



ICH BIN BIRTE

... UND ICH LEBE MIT EINER SPASTIK.

Birte, 48
Spastik-Patientin

- Krankheitsbilder
- Therapieziele
- Behandlungsmöglichkeiten
- Botulinumtoxin

SPASTIK-RATGEBER FÜR PATIENTEN UND ANGEHÖRIGE



ICH BIN BIRTE

Ich bin Birte und habe seit meinem Schlaganfall ein großes Problem damit Zahlen zu benennen – aber ich bin 48 Jahre alt.

Ich gehe gerne auf den Bauernmarkt, muss dabei aber jedes Mal um Hilfe bitten. Das ist so beschämend. Ich wäre gerne wieder unabhängig und selbstständig.

In der Rehabilitationsklinik habe ich, trotz meiner Aphasie und der Tatsache, dass ich kein einziges Wort sprechen konnte, meinen Partner Jürgen kennengelernt, der auch einen Schlaganfall hatte. Er leidet auch unter Arm-Spastik. So arbeiten wir zusammen – jeder mit einem Arm. Das ist wirklich großartig!

Zu Beginn konnte ich kein einziges Wort sprechen und saß im Rollstuhl. Ich hatte kein Gefühl im Arm und war total verwirrt. Zwei Jahre lang habe ich nur wirres Zeug gesprochen. Mein Weg da raus – Therapie, Therapie, Therapie! Aber ich bin noch lange nicht am Ziel. Ich übe jeden Tag und ich kämpfe immer weiter.

Botulinumtoxin hat mir geholfen, dass sich meine Hand öffnen lässt. Das ist toll, da ich dadurch wieder Klavier spielen könnte. Abends, wenn ich ins Bett gehe, sehe ich jeden Tag mein Klavier und ich wünsche mir eines Tages wieder spielen zu können.

Mein Ziel ist es mit der Aphasie gut zu leben und damit keine Probleme zu haben. Und sehr wichtig: Ich muss wieder arbeiten können!

Ich habe Ziele.

Ich habe Hoffnungen.

Botulinumtoxin
hilft mir diese zu erreichen.

INHALTSVERZEICHNIS

1 Was bedeutet das Wort Spastik?	4
2 Wann entwickelt sich eine Spastik?	5
3 Wie kann ich eine Spastik erkennen?	6
4 Wie wird eine Spastik diagnostiziert?	10
5 Inwiefern kann mich eine Spastik beeinträchtigen?	11
6 An wen wende ich mich?	12
7 Was sind mögliche Therapieziele?	13
8 Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?	14
9 Wie funktionieren die Therapieverfahren?	15
10 Wie wirkt die medikamentöse Therapie?	16
11 Wie wirkt die Therapie mit Botulinumtoxin	17
12 Operative Verfahren	19
13 Mögliche Fragen an Ihren Arzt	20

1 WAS BEDEUTET DAS WORT SPASTIK?

Das Wort Spastik leitet sich vom griechischen spasmós (Spasmus) ab, was gleichbedeutend ist mit Krampf.

Jede Bewegung, die wir machen, basiert normalerweise auf einem harmonischen Zusammenspiel unserer Muskeln. Liegt jedoch eine Spastik / spastische Lähmung vor, ist dieses harmonische Zusammenspiel gestört. Die Muskelspannung nimmt plötzlich und unkontrollierbar zu. (Das wird auch als erhöhter Muskeltonus bezeichnet.) Dadurch werden selbst „einfache“ Bewegungen schwierig – oder sogar unmöglich.

Der häufig oder ständig erhöhte Muskeltonus führt zu Muskelsteifigkeit, und damit zur Einschränkung der Beweglichkeit. Es können sich schmerzhafte und entstellende Körperhaltungen entwickeln, die die Alltagsaktivitäten und die Lebensqualität nachhaltig beeinträchtigen.



2 WANN ENTWICKELT SICH EINE SPASTIK?

Spastik wird durch Störungen/Schädigungen im Zentralnervensystem (Gehirn oder Rückenmark) verursacht und ist somit ein hochkomplexes und vielschichtiges Ereignis.

Zu den häufigsten Ursachen zählen Schlaganfall, multiple Sklerose, Verletzungen von Hirn und Rückenmark, frühkindliche Hirnschädigungen, Hirnentzündungen oder Hirntumore.

