ICH HABE GEHÖRT, MAN KANN HIER SEIN HANDICAP VERBESSERN.
GOLF-SCHULE

Die Kopf-z-i-e-h-stütze

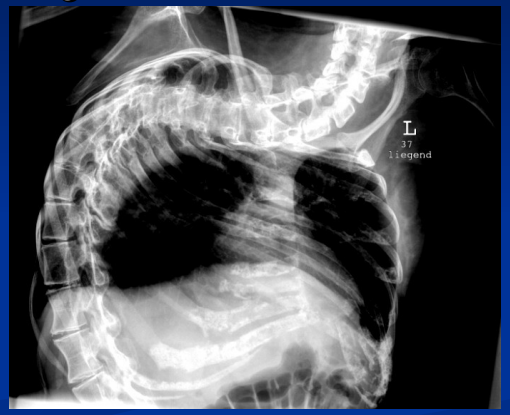
zur Entlastung bei schwerer, neurogener Skoliose

- ein Fallbeispiel –

oder einfach

Kopf hoch!

Zur Person:
- *1968, SMA II (inkl. Clon, Deletion Exon 7/8, 3 SMN2-Kopien)
- Dipl.-Psych. (und Medizin-Grundstudium)
- Ehrenamtstätigkeiten, z.B. SMArty-Symposien
- Arbeitstätigkeiten im Aachener Klinikum, und Johanniter Krankenhaus Oberhausen
→ Berufssitzer und Über-Lebenskünstler mit lebenslanger Erfahrung,
und gesunder „Dickköpfigkeit“



Das Problem:
- SMA → Muskelschwäche bzw. die Folgen…
- trotz Stützkorsett eingeschränkte Sitzfähigkeit
- Torsionsskoliose (150° Cobb im Liegen)
- restriktive Ateminsuffizienz (VC = ~20% Soll)
→ WS-OP nicht mehr möglich
- ohne Korsett ist Sitzen gar nicht möglich, mit Korsett kommt es nach kurzer Zeit zu gravitationsbedingten massiven Sitzproblemen wg. Druckschmerzen / stauchender Rumpfinstabilität / Impingments usw., mit zusätzlicher Beeinträchtigung der Lungensituation
-> Verlust der Sitzfähigkeit und Atmungsfähigkeit, der gesamten Konstitution, und der allgemeinen Lebensqualität

Die Lösung:
- manueller bzw. elektrischer Kopfzug → Kopf-z-i-e-h-stütze (man ist die Schwere los) zur Stabilisierung der Sitzposition, Verbesserung der Sitzfähigkeit und der Ventilation, und damit zur Steigerung der Lebensqualität

Rückblick: Eine kurze Geschichte der Zeit

1973 erste orthopädische Versorgung in der TO Münster

Erste Sitzschale mit 5 J., Bürostuhl-Untergestell, für drinnen

„Hasi-Wagen“ für draussen

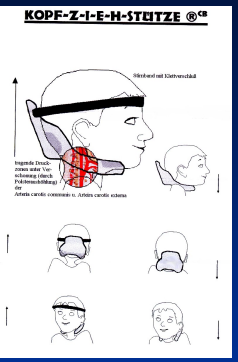
1985-1997 Korsettversorgung RWTH Aachen
seit 2002 Korsettversorgung Waldkrankenhaus Erlangen

Erster Versuch mit 17 J. (1985) einer Korsettversorgung

Erste gelungene Korsettversorgung mit 22 J. (1990)

Ilona‘s Korsettparade 1985 / 1990 / 1991

Evolution einer zügigen Idee



- ab den 80ern = Kopfzug manual (auf Fremdhilfe angewiesen, aber dafür unplugged)
-1993 erste Ideenzeichnungen usw. (siehe Bild links) zu einer technischen Nutzung mit einer angeformten Nackenstütze mit Stirnband, allerdings nur indirekter Kopfzug durch Rückenlehnen-Winkelverstellung über den E-Rollstuhl
-1998 Entwurf / Entwicklung einer elektrischen Kopf-z-i-e-h-stütze mit direktem Zug

