

Aus dem Universitätsklinikum Münster
Klinik und Poliklinik für Technische Orthopädie
und Rehabilitation
Direktor: Univ.-Prof. Dr. H.H. Wetz

Akzeptanz von Armprothesen im Kindes -und Jugendalter

INAUGURAL - DISSERTATION
zur
Erlangung des doctor medicinae dentium
der Medizinischen Fakultät
der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster

vorgelegt von Thormann, Janne
aus Hamburg
2007

Gedruckt mit der Genehmigung der Medizinischen Fakultät der Westfälischen
Wilhelms – Universität Münster

Dekan: Univ.-Prof. Dr. V. Arolt

1. Berichterstatter: Univ.-Prof. Dr. H.H. Wetz

2. Berichterstatter: Univ.-Prof. Dr. U. Ehmer

Tag der mündlichen Prüfung: 30.04.2007

Aus dem Universitätsklinikum Münster
Klinik und Poliklinik für Technische Orthopädie
und Rehabilitation

Direktor: Univ.-Prof. Dr. H.H. Wetz

Referent: Univ.-Prof. Dr. HH Wetz

Koreferent: Univ.-Prof. Dr. U. Ehmer

ZUSAMMENFASSUNG

Akzeptanz von Armprothesen im Kindes- und Jugendalter

Janne Thormann

Aufgabe dieser Arbeit ist es, objektivierbare Kriterien zur Möglichkeit einer Vorhersage über die Compliance des kindlichen Prothesentrageverhaltens bei fehlenden Gliedmaßen zu finden. Dazu wurde eine retrospektive Analyse von Daten aus Krankenblättern und Fragebögen armprothetisch versorgter Patienten vorgenommen, die im Alter von 0-16 Jahren, im Zeitraum von 1984 bis 2004 in der Klinik für Technische Orthopädie (TO) und Rehabilitation der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster behandelt worden sind. Die Daten enthalten Angaben über das Geschlecht, das Alter, das Alter bei Erstvorstellung und Erstversorgung, das Prothesentrageverhalten, die Tragedauer, Ablehnungsgründe, die Stigmatisierung der Eltern und der Kinder und das Umfeld der Kinder. Die Ergebnisse zeigen, dass das Geschlecht der Patienten, die jeweilige Diagnose, das Alter bei der Erstversorgung, die Verordnung, die Stigmatisierung der Eltern und das Umfeld der Kinder latenten Einfluss auf deren Compliance und die daraus resultierende Akzeptanz der Prothese haben. Die Ergebnisse decken sich überwiegend mit der Literatur der letzten Jahre.

Tag der mündlichen Prüfung: 30.04.2007

Meinen Eltern

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung.....	1
2. Historie zur Prothetik des Armes und Möglichkeiten der orthopädiotechnischen Versorgung bei Fehlbildungen der oberen Extremität	3
2.1. Historischer Überblick	3
2.2. Möglichkeiten der orthopädiotechnischen Versorgung bei Fehlbildungen / Amputationen der oberen Extremität	8
2.2.1. Bauprinzipien einer Prothese	9
2.2.2. Passive Prothesen	10
2.2.3. Aktive Prothesen	12
2.2.3.1. Eigenkraftprothesen	12
2.2.3.2. Fremdkraftprothesen	15
2.2.3.3. Hybridprothesen	18
2.3. Funktionsverbessernde Operationen	18
2.4. Formen und Systematologie der Gliedmaßenfehlbildungen der oberen Extremität.....	18
2.5. Ätiologie der congenitalen Fehlbildungen.....	20
2.6. Gründe für eine Amputation	21
3. Methode	23
3.1. Definitionen und Bemerkungen zu den einzelnen Kriterien.....	24
3.1.1. Geschlecht	24
3.1.2. Diagnose	24
3.1.3. Verordnung	24
3.1.4. Alter bei Erstvorstellung	25
3.1.5. Alter bei Erstversorgung.....	25
3.1.6. Prothesentrageverhalten	25
3.1.7. Tragedauer in Stunden pro Tag	26
3.1.8. Ablehnungsgründe	26
3.1.9. Stigmatisierung der Eltern	26
3.1.10. Stigmatisierung der Kinder	26
3.1.11. Selektives Prothesentragen	27
3.1.12. Gruppenverhalten gegenüber den Kindern	27
3.1.13. Verbesserungsvorschläge.....	27
4. Ergebnisse	28
4.1. Geschlecht	28
4.2. Diagnose	29
4.3. Verordnung	31
4.4. Alter bei Erstvorstellung	31
4.5. Alter bei Erstversorgung.....	32
4.6. Prothesentrageverhalten	33
4.7. Tragedauer in Stunden pro Tag	35
4.8. Ablehnungsgründe	35
4.9. Stigmatisierung der Eltern	37
4.10. Stigmatisierung der Kinder	38
4.11. Selektives Prothesentragen	39
4.12. Gruppenverhalten gegenüber den Kindern.....	40
4.13. Verbesserungsvorschläge	41
5. Diskussion.....	42
5.1. Einleitung der Diskussion	42
5.2. Diskussion der Ergebnisse.....	43

5.2.1.	Geschlecht	43
5.2.2.	Diagnose	44
5.2.3.	Verordnung	45
5.2.4.	Alter bei Erstvorstellung	46
5.2.5.	Alter bei Erstversorgung	47
5.2.6.	Prothesentrageverhalten	48
5.2.7.	Tragedauer in Stunden pro Tag	49
5.2.8.	Ablehnungsgründe	49
5.2.9.	Stigmatisierung der Eltern	50
5.2.10.	Stigmatisierung der Kinder	52
5.2.11.	Selektives Prothesentragen	52
5.2.12.	Gruppenverhalten gegenüber den Kindern	53
5.2.13.	Verbesserungsvorschläge	54
	Literaturverzeichnis	56
	Abbildungsverzeichnis	60
	Tabellenverzeichnis	61
	Danksagung	62

1. Einleitung

Die Geburt eines missgebildeten Kindes löst zunächst bei den meisten Eltern einen Schock aus und wirft auch noch nach Monaten und Jahren viele Fragen und Probleme auf, die die Versorgung und die Integration der Kinder in der Gesellschaft betreffen. Das größte Problem ist am Anfang die eigene Ohnmacht, einen solchen Schicksalsschlag zu erleiden, sowie die daraus resultierende Unwissenheit und Unbeholfenheit.

Das Kind hat ein Stigma, das heißt, es ist in unerwünschter Weise anders, als es erwartet wurde. Ein Individuum, das leicht in den gewöhnlichen sozialen Verkehr hätte aufgenommen werden können, besitzt ein Merkmal, das sich der Aufmerksamkeit aufdrängen und bewirken kann, dass wir uns in der Begegnung mit diesem Individuum von ihm abwenden, wodurch der Anspruch, den seine anderen Eigenschaften an uns stellen, gebrochen wird (Goffman, E., 1967).

Das Kind wird sich im Säuglingsalter kaum eingeschränkt fühlen, solange seine Grundbedürfnisse befriedigt werden. Ab dem Kleinkindalter, ab dem Kinder eine gewisse bewusste Selbstständigkeit erlangen, wird ihm allmählich klar werden, dass es für den Verlauf des gesamten Lebens, abhängig von der Schwere der Behinderung, nur in beschränktem Maße in der Lage sein wird, seine Neigungen und Begabungen zu realisieren. Die Behinderung kann je nach Schwere und abhängig von seiner Persönlichkeitsstruktur eine mehr oder weniger starke psychische Belastung darstellen. Für viele Betroffene ist die Strategie zur Bewältigung eines Stigmas die Verschleierung und Tarnung sowie das Vortäuschen des „Normalen“. In diesem Zusammenhang sind orthopädische Hilfsmittel von großer Bedeutung.

In welchem Alter und ob überhaupt eine prothetische Versorgung stattfinden kann bzw. sollte, müssen zum einen Orthopäden, aber auch die Eltern und vor allem die Kinder entscheiden.

Nun gibt es kaum ein Gebiet in der Medizin, in dem die Erwartungen und Ansprüche des Patienten, seiner Angehörigen und auch der Ärzte an die Technik von der Realität so weit auseinanderklaffen wie bei den Hand- und Armprothesen.

Dabei möchte niemand die großartigen Fortschritte missen, die moderne Werkstoffe und Elektronik uns heute zu bieten vermögen. Aber selbst dann liegen Welten

zwischen dem, was es zu ersetzen gilt und dem, was unter Einsatz aller Mittel machbar ist. Keine Prothese vermag die vielfältigen, exakt aufeinander abgestimmten Bewegungen der Hand zu imitieren, geschweige denn die Sensibilität der Haut (Baumgartner, R. 1977). Für jeden Patienten muss eine individuelle Lösung seines Problems entwickelt werden.

Statistiken zeigen, dass viele Patienten mit einer einfachen Versorgung oder ganz ohne Prothese gut zurecht kommen (Schmidli, M., 1982, Stinus et al 1992), besonders bei angeborenen Fehlbildungen. Gerade in diesem Fall muss den Eltern klar sein, dass eine Prothese für das Kind ein Angebot ist, was es akzeptiert oder nicht. Das Kind ist primär funktionell eingestellt und wird auf lange Sicht eine Prothese nur dann akzeptieren, wenn es einen nachhaltigen Nutzen davon hat (Giesbertz, D., 2000).

Ziel dieser Arbeit ist es anhand des Patientengutes der Klinik für Technische Orthopädie und Rehabilitation der Westfälischen Wilhelms Universität Münster aufzuzeigen, von welchen Kriterien eine erfolgreiche prothetische Versorgung im Kindes- und Jugendalter abhängen könnte, und wo eventuelle Unterschiede zur Erwachsenenbehandlung liegen.

Brauchen Kinder überhaupt Prothesen und sind die Vermutungen noch aktuell, dass ein positiver Zusammenhang zwischen einer frühen Prothesenverordnung und einer höheren Akzeptanz in späterem Alter besteht; dass das Tragen einer Prothese eine positive Auswirkung auf die Entwicklung des körperlichen Gleichgewichtes hat und dass eine natürlich aussehende Prothese die Entwicklung eines gesunden Körpergefühls und Selbstbewusstseins fördert?

Ein zentraler Gegenstand dieser Arbeit ist die Frage, inwieweit die Familie, insbesondere die Eltern, das Kind mit ihrer Einstellung zu der Behinderung, in Bezug auf die Akzeptanz der Prothese, beeinflussen und wie dieser Einfluss positiv für die Behandlung genutzt werden kann.

2. Historie zur Prothetik des Armes und Möglichkeiten der orthopädiotechnischen Versorgung bei Fehlbildungen der oberen Extremität

2.1. Historischer Überblick

Für viele Menschen ist das alltägliche Greifen von Dingen alles andere als selbstverständlich, nicht selten sogar unmöglich. Das Fehlen einer Hand oder eines ganzen Armes kann auf Unfälle, Krankheiten oder angeborene Fehlbildungen zurückgeführt werden. Der Ersatz von Händen stellt Ärzte und Orthopädietechniker immer wieder vor Herausforderungen. Die moderne Technik hat zwar schon viele Fortschritte in der Wiederherstellung der Funktion gemacht, die sensorische Wahrnehmung lässt sich allerdings durch eine Prothese nicht ersetzen.

