

Spannung

Lösen

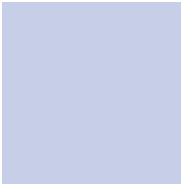
Zerebralparese bei Kindern

Ein Ratgeber
für Eltern

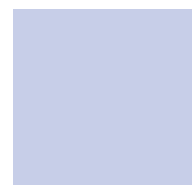
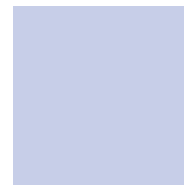
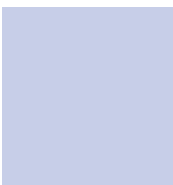
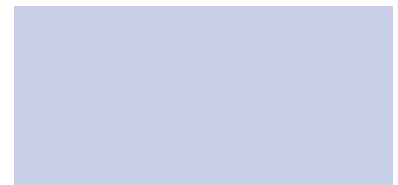
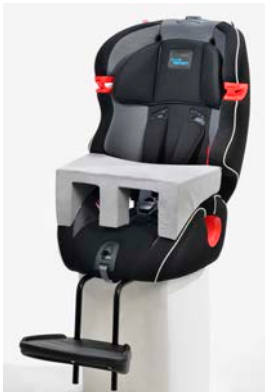
KID(Z) & CO[®]
mobility



Ratgeber



Hilfsmittel



Inhalt

Hilfsmittelübersicht	3
Ein Wort zuvor	5
Was bedeutet „infantile Zerebralparese“?	6
Vor der Geburt	6
Während der Geburt	
Nach der Geburt	
Wie äußert sich die infantile Zerebralparese?	7
Welche Formen der infantilen Zerebralparese gibt es?	8
Spastische Bewegungsstörungen	
Ataktische Störungen	
Athetotische Störungen	
Wie wird die infantile Zerebralparese erkannt?	9
Wie wird die infantile Zerebralparese behandelt?	10 - 13
Physiotherapie (Krankengymnastik)	
Orthopädische Maßnahmen	
Logopädie (Sprach- und Sprechtherapie)	
Ergotherapie (Beschäftigungs- und Werktherapie)	
Medikamentöse Therapie	
Die Behandlung mit Muskelrelaxantien	
Die Behandlung mit Botulinumtoxin Typ A	
Operative Korrekturen	
Was kann ich selber tun?	13
Wo bekomme ich Unterstützung?	14 - 15
Selbsthilfegruppen und Verbände	
Nützliche Internetadressen	
Zum besseren Verständnis	15
Fachbegriffe	
Behandlungsmethoden	
Schautafel - Entstehung und Behandlung	16
Schautafel - Bogenmodell	17

Ein Wort zuvor

Unser Ziel ist es Kindern und Jugendlichen die bestmögliche Versorgung mit Rehabilitations- und Hilfsmittel zu bieten, um einen optimalen Ausgleich ihres Handicaps ermöglichen. Dabei steht der Mensch im Mittelpunkt unserer Anstrengungen.

Das heißt für uns:

Wir sind

den Kindern, Jugendlichen und deren Familien ein Partner und Begleiter auf den sie sich verlassen können.

Wir machen

keinen Job, sondern arbeiten mit hohem, persönlichen Engagement an der Aufgabe den Kinder und Jugendlichen einen optimalen Ausgleich ihres Handicaps ermöglichen

Wir berücksichtigen

die individuellen, therapeutischen Aspekte der Kinder und Jugendlichen bei Beratung und Auswahl der Rehabilitations- und Hilfsmittel.

Wir liefern

und empfehlen nur Produkte von deren Nutzen und Qualität wir uns immer wieder überzeugt haben.

Wir wollen

die Brücke sein zwischen den vier Versorgungsgrundsteinen „Kind/Eltern“, „Therapeutenteam“, „Fachhandel“ und „Krankenkassen“

Wir sorgen

dafür, dass Informationen, Wissen und Erfahrung gezielt und umfassend an unsere Mitarbeiter, Partner und Anwender weitergegeben werden.

Die Mitteilung, dass Ihr Kind an den Folgen einer Zerebralparese leidet, wird bei Ihnen viele Fragen aufwerfen und Verunsicherung hervorrufen. Es ist daher wichtig, dass Sie sich umfassend über das Krankheitsbild und seine Behandlungsmöglichkeiten informieren.