→ e-Kopf-z-i-e-h-stütze ermöglicht mittige und stabilisierende Kopfpositionierung, sowie selbstständige und bedarfsabhängige alternierende Streckung und Aufrichtung des gesamten Oberkörpers *
→ erfolgreiche Reduzierung und Aufhebung des Korsettdrucks, Entlastung im Korsett, Steigerung der Sitzqualität, der Sitzzeiten und der Lebensqualität

•Technische Details:
•An bzw. in der Rückenlehne des Rollstuhls befindet sich ein fest installierter linearer Elektro-Spindelmotor mit Hubsäule, mit dem sich letztlich die Kopfaufnahme über eine bewegliche Winkel- und Hebelkonstruktion in der senkrechten Ausrichtung stufenlos in der Höhe variieren läßt.
Die nach Abdruck angeformte Kopfaufnahme besteht aus einem individuellen und zweiteilig zusammenzusteckenden gepolsterten PVC-„Ring“ mit einer Okzipital- und einer Mandibula-Abstützung

Ansteuerung des Hub-Motors → über den Joystick des Elektro-Rollstuhls über die Patientin selbst
Das System ist gegen versehentliche Ansteuerung bzw. Übertraktion doppelt gesichert – sowohl mechanische Endschalter in der oberen und unteren Position, als auch eine elektrische Strombegrenzung bei zuviel Last, die genau festleg- und einstellbar sind, verhindern eine Fehlsteuerung

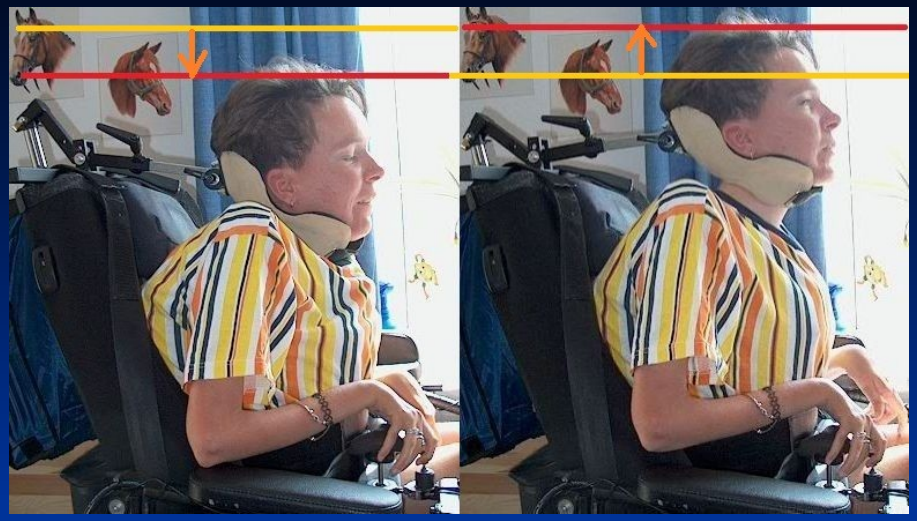
Da die Betroffene, in dem abgesicherten Rahmen, selbst das Ausmaß der Traktion, und der Zeit-Dauer bestimmen kann, gibt es keine denkbaren neurologische Probleme – und durch die sukzessive steigende Nutzung der Kopf-z-i-e-h-stütze können sich auch verkürzte Bandstrukturen usw. anpassen und sogar davon profitieren

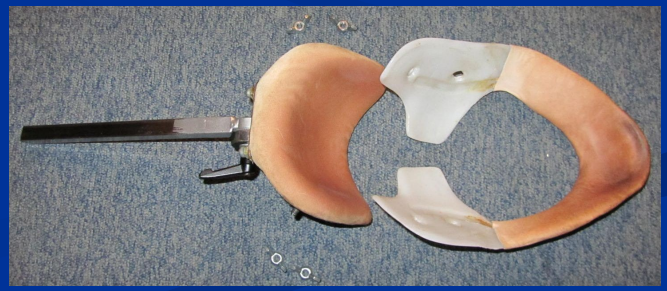
ab 2000 erste Prototyp-Versuche einer elektrischen Kopfziehstütze Mithilfe des Sanitätshauses Mobile/Rahm, Troisdorf

