

Welche Physiotherapie hilft bei HSP?

Die Projektbeschreibung von Herrn Prof. Dr. Ludger Schöls

Physiotherapie ist die vielleicht wichtigste Therapiesäule in der Behandlung der HSP. Aber wie oft muß sie erfolgen und was muß sie beinhalten, um effektiv zu sein? Es ist erstaunlich, dass es trotz der häufigen Verordnung von Physiotherapie keine Studien gibt, die ihre Wirksamkeit auf das Gehvermögen, den Krankheitsverlauf und die Lebensqualität bei HSP-Betroffenen belegen. Ebenso unklar ist, welche Art der Physiotherapie für die HSP hilfreich ist. Mit Unterstützung durch den Förderverein für HSP-Forschung wollen wir daher in Tübingen ein Physiotherapiekonzept entwickeln, das auf den Erfahrungen von HSP-Patienten aufbaut und seine Wirksamkeit in einer Studie belegen.

Konzeptentwicklung

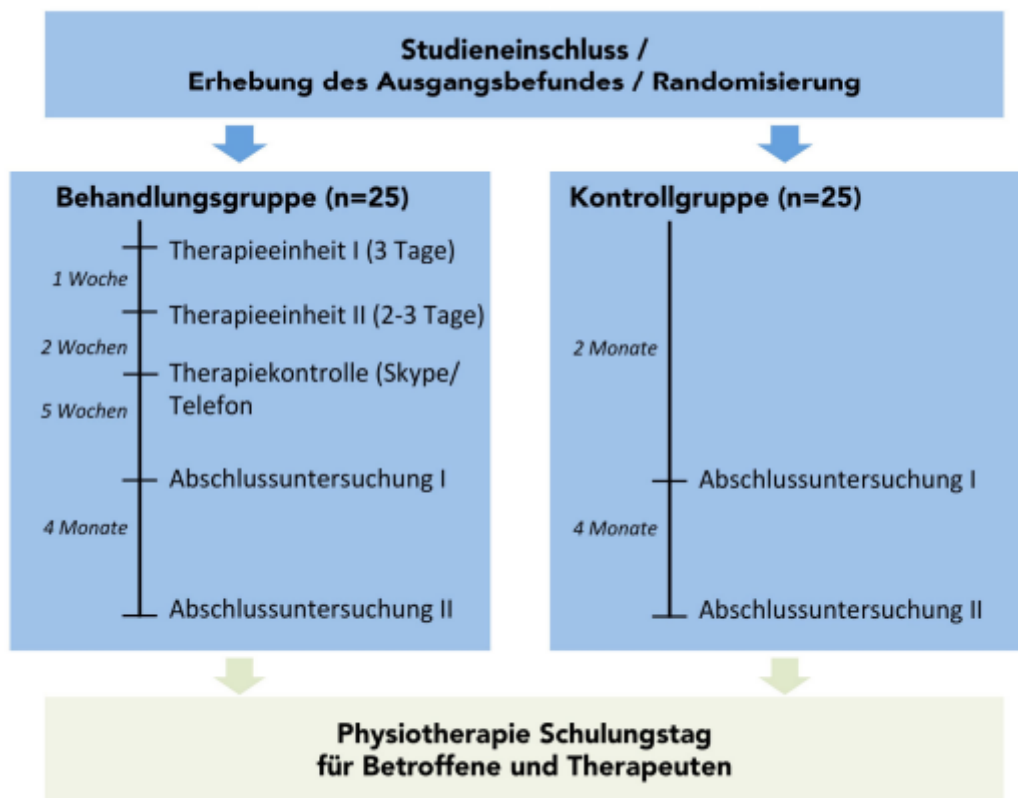
Es gibt kaum Literatur zu spezifischen Physiotherapiekonzepten für die HSP. Wir möchten daher auf den Erfahrungsschatz von HSP-Betroffenen und ihren Therapeuten zurückgreifen und uns von Ihren 'Erfolgskonzepten' inspirieren lassen. Mit einem internet-basierten Fragebogen wollen wir die Art und Häufigkeit der physiotherapeutischen Übungen sowie die subjektiv empfundene Effektivität abfragen.

HSP-Betroffene haben häufig mit ähnlichen Problemen und Einschränkungen zu tun, die aber beim Einzelnen in ganz unterschiedlicher Gewichtung vorliegen können. Es gibt also nicht die ‚Standard-Physiotherapie‘, die auf jeden HSP-Betroffenen passt, sondern das Therapiekonzept muss individuell auf jeden Betroffenen abgestimmt werden. Wir haben uns daher entschieden, ein modulares ‚Baukasten‘ – Physiotherapiekonzept für die HSP zu entwickeln. Einzelne Physiotherapie-Bausteine zielen auf bestimmte Symptome oder Funktionsdefizite ab. So wird es unter anderem Module zur Reduktion des spastischen Tonus, zum Kraftaufbau, zur Verbesserung der Ausdauer und zur Dehnung von verkürzten Sehnen und Muskeln geben. Aus diesem Katalog an Physiotherapie-Modulen werden dann für jeden Betroffenen individuell die Übungen ausgewählt, die seinen Problemen und Defiziten am besten begegnen können.