Mit der vorliegenden Broschüre möchten wir versuchen, Ihnen einen Überblick darüber zu geben, wie es zu einer infantilen Zerebralparese kommen kann, wie sie sich äußert, welche verschiedenen Formen es gibt und wie sie erkannt werden kann.

Auch die verschiedenen Möglichkeiten der Behandlung und welchen Beitrag Sie selbst hier leisten können werden besprochen.

Eine Broschüre kann und soll das vertrauensvolle Gespräch mit dem behandelnden Arzt jedoch nicht ersetzen. Wenn Sie weitere Fragen haben, wenden Sie sich bitte immer auch an diesen.

Herzlichst Ihr Thomas Mikosch

Was bedeutet „infantile Zerebralparese“?

Das Wort „infantile Zerebralparese“ leitet sich aus dem Lateinischen ab und heißt soviel wie „frühkindliche Hirnlähmung“, was in seiner Bedeutung nicht ganz korrekt ist. Richtiger wäre es, von Bewegungsstörungen zu sprechen, die durch eine Schädigung bestimmter Bereiche des Gehirns, die die Funktionen der Muskulatur, Reflexe und einiger Nerven steuern, hervorgerufen werden. Es handelt sich hierbei um eine nicht fortschreitende Hirnschädigung, die vor, während oder bis zu vier Wochen nach der Geburt stattgefunden hat.

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

Die infantile Zerebralparese ist eine der häufigsten Ursachen für Behinderungen bei Kindern. Trotz verbesserter intensivmedizinischer Maßnahmen ist leider bis heute kein Rückgang der Häufigkeit zu verzeichnen.

Was sind die Ursachen einer infantilen Zerebralparese?

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 umschriebenes Ereignis zurückzuführen. Die Ursachen verteilen sich auf vorgeburtliche Ereignisse, Schädigungen während der Geburt und Störungen der Entwicklung nach der Geburt. Besonders häufig sind Frühgeborene, die vor der 30. Schwangerschaftswoche und mit einem Geburtsgewicht von unter 1.500 Gramm zur Welt gekommen sind, davon betroffen.

Vor der Geburt

Ein großer Teil der Zerebralparesen 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.

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.

Nach der Geburt

Infektionskrankheiten, Hirnblutungen, Hirninfarkte, Unfälle oder Stoffwechselerkrankungen des Neugeborenen können nach der Geburt für eine Zerebralparese verantwortlich sein.

Mit Hilfe bildgebender Verfahren, wie z. B. der Magnetresonanztomographie (MRT), kann oft zumindest der Zeitpunkt der Schädigung näher eingegrenzt und gelegentlich auch die Ursache genau beschrieben werden.

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 Seele bekommen können.

Wie äußert sich die infantile Zerebralparese?

Jedes Kind ist unterschiedlich stark von der Zerebralparese betroffen. Dies bedeutet, dass die Schwierigkeiten in der Steuerung von Bewegung und Haltung von „kaum wahrnehmbar“ bis „sehr auffällig“ reichen können.

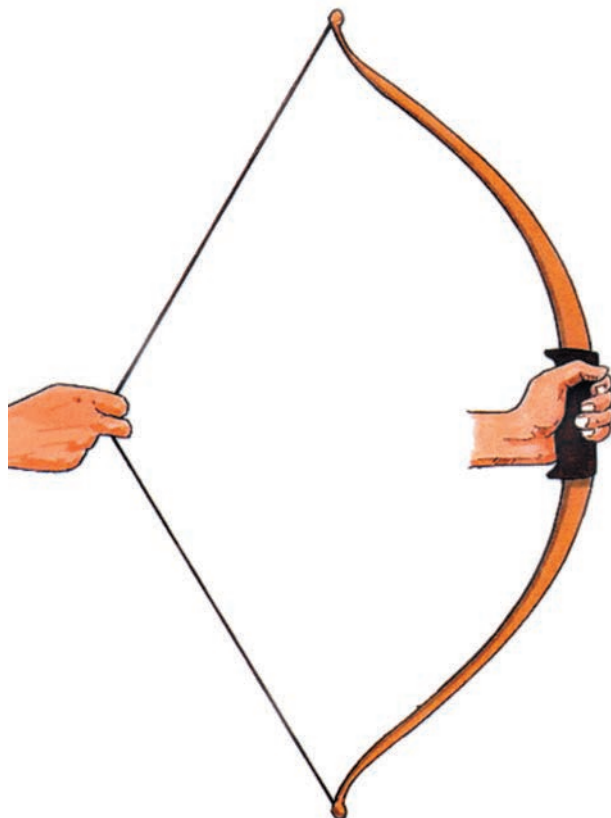
Bei manchen Kindern äußert sich die Störung lediglich in leichter Muskelschwäche oder Hinken, während andere schwerwiegendere Probleme mit dem Krabbeln, Gehen, Sprechen, Essen