Kopfaufnahme erst ganz offen
2000

Kopfaufnahme dann mit Gurt geschlossen
2003

Kopfaufnahme zweiteilig geschlossen
2005





Ergebnisse (siehe Tab. 1):

- e-Kopfziehstütze wird im Rollstuhl sitzend seit 2006 durchgehend alternierend genutzt
- Gravitations-bedingte Korsettschmerzen/Druckstellen Mithilfe der e-Kopfziehstütze deutlichreduziert
  → maximale Sitzzeit von 2 auf 9 Stunden erhöht

-ständig alternierende Aufrichtung/Streckung des Rumpfes über 10-15 cm
→ erhöhte Mobilität des Brustkorbs und der Wirbelsäule
-vermehrte und erleichterte Belüftung der Lunge
→Verbesserung der VC von 19 auf 28% Soll innerhalb von 15 Monaten, trotz fortschreitender Grunderkrankung SMA II

→Fazit: die elektrische Kopf-z-i-e-h-stütze kann die Sitzfähigkeit, die Lebensqualität, sowie die Lungensituation und die Gesamtkonstitution positiv beeinflussen

Möglicherweise könnten viele andere Patienten mit einer Lähmungsskoliose usw. ebenso von einer elektrischen Kopf-z-i-e-h-stütze profitieren

Tab. 1: Vergleich ohne und mit Traktion	im Korsett **ohne** Kopfziehstütze	im Korsett **mit** Kopfziehstütze
schmerzarme Sitzzeit	1-2 Stunden	6-9 Stunden (davon ~ 70% unter alternierendem Kopfzug)
Sitzzeit limitierende Probleme / Schmerzen	li. Beckenkamm, li. Achsel, re. Niere, Rippen(fell), Zwischenrippennerven, Brustkorb, Nacken, Kopf	ohne Kopfzug : siehe links mit Kopfzug : Kinn, Nacken, Kopf, Kiefer, Zähne
Vitalkapazität in ml = %Soll **ohne Unterstützung**	650 ml = 19% Soll (2006)	950 ml = 28% Soll (2007) ➔ VC-Steigerung von 47% d.h. ~50%ige Verbesserung zur Ausgangssituation bzw. 11%ige Defizitminderung
Vitalkapazität in ml = %Soll während max. forcierter Einatmung **mittels Kopfzug**	1.160 ml = 34% Soll (2006)	1.500 ml = 44% Soll (2007) ➔ VC-Steigerung von 29% d.h. 29%ige Verbesserung zur Ausgangssituation bzw. 15%ige Defizitminderung ➔ Re-Aktivierung von fast 1/3 Lungengewebe
Körpergewicht	um 35 kg	um 38 kg
Sitzgröße	64 cm	64 cm **+ 10-15 cm** = 74-79 cm
Zusammenfassung **Vorteile**	√ Kopf frei beweglich √ Reden und Essen uneingeschränkt √ Erscheinungsbild unauffällig	√ mittige entlastende Kopfstabilisierung (auch ohne Zug) √ weniger Gefäß-/Nervenkompression im Arm durch Korsettkante √ weniger Korsettdruck / Gravitation im Korsett / Korsettschmerzen √ Entfaltung/Platz für die Organe √ Mobilisierung des Thorax, der Wirbelsäule √ geringere Atemarbeit, bessere Lungenbelüftung √ längere Sitzzeit √ weniger Schmerz-Streß è weniger Kalorienverbrauch, Gewichtszunahme, verbesserte Gesamtkonstitution
Zusammenfassung **Nachteile**	- Kopfhaltung instabil und anstrengend - Kompression und Stauchung von Gefäßen/Nerven/ Organe/Knochen im Korsett, und aufgrund Gravitation (Armabstauung, Nierenquetschung) - schwerere Atemarbeit - geringe Sitzzeit wg. Korsettschmerzen	- Kopf fixiert - Reden / Essen erschwert (Prototyp noch optimierbar) - auffälliges Erscheinungsbild - auf Dauer Schmerzen am/im Unterkiefer und Nacken

Mit Kopfzug immer on Tour

Ilona → Hinterkopf-Kinn

Claudia → Hinterkopf-Stirn

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit !

www.smartys.de