

publiziert bei:	 Das Portal der wissenschaftlichen Medizin		
<b>AWMF-Register Nr.</b>	<b>071-014</b>	<b>Klasse:</b>	<b>S3</b>

## Diagnostik und Therapie der unilateralen spastischen Zerebralparese

### Patientenleitlinie

Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e.V. (DGSPJ)

und

Gesellschaft für Neuropädiatrie e.V. (GNP), Konsortialpartner

Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e.V. (DGKJ), Konsortialpartner

Vereinigung für Kinderorthopädie und Unfallchirurgie e.V. (VKOU)\*, Konsortialpartner

Deutsche Gesellschaft für Neurologie e.V. (DGN)

Deutsche Gesellschaft für Neurorehabilitation e.V. (DGNR)

Deutsche Gesellschaft für Handchirurgie e.V. (DGH)

Gesellschaft für Pädiatrische Radiologie e.V. (GPR)

Deutsche Gesellschaft für Orthopädie und Unfallchirurgie e.V. (DGOU)

Deutscher Verband Ergotherapie e.V. (DVE)

Physio Deutschland - Deutscher Verband für Physiotherapie e. V.

Deutsche Gesellschaft für Neuroradiologie e.V. (DGNR)

Bundesinnungsverband für Orthopädietechnik (BIV)

GlücksAnker – Verein für Eltern im kbo-Kinderzentrum München e.V.

Berufsverband der Kinder- und Jugendärzt\*innen e.V. (BVKJ)

Vereinigung für Interdisziplinäre Frühförderung – Bundesvereinigung e.V. (VIFF)

Deutsche Gesellschaft für Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung e.V. (DGMGB)

SCHAKI e.V. - Deutschlands größte Selbsthilfegruppe für Familien mit Schlaganfallkindern

Gesellschaft für die Analyse Menschlicher Motorik und ihre klinische Anwendung (GAMMA)

\*) ehemals Vereinigung für Kinderorthopädie e.V. (VKO)

**Das dieser Veröffentlichung zugrundeliegende Projekt wurde mit Mitteln des Innovationsausschusses beim Gemeinsamen Bundesausschuss unter dem Förderkennzeichen (01VSF21006/ LL-uCP) gefördert.**

Gefördert durch:





Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie  
und Jugendmedizin e.V.



Berufsverband der  
Kinder- und Jugendärzt\*innen



Deutsche Gesellschaft  
für Kinder- und Jugendmedizin e.V.



Deutsche Gesellschaft für Medizin für Menschen  
mit geistiger oder mehrfacher Behinderung e.V.



Deutsche Gesellschaft  
für Neurologie



Deutsche Gesellschaft für  
Orthopädie und Unfallchirurgie



Deutscher Verband  
der Ergotherapeuten



Orthopädie. Technik  
Bundesinnungsverband



Verein für Eltern im kbo-Kinderzentrum München e.V.



Gesellschaft für  
Neuropädiatrie  
Die Neurologie des Kindes und Jugendlichen



Vereinigung für  
Kinderorthopädie  
und -unfallchirurgie



Vereinigung für  
Interdisziplinäre Frühförderung



### Hinweis:

Bei diesem Dokument handelt es sich um eine Patientenleitlinie. Alle zugrundeliegenden Empfehlungen können in der Langversion und in Auszügen in der Kurzversion der S3-Leitlinie nachgelesen werden.

## Inhaltsverzeichnis

Vorwort.....	4
1 Interdisziplinäre, interprofessionelle, multimodale und partizipative Behandlung bei USCP.....	5
2 Diagnostik/ Klassifikation/ Assessments .....	6
2.1 Früherkennung der USCP .....	6
2.2 Klassifikationssysteme .....	7
2.3 Instrumente („Tools“) zur Erarbeitung und Überprüfung der Therapieziele .....	8
3 Konservative Therapie .....	9
3.1 Die <b>4 Säulen</b> der physio- und ergotherapeutischen Therapie .....	9
3.2 Hilfsmittel und Orthesen .....	12
3.3 Medikamentöse Tonusregulation .....	13
4 Operative Therapien.....	14
4.1 Operationen an Schulter, Arm und Hand .....	14
4.2 Operationen an Hüfte, Knie und Sprunggelenk.....	16
5 Selbsthilfe .....	19
6 Wie wird eine Leitlinie erstellt?.....	20
7 Weitere Informationen zur Erstellung der Patientenleitlinie .....	20

# Vorwort

In dieser Patienteninformation werden die wichtigsten Inhalte und Empfehlungen der AWMF-S3-Leitlinie zur unilateralen spastischen Zerebralparese in einer verständlichen und patientenfreundlichen Sprache dargestellt. Sie ist ein ergänzender Bestandteil des gesamten Leitlinienprojekts.

Leitlinien sollen sowohl Ärzt\*innen als auch Patient\*innen dabei unterstützen, gemeinsam die bestmöglichen Entscheidungen zur Diagnostik und Behandlung zu treffen („Shared Decision Making“). Dabei können in besonderen Situationen individuelle Abweichungen von den Leitlinienempfehlungen sinnvoll und notwendig sein. **Nicht alle Empfehlungen treffen auf alle Patient\*innen zu und sind gleichermaßen gut!**

Mit dieser S3-Leitlinie stehen erstmals einheitliche Definitionen, diagnostische Standards und evidenzbasierte Empfehlungen für die Diagnostik und Therapie von Menschen mit unilateraler spastischer Zerebralparese (USCP) zur Verfügung. Die Leitlinie bündelt wissenschaftlich abgesicherte Erkenntnisse und bereitet sie so auf, dass sie für die Versorgungspraxis unmittelbar nutzbar sind.

Die Leitlinie wurde von zahlreichen Fachgesellschaften, Expert\*innen aus Medizin und Therapieberufen sowie Vertreter\*innen der Patient\*innen und Angehörigen gemeinsam erarbeitet. Die Entwicklung wurde durch eine kontinuierliche finanzielle Förderung durch den „Gemeinsamen Bundesausschuss“ (G-BA) ermöglicht.