Vereinzelt wird schon in der Geschichte des Altertums sowie des Mittelalters von gelungener Prothesenkonstruktion berichtet. Der jüngere Plinius erzählt, dass der Römer Sergius im 2. punischen Krieg 218-201 die rechte Hand verlor und dann mit einer eisernen Hand weiterkämpfte und siegte (Mencke, S.). Das geläufigste Beispiel der frühen Neuzeit dürfte die „eiserne Hand“ Götz von Berlichingens (1480-1562) sein. Dieser fränkische Reichsritter und „Raubunternehmer“ wurde durch Goethes literarisches Werk weltberühmt. Im Gefecht verlor er seine rechte Hand, doch schon bald erhielt er einen „Behelf“ in Form einer eisernen Kunsthand mit abschnallbarem Unterarmstulp. Der sinnreiche Mechanismus dieser aus Eisenblech gefertigten, drei Pfund schweren, Hand besteht darin, dass in den mehrfach gezahnten Gelenken Sperrungshebel mit Druckfedern angebracht sind, sodass jedes einzelne Glied in eine beliebige Stellung gebracht werden kann. Der Gebrauch dieser Hand verursachte jedes Mal ein ziemlich lautes Geräusch, weil bei der Bewegung jeden einzelnen Gliedes das Knacken der Sperrungshebel ertönte.

Der Mechanismus diente ausschließlich dem Umfassen und Festhalten des Schwertgriffes, war also auf Einfachheit in der Bewegung und Ausdauer in der Kraftäußerung berechnet und konnte zu feineren Verrichtungen nicht verwendet werden.



Abbildung 1: Die eiserne Hand (Zweithand) des Götz von Berlichingen (1480-1562) Freiherrlich von Berlingen'sche Archivverwaltung, Jagsthausen

Während die Hand des Götz von Berlichingen noch aus Metall gefertigt war, werden heute neuere Materialien und Techniken verwendet, um die Armprothesen zu optimieren. Auch heutzutage werden noch die traditionellen Werkstoffe wie Holz, Metall und Leder verwendet, ergänzt durch Textilien für Bandagen. Mehr und mehr wird allerdings zum Beispiel Leder als Material zur Auskleidung von Prothesenschäften von Silikonkautschuk abgelöst. Bei den Kosmetikhandschuhen ist inzwischen PVC oder Silikon das Mittel der Wahl. Die Einführung von Kunststoffen in die Orthopädietechnik hat nach dem 2. Weltkrieg mit der Gießharztechnik für Armprothesenschäfte begonnen, entwickelt in den USA haben Kuhn und Hepp sie in Münster weiterentwickelt und standardisiert.

Seit dem 16. Jahrhundert entwickelte man, infolge zahlreicher kriegerischer Konflikte, ein großes Arsenal passiver Prothesen. Den Beginn der Entwicklung von aktiven Prothesen stellt die Hand von Baliff (1812) dar, die durch Federkraft geschlossen und durch Rumpfbewegungen mittels Bowdenzügen geöffnet wurde. Dieses Prinzip des Handschlusses mit Federkraft hat sich bis heute im deutschen Einheitshook und anderen Greifhänden erhalten. Um 1850 gab es bereits Eigenkraftprothesen, deren Hand- und Ellenbogen aktiv bewegt wurden, und wobei auch die gegenüberliegende Schulter als Kraftquelle genutzt wurde.

Ende des 19. Jahrhunderts eröffneten sich der Orthopädietechnik mit der Einführung der gesetzlichen Krankenversicherung neue Möglichkeiten, da die Berufsgenossenschaften nun für die Kosten der Prothesen aufkamen.



1908 gaben der Orthopäde Konrad Biesalski (1868-1930) und der preußische Medizinalbeamte Eduard Dietrich (1860-1947) den Anstoß für die Gründung der Deutschen Gesellschaft für Krüppelfürsorge, die sich zu Friedenszeiten mit den kindlichen Verkrüppelungen ärmerer Bevölkerungsschichten befasste und die zu Kriegszeiten großes Interesse in der Öffentlichkeit erhielt, weil der Krieg alle Schichten der Bevölkerung gleichermaßen betraf (Rauschmann, M.A., Heine, M.C., Thomann, K.-D., 2001). Biesalski kämpfte während des ersten Weltkriegs für sein Konzept der möglichst vollständigen Wiederherstellung der Verletzten und die Integration der Verstümmelten und wurde zum intellektuellen Vordenker der Kriegsversehrtenfürsorge (Thomann, K.; S.31).

Abbildung 2: Konrad Biesalski



Abbildung 3: Mitgliedskarte auf das Jahr 1915 für den Ausschuss für „Kriegsbeschädigten Fürsorge in der Prov. Westfalen, Münster Landeshaus“, Westfälisches Archivamt, Archiv LWL

Seit dieser Zeit kommt auch der technischen Orthopädie in Münster eine führende Rolle in Europa zu. Vorläuferin war die Hüfferstiftung, die 1889 gegründete Orthopädische Heilanstalt, mit der die klinische Orthopädie in Münster begann. 1942 erfolgte die Gründung der Orthopädischen Universitätsklinik, die somit zur staatlichen Einrichtung wurde. 1955 richtete man eine Forschungswerkstatt und eine Armversehrtenschule ein, deren Hauptaufgabe die Entwicklung von Prothesen für Kriegsversehrte war. Seit 1959 trieb man die orthopädisch-technische Versorgung der Contergan-Kinder voran.



Abbildung 4: Die Hüfferstiftung

Heute ist es Ziel, den Umfang der Amputationen auf ein Minimum zu beschränken. Gliedmaßenfehlbildungen und Amputationen der oberen Extremität setzen Stigmata. Auch heute noch bestehen in unserer Gesellschaft Tendenzen, alles Ungewohnte, von der bestehenden Norm abweichende, mit Misstrauen und Ablehnung zu betrachten. Dieses Verhalten hat geschichtliche und religiöse Hintergründe. Bereits bei den alten Griechen, die offenbar viel für Anschauungshilfen übrig hatten, wurde der Begriff „Stigma“ geschaffen, als Verweis auf körperliche Zeichen, die dazu

bestimmt waren, etwas Ungewöhnliches oder Schlechtes über den moralischen Zustand des Zeichenträgers zu offenbaren. Die Zeichen wurden in den Körper geschnitten oder gebrannt und taten öffentlich kund, dass der Träger ein Sklave, ein Verbrecher oder ein Verräter war, eine gebranntmarkte, rituell für unrein erklärte Person, die gemieden werden sollte. Dies ist zum Teil in islamischen Ländern bis heute der Fall.

Der durch die bereits gegebene körperliche Behinderung gezeichnete und benachteiligte Mitmensch wird durch das Verhalten unserer Gesellschaft in eine noch ungünstigere und völlig unverdiente Randposition gedrängt. Somit erhält ein körperliches Stigma durch die Ablehnung und Isolierung von der Gesellschaft ein nahezu unerträgliches Gewicht. Die Entfaltung des Selbstbewusstseins und das Anknüpfen von sozialen Beziehungen ist daher gerade für Kinder eine große Herausforderung.

2.2. Möglichkeiten der orthopädiotechnischen Versorgung bei Fehlbildungen oder Amputationen der oberen Extremität

Es gibt eine Klassifizierung der Armprothesen, die allerdings mehr theoretische Bedeutung hat. Man unterscheidet zwischen passiven und aktiven Armprothesen, die passiven wiederum werden unterschieden in kosmetische Armprothesen (Schmuckarme) und passive Arbeitsarme. Die aktiven Prothesen werden unterschieden in Eigenkraft- und Fremdkraftprothesen.

Das gewollte ganzheitliche Konzept orthopädisch technischer Versorgung unter klinischen Bedingungen bezeichnet das so genannte Hessingprinzip, d.h. der klinikgebundenen orthopädischen Behandlung mit Hilfsmitteln, die mit Hilfe einer wissenschaftlich fundierten, anatomisch präzisen Ausführung und Anpassung an den Körper den Kranken gleichsam in sein Hilfsmittel unter ärztlicher Beobachtung, Lenkung und Leitung in täglichem Kontrollieren hineinwachsen lässt (Wetz, 2001).

Kinder werden möglichst mit Beginn des freien Sitzens, also etwa im 9. Lebensmonat, mit einer Patschhand versorgt. Sie dient als Gegenhaltehand und soll bewirken, dass die Kinder „bimanuell“ spielen und ihr eigenes Körperschema begreifen. Entsprechend dem Entwicklungsstand, bzw. wenn das Kind in das Kindergartenalter kommt, wird auf zugbetätigte Prothesen übergegangen, die eine Greiffunktion bieten; sogenannte „Aktive Greifarme“. Als schwierig gestaltet sich manchmal bei kleineren, schwächeren Kindern der benötigte Kraftaufwand zum Öffnen der Prothesenhand. Trotz der guten Funktion stört die Eltern häufig das „technische“ Aussehen des Hakens. Deswegen haben viele Eltern den Wunsch nach einer myoelektrischen Prothese (Egermann, Thomsen, 2003). Obwohl Untersuchungen in Skandinavien und anderen Ländern (Sorbye, 1980) einen erfolgreichen Einsatz myoelektrischer Prothesen bei Kleinkindern gezeigt haben, wurden in Deutschland myoelektrische Prothesen bisher meist erst mit Erreichen des Schulalters oder später verordnet. Ein Grund dafür könnte sein, dass die Prothese bei Kindern ständig dem Wachstum angepasst werden muss, nach 1-2 Jahren ist das Kind aus der Prothese herausgewachsen und die Lebensdauer einer Kinderprothese ist begrenzt.

Bei der Versorgung von Stümpfen der oberen Extremität spielt das Prothesengewicht vor allem mit zunehmender Amputationshöhe und besonders bei Kindern und Jugendlichen eine große Rolle – mehr als bei Beinprothesen; denn Hand- und

Armprothesen dienen aus funktioneller Sicht vornehmlich zum Positionieren des Endorgans „Prothesenhand“, „Greifer“ oder eines speziellen Ansatzstückes im Raum, um dort etwas zu ergreifen und festzuhalten oder um mit Hilfe der Prothese hantieren zu können (Jäger, 1992).

2.2.1. Bauprinzipien einer Prothese

Im Mittelpunkt einer Prothese steht der Schaft, weil sich hier die Übertragung der Kräfte ab vom Stumpf auf die Prothese übertragen und umgekehrt. Ein Mangel an Funktion, Qualität und an Tragekomfort vermindert umgehend die Akzeptanz.

Allgemein hat ein Schaft folgenden Anforderungen zu genügen: Feste Verbindung zwischen Stumpf und Schaft; ungestörte Zirkulation und Innervation; Kosmetik; Tragekomfort; unkompliziertes An- und Ausziehen; Pflege, Nachanpassung, Dauerhaftigkeit, möglichst geringes Gewicht, Abmessung.

Bei den Schäften wird unterschieden in Vollkontaktschaft und Offen-End-Schaft.

Der Vollkontaktschaft bedeckt den Stumpf vollständig und somit werden die Kräfte auf eine möglichst große Fläche verteilt, die sensorischen Eigenschaften der Stumpfhaut werden auf der ganzen Fläche genutzt und die Zirkulation wird nicht gestört.

Der Offen-End-Schaft wird besonders häufig bei angeborenen Fehlbildungen eingesetzt, bei denen rudimentäre Finger am Ende des Stumpfes vorhanden sind oder ein bewegliches Handgelenk genutzt werden soll.

