

Eintritt des Teenagers ins Rehabilitationszentrum

Kinderspital Zürich in Affoltern am Albis

2. Teil: Bericht über die Rehabilitationszeit in Affoltern am Albis über Maurus Müller

(1. Teil: Verlaufsoperationen bei einem Teenager mit SB+H, siehe SBH-Informationsheft Nr. 4/12 oder unter www.spina-hydro.ch/Rubrik/Archiv/Hefte/4/2012)

Hanny Müller-Kessler

Am 23. Juli 2012 transportierte das Tixi-Taxi Maurus und uns Eltern vom Kinderspital Zürich in das Rehabilitationszentrum des Kinderspitals Zürich nach Affoltern am Albis. Nach dem herzlichen Willkommensgruss durch das Pflegefachteam in der Wohngruppe E3 bezog Maurus sein Bett im 3er-Zimmer und erfreute sich der Weitsicht über das schöne Knonauseramt.

Beim anschliessenden Eintrittsgespräch tauschten Arzt, Pflegefachfrau, Psychologin, Sozialarbeiterin, Physiotherapeutin, Logopädin, Heilpädagogin und wir Eltern am runden Tisch wichtige Informationen über den voraussichtlichen Rehabilitationsverlauf aus. Gut informiert, verliessen wir den Sitzungsraum und kehrten zu unserem Sohn Maurus auf die WG E3 zurück.

Nach dem Einräumen der persönlichen Effekten und etwas Anpassungszeit verabschiedeten wir uns von ihm. Wissend, dass Maurus in guten Händen ist, schmerzte der Abschied dennoch. Über den Trennungsschmerz half uns die Zusicherung, Maurus an den Wochenenden nach Hause holen zu können.

Wie gestaltete sich der Tagesablauf eines Patienten in der WG E3?

Jeder Patient erhielt am Vorabend für den nächsten Tag seine individuelle Terminplanung mit allen verschriebenen Pflege-, Therapie, Schul-, Sportgruppen-, Essens- und Ruhezeiten. Je nach Patientenverlauf fielen die jeweiligen Pflege- und Therapiektionen unterschiedlich lange aus. Im Fall von Maurus wendete das Pflegefachteam, welches über ein spezialisiertes Wissen verfügte, viel Zeit für die Rehabilitationspflege auf. Durch die angebrachten Bein-Fixateure und später mit den gestreckten Oberschenkel-Gipsbeinen kann man sich gut vorstellen, dass jede Aktion einiges mehr Zeit beanspruchte als normal.

Aus der Sicht des Pflegefachmannes

Gerard Jerkel (zugewiesener Pflegefachmann für Maurus)

Zu Anfang, als Maurus vom Kinderspital kam, war sein Tagesplan noch nicht so ausgefüllt, da noch Schulferien waren. Durch die morgendliche Körperpflege, das Selbstkatheterisieren den Tag hindurch sowie dem täglichen Verbandswechsel der Bein-Fixateure von je 30 Minuten Dauer und den anderen Therapien kam bei Maurus trotzdem keine Langweile auf. Abends fand zusätzlich 2x pro Woche das Bowelmanagement (Darmmanagement) statt, was die «freien» Abende auf der WG schon erheblich verkürzte.

Die Vor- und Nachmittage waren recht ausgefüllt mit Therapien und den Schullektionen. Nach der 3. Operation im August,



Letzte Gipsentfernung im Kinderspital

wo der Fix-Ex entfernt wurden und Maurus beidseits einen neuen Gips bekam, wurde das Programm wieder etwas lockerer. Er konnte die gemeinsame Gruppenzeit wieder geniessen. Im September folgte die 4. Operation im Kinderspital Zürich.

Nach dem Wiedereintritt in die Reha begann Ende Oktober langsam die Mobilisation der Beine. Demzufolge erweiterte man sein Programm zusätzlich erneut stark mit 2x 1 Stunde pro Tag auf der Kinetec-Schiene (Wiedererlernen des Kniebeugens) sowie 1 Stunde Bauchlage pro Tag zusätzlich zu den ganzen Therapien, Schule und was sonst noch auf der Gruppe lief. Das bedeutete für Maurus noch früher aufstehen, damit er sein gesamtes Tagesprogramm absolvieren konnte.