Der Entstehung der Leitlinie ging ein mehrjähriger strukturierter Prozess voraus – mit systematischen Literaturrecherchen, interdisziplinären Fachgruppen, intensiven Diskussionen und Abstimmungen im Plenum. Durch diese Zusammenarbeit konnte umfassendes Wissen gebündelt und nachvollziehbare Empfehlungen formuliert werden. Weitere Informationen zum Leitlinien-Prozess finden Sie in Kapitel 6.

Alle beteiligten Personen freuen sich, dieses gemeinsame Werk nun Patient\*innen, Fachpersonal und allen interessierten Personen bereitzustellen. Die Leitlinie soll dazu beitragen, die Behandlung, Betreuung und Teilhabe von Menschen mit USCP nachhaltig zu verbessern.

Wir bedanken uns herzlich bei allen Mitwirkenden, die mit großem Engagement zur Erstellung dieser S3-Leitlinie beigetragen haben.

Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e.V. (DGSPJ)

# 1 Interdisziplinäre, interprofessionelle, multimodale und partizipative Behandlung bei USCP

Bei der Behandlung von Patient\*innen mit USCP ist es besonders wichtig, dass alle Beteiligten eng zusammenarbeiten.

Dazu gehören sowohl Fachpersonen aus verschiedenen Berufsgruppen als auch die Betroffenen selbst. Entscheidend ist ein partizipativer Ansatz. „Partizipativ“ bedeutet:

**👉 Die Patient\*innen (und Eltern) sollen aktiv in Entscheidungen einbezogen werden.**

Falls die Patient\*innen noch zu klein sind oder Unterstützung brauchen, übernehmen die Eltern nach dem „Subsidiaritätsprinzip“ ihre Interessenvertretung – also so viel Hilfe wie nötig, aber so viel Selbstbestimmung wie möglich.

Entscheidend für eine erfolgreiche Behandlung von Menschen mit einer USCP wird von der LL-Gruppe die Zusammenarbeit von verschiedenen Berufsgruppen (interprofessionelle Zusammenarbeit von Ärzt\*innen, Therapeut\*innen u.a.) und innerhalb der Berufsgruppen verschiedener Disziplinen (interdisziplinäre Zusammenarbeit von Kinderneurolog\*innen, Kinderorthopäd\*innen, Sozialpädiater\*innen u.a. bzw. Physiotherapeut\*innen, Ergotherapeut\*innen u.a.) angesehen.

Die Behandlung von Menschen mit USCP gelingt am besten, wenn Patient\*innen aktiv beteiligt werden und Expert\*innen aus verschiedenen Fachrichtungen gemeinsam planen, behandeln und beurteilen.

Nur durch diesen umfassenden, gemeinschaftlichen Ansatz kann langfristig die bestmögliche Versorgung erreicht werden.

## 2 Diagnostik/ Klassifikation/ Assessments

### 2.1 Früherkennung der USCP

Eine USCP kann auch dann auftreten, wenn Schwangerschaft und Geburt ganz unauffällig verlaufen sind. Deshalb sind **frühe klinische Warnzeichen** besonders wichtig, um die Erkrankung rechtzeitig zu erkennen und eine frühe Förderung zu ermöglichen.

*Worauf achten Ärzt\*innen?*

Der wichtigste Hinweis auf eine mögliche USCP ist das **Auftreten von anhaltenden, einseitigen Auffälligkeiten** in der Haltung und Bewegung.

Dazu gehört vor allem: **eine deutliche Asymmetrie**, also ein Unterschied zwischen linker und rechter Körperseite, der **bleibt** oder **zunimmt** und nicht nur vorübergehend ist.

Solche Asymmetrien können sich beispielsweise zeigen durch:

- unterschiedliche Arm- oder Beinnutzung
- einseitig erhöhte Muskelspannung
- Unterschiede in der Körperhaltung oder beim Greifen

*Wie wird USCP diagnostiziert?*

Der **Goldstandard** der Diagnose ist eine ausführliche **neurologische Untersuchung**.

Um die Diagnose zu sichern und andere Ursachen auszuschließen, wird die Untersuchung durch folgende Verfahren ergänzt:

#### 1. Bildgebung des Gehirns

- **MRT (Magnetresonanztomographie)**  
→ zeigt in den meisten Fällen einseitige Veränderungen im Gehirn, die für eine USCP sprechen oder Hinweise auf die Ursache geben.

#### 2. Weitere Untersuchungen – je nach Bedarf

Diese werden eingesetzt, wenn bestimmte Hinweise oder Risiken bestehen:

- **EEG** (Messung der Hirnströme), z. B. bei Verdacht auf epileptische Anfälle
- **Augenärztliche Untersuchung**, um Sehprobleme zu erkennen
- **Hördiagnostik (pädaudiologisch)**
- **Genetische Untersuchungen**
- **Laboruntersuchungen**, einschließlich **Gerinnungsdiagnostik**, falls bestimmte Risikofaktoren vermutet werden

## Warum ist das wichtig?

Eine frühe Diagnose bedeutet:

- frühzeitige Förderung
- bessere motorische Entwicklung
- Unterstützung für Eltern bei Alltag, Therapie und Entscheidungen
- Möglichkeit, Komplikationen vorzubeugen

Je früher das Kind Hilfe bekommt, desto besser sind die Chancen auf eine gute Entwicklung und Teilhabe im Alltag.

## 2.2 Klassifikationssysteme

Bei der USCP gibt es sehr unterschiedliche Ausprägungen der motorischen Fähigkeiten. Damit Fachpersonen, Familien und Therapeut\*innen diese Fähigkeiten einheitlich beschreiben, vergleichen und besser verstehen können, wurden verschiedene Klassifikationssysteme entwickelt.

Das sogenannte „**Gross Motor Function Classification System**“ (**GMFCS**) ist ein wichtiges Instrument, um die **grobmotorischen Fähigkeiten** eines/-r Patient\*in mit USCP einzuordnen. Das GMFCS:

- beschreibt die Alltagsmobilität,
- berücksichtigt das Alter,
- unterstützt bei der Therapieplanung,
- hilft bei der Beratung von Familien,
- und ermöglicht einen einheitlichen, verständlichen Überblick über die motorische Situation des Patienten/ der Patientin.

Das GMFCS hat fünf Stufen (Level I bis V):

*Level I:* Das Kind kann selbstständig laufen, rennen und springen – oft mit kleineren Einschränkungen.