Physiotherapiestudie

Die Wirksamkeit des Konzepts werden wir dann in einer sogenannten randomisierten Studie an 50 Betroffenen untersuchen. Hierbei werden die Teilnehmer nach der Eingangsuntersuchung zufällig in eine Behandlungsgruppe und eine Kontrollgruppe eingeteilt. Die Kontrollgruppe führt ihre bisherige Physiotherapie unverändert weiter. In der Behandlungsgruppe wird für jeden Teilnehmer ein individuell abgestimmtes Therapiekonzept aus unserem Modul-Baukasten erstellt. Die Durchführung dieser Übungen wird über insgesamt 5-6 Tage intensiv geschult. Die Studienteilnehmer erhalten eine Broschüre, welche Übungen sie täglich selbständig zuhause durchführen sollen, und welche Übungen von ihren Therapeuten möglichst in die jeweilige Behandlung eingebaut werden sollten. Die Abschlussuntersuchung wird nach 8 Wochen in Tübingen stattfinden. Außerdem soll nach 6 Monaten eine Nachuntersuchung erfolgen, um die langfristige Wirksamkeit der Therapie zu überprüfen.

Primäre Ziele der Physiotherapie sind: (i) Funktionelle Verbesserung des Gehens, (ii) Schmerzreduktion und (iii) Reduktion von Kontrakturen (Sehnenverkürzungen).



Bewegungsanalyse

In Tübingen steht ein aufwändiges, computergestütztes Bewegungsanalysesystem zur Verfügung, mit dem der Therapieeffekt objektiv erfasst werden kann. Quasi als Nebeneffekt dieser Studie wollen wir testen, ob auch ein einfacheres, billigeres und leicht transportables System gleich brauchbare Bewegungsanalysen liefert. Dieses neue System könnte dann in Zukunft in europäischen Therapiestudien für die Erfassung von Medikamenteneffekten bei HSP eingesetzt werden.

Um auch den Studienteilnehmern in der Kontrollgruppe die Möglichkeit zu geben von dem HSP-spezifischen Physiotherapie-Konzept zu profitieren, werden wir nach Abschluss der Studie einen Schulungstag für HSP-Betroffene und Therapeuten durchführen, bei dem die Ergebnisse der Studie vorgestellt und alle Module des Übungsprogrammes ausführlich und in praktischen Übungen erläutert werden sollen. Das Handbuch mit den erarbeiteten Physiotherapie-Modulen wird dann zum freien Download zur Verfügung gestellt. So hoffen wir, eine Verbesserung der physiotherapeutischen Behandlung für einen möglichst großen Kreis von Betroffenen zu erreichen.

Die Studie „Entwicklung und Evaluation eines modularen Physiotherapiekonzeptes für die Hereditären Spastischen Spinalparalysen (HSP)“ wird am Universitätsklinikum Tübingen von Dr. Rebecca Schüle, Dr. Matthis Synofzik und Prof. Ludger Schöls ärztlich geleitet. Das Physiotherapeutische Konzept wird von der Physiotherapeutin Susanne Koch, die langjährige Erfahrung in der Behandlung von Patienten mit Spastik besitzt, entwickelt.

Die Studie beginnt im Herbst 2014 mit der Befragung von Patienten und Therapeuten zu ihren Therapieerfahrungen. Die ersten Patienten können voraussichtlich im Frühjahr 2015 eingeschlossen werden. Da zu große Unterschiede in der Erkrankungsausprägung bei der relativ kleinen Patientenzahl den Studienerfolg gefährden würden, werden wir nur Patienten

in die Studie einschließen können, die noch mindestens 100 m in 3 Minuten gehen können (Gehstützen oder Rollator erlaubt). Interessenten müssen berücksichtigen, dass im Rahmen der Studie wiederholte Fahrten nach Tübingen erforderlich sein werden, können sich aber gerne ab Oktober anmelden unter:

Neurologische Klinik und
Hertie-Institut für Klinische Hirnforschung
Hoppe-Seyler-Str. 3
72076 Tübingen

Tel. 07071 29 82057

Fax: 07071-294254

Email: Ludger.Schoels@uni-tuebingen.de

**Das Leitungsteam der Studie „Entwicklung und Evaluation eines modularen
Physiotherapiekonzeptes für die Hereditären Spastischen Spinalparalysen (HSP)“**



Prof. Dr. Ludger Schöls



Dr. Rebecca Schüle



Dr. Matthis Synofzik



Susanne Koch