oder beim Gebrauch ihrer Hände haben. Die Lernfähigkeit des Kindes kann von vollkommen normal, über bestimmte Lernbehinderungen bis zu starken Einschränkungen reichen.

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

Bogenmodell: Die Krankheit

Die Spastik lässt sich gut mit einem Bogenmodell erklären. Die ziehende Hand ist der Nerv, der durch seine unkontrollierten Impulse die Bogensehne (Muskel) so anspannt, dass der Bogen (Körper/Gliedmaßen) unter Spannung gerät. Diese Spannung wird Spastik genannt.



Welche Formen der infantilen Zerebralparese gibt es?

Die durch die Hirnschädigung hervorgerufenen Bewegungs- und Haltungsstörungen lassen sich in drei Hauptformen unterteilen, wobei sich das Krankheitsbild auch aus einer Mischung dieser Formen zusammensetzen kann.

Spastische Bewegungsstörungen

Eine Spastik zeichnet sich durch eine erhöhte Grundspannung bestimmter Muskelgruppen aus. Eine Form der spastischen Bewegungsstörungen ist die so genannte „spastische Hemiparese“, bei der vorwiegend Arm und Bein einer Körperhälfte betroffen sind. 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.

Eine weitere Form ist die „spastische Diparese“ oder „Bein betonte Tetraparese“, bei der beide Körperhälften und hier hauptsächlich die Beine betroffen sind. 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 kön-

nen 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.

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 oft Lernschwierigkeiten sowie Seh- und Sprachstörungen bestehen

Ataktische Störungen

Ataktische Störungen (Ataxien) äußern sich in Koordinations- und Gleichgewichtsstörungen.

Auch Sprachstörungen und Störungen der feinen Muskelbewegungen gehören zu diesem Krankheitsbild.

Athetotische Störungen

Athetotische Bewegungsstörungen sind erkennbar an drehenden, unkontrollierten und unwillkürlichen Bewegungsabläufen. Hinzu kommt meist eine mangelnde Kontrolle der Mimik mit häufigem Grimassieren.

Wie wird die infantile Zerebralparese 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.

Bei der Untersuchung Ihres Kind wird er sowohl das allgemeine Verhalten wie auch die Bewegungsfähigkeit beurteilen. Dem können sich verschiedene Tests anschließen, wie z. B.:

Untersuchung	Grund
Ultraschalluntersuchung	Weist Blutungen und andere Schädigungen im Gehirn schonend nach (nur in den ersten Lebensmonaten).
Magnetresonanztomographie (MRT) =Kernspintomographie	Stellt Schädigungen des Gehirns sehr deutlich dar. Arbeitet mit Magnetfeld, daher keine Strahlenbelastung.
Computertomographie (CT)	Siehe MRT, darüber hinaus können z.B. Kalkablagerungen nachgewiesen werden (Nachteil: Strahlenbelastung).
Elektroenzephalogramm(EEG)	Ableitung der Hirnströme, die Rückschlüsse auf z. B. Epilepsie und allgemeine Veränderungen zulässt.
Röntgenaufnahmen	Zeigen Veränderungen der Knochen und Gelenke.
Seh- und Hörtests	Ausschluss einer Seh- oder Hörstörung.
Neuropsychologische Tests	Überprüfung u.a. der Wahrnehmungs-, Lern- und Gedächtnisfähigkeit.

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 schwer fällt. 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.

Wie wird die infantile Zerebralparese 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.

Im Vordergrund der Behandlung stehen Maßnahmen wie die Physiotherapie (Krankengymnastik), Logopädie (Sprach- und Sprechtherapie) und Ergotherapie (Beschäftigungs- und Werktherapie).