*Level II:* Das Kind kann selbstständig gehen, hat aber Schwierigkeiten bei unebenem Untergrund oder beim Rennen.

*Level III:* Das Kind kann mit Gehhilfen (z. B. Unterarmgehstützen oder Posterior Walker) laufen.

*Level IV:* Selbstständiges Gehen ist sehr eingeschränkt; häufig wird ein Rollstuhl genutzt.

*Level V:* Das Kind ist in der Bewegung sehr stark eingeschränkt und benötigt umfassende Unterstützung und einen Rollstuhl.

Das „**Manual Ability Classification System**“ (**MACS**) ist ein System, mit dem beschrieben wird, wie gut Kinder und Jugendliche ihre Hände im Alltag benutzen können. Das MACS bewertet, wie gut ein/e Patient/in im Alltag Gegenstände greifen, halten und benutzen kann. Genauso wie das GMFCS wird auch das MACS in 5 Stufen unterteilt:

*Level I:* Kind nutzt die Hände ohne Einschränkungen.

*Level II:* Kind ist selbstständig, aber etwas langsamer oder weniger präzise.

*Level III:* Kind kann Gegenstände benutzen, braucht aber Hilfsmittel oder Unterstützung.

*Level IV:* Kind setzt die Hände eingeschränkt ein und benötigt viel Unterstützung.

*Level V:* Kind kann Gegenstände kaum oder nicht gezielt nutzen.

## 2.3 Instrumente („Tools“) zur Erarbeitung und Überprüfung der Therapieziele

Therapien sind dann besonders erfolgreich, wenn klare und alltagsnahe Ziele gemeinsam festgelegt werden. Die Ziele geben der Behandlung eine Richtung, helfen dabei, Fortschritte sichtbar zu machen und sorgen dafür, dass der/die Patient\*in, die Familie und das Behandlungsteam am selben Strang ziehen.

Das „**Canadian Occupational Performance Measure**“ (COPM) ist ein Gesprächsverfahren, das in der Therapie eingesetzt wird, um herauszufinden, welche Aktivitäten im Alltag schwerfallen und welche Verbesserungen wichtig sind. Sie oder Ihr Kind entscheiden selbst, welche Alltagsbereiche besonders relevant sind. Auf Basis des COPM können die persönlichen Ziele für die Therapie formuliert werden. Nach einem Therapieblock dient der COPM dazu, den Erfolg der Therapie zu überprüfen. Dadurch werden die Fortschritte, welche mit der Therapie erzielt werden sichtbar und die Therapie kann ggf. an die Fortschritte angepasst werden.

Weitere Instrumente können eingesetzt werden, um die Entwicklung und den Therapieerfolg gut beurteilen zu können. Dazu gehören Tests, mit denen Beweglichkeit, Ausdauer, Kraft, Gleichgewicht, Muskelspannung und der Bewegungsumfang der Gelenke überprüft werden.

Die **3D-Ganganalyse** ist eine umfassende und moderne Methode, um das Gehen sehr genau zu untersuchen. Mit Hilfe von Kameras, Druckplatten und Muskelmessungen wird ein vollständiges Bild der Bewegungen und Belastungen beim Gehen erstellt.

Außerdem gibt es Fragebögen, die von Patient\*innen oder Eltern ausgefüllt werden. Diese helfen dabei einzuschätzen, wie sich die Fähigkeiten im Alltag durch die Therapie verändert haben und wie zufrieden die Betroffenen mit ihrer Teilnahme am täglichen Leben sind.

## 3 Konservative Therapie

Konservative Therapiemaßnahmen sind ein wichtiger Bestandteil der Behandlung der USCP. Durch effektive und kontinuierliche ergo- und physiotherapeutische Maßnahmen können Spätfolgen reduziert und Operationen hinausgezögert oder sogar verhindert werden. In dem folgenden Kapitel werden die wichtigsten und effektivsten konservativen Maßnahmen aus der Leitlinie vorgestellt. Grundsätzlich ist es wichtig, dass die Therapie zum frühestmöglichen Zeitpunkt bzw. ab dem Verdacht, dass das Kind eine USCP entwickeln könnte, begonnen wird. Gerade in den ersten zwei Lebensjahren kann viel erreicht werden, da sich in diesem Zeitraum das Gehirn noch besonders gut entwickeln und regenerieren kann. Es gibt spezielle physio- und ergotherapeutische Therapiemaßnahmen, die an die Bedürfnisse der Kleinsten angepasst sind.

### 3.1 Die 4 Säulen der physio- und ergotherapeutischen Therapie

#### „Intensiv- training“

- Intensives Training für die Hand und/ oder den gesamten Körper
- Wirksam, um die Handfunktionen zu verbessern und eigene Ziele zu erreichen

#### „Ziel- orientiertes Training“

- Erarbeitung von Zielen, die für Sie/ Ihr Kind relevant sind
- Steigert die Motivation und den Therapieerfolg

#### „Fitness“

- Kraft-/ Ausdauer- und Balance- Training zur Verbesserung der Mobilität

#### „Heimübung“

- Ergänzung durch alltagsrelevante Übungen zu Hause
- Gut in den Alltag integrierbar

## I. Intensivtherapie

Patient\*innen mit USCP können meist ihre Hand der betroffenen Seite im Alltag nicht so gut einsetzen. Um den Einschränkungen der Handfunktionen entgegenzuwirken, wurden **Hand-Intensivtherapien** entwickelt, bei denen die Nutzung der betroffenen Hand geübt wird. Je nach Alter und Funktionseinschränkung werden verschiedene Therapiekonzepte eingesetzt (z.B. „CIMT“ oder „Bimanuelle Therapie“). Es gibt spezielle Übungen, die bereits im Säuglingsalter durchgeführt werden können. Es ist wichtig, dass bereits früh mit der Therapie begonnen wird, da sich das Gehirn bei Kindern unter 2 Jahren noch besonders gut regenerieren und anpassen kann.

Neben den Intensivtherapien, welche speziell zum Training der Handfunktionen entwickelt wurden, gibt es weitere Konzepte, bei denen gleichzeitig Hände und Beine bzw. Körperhaltung trainiert werden. Eine gut untersuchte Therapieform ist das „Hand-Arm Bimanual Intensive Training Including Lower Extremities“ (HABIT-ILE). Dabei werden spielerische Aktivitäten genutzt, um Bewegungen zu wiederholen und neue motorische Fähigkeiten zu erlernen. Ziel ist es, dass Kinder im Alltag selbstständiger werden und Bewegungen besser ausführen können.