Eine Spastik kann zeitnah oder mit einer Verzögerung von Wochen oder Monaten nach der eigentlichen Schädigung des Zentralnervensystems auftreten.

Wichtig ist, dass sie möglichst früh behandelt wird, um eine irreversible Versteifung der Muskeln und Gelenke zu vermeiden.



ICH BIN CONSTANCE

Ich bin Constance, 38 Jahre alt und leide seit meinem Schlaganfall im Jahr 2009 an einer Armspastik.

Der Schlaganfall hat alles verändert. Ich bin nicht mehr in der Lage zu arbeiten. Es ist schwierig für mich über die Erkrankung zu sprechen, da mein Vater nur kurz vor meiner Erkrankung an einem Schlaganfall gestorben ist.

Mein Ziel ist es so zu werden, wie vor meiner Erkrankung. Dafür kämpfe ich. Jeden Tag.

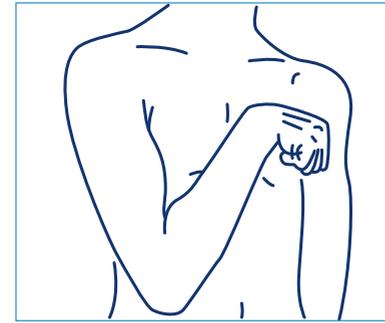
3 WIE KANN ICH EINE SPASTIK ERKENNEN?

Bei einer Spastik können entweder einzelne Muskeln oder ganze Muskelgruppen betroffen sein, die die Beweglichkeit der verschiedenen Gelenke einschränken.

An den Armen sind oft die Schulter sowie Ellbogen, Handgelenk und Finger betroffen, an den Beinen Hüfte, Knie, Knöchel oder Zehen.

Häufige klinische Erscheinungsbilder einer Spastik am Arm sind beispielsweise:

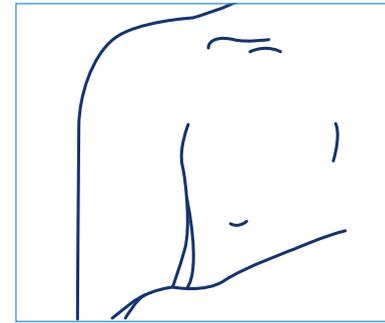
- an den Körper herangezogene und einwärts gedrehte Schulter
- gebeugter Ellbogen
- einwärts gedrehter Unterarm
- Handgelenkbeugung
- gefaustete Hand
- Daumen-in-Hand Stellung



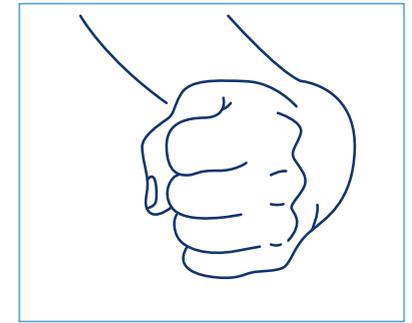
Gebeugter Ellbogen



Handgelenkbeugung



An den Körper herangezogene und einwärts gedrehte Schulter



Gefaustete Hand



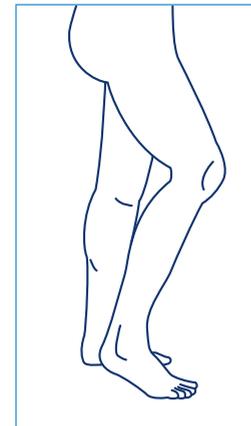
Einwärts gedrehter Unterarm



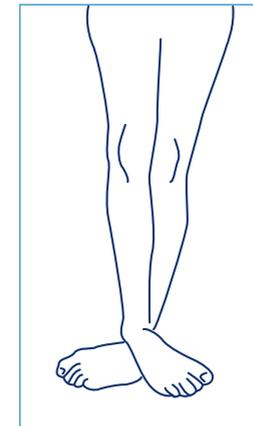
Daumen-in-Hand-Stellung

Häufige klinische Erscheinungsbilder einer Spastik am Bein sind beispielsweise:

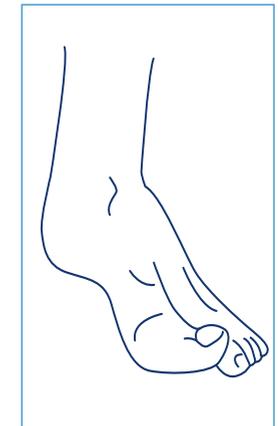
- Hüft- und Kniebeugung
- Hüft- und Kniestreckung
- spastischer Klumpfuß
- spastischer Spitzfuß
- überstreckte Großzehe
- gebeugte Zehen



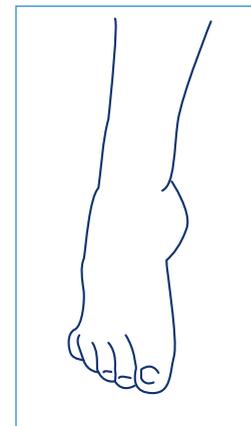
Hüft- und Kniebeugung



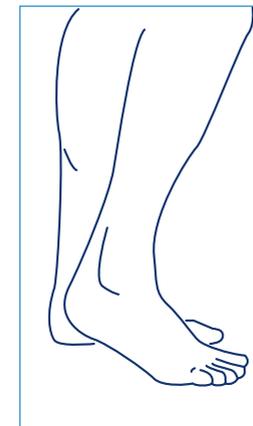
Hüft- und Kniestreckung



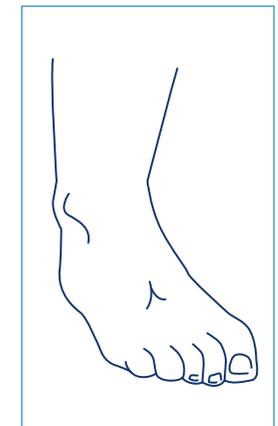
Überstreckte Großzehe



Spastischer Klumpfuß



Spastischer Spitzfuß



Gebeugte Zehen

4 WIE WIRD EINE SPASTIK DIAGNOSTIZIERT?

Zur Diagnose einer Spastik untersucht der Arzt den Patienten. Daneben wird er wahrscheinlich einige neurologische Tests durchführen und bildgebende Verfahren (z.B. CT, MRT) anwenden. Die Muskelsteifigkeit und die Schwierigkeiten des Patienten bei alltäglichen Aktivitäten werden ebenfalls beurteilt. Die Beurteilung dient dazu, folgendes zu ermitteln:

- den Grad der Einschränkung
- die Muskelkraft
- den Muskeltonus (wird z. B. anhand der Ashworth-Skala gemessen)
- die Beweglichkeit der Gelenke (durch Beurteilung des Bewegungsradius)
- die Schmerzintensität (z.B. anhand visueller Analogskalen).

Die aus der Beurteilung gewonnenen Informationen helfen bei der Diagnose und können verwendet werden, um über Bewertungsskalen das Ansprechen auf eine Behandlung zu ermitteln.



5 INWIEFERN KANN MICH EINE SPASTIK BEEINTRÄCHTIGEN?

Spastik kann sich auf verschiedene Aspekte des täglichen Lebens auswirken:

Essen oder Ankleiden



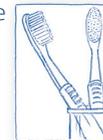
Mobilität



Schlafqualität



Persönliche Hygiene



Körperhaltung



Je nach Ort und Ausmaß der Schädigung kann die Schwere der Spastik variieren, und zwar von leichter Muskelsteifigkeit bis hin zu dauerhaften Verkrampfungen der Muskulatur.

Die Spastik kann lokal begrenzt auftreten (fokale Spastik) oder mehrere bzw. alle Gliedmaßen gleichzeitig betreffen (regionale oder sogar generalisierte Spastik).

Weitere Symptome einer Hirn- oder Rückenmarkschädigung, die eine Spastik häufig begleiten, sind beispielsweise eine gestörte Bewegungssteuerung, unkontrollierte Muskelbewegungen, aber auch schlaffe Lähmungen, Erschöpfbarkeit, Schmerzen und / oder Sensitivitätsstörungen. Diese müssen bei der Auswahl der Behandlung mit berücksichtigt werden.

Insbesondere nach einem Schlaganfall kommt es häufig parallel zur Spastik zu einer halbseitigen schlaffen Lähmung, die Arm und Bein einer Körperhälfte betrifft.