Nach der Auswahl des richtigen Prothesentyps wird ein Gipsabdruck des Stumpfes genommen und mit dem gefertigten Gipsschaft eine Anprobe durchgeführt. Die Gipsschaftanprobe hat sich bewährt, um dem jeweiligen Kind ein Gefühl für den fertigen Schaft zu vermitteln und eventuell auftretende Druckstellen von Anfang an zu vermeiden. Bei der Anprobe der eigentlichen Prothese wird die Schaftweite, die Passform der Schafteintrittsebene und des Randverlaufes geprüft, um zu erreichen, dass die Prothese ohne Bandage am Körper Halt findet.

2.2.2. Passive Prothesen

Eine Form der passiven Prothesen stellt die **Schmuckprothese** dar:

Schmuckprothesen haben keine aktive Funktion und sind lediglich passiv positionierbar.

Manche Patienten verzichten bewusst auf aktive Funktionen einer Armprothese und geben dem kosmetischen Ausgleich den Vorzug. In diesem Falle werden jedoch an die Prothese hohe Ansprüche in Bezug auf Gestaltung, Aussehen, Tragekomfort und Gewicht gestellt. Außerdem wird eine unkomplizierte Handhabung erwartet. Manche Patienten benutzen ihre Kunsthand zum Tragen von Gegenständen. Grundsätzlich ist dieses Prothesensystem bei allen Amputationshöhen anwendbar.

Als Werkstoff für die Schmuckprothese kommen entweder starre oder elastische Materialien in Frage. Seit der Einführung der aus Amerika stammenden Gießharztechnik, werden kosmetische Hände bevorzugt aus weich - PVC hergestellt. Seit Herstellung der Modular-Arm-Prothese (z.B. von Otto Bock) in Form einer Rohrskelettkonstruktion, über welche ein Schaumstoffmantel gezogen wird, ist es möglich, Kunst Hände herzustellen, die einer gesunden menschlichen Hand täuschend ähneln.



Abbildung 5-7: Versorgung von Kindern mit einer passiven Prothese/Schmuckarm

Eine weitere Form der passiven Prothesen ist die **Arbeitsprothese**:

Im Gegensatz zu der Schmuckprothese mit ihrer rein ästhetischen Funktion erfüllt die Arbeitsprothese ausschließlich funktionelle Zwecke. Die Prothese hat Rasten- oder Kugelgelenke, deren Einstellung im Sinne der physiologischen Bewegung passiv durch den gesunden Arm erfolgt. An dem Schaft der Prothese können verschiedene Arbeitsaufsätze befestigt werden, wie zum Beispiel Essbesteck, eine Halterung für einen Stift oder jegliche Art von Werkzeug. Der Arbeitsarm muss deshalb solide und haltbar gebaut und leicht zu bedienen sein, ebenso müssen sich die Arbeitsaufsätze leicht auswechseln lassen.

Für Kinder gibt es besonders einfach konstruierte passive Behelfe, die einfach auf den Stumpf aufgesetzt werden können, wie zum Beispiel die Patschhand, mit der das Kind langsam an das Tragen einer Prothese herangeführt werden soll. Einfach aufzusetzende Stumpfkappen mit z.B. Essbesteck erleichtern das Essen und die Fahrradlenkhilfe, die fest am Lenker des Fahrrades installiert ist, gleicht die durch den verkürzten Arm schiefe Sitzhaltung aus.

Der Vorteil gegenüber anderen Prothesen, gerade wenn es um die Versorgung von Kindern geht, ist das vergleichsweise leichte Gewicht.

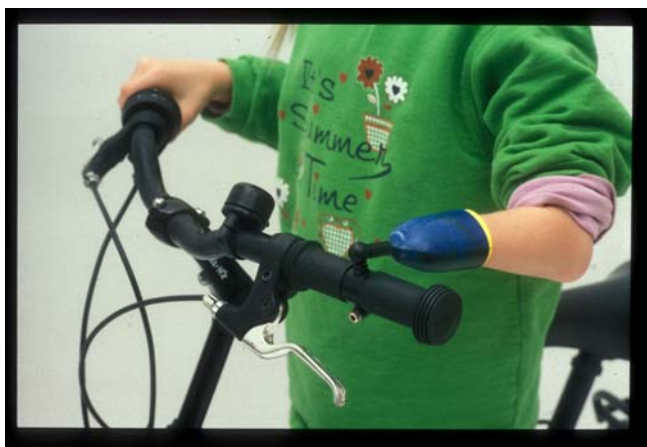


Abb. 8: Fahrradlenkhilfe



Abb. 9: Esshilfe



Abb. 10: Fahrradlenkhilfe

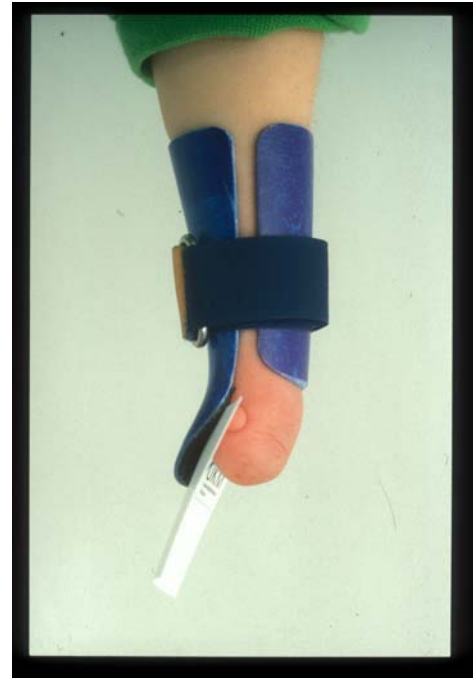


Abb. 11: Greifplatte

2.2.3. Aktive Prothesen

Die für eine aktive Prothese benötigte Energie wird entweder durch Muskelkraft (Eigenkraft) oder durch eine fremde Energiequelle geliefert (Fremdkraft).

2.2.3.1. Eigenkraftprothesen

Bei diesen Prothesen werden die Bewegungen des Stumpfes und Schultergürtels mit Hilfe von Kraftzugbandagen als Energie- und Steuerquelle für die Auslösung bestimmter Funktionen genutzt. Bei Eigenkraftprothesen erhält der Benutzer über den mechanischen Druck und Zug eine indirekte sensorische Rückinformation.

Zur Koordinierung der verschiedenen Funktionen bedarf es eines intensiven Lernprozesses des Patienten. Dieses Prothesensystem ist praktisch bei allen Stumpflängen mit Ausnahme von Amputationen im Handbereich anwendbar. Bei höheren Absetzungen besonders im Schulterbereich, wird die Handhabung schwieriger. Bei allen proximal des Ellbogengelenks gelegenen Absetzungen werden Handfunktion, Ellbogenbeugung und Ellbogensperrung über eine Dreizugbandage

gesteuert. Ist die zugbetätigte Ellbogensperre entbehrlich, reicht eine Zweizugbandage aus. Der konsequenten Armschulung kommt bei den zugbetätigten Prothesen eine besondere Bedeutung zu.

Diese Art von Prothese wird auch „aktiver Greifarm“ genannt. Geringeres Gewicht und Unabhängigkeit von einer Energiequelle, im Vergleich zu Fremdkraftprothesen, sind von Vorteil. Der Außenschaft bildet die äußere Form und stellt über unterschiedliche Handgelenke die lösbare Verbindung zum Greiforgan (System-Hand oder Hook) her.



Abb. 12-13: Eigenkraftprothese



Abb. 14-15: Eigenkraftprothese



Abb. 16-17: Eigenkraftprothese

2.2.3.2. Fremdkraftprothesen

Eine elektrische Kraftquelle hat heutzutage das früher verwendete komprimierte Kohlendioxid abgelöst. Durch elektrische Energie angetrieben, öffnet und schließt ein Elektromotor die Hand, ein anderer sorgt für die Pro- und Supination und ein dritter beugt und streckt den Ellbogen. Hautelektroden setzen aktive Muskelbewegungen in elektrische Ströme um. Als Energiespender dient ein aufladbarere 6 Volt-Akkumulator bzw. für Kinderprothesen ein 4,8 Volt-Akkumulator, der im Prothesenschaft untergebracht ist und bei Bedarf vom Patienten gewechselt werden kann. Auch die Größe der Hand ist variabel für Kinder, Jugendliche, Männer oder Frauen.

Bewegungen erfolgen bei dieser Art von Prothesen in der dem Motor eigenen Geschwindigkeit und mit den entsprechenden Geräuschen.



Abb. 18: Myohand ohne Handschuh, um 2000 Otto Bock Health Care GmbH, Duderstadt



Abb. 19: Myohand, um 2000

Als Greifwerkzeuge stehen entweder sogenannte Systemhände oder Elektrogreifer zur Verfügung. Während die Systemhände mit einem kosmetischen Handschuh verdeckt werden können, erfüllt der Greifer ausschließlich eine funktionelle Funktion. Myoelektrische gesteuerte Armprothesen können bei allen Amputationshöhen proximal des Handgelenks eingesetzt werden. Voraussetzung dafür ist, dass der Patient die in Frage kommenden Muskelgruppen isoliert und ausreichend kräftig anspannen kann.

Ein anderes nicht unerhebliches Kriterium bei der Entscheidung für eine myoelektrische Prothese ist die Finanzierung, da sie sowohl in der Anschaffung als auch in der Wartung relativ teuer ist.

Ein erheblicher Vorteil der Myoelektrischen Prothesen ist der Wegfall von Schulterbandagen und die Möglichkeit, die Hand ganz unabhängig von der Stellung der Schulter und des Ellenbogengelenks zu bewegen.

Nachteile bei der myoelektrischen Versorgung im Kindesalter ist das gegenüber der Eigenkraftprothese wesentlich höhere Gewicht, die Schwierigkeiten der Kinder der

Funktionserkennung bei der Prothesenhand, d.h. das Fehlen eines kindgerechten Myohooks, sowie die größere Reparaturanfälligkeit insbesondere beim Spielen im Wasser und die schnelle Verschmutzung des Prothesenhandschuhs besonders bei der Benutzung von Farben und Stiften (Giesbertz, 2000).



Abb. 20-22: Myoelektrische Prothese



Abb. 23-25: Myoelektrische Prothese

2.2.3.3. Hybridprothesen

Die Hybridprothese ist eine Mischung aus myoelektrischer und mechanischer Prothese: Bei den Oberarmamputierten wird der myoelektrische Unterarm durch die Aktionspotentiale von Bizeps und Trizeps gesteuert, während die Ellenbogenbeugung über eine Kraftzugbandage erfolgt.

2.3. Funktionsverbessernde Operationen

Der Entschluss zu operativen Maßnahmen bedarf gerade bei angeborenen Fehlbildungen einer besonders kritischen Abwägung.

Die plastische Umformung des Unterarms in eine Greifzange aus Elle und Speiche nach Krukenberg ist bei Erwachsenen bilateral Amputierten mit zumindest einem Unterarmstumpf die Methode der Wahl, bei Kindern darf die Operation erst erfolgen, wenn das Wachstum annähernd abgeschlossen ist. Ein Vorteil der Krukenberg Zange ist die Sensibilität des Stumpfes, die mit einer Prothese nicht gewährleistet wäre. Der Nachteil ist in dem ästhetischen Aussehen und der damit verbundenen psychischen Belastung zu sehen, weshalb diese Form der Operation heutzutage kaum noch von den Patienten angenommen wird. Amputation von Hautbürceln oder Fingerrudimenten, die zu Hautmazerationen führen können, werden vorgenommen wenn sie für die prothetische Versorgung eher hinderlich sind. Diese Methode wird allerdings an der Technischen Orthopädie in Münster nicht durchgeführt.