Zudem setzte er sich auch eigene Ziele, die er bei seinem Reha-Aufenthalt verwirklichen wollte. So erlernte er die orale Medikamenteneinnahme, um vom intravenös verabreichten Oxybutinin (über den Blasenkatheter) wegzukommen. Das persönliche Selbständigkeitstraining zeigte bis zum Austritt grosse Erfolge. Er übernahm viel mehr Selbstverantwortung und stärkte somit sein Selbstvertrauen.

Maurus arbeitete stets kooperativ mit. Man merkte ihm des Öfteren an, dass er an die



Die operierten Beine von Maurus

Grenze der Belastbarkeit kam. Es gab immer Dinge, die er lieber machte, als andere, aber er gab nie auf oder sperrte sich, sondern arbeitete immer mit!

Die Physiotherapiektionen zielten in den ersten Wochen mit Fixateuren oder mit Oberschenkelgips auf das Oberkörperaufbautraining sowie die Kräftigung der Hüft- und Beinmuskulatur ab. Die Physiotherapeuten achteten ferner auf die Aufdehnung der Hüftbeuger, Mobilisation der Kniegelenke in Beugung und Erhalt der Streckung. Immer bemüht, in die Physiolektionen einen spielerischen Ansatz einzubauen, um von den Anstrengungen etwas abzulenkten.

Die besprochenen Austrittsziele waren: 50



Physiotherapie

Meter am Dorsalrollator zu gehen und ein Stockwerk selbständig mit den nötigen Hilfsmitteln (Stock und Geländer) bewältigen zu können. Status am Austrittstag, 1. Feb. 2013: Maurus kann selbständig am Dorsalrollator für ca. 200 Meter mit Pausen und für kürzere Strecken, ca. 30 Meter, an Stöcken gehen. Um länger unterwegs zu sein, braucht er den Rollstuhl. 20 Stufen kann Maurus selbständig unter Supervision mit einem Stock und dem Geländer bewältigen.

Ohne orthopädisches Hilfsmittel wäre ein Gehen bei Maurus kaum möglich. Dank der fachmännischen Orthopädietechnik erhielt Maurus massgefertigte Unterschenkelorthesen (vgl. nachfolgenden Bericht der Bähler Orthopädie AG).

Das Mitte Dezember aufgenommene Lauftraining am Lokomat hat zur Verbesserung der Koordination und des Gangbildes beigetragen. Der Lokomat ist eine robotergestützte Gangorthese, welche die Lokomotionstherapie auf einem Laufband automatisiert und die Effizienz des Laufbandtrainings erheblich steigert. Der Lokomat verbessert die Therapieresultate, indem er hoch intensives, individuelles Training in einer motivierenden Umgebung des konstanten Feedbacks ermöglicht.



Lauftraining am Lokomat

Die Logopädiektionen nützte Maurus, um von seiner Sprachentwicklungsstörung etwas wegzurücken. Des Weiteren wurde an der Stottersymptomatik gearbeitet. Hier beobachtete ich bei meinen vereinzelten Besuchen den spielerischen Ansatz, die gelebte Fröhlichkeit und Offenheit der Therapeutin gegenüber ihrem Patienten. In der Therapie wurde Maurus darin gefördert, seine Atem- und Sprechweise bewusst wahrnehmen zu können. Die Idee dahinter ist, dass Maurus lernt, sein Stottern besser beeinflussen zu können, indem er Deblokierungsmethoden lernt und diese bei Blockaden einsetzen kann. Zur Förderung der Selbstwahrnehmung wurde verschiedenstes Material verwendet und in Kom-



Abnahme eines Gipsabdrucks durch den Orthopäden



Logopädie

bination mit Bewegungen, Atmung und Sprechen eingesetzt.

In der Ergotherapie arbeitete Maurus an seinen feinmotorischen Fertigkeiten, seiner Handlungsplanung und der Entwicklung von Lösungsstrategien. Beispielsweise anhand einer handwerklichen Aktivität trainierte Maurus seine Feinmotorik, indem er mit verschiedenen Materialien und Werkzeugen umgehen musste. Zudem musste er sich überlegen, wie er sich den Arbeitsplatz einrichtete, was er zu tun hatte und wie er vorgehen möchte. Dabei traten immer wieder Schwierigkeiten auf, für die er Lösungsstrategien entwickeln musste. Durch Reflektion am Ende der Stunden lernte Maurus sich einzuschätzen und seine Stärken und Schwierigkeiten zu definieren. Darauf baute die Therapeutin die Ziele für die nächsten Stunden auf und erarbeitete so mit ihm einen höchstmöglichen Grad der Selbständigkeit.