Unterstützt werden diese durch die gezielte medikamentöse Behandlung und orthopädische Therapieansätze. Erst bei fortschreitendem Verlauf und nach Ausschöpfung aller anderen Maßnahmen, sollte eine Operation an

Muskeln, Gelenken und Sehnen in Erwägung gezogen werden.

Besonders wichtig ist die frühzeitige enge Zusammenarbeit zwischen Eltern, behandelnden Ärzten und den entsprechenden Therapeuten.

Suchen Sie sich nach Möglichkeit einen erfahrenen Facharzt, mit dem Sie einen individuellen Behandlungsplan mit klar definierten, erreichbaren Zielen vereinbaren.

Vorrangiges Ziel in der frühen Behandlungsphase wird die Therapie der Spastik sein. Hierfür stehen folgende Möglichkeiten zur Verfügung:

Physiotherapie (Krankengymnastik)

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.

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

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 so genannte „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.

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

Die verschiedenen Therapieansätze der Physiotherapie können gute und dauerhafte Erfolge in der Behandlung von

Kindern mit Zerebralparese vorweisen. Auch hier gilt es jedoch, einen langen Atem zu haben und die Therapie konsequent und über einen langen Zeitraum durchzuführen.

Orthopädische und Rehatechnische Maßnahmen

Einige Kinder profitieren von Spezialfußschienen, mit denen die spastische Muskulatur gedehnt und Kontrakturen verhindert werden können. Ebenso tragen unterschiedliche Hilfsmittel wie z.B. Sitz- und Stehhilfen dazu bei, Defizite auszugleichen und die weitere Entwicklung positiv zu beeinflussen.

Um frühen Kontrakturen oder Fehlstellungen der Gelenke vorzubeugen, können auch Gipsverbände 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.

Logopädie (Sprach- und Sprechtherapie)

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)

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.

Medikamentöse Therapie

Die Behandlung mit Muskelrelaxantien

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

Baclofen wird 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. 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 Schlafen eingesetzt.

Die Behandlung mit Botulinumtoxin Typ A

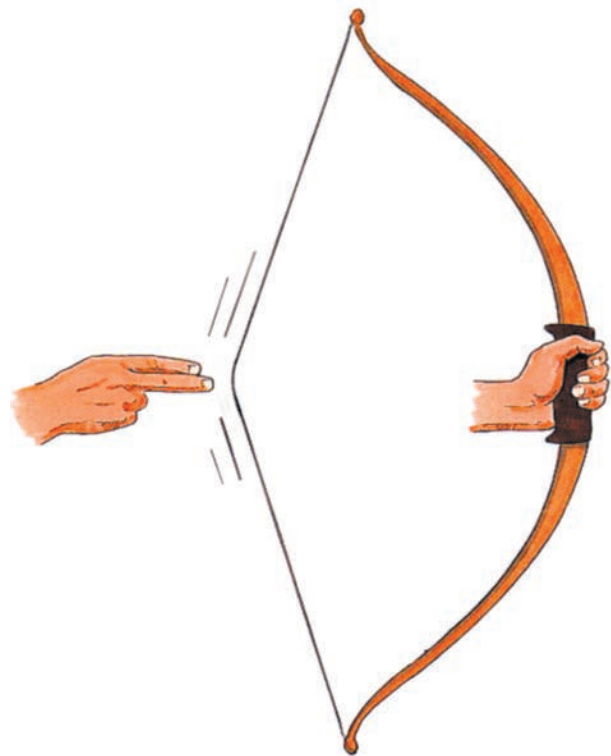
Eine weitere Möglichkeit, Muskelanspannung gezielt zu behandeln, ist die Injektion von Botulinumtoxin Typ A. Es handelt sich hierbei um eine neue Therapieform, die zur Behandlung des in diesem Zusammenhang am häufigsten auftretenden Problems entwickelt wurde – dem Gehen auf den Zehen (Spitzfuß).

Botulinumtoxin blockiert 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 nimmt ab und es müssen seltener oder zumindest zu einem späteren Zeitpunkt Operationen vorgenommen werden.

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, beim Schielen sowie bei unwillkürlichen Kontraktionen der Halsmuskulatur mit Spasmen.

Bogenmodell: Die Behandlung

Die Behandlung mit Botulinum Toxin Typ A zielt darauf ab, den Kontakt zwischen Nerv und Muskel vorübergehend aufzulösen. Im Bogenmodell bedeutet das, dass die Finger (Nerv) die Bogensehne (Muskel) loslassen, so dass sie sich entspannen kann.