2.4. Formen und Systematologie der Gliedmaßenfehlbildungen der oberen Extremität

Bei dem in dieser Arbeit betrachteten Patientengut wird unterschieden zwischen erworbenen und congenitalen Fehlbildungen.

Bei den congenitalen existiert eine Vielzahl von morphologischen Erscheinungsformen von Extremitätenfehlbildungen, die unter dem Begriff Dysmelie zusammengefasst werden können. Dabei handelt es sich um eine ontogenetische Fehlbildung der Gliedmaßen. Es können nur eine, aber auch mehrere Gliedmaßen betroffen sein.

Bei der Bezeichnung der Fehlbildungen wird zwischen einer neuen und einer alten Nomenklatur unterschieden. Die neue Nomenklatur sollte eine in allen Ländern einheitliche Begrifflichkeit einführen, um den Austausch der Mediziner untereinander zu erleichtern und zu vereinheitlichen.

Aufgrund ihres etwas umständlichen Gebrauchs bleibt die neue Nomenklatur allerdings bis heute auf eine wissenschaftlich exakte und internationale Kommunikation beschränkt. Im Alltagsgebrauch wird weiterhin die alte Nomenklatur verwendet. Nachfolgend werden die Begriffe der alten und der neuen Nomenklatur erleutert.

Alte Nomenklatur (Gressmann et al., 1978)

- **Dysmelie:** Teilweise oder vollständiger Ausfall von Skelettelementen- partielle oder totale Aplasie- sowohl im distalen als auch im proximalen Abschnitt der Extremität.
- **Amelie:** Fehlen einer ganzen Extremität(Arm oder Bein), wobei meist auch der angrenzende Schulter- oder Beckenbereich hypoplastisch ist. Manchmal sind bürzelförmige Weichteilknospen am Schulter- bzw. Hüftgelenk angelegt.
- **Ektromelie:** Radiale oder ulnare Strahldefekte mit oder ohne gleichzeitiger Entwicklungsstörung des Humerus- axialer bzw. distaler Defekt.
- **Phokomelie:** Fehlbildung bei der die Hände bzw. Füße unmittelbar an den Schultern bzw. Hüften ansetzen.
- **Peromelie:** Amputationsähnliche Gliedmaßenverstümmelung. Bei der Benennung wird der betroffene Extremitätenteil genannt und die Absatzhöhe angegeben.

Neue Nomenklatur (Flierl 1999):

Die neue Nomenklatur unterscheidet longitudinale und transversale Fehlbildungen.

Longitudinale Fehlbildungen:

Die longitudinalen Fehlbildungen entsprechen den Formen, die in der alten Nomenklatur mit dem Begriff Dysmelie bezeichnet wurden. Die longitudinalen Defekte werden nach den betroffenen Skelettelementen benannt. Auf die Bezeichnung „longitudinal“ und die Benennung der betroffenen Körperseite folgt die systematisch von proximal nach distal fortschreitende Aufzählung der fehlgebildeten oder fehlenden Skelettelemente mit der jeweils entsprechenden Schwere der Fehlbildung, Hypoplasie, partielle Aplasie oder komplette Aplasie.

Transversale Fehlbildungen:

Die transversalen Fehlbildungen entsprechen den in der alten Nomenklatur als Peromelie bezeichnete Fehlbildungen. Sie werden nach der Höhe, in der die Gliedmaße abgesetzt ist, benannt. Auf die Bezeichnung „transversal“ und die Angabe der betroffenen Körperseite erfolgt die Benennung des betroffenen Extremitätenteils mit der Absatzhöhe.

2.5. Ätiologie der congenitalen Fehlbildungen

Die Ursachen für fast alle Fehlbildungen werden exogen vermutet, d.h. es handelt sich um äußere Einflüsse mit teratogener Wirkung wie ionisierende Strahlen, Infektionen während der Schwangerschaft, Sauerstoffmangel oder Ernährungsstörungen. Die Wirkung von Teratogenen bleibt auf, während der Schwangerschaft für alle Organe existierende, sensible Perioden beschränkt. Während einer solchen Periode differenziert sich das betreffende Organ und ist bezüglich äußerer Einflüsse besonders gefährdet.

Die sensible Periode der Extremitäten z.B. beginnt ungefähr dreieinhalb Wochen nach der Konzeption und ist etwa nach der siebten Woche abgeschlossen; nach der achten Woche werden sie von Fehlbildungen exogener Ursache in der Regel nicht mehr betroffen. Die Art und Schwere der Fehlbildung bestimmt der Zeitpunkt

während einer solchen sensiblen Phase, zu dem die Noxe auf den Embryo einwirkt (Lenz, 1978).

Was von diesen Ursachen letztlich zutrifft und ob überhaupt eine von diesen oben genannten Einflüssen dafür verantwortlich ist, kann bis heute nicht sicher gesagt werden. Erblisch ist die Dismelie aller medizinischen Kenntnis nach nicht. Jedoch wird immer eine humangenetische Beratung vor weiteren Schwangerschaften angeraten.

In früheren Zeiten, aus Mangel an wissenschaftlichen Erklärungsversuchen, hatte man sich auf religiöse Interpretationen und abergläubige Begründungen verlegt. Die angeborenen Fehlbildungen wurden als Folge der Erbsünde ausgelegt oder als direkte Bestrafung der Eltern für begangene Sünden. Von letzterer Vorstellung hat man sich auch heute noch nicht ganz gelöst, haben doch viele Eltern dysmelter Kinder Schuldgefühle.

2.6. Gründe für eine Amputation

Amputationen einer oder gar mehrerer Extremitäten bei Kindern sind wesentlich seltener als beim Erwachsenen. Die Behandlung von Amputationen im Kindesalter unterscheidet sich grundsätzlich nicht von der Erwachsenen, verschieden ist jedoch die Ätiologie. Während bei älteren Menschen eine arterielle Durchblutungsstörung häufige Amputationsursache ist, sind bei Kindern Traumen mit 75% als Ursache für eine Amputation vorherrschend; in weitem Abstand folgen Amputationen infolge bösartiger Tumoren (Baumgartner, 1977).

Wenn Kinder mit Missbildungen geboren werden, die aufgrund von Wachstumshemmungen zu massiven Einschränkungen z.B. des Gehvermögens führen, kann eine Amputation und prothetische Versorgung in diesen Fällen das freie Gehen oft erstmalig ermöglichen. Bei Amputationen nach Traumata wie Verkehrs- oder Arbeitsunfällen kommen bei den oft jüngeren Patienten mehrere Belastungsfaktoren zusammen. Entweder wird die Gliedmaße durch das Unfallgeschehen selber abgetrennt oder der Patient verliert die durch das Unfallgeschehen stark geschädigte Gliedmaße im Laufe eines längeren chirurgischen Rettungsversuches (Lange, Heuft, 2001). Bei traumatischen Amputationen entstehen in beiden Fällen Zukunftsängste in den Bereichen Beruf, Familie und soziale Beziehungen. Hand- bzw. Armamputationen sind schwieriger zu

verarbeiten als Amputationen der unteren Extremitäten, da zum einen - trotz der Prothese - die Funktionseinschränkungen größer bleiben und zum anderen die Prothese immer sichtbar ist, wodurch Stigmatisierungsängste begünstigt werden. Unabhängig von Alter und Ursache geht das Bestreben dahin, möglichst viel funktionstüchtiges Gewebe zu erhalten, um eine erfolgreiche Rehabilitation zu erreichen.

3. Methode

Bei dieser Arbeit handelt es sich um die retrospektive Erfassung von bestimmten Daten armprothetisch versorgter Patienten im Alter von 0-16 Jahren, die zwischen 1984 und 2004 in der Klinik für Technische Orthopädie (TO) und Rehabilitation der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster behandelt worden sind. Dadurch, dass die Patienten ausschließlich aus dem Patientengut der TO Münster stammen und auf eine bestimmte Altersgruppe beschränkt sind, ist die Zahl der Patienten begrenzt und es ist zudem nicht auszuschließen, dass eine Selektion stattgefunden hat.

Die Daten aus den Krankenblättern enthalten Angaben über Geschlecht, Alter, Alter bei Erstvorstellung und Erstuntersuchung, Diagnose, Ursache der Behinderung und Verordnung. Die Daten aus den Krankenblättern wurden durch zusätzliche Daten aus einem Fragebogen ergänzt, um Zusammenhänge zwischen den oben genannten Kriterien und der Akzeptanz von Armprothesen untersuchen zu können.

Insgesamt wurden 130 Patienten erfasst. Nach der Auswertung der Krankenblätter wurde an alle Patienten ein Fragebogen verschickt, der sowohl Fragen für die Kinder als auch gesonderte Fragen für die Eltern enthielt. Der Fragebogen wurde in 53 Fällen beantwortet und zurückgeschickt. Dem Fragebogen war ein Anschreiben beigelegt, in dem die Kinder und Eltern über das Ziel der Befragung und der Studie informiert wurden.

Von den 53 Patienten wurden folgende Kriterien erfasst:

Aus den Krankenblättern:

1. Geschlecht
2. Diagnose
3. Verordnung
4. Alter bei Erstvorstellung
5. Alter bei Erstversorgung

Aus dem Fragebogen:

6. Prothesentragverhalten
7. Tragedauer in Stunden pro Tag
8. Ablehnungsgründe
9. Stigmatisierung der Eltern
10. Stigmatisierung der Kinder
11. Selektives Prothesentragen
12. Gruppenverhalten gegenüber den Kindern
13. Verbesserungsvorschläge

3.1. Definitionen und Bemerkungen zu den einzelnen Kriterien

3.1.1. Geschlecht

Anhand einer Unterscheidung zwischen männlich und weiblich sollte ein Zusammenhang zwischen dem Geschlecht und der Akzeptanz von Prothesen untersucht werden.

3.1.2. Diagnose

bei der Diagnose wird unterschieden zwischen:

- UA-Peromelie
- Handperomelie
- OA-Peromelie
- Amputationen
- Andere

3.1.3. Verordnung

Bei Angaben über die Verordnung wurden die verschiedenen Prothesentypen in drei Gruppen unterteilt:

1. passive Prothesen (Schmuckarm, Patschhand, Greifplatte mit Multiadapter, Lenkhilfe, etc.)
2. aktive Prothesen (Eigenkraftprothesen)
3. myoelektrische Prothesen

3.1.4. Alter bei Erstvorstellung

Aus den Krankenblättern konnte entnommen werden, zu welchem Zeitpunkt die Kinder das erste Mal bei der Technischen Orthopädie vorgestellt wurden. Nicht immer war ersichtlich, ob die Patienten überwiesen worden sind, oder sich aus Eigeninitiative vorgestellt haben. Das Alter bei Erstvorstellung könnte Rückschlüsse darüber zulassen, ob eine frühe Betreuung und Beratung beim Orthopäden einen Einfluss auf den Erfolg der späteren Versorgung nimmt.

