Kopf hoch!

Eine elektrische Kopf-z-i-e-h-stütze mit großer Wirkung

Ilona Brandt

Trotz medizinischer und technologischer Fortschritte ist die Versorgung mancher Patienten im Laufe der Krankheitsentwicklung weiterhin sehr schwierig. Die symptomatische Behandlung bzw. Versorgung von angeborenen und frühmanifesten progredienten neuromuskulären Erkrankungen, wie es bei der Duchenne-Muskeldystrophie (DMD) oder bei den Spinalen Muskelatrophien (SMA) der Fall ist, stellt immer wieder eine besondere Herausforderung dar – die Hauptprobleme sind meist orthopädischer und respiratorischer Natur, die die Betroffenen über die gesamte Lebenszeit begleiten.

Die Versorgung von Kindern mit neuromuskulären Erkrankungen hat sich in den letzten zwei Jahrzehnten stark verbessert. Beispielsweise sind Operationen zur Stabilisierung der Wirbelsäule, die frühzeitige Nutzung der nicht invasiven häuslichen Beatmung und auch die Entwicklungen auf dem Hilfsmittelmarkt ein großer Segen. Dennoch gibt es einen Teil dieser Patienten, z.B. mit SMA I und II, die sehr früh und sehr ausgeprägt betroffen sind und deswegen trotz moderner Medizin und vielfältiger Technik nur bedingt gut versorgt werden können.

Im Folgenden wird ein Patientenfall vorgestellt, bei dem es wegen sehr fortgeschrittener Skoliose bei ausgeprägter Muskelschwäche und massiver und wachsender Probleme kaum mehr möglich ist, eine dauerhaft gute Sitzversorgung zu schaffen. Letztlich gelang es, eine hilfreiche und konservative Lösung zu entwickeln.

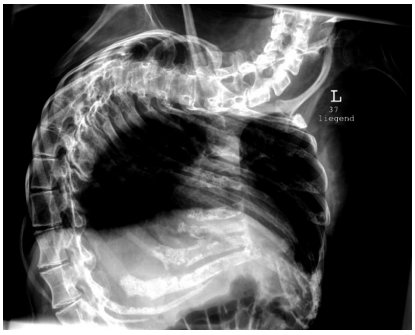

Abb. 1: Rö-Thorax a.-p., liegend (2004)

Es geht um eine Patientin mit SMA Typ II, bei der die Muskelschwäche der quergestreiften, besonders der rumpfnahen Muskulatur von Geburt an sehr ausgeprägt ist. Das freie Sitzen war als Kleinkind kurzzeitig möglich, jedoch kam es nie zu einem Krabbeln, Stehen oder Gehen. Die fehlende Muskulatur wirkte sich schon sehr früh negativ auf das gesamte Skelett und die Atemsituation aus – rasch entwickelte sich eine ausgeprägte Skoliose und andere Deformitäten sowie vielfältige Kontrakturen, und es kam schnell zu einer respiratorischen Ateminsuffizienz, die besonders im Kindesalter zu vielen schweren Infekten führte. Erst in den 1980er Jahren erfolgte im jungen Erwachsenenalter erstmalig eine orthopädische Versorgung mit einem Stützkorsett.

Das Sitzen ist nur noch mit einem Korsett möglich. Trotz der Korsettversorgung ist die schmerzarme Sitzzeit limitiert, was sich über die Jahre weiter verschlechtert. In sitzender Position im Korsett kommt es aufgrund von Druckstellen und stauchender Rumpfinstabilität, mit weiterer Beeinträchtigung der Lungenfunktion, zu vielfältigen Schmerzen und anderen Problemen.

Die Skoliose von ca. 150° Cobb (Abb. 1) und die Ateminsuffizienz mit einer Vitalkapazität (VC) von neunzehn Prozent vom Soll macht eine Operation zur Stabilisierung der Wirbelsäule unmöglich. Dennoch sollte versucht werden, die Beschwerden zu lindern, um die Sitzqualität und Sitzzeit und damit die Lebensqualität zu verbessern.

Um dieses Ziel zu erreichen, entwarf und entwickelte die Patientin mit viel Kampf- und Erfindergeist selbst eine elektrisch angetriebene Kopfziehstütze, die ein Sanitätshaus nach ihren Aufzeichnungen und Vorgaben in einer Sonderanpassung anfertigte.

Diese elektrische Kopfziehstütze ermöglicht eine mittige und stabilisierende Kopfpositionierung sowie eine bedarfsabhängige alternierende Streckung und Aufrichtung des gesamten Oberkörpers (Abb. 2). Dadurch kommt

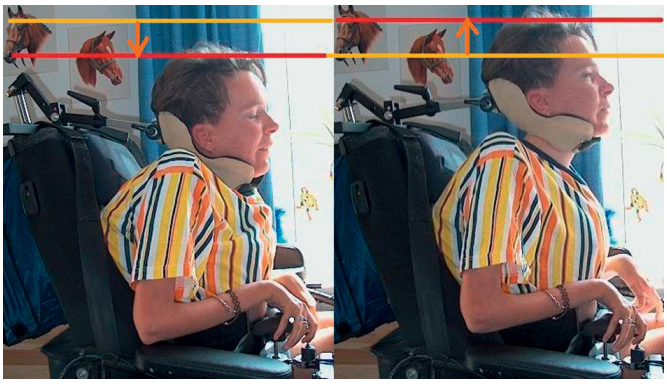

Abb. 2: elektrische Kopfziehstütze in Aktion (2004)