## II. Zielorientiertes Training

Die Basis jeder Therapie bilden Ziele. Die Ziele erarbeitet der Therapeut zusammen mit Ihnen (und Ihrem Kind). Wichtig ist, dass die Ziele für Sie bzw. Ihr Kind relevant sind, um die Motivation zu steigern, dafür zu trainieren. Dies steigert den Therapieerfolg. Das systematische und aktive Trainieren der Ziele wird als „Goal- oder Task-oriented Training“ (GOT) – auf Deutsch **ziel- oder aufgabenorientiertes Training** bezeichnet. GOT ist eine wissenschaftlich gut untersuchte Therapieform. Sie hilft den Patient\*innen dabei, ihre Alltagsfähigkeiten zu verbessern, indem sie gezielt an Aktivitäten üben, die für sie persönlich wichtig sind. Dies können Aktivitäten aus dem Alltag sein (z.B. Jacke schließen, Pizza schneiden oder einen Zopf binden) oder das Ausführen eines Hobbys. Nach Möglichkeit soll das Training in der „realen Umgebung“ stattfinden, also z.B. zu Hause, in der Schule oder im Park. Wichtig ist eine hohe Intensität des Training. Es erfordert also viel Übungszeit, damit die Ziele erreicht werden. Das GOT lässt sich daher gut mit einem Heimtraining (siehe III.) kombinieren. Im therapeutischen Setting können zudem „neue Technologien“ eingesetzt werden, um bestimmte gezielte Bewegungen oder Aktivitäten durchzuführen. Folgende Technologien sind wirksame Therapien:

- Robotik (inkl. Virtual reality Training)
- Feedback Therapie

In der Therapie und Rehabilitation können **Roboter** eingesetzt werden, um Bewegungen gezielt zu unterstützen und neue Bewegungserfahrungen zu ermöglichen. Robotergestütztes Training ermöglicht: intensives Üben, viele

Wiederholungen, aufgabenorientiertes Training (also Übungen, die im Alltag wichtig sind) und eine kontrollierte Bewegungsführung.

Durch das entstehende sensorische Feedback – also Rückmeldungen aus Muskeln, Gelenken und der Haut – lernt das Gehirn, Bewegungen besser vorherzusehen (Antizipation) und zielgerichteter auszuführen.

Dieses Prinzip unterstützt den Lernprozess und hilft dabei, Bewegungen langfristig zu verbessern. Durch die Kombination mit einer virtuellen, spielerischen Umgebung („Virtual reality“) kann die Motivation zusätzlich gesteigert und das Feedback noch zielgerichteter gestaltet werden.

Bei der **Feedback-Therapie** bekommt das Kind oder der/ die Patient\*in während einer Bewegung direkt Rückmeldung darüber, wie gut die Bewegung ausgeführt wurde oder ob das gewünschte Ergebnis erreicht wurde. Die Rückmeldung kann auf verschiedene Weisen vermittelt werden, z. B.: visuell (über einen Bildschirm oder ein Spiel) oder akustisch (Töne, Musik, Signale).

Die Rückmeldung hilft dabei, die Bewegung sofort zu verbessern, schneller und nachhaltiger zu lernen, und die Motivation zu steigern. Das Prinzip dahinter ist der „Belohnungsmechanismus“. Das Gehirn verbindet bestimmte Handlungen mit einem positiven Ergebnis. Wenn eine Bewegung gut gelingt und man dafür eine positive Rückmeldung erhält, möchte das Gehirn dieses Erfolgserlebnis wiederholen. Das führt dazu, dass der/ die Patient\*in motiviert weiter übt und sein\*ihr Verhalten sofort anpasst.

### III. „Spiel und Spaß“ als Training zu Hause

Um die Therapie-Ziele zu erreichen, bedarf es viel Übung. Es hat sich gezeigt, dass durch das Integrieren der neu erlernten Fähigkeiten in den Alltag die Ziele besser und schneller erreicht werden. Das Training soll dabei nicht als „Therapie“ wahrgenommen werden, sondern das konsequente Ausführen der zu lernenden Aktivitäten im Alltag. Bei Kindern ist das „Training“ zu Hause ein fester Bestandteil des täglichen Spielen und Tobens.

### IV. Fitness

Sport ist auch für Patient\*innen mit USCP wichtig! Studien haben gezeigt, dass Kraft- / Ausdauer- und Balance-Training effektiv ist, um die Mobilität von Patient\*innen mit USCP zu verbessern. Neben dem gezielten Training mit dem/ der Therapeut\*in ist dies auch im Alltag gut umsetzbar. Beim Training von Patient\*innen mit USCP können die Richtlinien der „World Health Organization“ (WHO) als Grundlage dienen. Diese empfiehlt beispielsweise für Kinder im Alter von 5-17 Jahren täglich 60 Minuten moderate bis intensive Aktivität und dreimal pro Woche muskelkräftigendes Training. Auch das Training im Sportverein, im Fitnessstudio oder durch gerätegestützte Physiotherapie (z.B. Gang-Roboter) bieten bei der Umsetzung gute Optionen.

Weitere Infos zu den Empfehlungen der WHO bezüglich körperlicher Aktivität finden Sie unter: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240015128>.

Hier finden Sie Informationen zu Para-Sportangeboten in Ihrer Nähe: <https://parasport.de/>

### 3.2 Hilfsmittel und Orthesen

Orthesen sind fester Bestandteil des Versorgungs- und Therapieprozesses. Es handelt sich dabei um individuell angepasste Hilfsmittel, die Arme oder Beine stabilisieren, führen oder entlasten. Sie unterstützen dabei, sich sicherer zu bewegen, Fehlstellungen zu vermeiden und Schmerzen zu reduzieren.

Orthesen für die untere Extremität – also für Beine und Füße – erleichtern das Gehen, Stehen und Halten des Gleichgewichts, indem sie Gelenke und Muskeln führen und entlasten. Typische Beispiele sind Fuß- oder Sprunggelenksorthesen, Knieorthesen oder Kombinationen, die das gesamte Bein stabilisieren. In der Leitlinie werden dynamische Sprunggelenksorthesen empfohlen, um das Gehen zu verbessern.