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 Art und Intensität der anschließenden Physiotherapie ab. Am wirksamsten ist Botulinumtoxin Typ A bei Anwendung im Frühstadium der Spastik. Bei Kindern mit Spitzfuß wird eine Besserung im Gangmuster in aller Regel innerhalb von zwei Wochen nach der Injektion beobachtet. Die maximale Wirkung stellt sich gewöhnlich nach sechs Wochen ein. Ein langfristiger, in manchen Fällen sogar bleibender Nutzen ist mit dieser Behandlungsform erreichbar.

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.

Die meisten Kinder vertragen die Behandlung mit Botulinumtoxin Typ A sehr gut. Besonders in den ersten Tagen

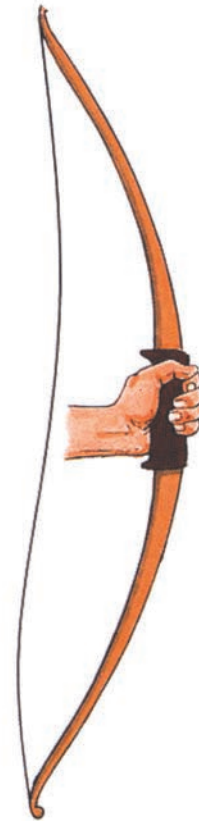
nach der Injektion kann es allerdings zu Muskel?schmer?zen, Muskel?schwäche, Schlä?frig?keit, Blasenschwäche, Veränderungen des Gangbildes, Un?wohl?sein, Hautausschlag oder zu nervösem Zittern kommen. Diese Nebenwirkungen sind gewöhnlich nur leicht und vorübergehend. Ge?legentlich wurde nach anfänglich erfolgreicher Behandlung auch ein vermindertes An?sprechen auf spätere Injek?tionen mit Botulinum?toxin Typ A beobachtet.

Operative Korrekturen

Wenn bei Ihrem Kind die Gefahr von dauerhaften Versteifungen der Gelenke oder Knochenverfor?mungen besteht, wird Ihr Arzt eventuell einen operativen Eingriff vorschlagen. Dabei ist es wichtig, das richtige Alter für eine Opera?tion abzuwarten. Wird zu früh operiert, muss der Eingriff möglicherweise später wiederholt werden. Bei einem späten Eingriff ist der Erfolg nicht immer gewährleistet.

Bogenmodell: Die Wirkung

Das Ziel der Therapie mit Botulinum Toxin Typ A ist dann erreicht, wenn zwischen der Bogensehne (Muskel) und den Fingern (Nerv) kein Kontakt mehr besteht, so dass sich der Bogen (Körper/Gliedmaßen) entspannen kann und sich damit die Spastik löst.



Was kann ich selber tun?

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

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

Die Herausforderungen, die vor Ihnen liegen, können von Ihnen, aber auch von Ihrem Kind, nur gemeistert werden, wenn Sie sich als Team verstehen, das gemeinsam eine Aufgabe zu lösen hat.

So werden Sie beispielsweise die erlernten physio- oder ergotherapeutischen Maßnahmen in Ihren Alltag integrieren müssen, um einen dauerhaften Erfolg zu erzielen. Dies erfordert eine Menge Disziplin, Konsequenz und Ausdauer. Da aber gerade in den ersten drei Lebensjahren die meisten Nervenbahnen im Gehirn eines Kindes gebahnt werden, sollten Sie gerade diese Phase besonders intensiv nutzen, um die Entwicklung Ihres Kindes maximal zu fördern.

In den meisten Fällen ist es die Mutter, die sich hauptsächlich um das Kind kümmern wird. Da Ihre körperlichen wie auch seelischen Reserven jedoch erschöpflich sind, ist es ungeheuer wichtig, dass Sie sich Freiräume schaffen.

Versuchen Sie daher möglichst, die gesamte Familie in die Betreuung Ihres Kindes mit einzubeziehen. Vereinbaren Sie feste Termine, an denen Sie „frei“ haben, und nutzen Sie diese Zeit, um Kraft zu tanken für die nächste Herausforderung.