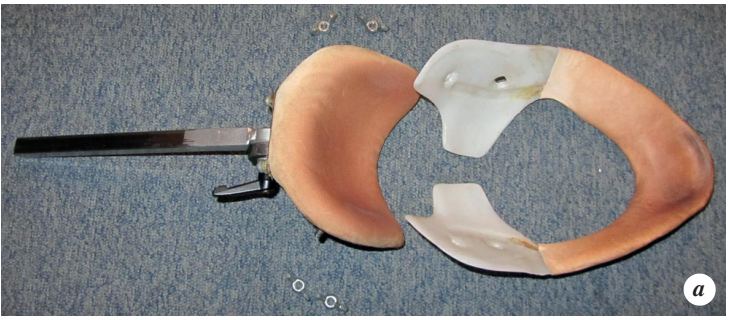

Abb. 3a und b: zweiteilige Kopfaufnahme: Aufsicht und Seitenansicht (2010)

es erfolgreich zu einer Reduzierung und Aufhebung des Korsettdrucks, zur Entlastung im Korsett, zur Steigerung der Sitzqualität, Sitzzeiten und der Lebensqualität.

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 (Abb. 3a und b).

Die Ansteuerung des Hubmotors erfolgt über den Minijoystick des Elektrorollstuhls durch die Patientin selbst. Das System ist gegen versehentliche Ansteuerung bzw. Übertraktion dop-

	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 ➡ Reaktivierung 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/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 Schmerzstreß = weniger Kalorienverbrauch, Gewichtszunahme, verbesserte Gesamtkonstitution
Zusammenfassung **Nachteile**	• Kopfhaltung instabil und anstrengend • Kompression und Stauchung von Gefäßen/Nerven/Organen/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

Tab. 1: Vergleich ohne und mit Traktion

pelt gesichert – sowohl mechanische Endschalter in der oberen und unteren Position als auch eine elektrische Strombegrenzung bei zu viel Last, die genau festleg- und einstellbar ist, verhindern eine Fehlsteuerung.

Da die Patientin in dem abgesicherten Rahmen selbst das Ausmaß des Zuges, der Traktion, und der Zeitdauer bestimmen kann, gibt es beispielsweise auch keine denkbaren neurologischen Probleme mit dem Myelon – und durch die sukzessive steigende Nutzung der Kopfziehstütze können sich auch verkürzte Bandstrukturen usw. anpassen und eben sogar davon profitieren.

Die elektrische Kopfziehstütze wird mittlerweile im Rollstuhl sitzend durchgehend alternierend genutzt. Die gravitationsbedingten Korsettschmerzen und Druckstellen sind mit Hilfe der elektrischen Kopfziehstütze deutlich reduziert – die maximale Sitzzeit hat sich von zwei auf neun Stunden erhöht. Die ständig alternierende Aufrichtung und Streckung des Rumpfes über zehn bis fünfzehn Zentimeter erhöht entscheidend die Mobilität des Brustkorbes und der Wirbelsäule. Dank der elektrischen Kopfziehstütze kommt es zusätzlich auch zu einer vermehrten und erleichterten Belüftung der Lungen, was innerhalb von kurzer Zeit zu einer Verbesserung der VC von neunzehn auf 28 Prozent des Solls trotz fortschreitender Grunderkrankung führte. Diese und weitere signifikanten Ergebnisse lassen z.B. die Schlussfolgerung zu, dass es zur Reaktivierung von (zuvor komprimiertem) Lungengewebe gekommen ist (alle Details siehe Tabelle 1).

Leider ist keine Sitzversorgung kontaktlos möglich, d.h., auch mit der Kopfziehstütze wird sekunden- oder auch minutenweise Druck auf bestimmte Partien, hier auf Nacken und Kinnspitze, ausgeübt, um wiederum Druck in anderen Bereichen im Korsett mit all seinen Nachteilen und Unzulänglichkeiten zumindest zeitweise zu nehmen. Nach alternierender Nutzung der Kopfziehstütze über den gesamten Tag hinaus gibt es natürlich am Kinn usw. auch Schmerzprobleme – im Grunde geht es „nur“ um eine Schmerzverlagerung, aber genau damit, und weil eine Variation möglich ist, lässt sich letztlich ein großer Gewinn für eine gewisse Beschwerdefreiheit und sogar für die Gesundheit herausziehen.

Als Fazit ist festzuhalten, dass die elektrische Kopfziehstütze die Sitzfähigkeit, die Lebensqualität sowie die Lungensituation und die Gesamtkonstitution positiv beeinflussen kann. Möglicherweise könnten viele andere Patienten mit einer Lähmungsskoliose usw. ebenso von einer elektrischen Kopfziehstütze profitieren.

Vielen Dank an Herrn Dr. Fujak, Herrn Dr. Heller, Herrn Prof. Laier-Groeneveld und Herrn Zoudlick und auch besonders an meine Zwillingsschwester Claudia Brandt für die freundliche Motivierung und Beratung bei der Veröffentlichung der Kopfziehstütze.

Weiterführende Hinweise:

www.smartys.de
www.orthopaedie.med.uni-erlangen.de
www.humangenetik.uni-koeln.de
www.ejk.de/kliniken/bronchial-und-lungenheilkunde
www.mobile-rehatechnik.de

Ilona Brandt
Hinter Hoben 161
53129 Bonn
Tel. 0228 / 23 47 96
Mobil 0160 / 92 13 95 67
Fax 0228 / 53 88 099
ilonabrandt@web.de
claudia@smartys.de

Stichworte: • Skoliose • SMA • elektrische Kopfziehstütze