Dynamische Orthesen werden während der Aktivität getragen und nehmen direkt positiven Einfluss auf die Durchführung einer Bewegung durch eine verbesserte Positionierung und Führung des Gelenks. So können die Aktivitäten im Alltag verbessert und die Selbstversorgung erleichtert werden.

Dynamische Orthesen für die obere Extremität unterstützen Bewegungen von Armen und Händen, verbessern die Greiffunktion und erleichtern alltägliche Tätigkeiten wie Halten, Schreiben oder Heben kleiner Gegenstände. Auch diese werden in der Leitlinie empfohlen. Moderne Orthesen werden heute in einer besonders leichten Bauweise hergestellt, sodass sie im Alltag gut zu tragen sind und die Bewegungsfreiheit so wenig wie möglich einschränken.

Eine weitere Option der orthetischen Versorgung ist die sogenannte „Funktionelle Elektrostimulation“ (FES). Viele Patient\*innen mit USCP haben Schwierigkeiten, bestimmte Muskeln richtig anzusteuern oder ausreichend zu aktivieren. Die FES ist eine Therapieform, bei der leichte elektrische Impulse genutzt werden, um Muskeln gezielt anzusteuern und zu aktivieren. Die Impulse werden über kleine Elektroden auf der Haut abgegeben. Die Stromstärke ist niedrig und sicher – sie erzeugt lediglich ein Kribbeln oder leichtes Zucken des Muskels.

Die FES hilft dabei, Muskeln zu unterstützen, die zu schwach oder schwer ansteuerbar sind, um Bewegungen zu erleichtern (z. B. beim Gehen den Fuß anzuheben). Die FES als orthetische Versorgung ist klein und kann auch im Alltag und während der Bewegung gut getragen werden. Die elektrische Stimulation erfolgt genau im richtigen Moment der Bewegung. Ein typisches Anwendungsbeispiel ist die

Fußheberstimulation beim Gehen, um Stolpern zu vermeiden. Die FES ist wirksam, um das Gehen oder die Bewegungen des Armes bzw. der Hand zu verbessern. Zusätzlich kann durch die FES Muskelkraft aufgebaut werden.

### 3.3 Medikamentöse Tonusregulation

Die USCP geht meist mit einem erhöhten Muskeltonus bzw. Spastizität einher. Spastizität bedeutet, dass bestimmte Muskeln unwillkürlich und dauerhaft angespannt sind. Dadurch kann es zu folgenden Problemen kommen:

- Muskelsteifheit
- Schwierigkeiten, ein Gelenk zu bewegen
- Schmerzen
- Probleme in Alltagssituationen (z. B. Anziehen, Essen, Gehen)
- langfristig zu Kontrakturen (dauerhafte Verkürzungen von Muskeln und Sehnen)

Spastizität kann also die Lebensqualität und die Teilhabe im Alltag deutlich beeinflussen. Botulinumtoxin A ist ein häufig eingesetztes Medikament zur Behandlung von Spastizität. Es wird gezielt in überaktive Muskeln gespritzt, um deren Spannung zu reduzieren. Dieses wird ultraschallgesteuert sehr genau in die betroffenen Muskeln injiziert. Durch die Möglichkeit der Sedierung ist die Behandlung auch für Kinder nicht traumatisch. Die Beweglichkeit wird verbessert, wodurch mehr Aktivitäten im Alltag möglich sind.

Zum Einsatz bei USCP für die obere Extremität gibt es gute Studien, welche nachweisen, dass Botulinumtoxin A

- den aktiven Bewegungsumfang
- die bimanuelle Performanz (zwei-Hände-Funktion)
- die unimanuelle Geschicklichkeit (Einhand-Fähigkeiten)

verbessert.

Für den Einsatz an der unteren Extremität sind die Studien weniger eindeutig und basieren teils auf Patient\*innen mit anderen CP-Formen. Die Ergebnisse zeigen, dass eine Botulinumtoxin A Therapie auch im Bereich der unteren Extremität hilfreich sein kann, um die Beweglichkeit zu verbessern.

Bei der Botulinumtoxin A Therapie können (vorübergehend) Nebenwirkungen auftreten. Diese können Übelkeit, Muskelschwäche oder Schmerzen an der Einstichstelle umfassen. Insgesamt überwiegt nach aktueller Forschung jedoch der Nutzen. Zu beachten ist, dass Botulinumtoxin-A nur vorübergehend wirkt, und wiederholte Injektionen erfolgen müssen.

## 4 Operative Therapien

Bei Menschen mit USCP ist die Muskelspannung auf einer Körperseite dauerhaft erhöht. Das kann dazu führen, dass Gelenke eine typische Fehllage einnehmen und sich schlechter bewegen lassen.

Bleiben Gelenke über längere Zeit in solchen Fehllagen, verkürzen sich Muskeln, Sehnen, Bänder und die Gelenkkapsel. Es entstehen feste Kontraktionen – Beweglichkeit und Funktion werden dadurch dauerhaft schlechter.

Mit konservativen Maßnahmen (also ohne Operation) versucht man, Kontraktionen zu verhindern:

- Physio-/Ergotherapie, Dehnungen, alltagsnahes Üben
- Schienen/Orthesen zur Führung und Positionierung
- ggf. Botulinumtoxin zur vorübergehenden Senkung der erhöhten Muskelspannung (im Gesamtkonzept)

Diese Maßnahmen zielen darauf, die Beweglichkeit zu erhalten und die Funktion zu verbessern.

Wenn sich fixierte Kontraktionen bereits entwickelt haben, reicht die konservative Behandlung meist nicht mehr aus. Dann sind oft chirurgische Eingriffe notwendig, um Fehllagen zu lösen oder zu korrigieren. Operationen können notwendig sein, wenn Fehllagen, Schmerzen oder funktionelle Einschränkungen den Alltag beeinträchtigen. Ziele können eine Verbesserung der Funktion im Alltag, eine Reduktion des Bedarfs an Hilfsmitteln, weniger Schmerzen und eine Verbesserung der Selbstständigkeit sein.