Seelische wie auch praktische Unterstützung finden Sie möglicherweise auch in einer Selbsthilfegruppe, in der sich Eltern hirngeschädigter Kinder 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
Familien unterstützende Hilfe	Krankenkassen

Selbsthilfegruppen und Verbände

Bundesverband
für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.
Brehmstraße 5-7
40239 Düsseldorf

Telefon: 0211-64004-0
Telefax: 0211-64004-20
E-Mail: info@bvkm.de
Internet: <http://www.bvkm.de>

Bundesarbeitsgemeinschaft
Hilfe für Behinderte e. V.
Kirchfeldstr. 149
40215 Düsseldorf

Telefon: 0211-31006-0
Telefax: 0211-31006-48
E-Mail: info@bagh.de
Internet: www.bagh.de

Kindernetzwerk e.V.
Hanauer Straße 15
63739 Aschaffenburg

Telefon: 06021-12030

Nützliche Internetadressen

www.kindernetzwerk.de

Das Kindernetzwerk vermittelt umfassende Hilfe bei 2000 Erkrankungen und Behinderungen. Das Netzwerk verfügt über 90.000 Adressen, zum Beispiel von Eltern, Selbsthilfegruppen, Kliniken und Bundesverbänden oder Internet-Adressen. Zudem bietet das Kindernetzwerk für Kinder mit chronischen oder seltenen Erkrankungen/Behinderungen seine Hilfe als politische Plattform an.

[www.behinderte Kinder.de](http://www.behinderteKinder.de)

Internetseite von Eltern für Eltern mit vielen praktischen Tipps, Flohmarkt und persönlichen Berichten.

www.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

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

Ataxie

Ataxien äußern sich in Koordinations- und Gleichgewichtsstörungen.

Athetotische Störungen

Athetotische Bewegungsstörungen sind erkennbar an drehenden, unkontrollierten und unwillkürlichen Bewegungsabläufen. Hinzu kommt meist eine mangelnde Kontrolle der Mimik mit häufigem Grimassieren.

Diparese

Setzt sich zusammen aus den Wortteilen „Di“ für zwei und „Plegie“ bzw. „Parese“ für Lähmung.

Hemiparese

„Hemi“ bedeutet halbseitig.

Infantile Zerebralparese

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

Kontraktur

Bleibende Fehlstellung eines Gelenkes durch dauerhafte Anspannung der Muskulatur.

Tetraparese

„Tetra“ steht für vier

Behandlungsmethoden

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

Therapie nach Bobath

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 Vojta

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:

Sehnenverlängerung (Tenotomie) und Muskeleinkerbung (Myotomie)

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

Knochenumstellung (Osteotomie)

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

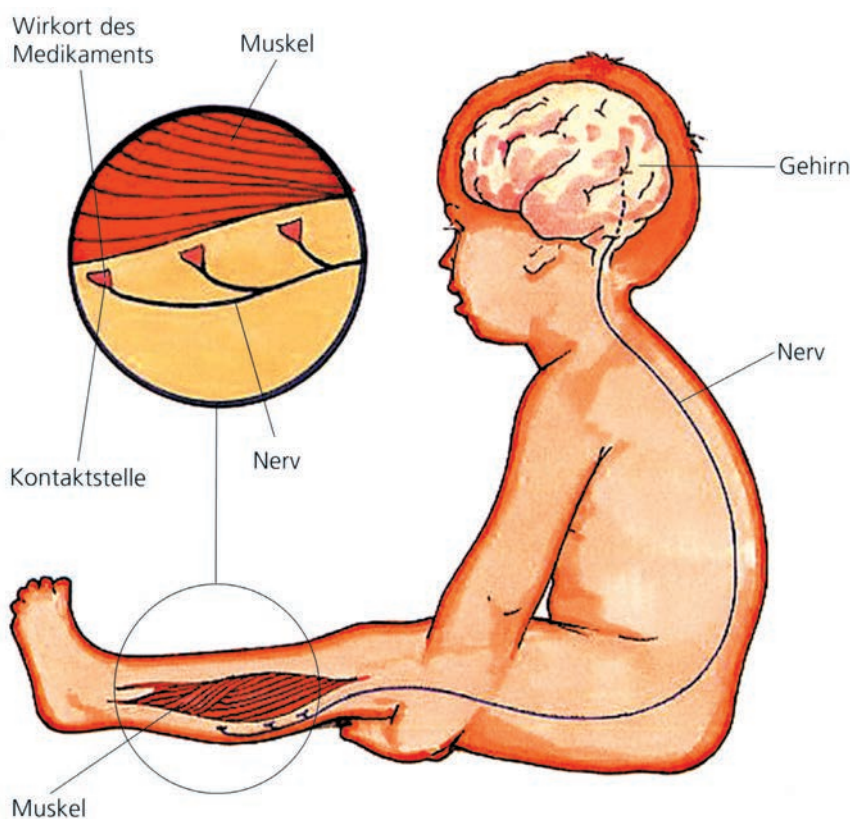
Gelenkversteifung (Arthrodese)