6 AN WEN WENDE ICH MICH?

Auf jeden Fall sollten Sie eingehend mit dem behandelnden Arzt oder Hausarzt über die Symptome sprechen. Er kann Sie zum Facharzt, in der Regel zum Neurologen, überweisen, der die weitere Therapie einleitet und koordiniert.

Gewöhnlich prüft der Arzt, inwieweit die Spastik und vorliegende Begleitsymptome die Muskelfunktion beeinträchtigen und sich auf das Alltagsleben auswirken. Hierbei ist es wichtig, dass Sie dem Arzt die Einschränkungen möglichst genau beschreiben.

Anhand dieser Untersuchung wird der Arzt dann mit Ihnen besprechen, welche Therapieziele erreicht werden können und welche Art der Behandlung hierfür am besten geeignet ist.



7 WAS SIND MÖGLICHE THERAPIEZIELE?



Verbesserung der Alltagsaktivitäten

z. B. essen oder sich anziehen



Pflege- und Hygieneerleichterung

z. B. ankleiden, waschen der Handinnenflächen und des Intimbereiches



Verbesserung der Beweglichkeit im Alltag

z. B. gehen, sitzen oder liegen, tragen von Schienen, greifen, halten, tragen etc.



Erleichterung der Krankengymnastik



Verbesserung der Körperhaltung

z. B. bei entstellender Armhaltung, Tragen von Schuhen ermöglichen



Erhöhung der Schlafqualität



Schmerzreduktion

Wichtig ist, dass Sie gemeinsam mit Ihrem Arzt machbare Behandlungsziele auswählen. Diese können sich im Verlauf der Therapie ändern und sollten bei jedem Arztbesuch überprüft werden.

8 WELCHE BEHANDLUNGSMÖGLICHKEITEN GIBT ES?

Je nach Ausprägung der Spastik und der begleitenden Symptome stehen verschiedene Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung. In der Regel ist zur Behandlung einer Spastik eine Kombination der unterschiedlichen Therapieverfahren erforderlich, damit ein möglichst gutes Behandlungsergebnis sichergestellt werden kann und die ausgewählten Therapieziele erreicht werden. Die Basis jeder Spastikbehandlung ist dabei die Physiotherapie, die die Muskeln und Gelenke beweglich hält. Besonders bei der fokalen oder multifokalen wird die begleitende Behandlung mit Botulinumtoxin empfohlen.

Behandlungsmöglichkeiten:

- Physiotherapie und Ergotherapie
- Medikamentöse Behandlung
 - Medikamente zum Einnehmen
 - Botulinumtoxin-Injektion
 - intrathekale Baclofen-Therapie (bei schweren Erscheinungsformen)
- Operative Maßnahmen

Die Behandlung der Spastik ist komplex und muss häufig langfristig angelegt werden. Am geeignetsten ist ein multidisziplinärer Ansatz, bei dem Fachärzte, Pflegekräfte, Physiotherapeuten und andere Gesundheitsdienstleister mit den jeweiligen Betreuungspersonen zusammenarbeiten, um individuelle Programme zu entwickeln.

Normalerweise werden die verschiedenen Behandlungsmethoden kombiniert, um zu gewährleisten, dass die Symptome so effektiv wie möglich behandelt werden. Die Herausforderung besteht darin, einen Behandlungsplan aufzustellen, in dem die Verbesserung der Funktion, Ihre Therapiezufriedenheit und mögliche Nebenwirkungen gleichermaßen Berücksichtigung finden.

9 WIE FUNKTIONIEREN DIE THERAPIEVERFAHREN?



Physiotherapie

Die Physiotherapie ist die Basis jeder Spastikbehandlung. Sie wird auf Sie individuell zugeschnitten und dient dazu, die Beweglichkeit der betroffenen Muskeln und Gelenke zu erhalten oder zu verbessern. Durch regelmässige Dehnübungen lassen sich Muskelanspannungen lindern und Muskelsteifigkeit für Stunden reduzieren. Der Therapeut versucht zudem, die gesunden Muskelbereiche zu stärken und bestimmte Bewegungsmuster durch zielgerichtete Übungen zu verbessern.



