erwachsenen finanzielle und pflegerische Unterstützung zu. Der Medizinische Dienst der Krankenkassen (MDK) legt nach einem persönlichen Besuch in Ihrem Hause fest, welchen Pflegegrad Ihrem Kind zuerkannt wird. Dieser ist u. a. davon abhängig, wie sehr es in seiner Selbstständigkeit eingeschränkt ist. Der Pflegegrad errechnet sich dabei durch einen Vergleich mit altersentsprechend entwickelten Kindern. Wenn Sie hierzu Fragen haben, dann sprechen Sie am besten mit Ihrer Kranken- bzw. Pflegekasse.

Die Leistungen der Pflegekasse beinhalten nicht nur Geldleistungen, sondern auch andere, wie z. B. Entlastungsleistungen für Sie als Eltern. Familienentlastende Dienste bieten Ferienbetreuung und Freizeiten für Ihre Kinder an. Verhinderungspflege- und Kurzzeitpflege-Angebote sollen Ihnen selbst Freiräume schaffen. Unter bestimmten Voraussetzungen können sich Angehörige außerdem vollständig oder teilweise von der Arbeit freistellen lassen. Auch können Sie kostenlos an einem Pflegekurs teilnehmen.

Darüber hinaus kann Ihr Kind möglicherweise Anspruch auf einen Schwerbehindertenausweis haben. Informationen zu den Voraussetzungen, Merkzeichen oder den damit verbundenen Vergünstigungen erhalten Sie über das Versorgungsamt Ihrer Stadt. Welches Amt für Sie zuständig ist, können Sie u. a. über eine Liste aller Versorgungsämter herausfinden, die Sie im Internet unter www.integrationsaemter.de/versorgungsamter finden.



Wer führt Sie durch den „Pflege-Dschungel“?

Allerdings ist es oft schwierig, die notwendigen bürokratischen Hürden für all diese Hilfen zu bewältigen, um die Ihnen zustehenden Leistungen zu erhalten. Beratungsstellen stehen Ihnen zur Seite, damit Sie einen Überblick bekommen. Es gibt Telefonberatungen, Sozialberatungsstellen bei Fragen aller Art, auch speziell für Menschen mit Behinderung und deren Angehörige.

Mögliche Anlaufstellen sind außerdem die Pflegestützpunkte, die wohnortnah und kostenlos den Durchblick im „Pflege-Dschungel“ erleichtern.

Fragen Sie Ihren Kinderarzt außerdem nach weiteren Hilfen, wie:

- › heilpädagogische oder interdisziplinäre Frühförderstellen,
- › sozialpädiatrische Zentren (SPZ),
- › schulvorbereitende Einrichtungen, Sonderschulen und andere pädagogische Einrichtungen,
- › Rehabilitationsbehandlungen in kinderneurologischen Rehabilitationskliniken.

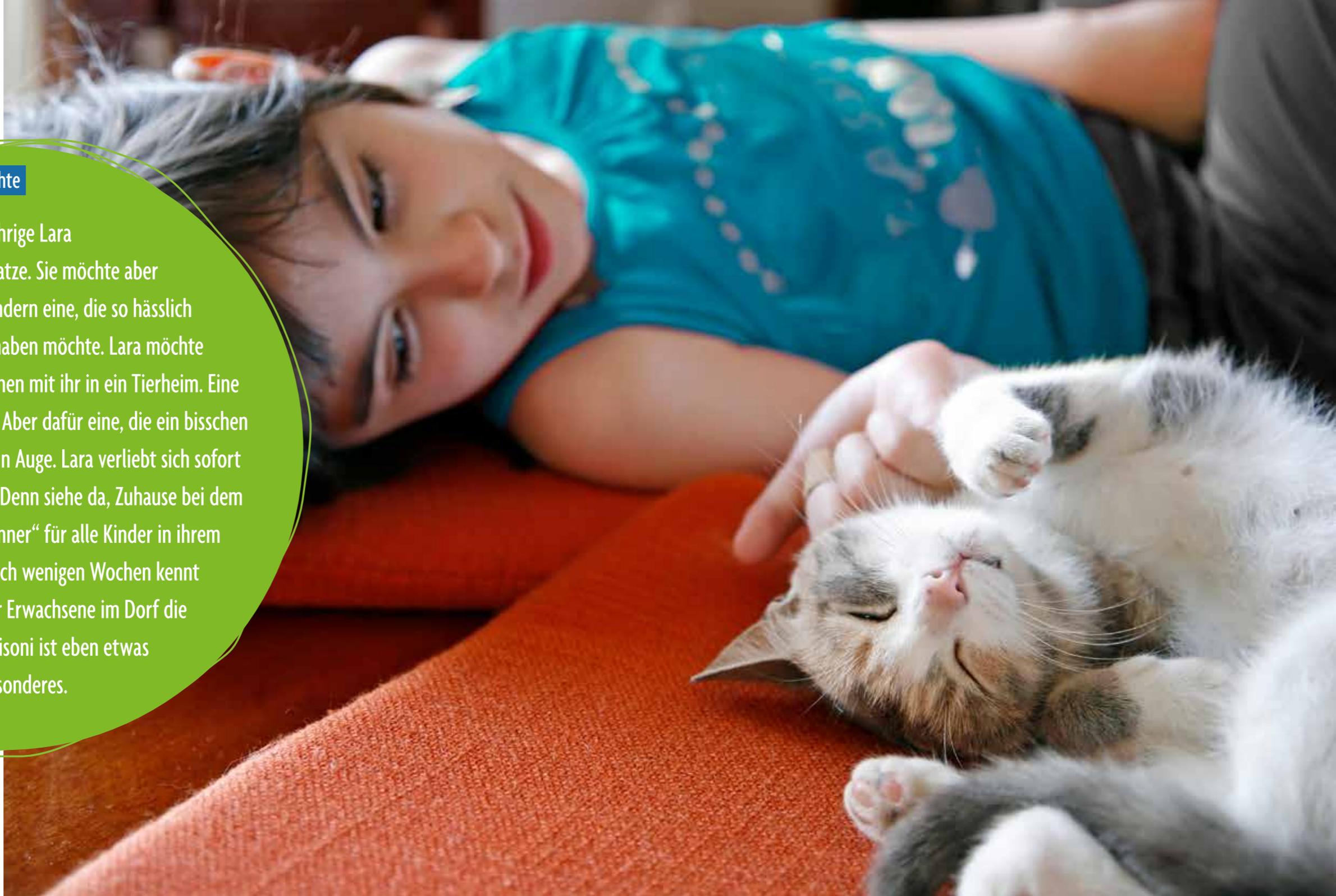
Hier finden Sie **Nützliches** im Internet