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

Nervendurchtrennung (Neurotomie)

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

Entstehung und Behandlung

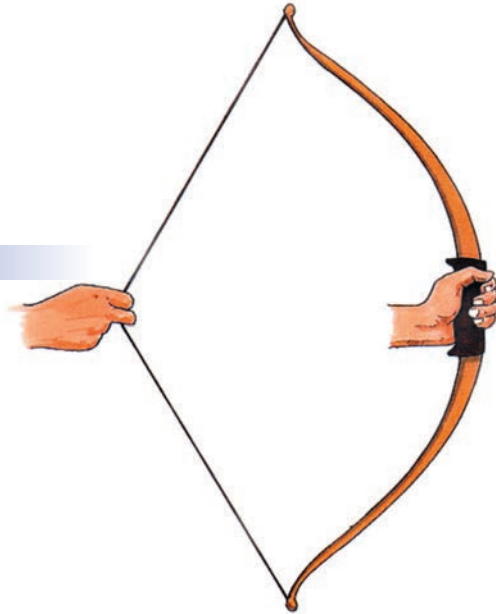


Durch eine Schädigung bestimmter Bereiche des Gehirns kann die Kontrolle der Reflexe in einigen Muskeln verloren gehen.

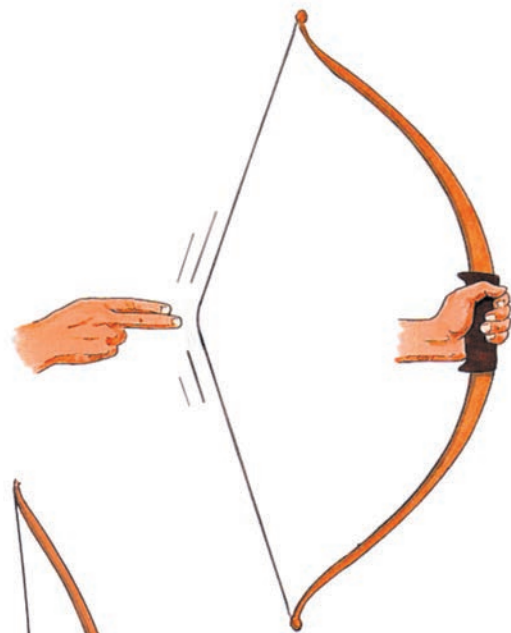
Die Reflexe werden, wie alle Bewegungen der Muskeln, über Nerven gesteuert, die durch Kontaktstellen mit den Muskeln verbunden sind. Geht die Reflexkontrolle verloren, kann der betreffende Muskel sich vermehrt zusammenziehen.

Eine Behandlungsmaßnahme ist es daher, den Nervenimpuls an den Kontaktstellen zu unterbrechen.

Die Krankheit



Die Behandlung



Die Wirkung



Impressum

Herausgeber

Kid (z) & Co.
Vertriebs GmbH & Co.KG
Röntgenstr.7a
D-48599 Gronau

www.kidz-co.de

Konzeption & Text

Verlag für Didaktik in der Medizin
GmbH, Michelstadt
Dr. Adrianus van de Roemer,
Patricia Martin, Thomas Mikosch

Illustrationen

Bob Roberts, Brombachtal

Wissenschaftliche Beratung

Dr. Anette Schwerin
Wedau-Kliniken Duisburg

PD Dr. Bernhard Wilken
Städtische Kliniken Kassel



KID(Z) & CO[®]
mobility

Vertriebs G mbH & Co.KG
Röntgenstr.7a - 48599 Gronau
Tel. 02562-71887-0 - Fax. 02562-71887-29