Ergotherapie

(Korsette, Orthesen, repetitive motorische Übungen und roboterunterstützte Therapie)

Im Rahmen der Ergotherapie lernen Sie und Ihre Betreuungspersonen wie sie den Alltag (Anziehen, Essen etc.) mit Hilfe bestimmter Techniken besser bewältigen können. Ergotherapeuten unterstützen Sie zudem bei der Auswahl eventuell benötigter Hilfsmittel.

10 WIE WIRKT DIE MEDIKAMENTÖSE THERAPIE?

Medikamente zum Einnehmen

- Antispastika
 - z. B. Baclofen, Tizanidin, Tolperison
- Benzodiazepine
 - z. B. Diazepam
- Krampflösende Medikamente
 - z. B. Gabapentin



Baclofen, Tizanidin und Diazepam sind die mit am häufigsten zur Linderung einer Spastik eingesetzten Wirkstoffe dieser Medikamentengruppe. Sie alle bewirken eine Muskelentkrampfung, und damit eine Verbesserung des Bewegungsgrades. Da ihre muskelentkrampfende Wirkung nicht lokal begrenzt ist, können diese Medikamente eine bereits zusätzlich bestehende Lähmung ungünstig verstärken.

Bitte lassen Sie sich bei einer medikamentösen Behandlung immer von Ihrem Arzt über mögliche Nebenwirkungen aufklären und lesen Sie den Beipackzettel.

11 WIE WIRKT DIE THERAPIE MIT BOTULINUMTOXIN TYP A?

Botulinumtoxin - Injektionen

- Die Injektion von Botulinumtoxin in die betroffene Muskulatur (intramuskulär) ist die Behandlung der Wahl bei einer fokalen und multifokalen Spastik.
- Botulinumtoxin wird lokal in die betroffenen Muskeln injiziert. Die applizierte Dosis wird individuell an Ihre Bedürfnisse angepasst.
- Die Substanz reduziert die Signale, die die Muskelanspannung bewirken. Botulinumtoxin bewirkt eine zeitweilige Entspannung überaktiver Muskeln und wird bei Spastik im Erwachsenenalter angewendet, um den Muskeltonus zu reduzieren.
- Erste Effekte der Therapie können in der Regel nach wenigen Tagen beobachtet werden. Die Wirkung einer Behandlung mit Botulinumtoxin hält im Allgemeinen etwa 3 – 4 Monate an. In einigen Fällen kann die Wirkung jedoch auch länger anhalten oder schneller wieder verschwunden sein. Bei Bedarf kann die Behandlung wiederholt werden.



Die Botulinumtoxin-Therapie wird von besonders geschulten Ärzten vorgenommen. Eine **Auswahl** dieser **Ärzte** finden Sie unter: http://www.botulinumtoxin.de/zertifizierte_mitglieder.html

Botulinumtoxin ist ein ärztlich verordneter Wirkstoff, der verkrampfte Muskulatur entspannt. Wie alle Arzneimittel können auch bei der Anwendung der Präparate mit dem Wirkstoff Botulinumtoxin Nebenwirkungen auftreten, die aber nicht bei jedem Patienten auftreten müssen.

Bitte informieren Sie sich umfassend mit Hilfe der Gebrauchsinformation des verordneten Präparates über mögliche Nebenwirkungen und wenden Sie sich für Rückfragen an Ihren Arzt.

Sollten bei Ihnen irgendwelche Nebenwirkungen auftreten, auch hier nicht genannte, benachrichtigen Sie bitte Ihren Arzt oder Apotheker.

Was unternehmen Sie im Notfall?

Wenn bei Ihnen Schluck-, Sprech- oder Atemstörungen auftreten, verständigen Sie bitte umgehend den Notruf (112) oder bitten Sie Ihre Angehörigen, dies zu tun.

Eine sehr kleine Zahl von Patienten kann schwerwiegende oder allergische Reaktionen auf Botulinumtoxin entwickeln. Wie bei anderen Arzneimitteln treten diese Reaktionen nur selten auf, aber es ist wichtig zu wissen, wie Sie im Notfall reagieren sollen.

Wenn Sie eine Nesselsucht (einen erhöhten, roten Ausschlag), eine Schwellung (von Händen, Füßen, Fußgelenken, Gesicht, Lippen, Mund- oder Rachenraum), eine keuchende oder pfeifende Atmung, Schwierigkeiten beim Atmen oder Atemnot bei sich beobachten oder sich einer Ohnmacht nahe fühlen, dann können dies Anzeichen einer schweren allergischen Reaktion sein.