3.1.5. Alter bei Erstversorgung

Das Alter bei Erstversorgung lässt Rückschlüsse über die Zeitspanne von der Amputation bzw. von der Geburt bis zur ersten prothetischen Versorgung und deren Erfolg zu. In der Literatur wird oftmals vermutet, dass ein direkter Zusammenhang zwischen dem Alter bei Erstversorgung und dem Erfolg der prothetischen Versorgung besteht, so zum Beispiel bei Baumgartner (1979), Berner (1991) und Wright (2003).

3.1.6. Prothesentrageverhalten

Dieses Kriterium, das eine Aussage über den Erfolg der Prothesenversorgung macht, wurde nur mit ja oder nein beantwortet. Die Prothesenversorgung wurde als erfolgreich angesehen, wenn das Kind angab, dass die Prothese getragen wird – unabhängig von der Stundenzahl. Die Versorgung wurde als missglückt angesehen, wenn das Kind die Prothese nur kurz nach der Verordnung getragen hat und das Kind in der Prothese keinen weiteren ästhetischen oder funktionellen Nutzen gesehen hat.

3.1.7. Tragedauer in Stunden pro Tag

Diejenigen Patienten, bei denen die Versorgung erfolgreich war sollten angeben, wie viele Stunden am Tag die Prothese getragen wird.

3.1.8. Ablehnungsgründe

Die Ablehnungsgründe wurden in drei Gruppen unterteilt, wie auch in den Arbeiten von Schmidli (1982) und Berner (1991):

1. Ursachen von Seiten des Stumpfes (persistierende Schmerzen, Volumenschwankungen)
2. Ursachen von Seiten der Prothese (technische Unzulänglichkeiten, schlechte Passform, ungenügende Ästhetik, zu hohes Gewicht)
3. Ursachen von Seiten des Patienten (fehlender Bedarf, psychische Faktoren, Ablehnung durch die Umwelt)

3.1.9. Stigmatisierung der Eltern

Die Eltern der Patienten sollten auf einer Skala von 1-10 angeben, wie sehr Sie sich von der Behinderung ihres Kindes stigmatisiert fühlen. Die Skala reicht von 1 (gar nicht) bis 10 (sehr stark). Anhand der Skala sollen Rückschlüsse gezogen werden, inwieweit die Einstellung der Eltern gegenüber der Behinderung ihres Kindes Einfluss auf das Prothesentrageverhalten der Kinder hat.

3.1.10. Stigmatisierung der Kinder

Die Patienten sollten auf einer Skala angeben, wie sehr sie sich durch ihre Behinderung gestört oder eingeschränkt fühlen. Auch hier reicht die Skala von 1 (gar nicht) bis 10 (sehr stark).

3.1.11. Selektives Prothesentragen

Die Patienten, die angaben, eine Prothese zu tragen, konnten in einer freien Antwort angeben, bei welchen Gelegenheiten die Prothese am ehesten getragen wird und was als entscheidender Vorteil der Prothesenversorgung angesehen wird. Die Angaben über die Vorteile der Prothesenversorgung können in folgenden Gruppen zusammengefasst werden:

- Ästhetik
- Besseres Gleichgewicht
- Funktionelle Vorteile

3.1.12. Gruppenverhalten gegenüber den Kindern

Bei diesem Kriterium sollten die Patienten mit ja oder nein beantworten, ob sie im Kindergarten oder in der Schule schon einmal wegen der Prothese oder der Behinderung gehänselt wurden, da Erfahrungen zeigen, dass Ablehnung oder Akzeptanz in einer Gruppe oft wesentlicher für die weitere Lebensgestaltung ist, insbesondere auch für die psychische Gesamtsituation sind, als die Behinderung selbst.

3.1.13. Verbesserungsvorschläge

Die Eltern der Patienten sollten angeben, was sie an der Behandlung, Beratung oder den Therapiemöglichkeiten ändern oder verbessern würden. Es wurden keine genauen Vorgaben gemacht und es war eine frei formulierte Antwort möglich.

4. Ergebnisse

Von insgesamt 51 Patienten waren schließlich, zusammen mit Hilfe der Fragebogenaktion, die Angaben für 13 Kriterien vollständig vorhanden. Daraufhin wurden je nach Behinderungsursache die relativen Häufigkeiten und die prozentualen Erfolgsquoten für die einzelnen Kriterien errechnet und, wo sinnvoll, in einem Diagramm oder einer Tabelle anschaulich dargestellt.

4.1. Geschlecht

Unter den 51 Patienten waren 30 männlichen und 21 weiblichen Geschlechts. Aus der Literatur ist bekannt, dass Gliedmaßenfehlbildungen bei Jungen und Mädchen etwa gleich häufig auftreten (Watermann, 1999).

Zusammenhang zwischen Geschlecht und Erfolg bei der Prothesenversorgung.

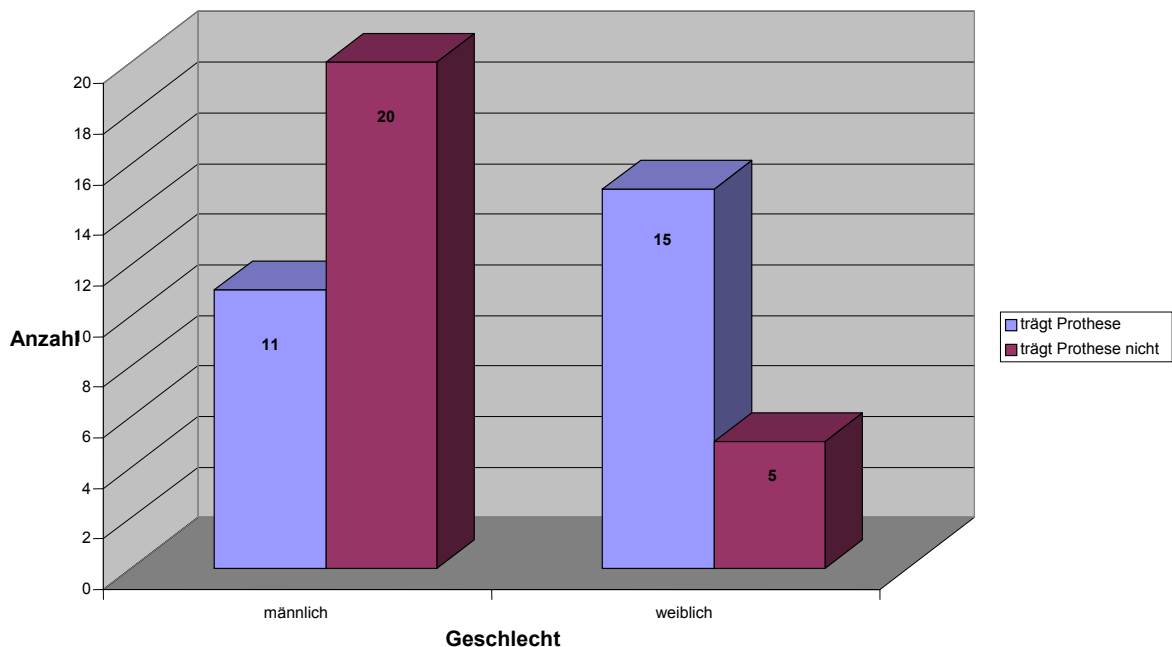


Abbildung 27: Zusammenhang zwischen Geschlecht und Erfolg bei der Prothesenversorgung

Bei dem vorliegenden Patientengut trugen 15 von 20 der weiblichen Patienten ihre Prothese, also 75%, wohingegen nur 11 von 31 männlichen Patienten ihre Prothese trugen, also etwa 33%.

4.2. Diagnose

In der Auswertung der Daten fällt auf, dass die congenitalen Extremitätenfehlbildungen deutlich überwiegen. Die häufigste angeborene Extremitätenfehlbildung ist die UA-Peromelie–auf 20.000 Geburten kommt eine Armfehlbildung, meist in Form einer UA-Peromelie (Giesbertz, 2000). Aufgrund der großen Anzahl der congenitalen Fehlbildung wird bei der weiteren Auswertung der Erfolgskriterien nicht zwischen congenitalen und erworbenen Ursachen der Behinderung unterschieden.

Diagnose	rechts	links	Gesamt
UA-Peromelie	14	23	37
Handperomelie	-	4	4
OA-Peromelie	2	2	4
Amputationen	2	2	4
Andere	-	-	4

Tabelle.1: Diagnose

Knapp zwei Drittel der Dismelie-Patienten hatten eine peromele Fehlbildung des Unterarms, nur etwa 8% eine Oberarmperomelie. In der Literatur sind ähnliche Verhältnisse zu finden. (vergl. Berner, 1991; vergl. Watermann -nur 50% UA-Peromelie).

Erfolgsquote in Abhängigkeit von der Diagnose

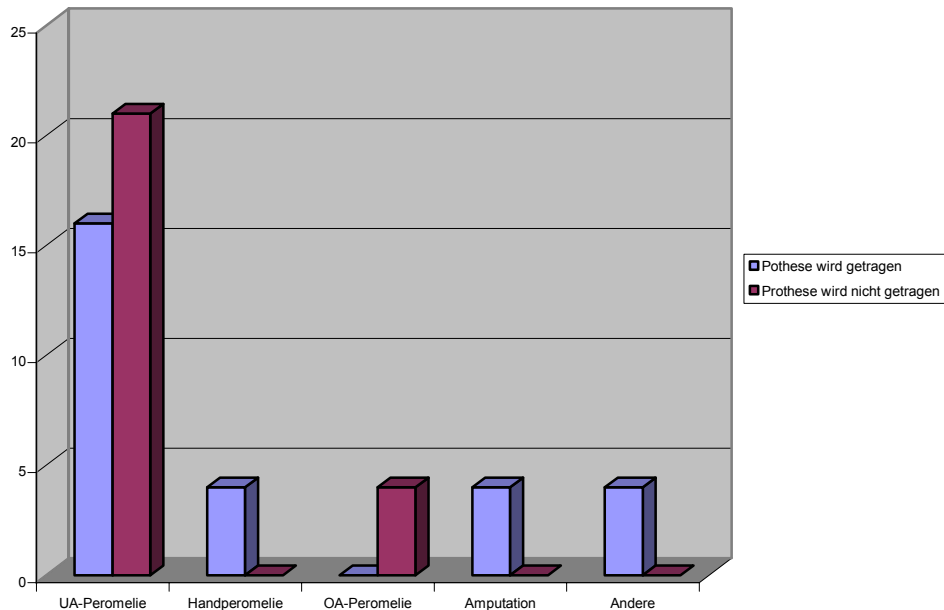


Abbildung 28: Erfolg abhängig von der Diagnose

Grundsätzlich muss gesagt werden, dass Kinder mit einer Oberarmperomelie im Vergleich zu Kindern mit Unterarmperomelien deutlich mehr behindert sind. Die funktionelle Einsatzmöglichkeit des Stumpfes ist wesentlich geringer und auch die Prothese kann die fehlende Funktion weniger gut kompensieren. Insofern ist die Prothesenakzeptanz bei Oberarmperomelien geringer als bei Unterarmperomelien.

In dem vorliegenden Patientengut hatten die meisten Patienten, nämlich 37, eine unilaterale Fehlbildung. Bei unilateralen Fällen ist die Akzeptanz einer künstlichen Gliedmaße fraglich, da der Patient sie systematisch mit seiner anderen, funktionstüchtigen Gliedmaße vergleicht (Cavrini, 1992).

Von den 4 amputierten Patienten tragen alle ihre Prothese, ebenso die Patienten mit einer Handperomelie.