Die Entscheidungsfindung für oder gegen eine operative Therapie soll in einem interdisziplinären Team erarbeitet werden. Umfassende diagnostische Verfahren wie beispielsweise die 3D-Bewegungsanalyse helfen, den richtigen Zeitpunkt und die richtige Art des operativen Eingriffs festzulegen.

### 4.1 Operationen an Schulter, Arm und Hand

Unter Berücksichtigung von Alter, funktionellem Status und Ausmaß der Fehllage können verschiedene OP-Techniken in Erwägung gezogen werden:

- Balancierung der Muskelkräfte (Muskel-/Sehnenverlängerung und/oder Sehnenverlagerung)
- Reduzierung der Spastizität
- Athrolyse (Lösen von Verklebungen/ Narben, Durchtrennen der Gelenkkapsel)
- Korrekturarthrodese (Gelenkversteifung)

Grundsätzlich gilt folgender Ansatz:

- weichteilige Korrektur bevorzugen
- Sehnen-Muskel-Verlängerung vor Transfer
- Transfer vor Arthrodesse (Versteifung)

## **Schulter**

Im Bereich der Schulter kann es bei der USCP in seltenen Fällen zu Funktionsstörungen, Bewegungseinschränkungen, Fehlstellungen, Schmerzen und Subluxationen kommen. Zur Reduktion von Bewegungseinschränkungen, Fehlhaltungen und schmerzhaften Verspannungen können weichteilige Eingriffe (Faszio-/myo-/tenotomien) erwogen werden. Dabei werden Faszien, Muskeln oder Sehnen (teilweise) durchtrennt, um die Beweglichkeit zu verbessern.

## **Ellenbogen**

Durch eine erhöhte Muskelspannung (Spastik) in bestimmten Muskeln kommt es häufig zu einer dauerhaften Beugestellung des Ellenbogens. Dies kann zu Problemen im Alltag (z.B. Schwierigkeiten beim Anziehen, Waschen, Essen, Schreiben oder Greifen) und Schmerzen führen. Wenn die Beugestellung nicht mehr manuell korrigierbar ist, kommen Operationen infrage. Dazu gehören: eine Verlängerung verkürzter Muskel-Sehnen-Einheiten. Dieser Eingriff hilft, die Kontrakturen zu reduzieren und die Beweglichkeit zu verbessern.

Mit einer hyperselektiven Neurektomie (bestimmte Nervenfasern werden gezielt am Muskel durchtrennt), kann die Spastik der betroffenen Muskulatur langfristig verringert werden..

## **Unterarm**

Bei Patient\*innen mit USCP kommt es häufig zu einer Einwärtsdrehung des Unterarms. Der Unterarm zeigt nach innen, sodass die Handfläche nach unten zeigt. Dies nennt man Pronationsstellung.

Die aktive Supination (Drehung der Handfläche nach oben) ist stark eingeschränkt oder unmöglich. Dadurch wird es schwieriger mit beiden Händen Dinge zu greifen, halten oder zu stabilisieren. Viele Tätigkeiten des täglichen Lebens, besonders bimanuelle Aufgaben (z. B. Besteck nutzen, Öffnen von Verpackungen, Körperpflege), werden erschwert. Wenn konservative Maßnahmen nicht ausreichen und eine feste Kontraktur vorliegt, kommen verschiedene Operationen infrage: Verlängerung oder Umlagerung der betroffenen Muskeln (Pronatoren). Eine hyperselektive Neurektomie (bestimmte Nervenfasern werden gezielt am Muskel durchtrennt) verringert dauerhaft die Spastik der Pronatoren.

## **Handgelenk**

Eine Beugestellung des Handgelenks bei USCP entsteht durch eine Kombination aus starker Spastik der Beugemuskeln und Schwäche der Streckmuskeln. Dies

beeinträchtigt Greifen, Kraft und alltägliche Aktivitäten deutlich. Operativ kann die Handgelenkstellung je nach zugrunde liegendem Problem durch Sehnenverlängerungen und/oder Sehnenumlagerungen verbessert werden. In sehr schweren Fällen kann auch eine Versteifung des Handgelenkes eine Option sein, um die Hand in eine funktionell günstigere Position für die Hygiene, das Anlegen von Kleidung und allgemeiner Körperpflege zu bringen.

## **Finger**

Der Daumen spielt bei allen Handbewegungen eine zentrale Rolle. Nur durch ihn können wir:

- kraftvoll greifen (z. B. eine Flasche halten)
- präzise greifen (z. B. eine Perle oder einen Stift halten, Pinzettengriff)
- Gegenstände stabilisieren und bimanuelle Tätigkeiten durchführen

Wenn der Daumen nicht richtig beweglich oder falsch positioniert ist, ist die gesamte Handfunktion stark eingeschränkt.

Die „Thumb-in-palm“-Deformität ist die häufigste Daumenfehlstellung bei Menschen mit USCP. Der Daumen liegt in der Handfläche, statt sich frei bewegen zu können. Die Fehlstellung wird durch ein Ungleichgewicht der Handmuskulatur verursacht. Durch eine operative Umlagerung und Verlängerung der betroffenen Sehnen / Muskeln kann eine „Thumb-in-palm“-Deformität korrigiert werden. Dadurch verbessert sich das Greifen und Loslassen von Gegenständen, die Hygiene und das äußere „Erscheinungsbild“ (kosmetisch) der Hand.

Darüber hinaus gibt es weitere Fehlstellungen der Finger (z. B. Schwanenhalsdeformität oder Knopflochdeformität), welche durch Tonusveränderungen (erhöht oder erniedrigt), Spastizität und Kontrakturen verschiedener Handmuskeln entstehen können. Zur funktionellen Verbesserung können operativ die betroffenen Sehnen / Muskeln verlängert oder umgelagert werden.

## **4.2 Operationen an Hüfte, Knie und Sprunggelenk**

### **Mehretagen-Operation („SEMLS“)**

SEMLS steht für „Single Event Multilevel Surgery“. Das bedeutet: Mehrere operative Maßnahmen werden an verschiedenen Stellen des Beins in einer einzigen Operation durchgeführt. Diese Eingriffe können: knöchern (z. B. Knochenumstellungen) oder weichteilig sein (z. B. Sehnenverlängerungen, Muskelkorrekturen). Der Vorteil der SEMLS ist, dass durch die Kombination von Eingriffen auf mehreren Leveln während einer operativen Sitzung weniger Operationen notwendig sind und die postoperative

Regenerations- und Rehabilitationszeit reduziert ist. Falls operative Korrekturen zur Verbesserung des Gangbilds in mehreren Etagen (z.B. Sprunggelenk, Knie, Hüfte) notwendig sind, wird empfohlen, diese in einer Operation durchzuführen.