Im Internet finden sich ebenfalls zahlreiche Beratungs- und Hilfsangebote. Wegen der Vielzahl an schlecht recherchierten Informationen sollten Sie hier aber Vorsicht walten lassen. Wir haben daher ein paar nützliche Seiten für Sie herausgesucht:

- › Das Kindernetzwerk bietet einen Überblick über die verschiedenen Therapieverfahren für Kinder mit ICP auf www.kindernetzwerk.de.
- › Einen Wegweiser für Eltern mit behinderten Kindern von der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung gibt es auf www.kindergesundheit-info.de/themen/entwicklung/behinderung/wegweiser-behinderung/.
- › Auch die Seite www.intakt.info bietet einen Überblick über die verschiedenen Anlaufstellen und Angebote.

Zum Ende noch eine kleine Geschichte

Die 12-jährige Lara wünscht sich eine Katze. Sie möchte aber keine normale Katze, sondern eine, die so hässlich ist, dass kein anderer sie haben möchte. Lara möchte etwas Gutes tun. Die Eltern gehen mit ihr in ein Tierheim. Eine hässliche Katze finden sie nicht. Aber dafür eine, die ein bisschen behindert ist. Misoni hat nur ein Auge. Lara verliebt sich sofort in das Tier. Und nicht nur Lara. Denn siehe da, Zuhause bei dem Mädchen ist Misoni der „Renner“ für alle Kinder in ihrem Bekanntenkreis. Schon nach wenigen Wochen kennt und mag auch fast jeder Erwachsene im Dorf die einäugige Katze. Misoni ist eben etwas ganz Besonderes.



Impressum

Herausgeber

Ipsen Pharma GmbH
Einsteinstraße 174
81677 München

Konzeption, Text und Gestaltung

augengold – Werkstatt für Kommunikation GmbH

Wissenschaftliche Beratung

Dr. Ulf Hustedt
HELIOS Klinik Hattingen
Chefarzt der Abteilung
neuropädiatrische Rehabilitation

Diese Broschüre oder Auszüge dieser Broschüre dürfen nicht ohne schriftliche Einwilligung des Herausgebers in irgendeiner Form mit elektronischen oder mechanischen Mitteln reproduziert, verarbeitet, vervielfältigt oder verbreitet werden. Alle Rechte vorbehalten.

Quellenangaben Fotos:

Titel/S.2: BirdImages/istockphoto.com; S. 4, 11, 18, 19, 25, 28: sweetmonster/istockphoto.com;
S. 14, 21: FatCamera/istockphoto.com; S.33: vasiliki/istockphoto.com



Ipsen Pharma GmbH

Einsteinstraße 174

81677 München

Deutschland

Telefon +49 (0) 89 262 043-289

Telefax +49 (0) 89 548 58-712

contact.ipсен.germany@ipсен.com

www.ipсен-pharma.de