Zwei bis vier Schullektionen besuchte Maurus täglich bei der Heilpädagogin, Frau Schwaller. Gemäss den ausgehändigten Förderplanungsprotokollen der Mittelstufe konnte sich die Heilpädagogin ein Bild über den Wissensstand von Maurus machen und

ihn schulisch dort abholen, wo er stand. Frau Schwaller trat in Kontakt mit der zugewiesenen Heilpädagogin der Oberstufe an der Regelklasse am Wohnort von Maurus. Sie tauschten die Förderziele aus.

Frau Schwaller war der Leitsatz von Maria Montessori wichtig: «Hilf mir, es selbst zu tun». Maurus hatte sich bei Aufgabenstellungen zu fragen: Was lerne ich eigentlich? Was ist das Hauptthema? Wieso arbeite ich daran? So musste sich Maurus anstrengen, die gestellten Aufgaben möglichst selbstständig anzupacken und umzusetzen. So ist einiges an erarbeitetem Schulmaterial in den sechs Monaten hinzugekommen. Mit Freude blätterte ich gemeinsam mit Maurus zuhause durch den dick gefüllten Arbeitsordner.

Die Sportgruppe traf sich wöchentlich im Freien, um ausgesteckte Parcours mit Hilfsmitteln (Tandems, Handbike, Rollstuhl



Lustige Spiel- und Sportarten im Freien

usw.) oder zu Fuss zu absolvieren. Die Kids erfreuten sich an lustigen Spiel- und Sportarten.

Die Mahlzeiten fanden in Begleitung des Pflegeteams in der Gruppe statt. Am Tisch wurde auf eine ruhige, angenehme Atmosphäre geachtet. Je nach Gruppenzusammensetzung und Charaktereigenschaften der Jugendlichen fielen die Mahlzeiten fröhlich und lustig aus. Jugendliche sollen sich in die Gruppe einbringen. Am Tisch wurden über die etwaigen abendlichen Aktivitäten wie gemeinsame Gesellschaftsspiele, Fernsehen, Games oder Aktivitäten ausserhalb des Hauses entschieden. Hin



Sven und Maurus beim Abschied

und wieder waren Ausgangsangebote wie Live-Fussballspiele in Zürich, Eis essen in der nahe gelegenen öffentlichen Badeanstalt usw. angesagt. Wer im Küchendienst eingetragener war, half beim Ab- und Auf-tischen und Saubermachen der Küche mit.

Die Mittagspause fand im Zimmer der Jugendlichen statt. Dort hielten sie sich bis zur nächsten Therapie- oder Schullektion auf. Den Jugendlichen stand es soweit frei, mit was sie sich beschäftigten. Es wurde ausge-ruht, gelesen, Hör-CD gelauscht, gegamed, telefoniert oder mit dem Zimmerkollegen gesprochen. Die hauseigenen Richtlinien regelten den Umgang mit Medien und modernen Kommunikationsmitteln klar.

Die Nachtruhe hatte ebenfalls klare Regeln. Wer unter 15 Jahre alt war, konnte bis 21.00 Uhr aufbleiben und sich in der Wohngruppe beschäftigen, ging dann ins Zimmer und machte sich bettfertig. Um 22.00 Uhr war Lichterlöschen. Bei den 15-jährigen und älteren verschob sich das Ritual um 30 Minuten nach hinten. Einmal pro Woche durften alle 30 Minuten länger aufbleiben, um sich gemeinsam einen ausgewählten Film anzuschauen.

Fazit als Mutter

Positiv für mich war, dass die jugendlichen Patienten in der WG E3 individuell gefördert wurden. Die Pflegefach- und Therapieverantwortlichen besprachen mit dem Patienten anvisierte Ziele für seine bestmögliche Rehabilitation, die schriftlich festgehalten und in die Austrittsplanung einbezogen wurden. Die Patienten lernten vermehrt Eigenverantwortung für ihren Körper zu übernehmen, erlangten dadurch grössere Selbstständigkeit und übten sich in wechselnde Gruppenzusammensetzungen zu integrieren. Sie lernten am Gruppenleben teilzunehmen und dieses mitzuge-



Glockengeläut zum Austritt

stalten. Entlastend für Maurus empfand ich die ihm zugewiesene Psychologin, mit welcher er über seine Ängste vor den anstehenden Operationen und deren Folgen (evtl. Tod) als auch über das Zurechtkommen im öffentlichen Raum (Liftphobie) und über seine eigene Behinderung frei sprechen konnte.