4.3. Verordnung

Von den 51 Kindern waren 50 prothetisch versorgt. Es hatten

- 20 Kinder nur eine passive Prothese (Schmuckarm)
- 15 Kinder zusätzlich eine Lenk- oder Esshilfe
- 7 Kinder nur Hilfen , z.B. Lenkhilfe, Esshilfe , Greifplatte
- 3 Kinder eine aktive Prothese
- 4 Kinder eine myoelektrische Prothese
- 6 Kinder eine passive und eine aktive Prothese
- 2 Kinder eine aktive und eine myoelektrische Prothese
- 8 Kinder eine passive und eine myoelektrische Prothese
- 1 Kind eine passive, eine aktive und eine myoelektrische

Art der Prothese

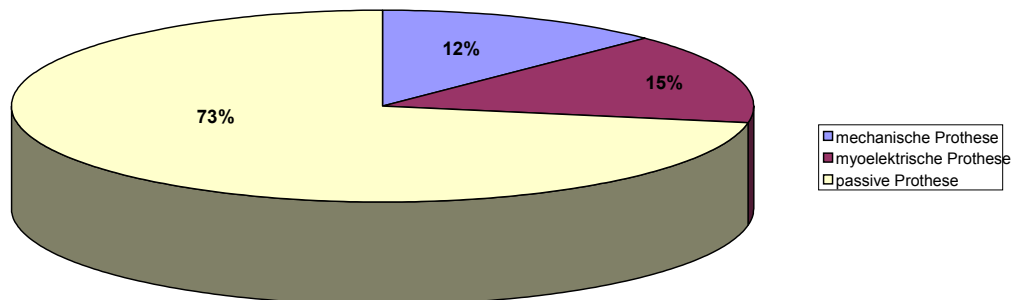


Abbildung 29: Art der Prothese

4.4. Alter bei Erstvorstellung

Das durchschnittliche Alter bei Erstvorstellung betrug 2,7 Jahre.

4.5. Alter bei Erstversorgung

Das durchschnittliche Alter bei Erstversorgung betrug 4,6 Jahre.

Insgesamt zeigt sich bei den weiblichen 0-3 jährigen Patienten eine höhere Akzeptanz als bei den 4-6 jährigen. Bei den 16-18 jährigen Patienten zeigt sich eine gute Akzeptanz, sie sind erst spät versorgt worden, haben aber bei der Wahl der Prothese und des Behandlungsverlaufes eine größere Eigeninitiative und Selbstbestimmung gezeigt.

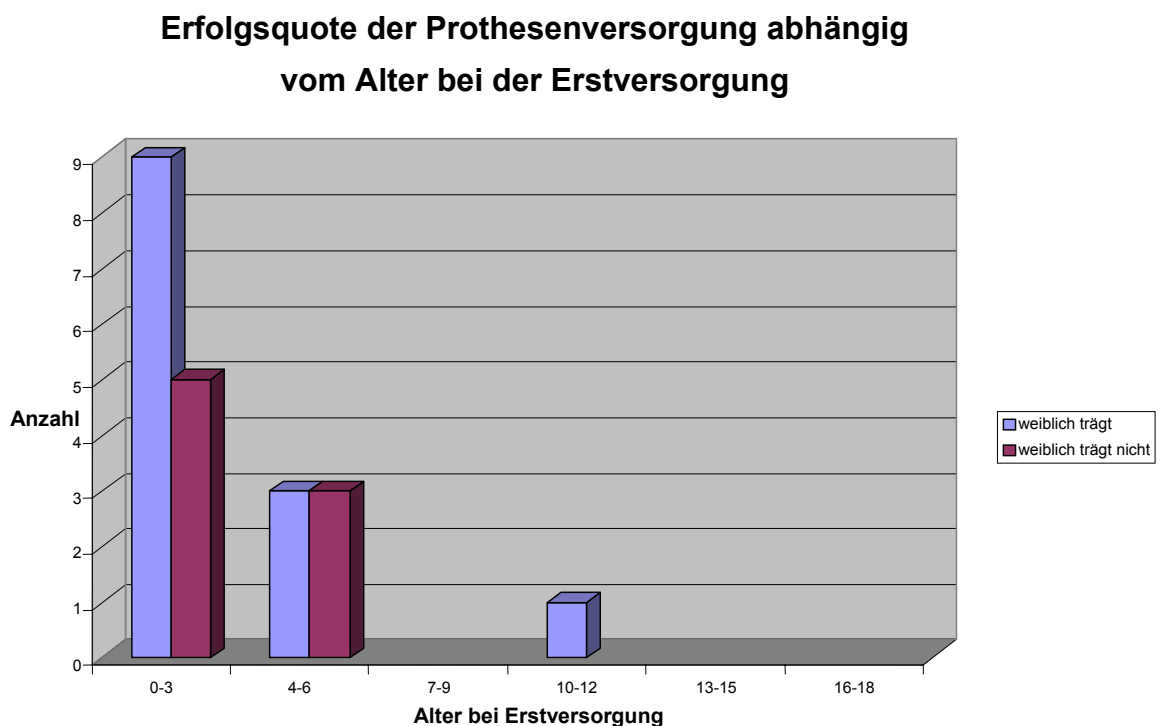


Abbildung 30: Erfolgsquote der Prothesenversorgung abhängig vom Alter bei der Erstversorgung (weibliche Patienten)

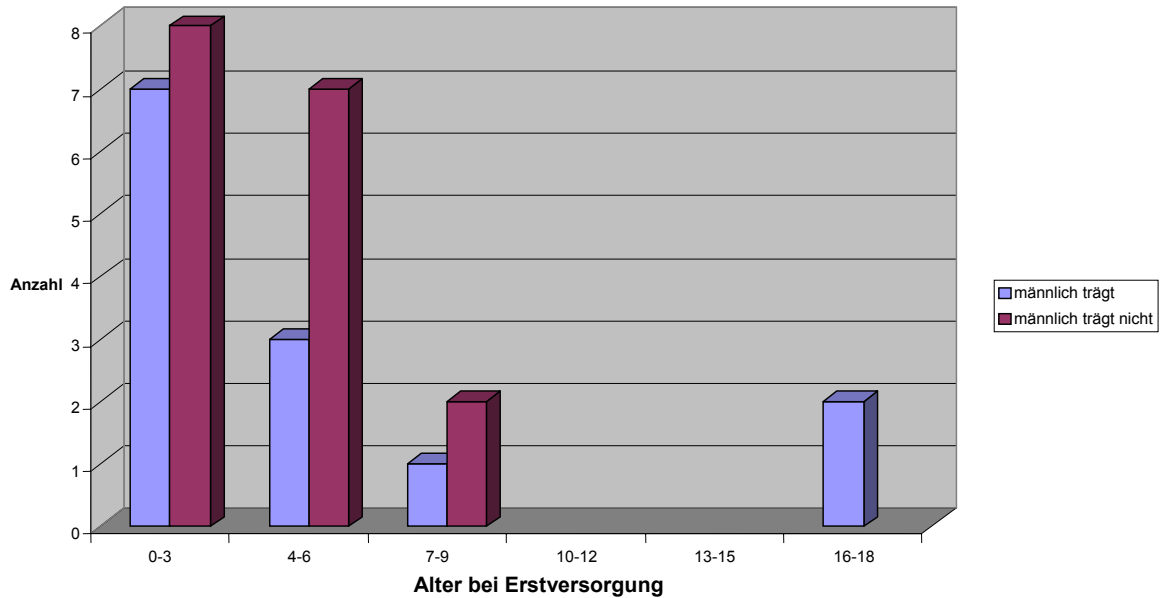


Abbildung 31: Erfolgsquote der Prothesenversorgung abhängig vom Alter bei der Erstversorgung (männliche Patienten)

Ähnliche Ergebnisse haben sich auch bei den männlichen Patienten gezeigt. Im Alter von 0-3 Jahren beginnend gelangen 62% der Prothesenversorgungen, bei den 4-6 jährigen verringert sich die Erfolgsquote auf 37% und bei den 7-9 jährigen auf 33%. Die Erfolgsquote sinkt mit steigendem Alter bei Erstversorgung.

4.6. Prothesentrageverhalten

Von den 51 erfassten Patienten tragen 26 ihre Prothese, 24 lehnen Sie ab oder haben nicht das Bedürfnis nach einer neuen Prothese, wenn sie aus der alten herausgewachsen sind. Die meisten Patienten des vorhandenen Patientenguts haben eine unilaterale Behinderung und sie sind geneigt, die Fähigkeiten der Prothese mit denen des gesunden Armes zu vergleichen, was für eine relativ hohe Ablehnungsrate sprechen könnte.

Erfolg der Prothesenversorgung

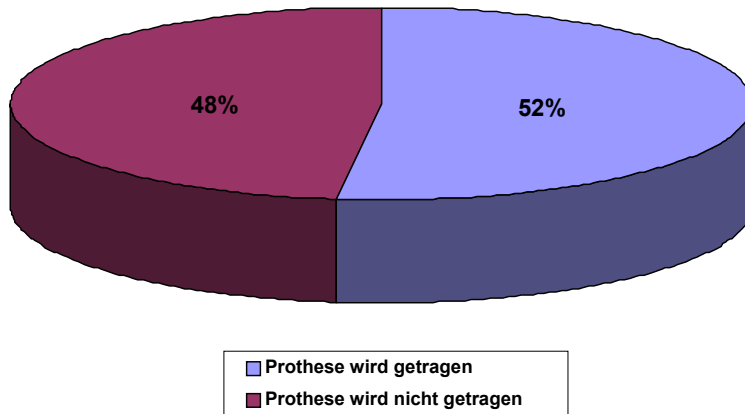


Abbildung 32: Erfolg der Prothesenversorgung

Tabelle 2: Erfolgsquote aufgliedert nach den verschiedenen Versorgungstypen

Versorgungstyp	gelingen	missglückt	gesamt
Schmuckarm	6	14	20
Aktive Prothese	1	2	3
Einfache Hilfsmittel	5	2	7
Nur myoelektrisch	2	2	4
Passiv und aktiv	4	2	6
Passiv,myoelektrisch	6	2	8
Aktiv, myoelektrisch	1	1	2
Aktiv,passiv, myo.	1	-	1

Von der reinen Versorgung mit einer Schmuckprothese gelangen lediglich 30%, während 70% nicht angenommen wurden, was daran liegen könnte, dass gerade für Kinder der funktionelle Nutzen einer Prothese im Vordergrund steht und die Schmuckprothese deshalb nicht so gut angenommen wird. Der Erfolg der mechanischen Versorgung ist ähnlich, wobei die geringen Patientenzahlen in diesem Zusammenhang keine statistische Aussagekraft haben.

Die einfachen Hilfsmittel, wie Patschhände, Esshilfen oder Fahrradlenkhilfen werden mit 70% sehr gut angenommen, auch die Patienten, die eine passive und eine myoelektrische Versorgung haben zeigen eine Erfolgsquote von 75%. Der Patient, der mit allen drei Prothesentypen versorgt wurde, nimmt die Versorgung gut an.

4.7. Tragedauer in Stunden pro Tag

Von den Patienten, bei denen die Prothesenversorgung erfolgreich war, wurden die Prothesen durchschnittlich 5 Stunden am Tag getragen. Die Angaben stammen ausschließlich aus der Befragung, da nicht in allen Krankenblättern ein Vermerk über die Tragedauer zu finden war.