Informieren Sie bitte sofort Ihren Arzt, wenden Sie sich an die Notaufnahme Ihres nächstgelegenen Krankenhauses oder wählen den Notruf (112).

12 OPERATIVE VERFAHREN

Neuro-orthopädische und neuro-chirurgische Eingriffe werden nur bei Vorliegen besonderer medizinischer Gründe eingesetzt.



- Sehnenverlängerung oder -verkürzung
- Sehnen- bzw. Muskelverlagerung
- Lösen von Verwachsungen an Sehnen, Muskel oder Gelenken
- Umstellungsosteotomien, d. h. Operationen am Knochen zur Korrektur von Verformungen und Fehlstellungen



13 MÖGLICHE FRAGEN AN IHREN ARZT

Wenn Sie mit Ihrem Arzt sprechen, sollten Sie an Folgendes denken:

Ihr Arzt ist da, um Ihnen zu helfen. Es mag offensichtlich erscheinen, aber je offener und aufrichtiger Sie sind, desto größer ist die Chance, dass er/sie Ihnen helfen kann und Sie sich besser fühlen. Wenn keine Diagnose gestellt wird, ist eventuell eine weitere Untersuchung durch einen Facharzt erforderlich.

Denken Sie immer daran: Ärzte können keine Gedanken lesen. Beantworten Sie Fragen so ehrlich wie möglich. Geben Sie umfassend Auskunft über die Symptome (Bewegungsfehler, Schmerzen oder Steifigkeit) und die Medikamenteneinnahme. Vergessen Sie dabei rezeptfreie Präparate und Nahrungsergänzungsmittel nicht. Überlegen Sie vor Ihrem Termin, welche Themen und Aspekte Sie gerne besprechen würden. Zudem kann es hilfreich sein, aufzuschreiben, wann die Symptome erstmals aufgetreten sind und ob sie sich im Laufe der Zeit weiterentwickelt haben.

Nutzen Sie das Arztgespräch, um folgende Fragen für sich zu klären:

- Welche Therapieverfahren gibt es?
- Welche Behandlungsziele lassen sich mit einem bestimmten Therapieverfahren erreichen? Wie können wir vorgehen?
- Wird die Behandlung helfen, all jene Dinge zu realisieren, die angestrebt werden?
- Welche potentiellen Nebenwirkungen können bei den empfohlenen Therapieverfahren auftreten?
- Können sich die Symptome der Spastik auch verschlimmern?
- Wie lange dauert die Behandlung?
- Was kann ich tun, um die Genesung voranzutreiben?

Wenden Sie sich hinsichtlich aller Fragen zur Therapie vertrauensvoll an Ihren behandelnden Arzt.

Kontaktadresse Schlaganfall-Hilfe

Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe
Carl-Miele-Straße 210
33311 Gütersloh
Tel.: 0 52 41/9 77 00
Fax: 0 52 41/9 77 07 77
info@schlaganfall-hilfe.de

ICH BIN EMMANUEL

Ich bin Emmanuel und 40 Jahre alt. Vor 10 Jahren hatte ich einen Schlaganfall. Seither ist meine gesamte rechte Körperhälfte spastisch.

Vor meinem Schlaganfall war ich im Tourismus tätig und habe mit Menschen aus aller Welt zusammengearbeitet. Ich lebte in Tahiti, heute lebe ich in Paris. Das ist nicht das gleiche Wetter. ;-)

Ich litt unter dem „locked-in Syndrom“, konnte nicht sprechen und mich nicht bewegen, war somit bei vollem Bewusstsein gefangen in meinem eigenen Körper. Therapeuten können helfen, aber die meiste Arbeit liegt bei einem selbst – du musst es tun!

Mein Ziel ist es weitere Fortschritte zu machen und meine Unabhängigkeit so lange wie möglich zu erhalten.

Ich habe Ziele.

Ich habe Hoffnungen.

Botulinumtoxin
hilft mir diese zu erreichen.



ICH BIN EMMANUEL

... UND ICH LEBE MIT EINER SPASTIK.

**Emmanuel, 40
Spastik-Patient**

Merz dankt allen Patienten,
die Ihre Geschichte mit uns
geteilt haben.

16077 / 44302