Wie empfand Maurus seinen mehrmonatigen Aufenthalt?

Maurus schrieb am 10. Januar. 2013: «Ich bin seit 6 Monaten in der Reha Affoltern am Albis. Es ist mit der Zeit langweilig geworden, weil ich schon alles kenne. Ich finde Musikstunden, Rollstuhlgruppe und Schulsport nicht so cool. Massage finde ich schön, und Daniel, der Masseur, finde ich cool und lustig. Ich finde es gut, dass ich weniger Schulstunden habe in der Reha Affoltern. Ich freue mich auf meine Familie und meine Kollegen.»

Kameradschaften

Maurus teilte während der Aufenthaltszeit mit verschiedenen Jungen das Zimmer. Jeder respektierte jeden und wenn nötig, unterstützten sie sich moralisch wechselseitig. Wenn ich ihn an den Wochenenden holte oder brachte, spürte ich die lockere Atmosphäre, welche die Jungs untereinander lebten. Oft wurde gewitzelt, gelacht und es entstanden Kameradschaften auf Zeit.

Austrittsritual «Glockenläuten»

Am Austrittstag dürfen alle Patienten, die über eine längere Zeit in der Rehabilitationsklinik waren, die Turmglocke läuten. Das Läuten signalisiert den Dorfbewohnern jeweils den Austritt der jungen Patienten.

Schlusswort

Zum Schluss meiner Reportage danke ich nochmals von Herzen allen involvierten Ärzte-, Pflege- und Therapiepersonen, welche zum guten Gelingen der zurückgewonnen Gehfähigkeit (mit Hilfsmitteln) von Maurus mitgewirkt haben. Das freie Gehen wird noch viel Kraft, Mut und Ausdauer benötigen. Ein spezieller Dank gehört Maurus: Nie hörte man ihn klagen. Er trug geduldig die erste Phase der Rehabilitationszeit. In der zweiten Phase der Mobilisation arbeitete er hart und gezielt an seinen Austrittszielen.

Nun freuen wir uns als Familie über den geglückten Ausgang. Wir wünschen Maurus einen stabilen Gesundheitszustand und einen erfolgreichen Start in der Regelschule der 1. Sek. B Grafstal.

Doch vorab hat die Stiftung Kinderhilfe Sternschnuppe Zürich zu einem tollen Abenteuer mit Schlittenhunden im Schnee eingeladen. Wir werden kurz berichten!

*Reportage und Fotos:
Hanny Müller-Kessler*

Unterschenkelorthesen bei Meningomyelocele (MMC)

Die orthetischen Versorgungsmöglichkeiten bei MMC reichen von submalleolären (unterhalb der Knöchel) Versorgung bis zu reziproken (gegenläufige Steuerung der Hüftgelenke) Gehorthesen. Abhängig der Lähmungshöhe können bzw. müssen unterschiedlichste Aspekte des Gehens berücksichtigt und die Orthese entsprechend gefertigt werden.

Im Fokus dieses Beitrags steht die Versorgung mit Unterschenkelorthesen beim Kauergang im Rahmen der MMC. Diese werden bei einer Läsionshöhe von S2/3 bis L5 eingesetzt. Die nachfolgenden Ausführungen sollen die Fragen des biomechanischen Designs und der Materialeigenschaften der Orthese beleuchten. Weiter wird das Zusammenspiel von Orthese und Orthesenschuh diskutiert.