4.8. Ablehnungsgründe

Die von den Patienten angegebenen Gründe, welche zum jeweiligen Nichttragen der Prothese führen, wurden in drei große Gruppen gegliedert, wie auch bei Schmidli und Berner. Diese Ablehnungsgründe, bzw. Kritikpunkte wurden größtenteils aus den 51 beantworteten Fragebögen entnommen.

In der ersten Gruppe wurden alle Ursachen von Seiten des Stumpfes, wie persistierende Schmerzen, massive Volumenschwankungen, Schwitzen, etc., zusammengefasst. In einer zweiten Gruppe wurden Ursachen von Seiten der Prothese zusammengefasst, wie zum Beispiel technische Unzulänglichkeiten, schlechte Passform oder mangelhafte Ästhetik. In der letzten Gruppe wurden alle Ursachen zusammengefasst, die vom Patienten selber ausgehen, wie zum Beispiel fehlender Bedarf, Ablehnung durch die Umwelt oder psychische Probleme. Es waren Mehrfachnennungen möglich.

Ablehnungsgründe	Anzahl	%
Stumpfprobleme	2	5
Prothesenprobleme	20	54
Patient / Umgebung	15	41

Tabelle 3: Ablehnungsgründe

Am häufigsten, nämlich bei 54% der Patienten wurden technische Probleme oder funktionelle Behinderungen durch die Prothese angegeben. Die Patienten fühlten sich durch die Prothese in ihrer Bewegungsfreiheit eingeschränkt oder fanden die Prothese zu schwer und unhandlich. Die Ablehnungsgründe, die Prothese betreffend, waren also eher funktioneller als ästhetischer Natur.

Nur wenige Patienten äußerten Schwierigkeiten mit dem Stumpf, abgesehen von den durch das natürliche Wachstum zu klein gewordenen Schäften.

Eine unzureichende Prothesenschulung wurde nicht als Ablehnungsgrund für eine erhaltene Prothese angegeben. Die Armschulung schließt sich in Münster jeder prothetischen Neuversorgung an und richtet sich im Wesentlichen nach den Empfehlungen und Forderungen von Trebes et al. (Trebes, et al., 1970) und, insbesondere bei Dysmelien, denen von Marquardt und Neff (Neff, Marquardt, 1982). Der dritten Gruppe der Ablehnungsgründe, den Patienten bzw. seine Umgebung betreffend, waren 41% der Patienten zuzuordnen, wobei der überwiegende Teil angab, dass die Prothese nicht getragen wurde, weil das Kind ohne Prothese besser zurecht kam und kein Bedürfnis nach einer Prothese (mehr) hatte. Die Einschränkungen durch die Prothese haben in diesen Fällen gegenüber den Vorteilen überwogen. Eine Ablehnung aufgrund von negativen Reaktionen aus der Umwelt wurde nicht angegeben.

Zu berücksichtigen ist, dass bei diesem Kriterium die Abgrenzung der einzelnen Gründe durch den Patienten oft schwierig ist.

4.9. Stigmatisierung der Eltern

Die Anforderungen an eine Prothese von den Mitgliedern einer Familie sind sehr unterschiedlich. So besteht bei den Eltern meist der Wunsch nach einem kosmetisch ansprechenden Ersatz, um in der Öffentlichkeit die körperliche Integrität zu präsentieren.

Durch eine prothetische Versorgung ist dem Kind die Möglichkeit gegeben eine gewisse Selbstständigkeit zu entwickeln. Voraussetzung dafür ist aber, dass die Eltern die Behinderung bzw. die Prothese als normal akzeptieren und die Entwicklung des Kindes nicht durch übertriebene Fürsorge und Mitleid hemmen.

Von den 51 befragten Eltern gaben knapp 50% an, sich durch die Behinderung ihres Kindes in keiner Weise stigmatisiert zu fühlen, 45% bewegen sich auf der Skala zwischen Grad 2 und 5. Anhand der untenstehenden Grafik ist zu erkennen, dass der Grad der Stigmatisierung der Eltern mit dem zunehmenden Alter des Kindes abnimmt: Während die Eltern von Kindern der Altersgruppe 0-3 noch einen durchschnittlichen Grad der Stigmatisierung von 2,8 angeben, sinkt er in der Altersgruppe 4-6 auf 1,7 und in der Altersgruppe 6-9 auf 1,4.

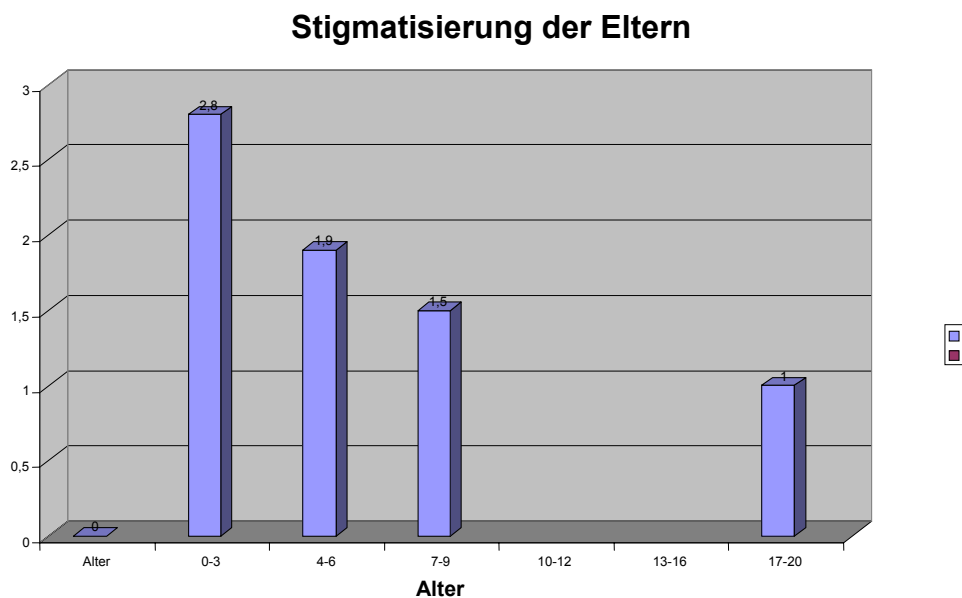


Abbildung 33: Stigmatisierung der Eltern

Erfolgsquote in Abhängigkeit von der Stigmatisierung der Eltern

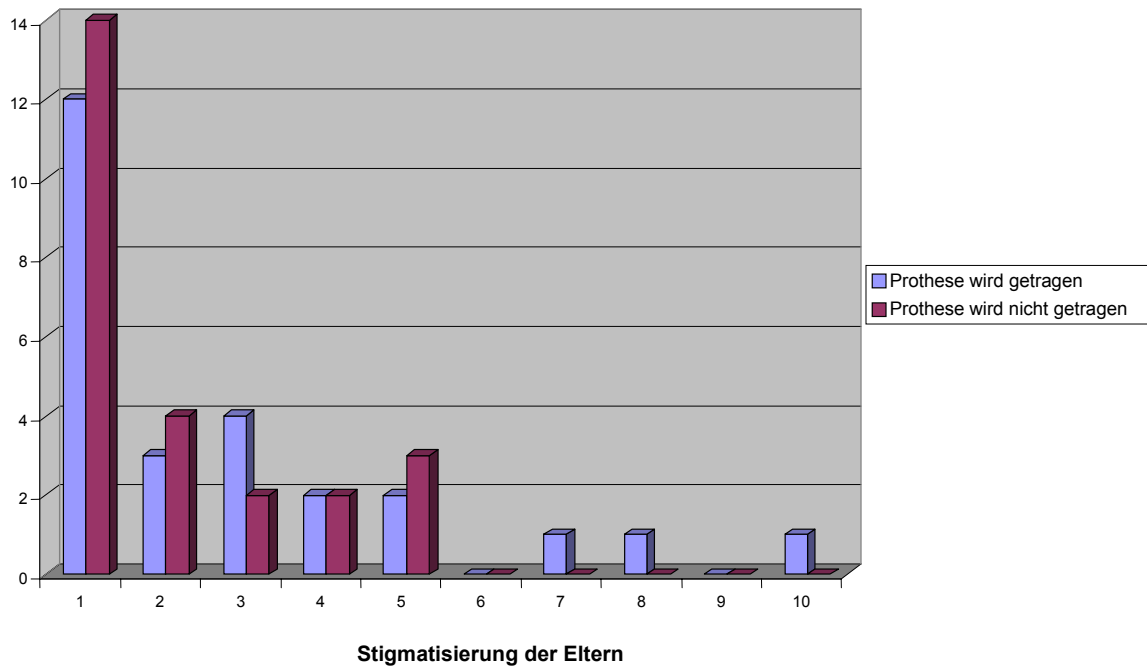


Abbildung 34: Erfolgsquote in Abhängigkeit von der Stigmatisierung der Eltern

An der Graphik in Abbildung 33 ist zu erkennen, dass der Erfolg der Versorgung, bzw. die Akzeptanz des Hilfsmittels nicht entscheidend von der Stigmatisierung der Eltern abzuhängen scheint. Bei einem geringen Grad der Stigmatisierung der Eltern wird die Prothese fast zu gleichen Teilen getragen oder abgelehnt. Bei einem sehr hohen Grad der Stigmatisierung wird die Prothese eher getragen, was darauf hindeuten könnte, dass die Eltern, die sich sehr durch die Behinderung des Kindes stigmatisiert fühlen, ihre Kinder eher dahingehend beeinflussen, dass sie ihre Prothese tragen und somit die Behinderung besser kaschieren. Es ist jedoch darauf hinzuweisen, dass die Zahlen in diesem Fall relativ gering sind und somit eventuell eine zufällige Konstellation darstellen könnten.

4.10. Stigmatisierung der Kinder

Die besondere Situation der dysmelen Kinder und Jugendlichen ist vor allen Dingen darin zu sehen, dass ihre eigene Entwicklung unter besonderen Schwierigkeiten, Verzögerungen und Beeinträchtigungen des individuellen Freiheitsraumes erfolgt.