### **Beinlängendifferenz**

Bei der Beinlängendifferenz wird zwischen zwei Arten unterschieden: Bei der echten (reellen) Beinlängendifferenz sind die Knochen unterschiedlich lang. Bei der funktionellen Beinlängendifferenz sind die Knochen gleich lang, aber durch Muskelverkürzungen oder Fehlstellungen wirkt ein Bein länger oder kürzer.

Bei jungen Erwachsenen mit USCP hat etwa ein Drittel eine echte Beinverkürzung von mehr als 1,5 cm.

Wie sehr eine echte Beinlängendifferenz das Gehen beeinträchtigt, ist von Person zu Person verschieden. Bei manchen kann eine leichte Verkürzung sogar hilfreich sein, weil bei ihnen gleichzeitig funktionelle Verlängerungen auftreten – z.B. durch einen Spitzfuß.

Eine Beinlängendifferenz wird am einfachsten mit dem Blocktest bestimmt: unter das kürzere Bein werden Holzbrettchen gelegt, bis das Becken geradesteht. Genauere Messungen sind mit Röntgen-Ganzbeinaufnahmen, MRT oder dem EOS™-System möglich. Wie sich die Beinlängendifferenz auf das Gehen auswirkt, lässt sich mit Video- oder 3D-Ganganalysen untersuchen.

Bei der Entscheidung für eine Behandlung soll Folgendes berücksichtigt werden:

- Bestehen echte Unterschiede in der Knochenlänge
- Mögliche Kontrakturen
- Spastik
- Auswirkungen auf das Gehen

Ab einer echten Beinlängendifferenz von 2cm kann eine Operation erwogen werden.

### **Hüfte**

In seltenen Fällen kann es zu einer Hüftdezentrierung kommen – also dazu, dass der Hüftkopf nicht mehr perfekt in der Hüftpfanne sitzt. Dies kann zu Schmerzen führen und die Lebensqualität beeinträchtigen. Um Hüftprobleme frühzeitig zu erkennen, sollte etwa 1 Jahr vor der Einschulung eine Röntgenaufnahme des Beckens durchgeführt werden und diese auch bei unauffälligem Röntgenbild alle 2-3 Jahre wiederholt werden

Auch eine verstärkte Hüft-Innenrotation kann entstehen. Die Ursachen können knöchern (Verdrehung des Oberschenkelknochens) oder eine muskuläre Imbalance

sein. Es fällt ein nach innen gedrehtes Bein beim Gehen auf. Oft wird diese Fehlstellung durch eine Veränderung der Beckenstellung - zum Teil - kompensiert. Eine operative Möglichkeit ist die Derotationsosteotomie (knöcherne Korrektur der Drehstellung). Dadurch kann ein symmetrisches Gangbild erzielt werden und Kompensationsmechanismen können reduziert werden.

## **Knie**

Eine Kniebeugekontraktur bedeutet, dass das Knie nicht mehr vollständig gestreckt werden kann. Es bleibt also immer etwas gebeugt. Dadurch erscheint das betroffene Bein funktionell kürzer, obwohl die Knochen eigentlich normal lang sind. Dies kann zu einem ungleichen Gangbild und zu einer zusätzlichen Belastung der gesunden Gegenseite führen. Leichte Kontrakturen können gut konservativ behandelt werden (z.B. Physiotherapie, Orthesen, Botulinumtoxin). Bei fixierten Kontrakturen kann nach erfolgloser konservativer Therapie eine Operation erwogen werden.

## **Fuß**

### *Spitzfußstellung*

Der Spitzfuß (die Ferse kommt beim Gehen nicht richtig auf den Boden) ist bei USCP die häufigste Fußfehlstellung. Eine große Zusammenfassung von Studien zeigte eine Prävalenz von 99 % – er tritt also fast bei jedem Betroffenen auf.

Der Spitzfuß entsteht durch ein Ungleichgewicht der Muskulatur am Sprunggelenk: Schwäche der Dorsalextensoren (Muskeln, die den Fuß nach oben ziehen) und Spastik oder Verkürzung der Plantarflexoren (Muskeln, die den Fuß nach unten drücken, v. a. Wadenmuskulatur). Anfangs ist die Fehlstellung meist dynamisch – also nur beim Bewegen sichtbar.

Mit zunehmendem Wachstum und Alter kann daraus jedoch ein fixierter Spitzfuß werden, bei dem die Gelenkbeweglichkeit dauerhaft eingeschränkt ist. Ein Spitzfuß kann das Gehen erheblich beeinflussen und führt oft zu Kompensationen in anderen Gelenken bis hinauf zum Becken. Leichte Formen werden konservativ behandelt. Bei einem fixierten Spitzfuß sollte eine Operation durch eine Verlängerung der Wadenmuskulatur angeboten werden – möglichst nicht vor dem 4. Lebensjahr.

### *Klumpfuß*

Der Klumpfuß ist ein häufiges Problem bei Patient\*innen mit USCP und führt zu Schmerzen und Schwielen am Fuß sowie zu funktionellen Störungen mit Beeinträchtigung des Abrollens des Fußes beim Gehen. Zunächst ist die Fehlstellung dynamisch und flexibel. Zunächst wird ein - dynamischer Klumpfuß bei USCP nicht-operativ behandelt. Wenn eine konservative Therapie nicht ausreicht, sollte operiert werden, um die muskulären Kräfte am Fuß wieder ins Gleichgewicht zu bringen, bevor die Fehlstellung dauerhaft fixiert wird. Die Auswahl der Operation hängt stark davon

ab, welcher Muskel die Deformität verursacht, weshalb eine umfassende Diagnostik entscheidend ist. Ist der Klumpfuß fixiert, kann abhängig vom Beschwerdebild und den sich daraus ergebenden Einschränkungen eine knöcherne und weichteilige operative Intervention angeboten werden.