Die Unterschenkelorthese muss eine gute Fixation des Fusses bieten

Um das Einsinken in die flektierte Haltung von Knie- und Hüftgelenk zu verringern, kann mit einer Unterschenkelorthese gearbeitet werden. Diese Unterschenkelorthese muss eine gute Fixation des Fusses aufweisen und darüber eine kniestreckende Kraft erzeugen. Die Fixation des Fusses erfolgt über eine Sandale (Innenschuh), welche aus Leder oder Kunststoff gefertigt sein kann. Die Bewegung im oberen Sprunggelenk wird mittels Gelenk bzw. flexiblen Kunststoff realisiert. Um die erwähnte Kniestreckung zu erreichen muss die Dorsalextension (Bewegung nach oben) im obe-

ren Sprunggelenk blockiert sein. Die Bewegung nach plantar (Bewegung nach unten) könnte freigegeben werden. Da diese Bewegungsfreiheit bei MMC jedoch zu einer nicht funktionellen Einheit im Sinne der Stabilisation während der Standphase führt, muss sie stärker limitiert werden. Basierend auf einer Versorgung mit Gelenk, müssen Konstruktionen berücksichtigt werden, die eine stufenlose bzw. kleinstufige Einstellbarkeit der Dorsal- und Plantarflexion ermöglichen. So kann ein auf den Orthesenträger abgestimmter Bewegungsumfang definiert und eingestellt werden.

Kritisch zu bemerken ist bei solchen Versorgung der (meist) erhebliche Platzbedarf der Gelenkschienen. Die Akzeptanz der Orthese kann durch das voluminöse Aussehen verringert werden.

Als Alternative bietet sich eine Orthese ohne Gelenkskonstruktion an. Die hierfür nötigen Eigenschaften der Abrollfähigkeit bei blockierter Dorsalextension und die unumgängliche, feste Fixation des gesamten Fusses, können mit verschiedenen Materialien erreicht werden. Bewährt haben sich Orthesen aus Polypropylen, Polyethylen, aus Carbonfaserverbund oder aus vorimprägnierten Carbonfasern (Pre-Preg) (Abb. 1) Je nach Materialwahl, können nebst den beschriebenen Funktionen weitere Aspekte wie die Flexibilität im Vorfuß, die Dicke der Schaftwandung und das Gewicht individuell berücksichtigt werden.

Weichere Kunststoffmaterialien wie das Polypropylen oder das Polyethylen brin-



Abb. 1: Beispiel einer Unterschenkelorthese aus Polypropylen mit Ledersandale.

gen den Vorteil der leichten Federung während der Gangphase mit. Der Nachteil liegt im Ermüden des Vorfußhebels und dem damit einhergehenden teilweisen Verlust der kniestreckenden Eigenschaft der Orthese.

Bei der Wahl von harten Materialien erreichen wir eine sehr gute Stabilisation. Die starre Konstruktion kann für den Orthesenträger jedoch zum «Kraftakt» werden; die Abrollphase wirkt zu steif. Die aufkommenden Kräfte begünstigen Risse im harten Konstrukt, welche ihrerseits zum Verlust der gewünschten Funktion führen. Einzig bei den vorimprägnierten Carbonfasern können partiell Konstruktionsmerkmale platziert werden. So kann die Vorfußstabilität

stufenweise angepasst werden. Das heisst, es kann eine steife Sohle bis zu den Grundgelenken gemacht werden, um diese dann bis zu den Zehen in eine flexible Sohle auslaufen zu lassen. Auch die Festigkeit der Federung im Bereich des oberen Sprunggelenks kann individuell gefertigt werden. Der Nachteil dieser Materialwahl liegt in der Beschaffenheit des verarbeiteten Materials. Dieses kann thermisch nicht verformt und dementsprechend ein allfälliges Längen- und Volumenwachstum nicht nachgepasst werden.

Die Federorthese ist eine dynamische Variante

Eine dynamische Variante der Versorgung bietet sich mit der Federorthese. Die eingesetzte Karbonfeder verbindet Fuss- und Unterschenkelteil. Die dadurch gewonnene Dynamik hilft dem Orthesenträger in allen Gangphasen durch Aufnahme und Rückgabe der natürlich erzeugten Energie. Die Feder kann mit der gewünschten Blockade der Dorsalextension eingebaut werden. Die mögliche leichte Plantarflexion bewegt sich in einem, für den Orthesenträger, geringen Ausmass und verhindert somit die eingangs erwähnte Instabilität in der Standphase. Gleich wie bei der Orthesenkonstruktion mit Gelenk benötigen wir mehr Platz durch den Aufbau der Federeinheit.

Ein weiterer zu berücksichtigender Faktor ist die Positionierung der Unterschenkelfassung. Eine ventrale (vordere) Anlage ermöglicht eine direkte, grossflächige Krafteinwirkung im kniestreckenden Sinn. Bei einer dorsalen (hinteren) Anlage wird die Krafteinwirkung über einen breiten Verschluss erreicht. Hier «verlieren» wir aber eine direkte Krafteinwirkung durch das Nachgeben des Klettverschlusses. Ein scheinbar unwichtiger Punkt für die

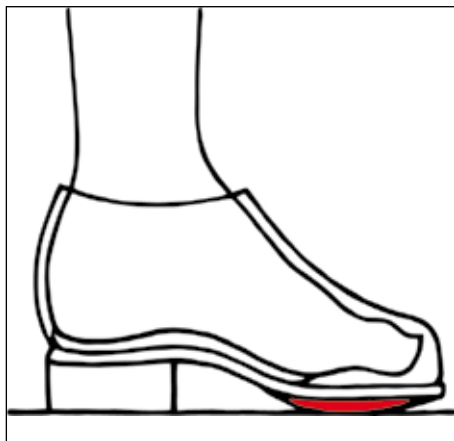


Abb. 2: vorverlagerte Abrollrampe

Unterschenkel-Schaftpositionierung ist das Handling für den Orthesenträger oder dessen Betreuungsperson. Die dorsale Variante weist vor allem beim Anziehen Vorteile auf, muss doch bei der ventralen Anlage das Bein in die Orthese «eingefädelt» werden. Mitentscheidend für den Erfolg der Orthesenversorgung ist der Orthesenschuh. Die Komponenten Orthese und Schuh sind als eine Einheit zu betrachten. So ist es zwingend nötig, dass die Stellung des Unterschenkels bzw. der Orthese auf eine 90°-Position zum Boden definiert wird. Der Vorteil einer Stellung der Orthese in leichter Plantarflexion wird diskutiert. Es wird davon ausgegangen, dass die Orthese unter der Last des Körpergewichts leicht nachgibt und so die gewünschte, neutrale Stellung im oberen Sprunggelenk erreicht wird.

Anpassung der Abrollkante beeinflusst das Abrollverhalten

Weiter kann das Abrollverhalten des Schuhs durch eine Anpassung der Abrollkante nach distal beeinflusst werden (Abb. 2). Durch diese Verschiebung erreichen wir einen längeren Vorfusshelbel der zusätzlich zur

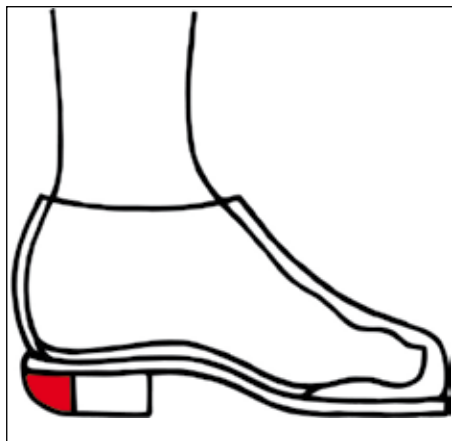


Abb. 3: Abrollferse

starrten Vorfusskonstruktion der Orthese ein kniestreckendes Drehmoment erzeugt. Die kniebeugende Kraft beim Fersenauftritt kann über eine Abrollferse verringert werden (Abb. 3).

Es kann festgehalten werden, dass die Versorgung mit Unterschenkelorthesen beim Kauergang im Rahmen der MMC mit den heutigen Materialien gut realisiert werden kann. Die Kombination der Materialeigenschaften mit dem Orthesenschuh muss individuell beurteilt werden. So darf die für den Orthopädietechniker funktionellste Kombination nicht über die Gehfähigkeit des Orthesenträgers gestellt werden.

Das Tragen der beschriebenen Unterschenkelorthesen im Alltag unterstützt einen positiven Therapieverlauf. Weiter ergibt sich durch den verminderten Kraftaufwand während des Gehens ein positiver Effekt für den Orthesenträger. Dieser kann sich in einer verlängerten Gehstrecke oder einer entspannteren Bewältigung des täglichen Lebens äussern.

*Mark Sommerhalder, eidg. dipl. Orthopädist, Orthopädie Bähler AG, Zürich,
mark.sommerhalder@baehler.com*