### *Pes planovalgus*

Ein Pes planovalgus entsteht durch ein Ungleichgewicht der Muskeln, die das Fersenbein und den Fuß im unteren Sprunggelenk stabilisieren. Zu Beginn ist die Deformität meist flexibel (beweglich). Mit zunehmendem Alter und Wachstum kann sie jedoch fixiert (dauerhaft und unbeweglich) werden. Ein fixierter Pes planovalgus kann Schmerzen verursachen, Druckstellen und Hautläsionen auslösen, die Schuhversorgung erschweren und das Gehen beeinträchtigen. Bei fixierten Fehlstellungen stehen mehrere chirurgische Optionen zur Verfügung, um das Fußgewölbe wieder herzustellen und Schmerzen oder Gangprobleme zu verbessern.

## 5 Selbsthilfe

Selbsthilfe bedeutet, dass sich Menschen mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen – sowie deren Angehörige – gegenseitig unterstützen. In Selbsthilfegruppen können Familien, die ähnliche Erfahrungen machen, miteinander sprechen, sich austauschen und voneinander lernen.

### *Was bringt Selbsthilfe?*

➔ Innere Ziele: Diese betreffen die persönliche Lebenssituation, zum Beispiel:

- sich weniger allein fühlen
- besser mit der Erkrankung im Alltag umgehen
- die eigene Lebensqualität verbessern

➔ Äußere Ziele: Diese betreffen die Gesellschaft und Politik, zum Beispiel:

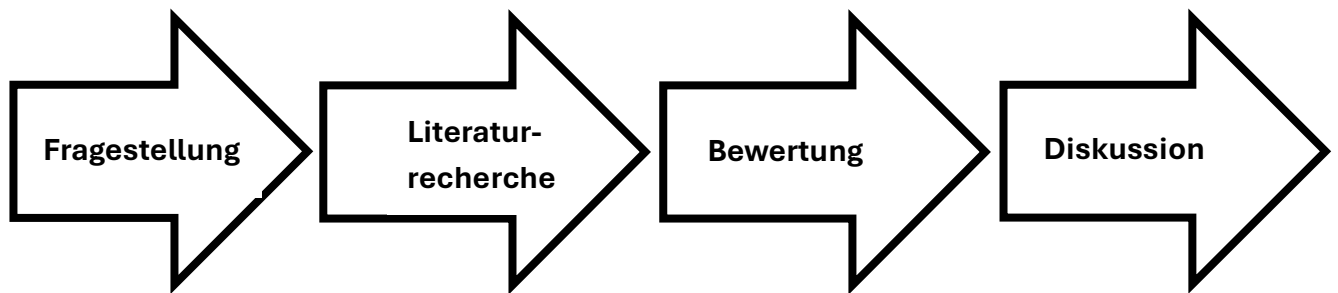
- gemeinsame Interessenvertretung
- Einsatz für bessere Versorgung, Unterstützung und Barrierefreiheit

### *Wo finde ich mehr Informationen?*

Weitere Informationen rund um Selbsthilfe, Gruppen und Unterstützungsmöglichkeiten finden Sie bei der:

BAG SELBSTHILFE e. V.: <https://www.bag-selbsthilfe.de/>

## 6 Wie wird eine Leitlinie erstellt?



1. Im ersten Schritt werden relevante Fragen für das Thema erarbeitet. Das sind z.B.: Welche diagnostischen Maßnahmen sind sinnvoll? Wann werden welche konservativen und operativen Therapien eingesetzt? Welche Zielkriterien sind für den Patienten wichtig?
2. Im Anschluss wird eine Literaturrecherche durchgeführt. Alle zum Thema passenden Studien werden systematisch erfasst.
3. Die gefundenen Studien werden selektiert (ausgewählt) und bewertet. Welche Studien beantworten die Fragen? Welche Studien wurden qualitativ hochwertig durchgeführt?
4. Die Ergebnisse werden mit den Vertretern der Fachgesellschaften diskutiert und in einem standardisierten Prozess Empfehlungen beschlossen. Dieser Vorgang wird von einer fachlich unabhängigen Expertin für die Erstellung von Leitlinien begleitet. Neben den Ergebnissen der Studien nehmen auch die Präferenzen der Patientenvertretern einen hohen Stellenwert ein. Insgesamt waren über 25 Personen aus 17 Fachgesellschaften und 2 Betroffenenverbände beteiligt. Die Leitlinie wurde darüber hinaus von 2 externen Gutachtern begutachtet und von den Vorständen der Fachgesellschaften gegengelesen und nach Korrekturen freigegeben.

## 7 Weitere Informationen zur Erstellung der Patientenleitlinie

Diese Patientenleitlinie basiert auf der S3-Leitlinie „Diagnostik und Therapie der unilateralen spastischen Zerebralparese“ (AWMF-Register Nr.: 071-014). Neben der Patientenleitlinie gibt es eine Langfassung, Kurzfassung und einen Leitlinienreport. Alle zugrundeliegenden Empfehlungen mit Hintergrundinformationen können in der Langfassung nachgelesen werden (<https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/071-014>). Darin ist auch der Abstimmungsprozess, in den auch zwei Patientenvertretungen eingebunden waren, nachzulesen. Zudem sind darin mögliche Interessenskonflikte aller

Beteiligten und der Umgang damit transparent dargestellt. Die Auswahl der in der Patientenleitlinie ausgearbeiteten Empfehlungen basiert auf den wichtigsten Empfehlungen aus der Kurzversion. Die Patientenleitlinie wurde durch Teile der LL-Gruppe erstellt. Die Inhalte sind aus der Lang- und Kurzversion der Leitlinie, die von der LL-Gruppe, den Fachgesellschaften und Organisationen verabschiedet wurde, extrahiert und wurden umformuliert. Da keine inhaltlichen Veränderungen vorgenommen wurden, erfolgte keine separate Freigabe der Patientenleitlinie durch die Fachgesellschaften.

Korrespondierende Autor\*innen der Patientenversion: R. Zimmermann, V. Horber, B. Westhoff, A. Gehlken, F. Eibach, I. Hertling, M. Wachowsky, M. Thielen, B. Vehse, J. Raabe, N. Jung und V. Mall