An der Tabelle ist zu erkennen, dass von den 22 Kindern, die sich nur sehr wenig durch ihre Behinderung stigmatisiert fühlen nur 7 ihre Prothese tragen, wohingegen

15 Kinder die Prothese nicht tragen. Die Ablehnung der Prothese sinkt mit steigendem Stigmatisierungsgrad.

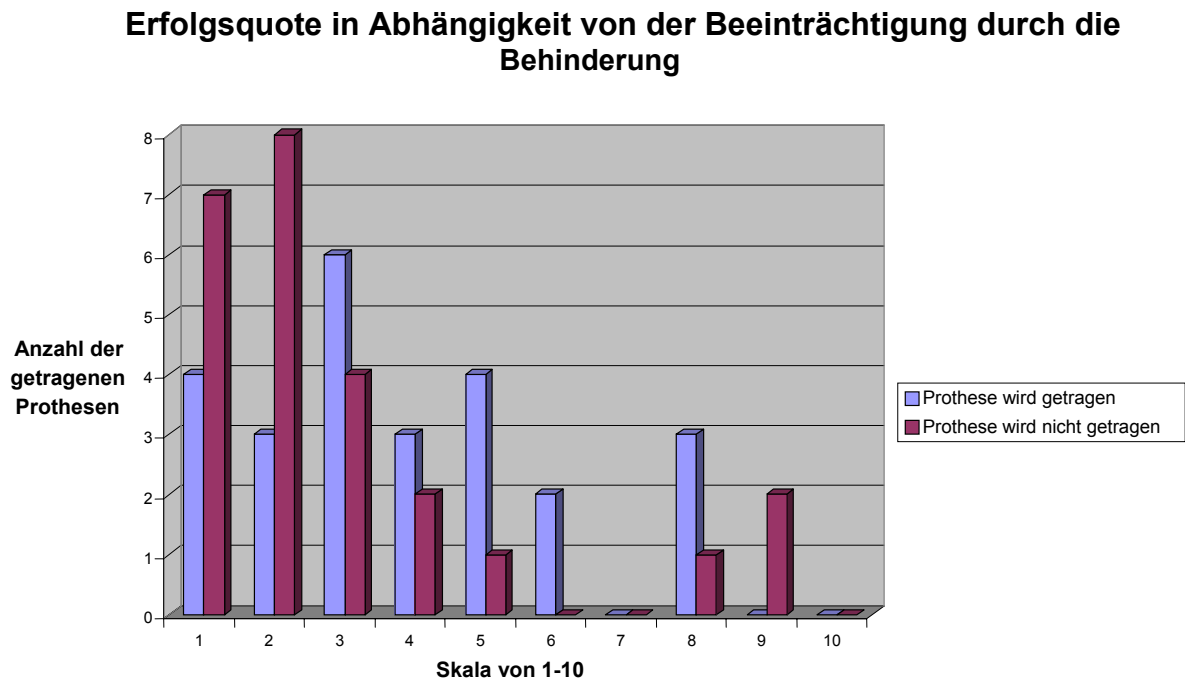


Abbildung 35: Erfolgsquote in Abhängigkeit von der Beeinträchtigung durch die Behinderung

4.11. Selektives Prothesentragen

Von den 26 Patienten, die ihre Prothese regelmäßig tragen, gaben 14 an, dass die Prothese ihnen am ehesten ästhetische Vorteile bringt und sie es besonders schätzen, dass mit der Prothese die Behinderung nicht auf den ersten Blick sichtbar ist.

Von den Patienten/Eltern wurden Vorteile genannt, die das Tragen einer Prothese für sie hat, z.B. die visuelle Anwesenheit beider Arme und somit in gewisser Weise eine Tarnung der Behinderung; ein besseres Gleichgewicht beim Fahrradfahren durch eine Lenkhilfe und somit das Vorbeugen von Haltungsschäden, die Benutzung beider Arme z.B. beim Basteln/Ausschneiden/Malen oder mehr Eigenständigkeit beim Essen, z.B. beim Brotschmieren, wobei das Brot mit der einen Hand festgehalten werden kann.

Mit der Prothese ist in manchen Situationen eher ein Gefühl der Gleichwertigkeit gegenüber dem Umfeld zu erreichen und das Kind verhält sich dementsprechend selbstbewusster. Es waren Mehrfachnennungen möglich.

4.12. Gruppenverhalten gegenüber den Kindern

Auswirkungen des Gruppenverhaltens gegenüber den Kindern auf die Akzeptanz der Prothese

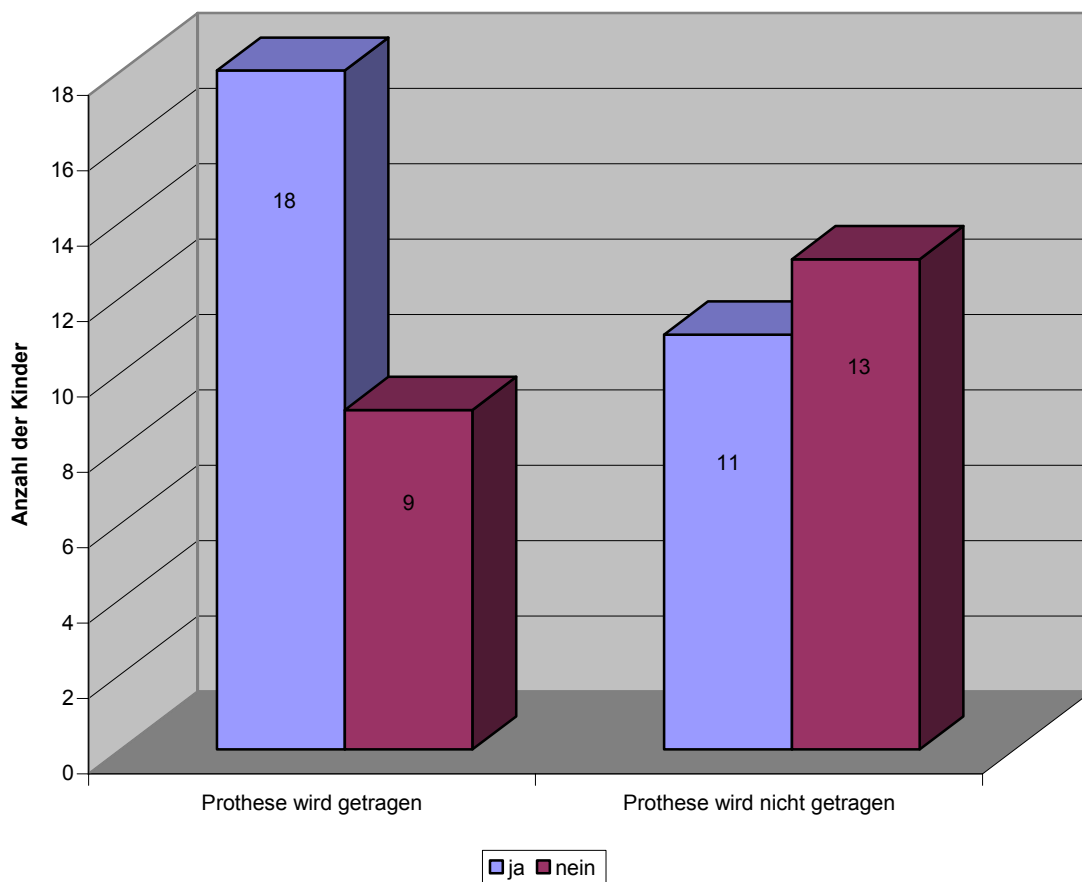


Abbildung 36: Auswirkungen des Gruppenverhaltens gegenüber den Kindern

In der Graphik ist zu erkennen, dass von den Kindern, die von Mitschülern gehänselt werden 18 ihre Prothese tragen, wohingegen 11 die Prothese nicht tragen. Von den Kindern, die nicht gehänselt werden, lehnen mehr ihre Prothese ab, als dass sie sie tragen.

Erfahrungen zeigen, dass Ablehnung oder Akzeptanz in einer Gruppe oft wesentlicher für die weitere Lebensgestaltung, insbesondere auch für die psychische Gesamtsituation sind, als die Behinderung selbst (Möllhoff, 1985).

4.13. Verbesserungsvorschläge

Die Eltern hatten die Möglichkeit auf dem Fragebogen Verbesserungsvorschläge zu machen oder Wünsche zu äußern, die die Behandlung und Versorgung der Kinder betrifft.

Die Mehrzahl der Eltern (26 Eltern) gab an, keine Verbesserungsvorschläge oder Wünsche zu haben. 10 Eltern wünschten sich mehr Informationen direkt nach der Geburt, von dem behandelnden Gynäkologen oder Hausarzt zum Beispiel in Form von Broschüren oder Adressen, wo sie sich über eventuelle Behandlungsmöglichkeiten oder Interessengemeinschaften informieren können. Vier Eltern bemängelten die zum Teil langen Wartezeiten bei einer Neuversorgung oder einer Reparatur. Gerade wenn die Kinder in einer Phase sind, in der sie schnell wachsen sind häufige Neuanspassungen nötig und die Zeitspanne, in der das Kind ohne Prothese auskommen muss, sollte möglichst gering sein.

Zwei Eltern äußerten den Wunsch nach psychologischer Betreuung, sowohl für die Eltern, als auch für die Kinder. Neun Eltern machten keine Angaben.

5. Diskussion

5.1. Einleitung der Diskussion

Die Möglichkeit, eine Vorhersage über die Compliance von Kindern bezüglich ihres Prothesentragerverhaltens zu machen, ist in der heutigen Zeit der Kosteneindämmung im Gesundheitssystem von großer Bedeutung, da bei immer teurer werdenden Hilfsmitteln die Verordnungen von Prothesen, die nicht getragen werden, offensichtlich schwer zu rechtfertigen sind. Doch wovon hängt die Compliance bei Kindern ab, die letztlich großen Einfluss auf die Akzeptanz von prothetischen Hilfsmitteln hat? Brauchen Kinder überhaupt Prothesen?

Es wird in der Literatur nach wie vor angenommen, dass ein positiver Zusammenhang zwischen einer frühen Prothesenverordnung und einer höheren Akzeptanz in späterem Alter besteht; dass das Tragen einer Prothese eine positive Auswirkung auf die Entwicklung des körperlichen Gleichgewichtes hat und dass eine natürlich aussehende Prothese die Entwicklung eines gesunden Körpergefühls und Selbstbewusstseins fördert (Wright, 2003). In Anlehnung an ein Modell der World Health Organisation haben Wright et al. den „Prosthetic Upper Extremity Function Index“ entwickelt, um genauer zu untersuchen, welche Alltagsaktivitäten die Kinder besser nur mit dem Stumpf und welche besser mit der Prothese bewältigen. In Tests wurden die (bi-) manuellen Fähigkeiten der Kinder verschiedener Altersstufen untersucht und es wurde festgestellt, dass Kinder höheren Alters mehr Aktivitäten besser mit Prothese als ohne durchführen konnten, wohingegen die Fähigkeiten von Kleinkindern mit und ohne Prothese etwa gleich waren. Ebenso wurde hervorgehoben, dass wenn das Kind Schwierigkeiten im Umgang mit der Prothese hatte, es diese auch als nicht nützlich empfand und umgekehrt. Möglicherweise sind grundsätzliche Fähigkeiten des nicht Prothese-versorgten Kindes Bedingung für einen erfolgreichen Umgang mit der Prothese. Sollten sich Kind und Eltern also für eine Prothesenversorgung aussprechen, muss die Geschicklichkeit im Umgang mit der Prothese von Anfang an intensiv geübt werden, damit das Kind überhaupt einen Nutzen in dem Hilfsmittel sehen kann.

Pruitt et al. haben im Rahmen einer Studie (1991) eine standardisierte Methode entwickelt, um die Patientenzufriedenheit, sozusagen als Voraussetzung für Compliance, bei Kindern mit Extremitätenfehlbildungen, im Bezug auf Passform, Funktion und Aussehen der Prothese zu messen: „Child Amputee Prosthetics Project-Prosthesis Satisfaction Inventory“. Mithilfe dieser Methode sollten die behandelnden Orthopäden besser entscheiden können, welche Kinder für eine teurere Prothesenversorgung geeignet sind. Problematisch daran ist, dass sich die Studie ausschließlich mit der Passform und der Funktion der Prothese auseinandersetzt. Wie diese und andere Arbeiten zeigen sind die Faktoren, die eine Akzeptanz von Seiten des Kindes beeinflussen, allerdings vielschichtiger. Pruitt et al. kamen zu der Schlussfolgerung, dass es für die Akzeptanz der Prothese hilfreich sein könnte, wenn in Trainingseinheiten mit dem Kind besser eingeschätzt und geübt würde, welche Prothesenart für das Kind die beste sein könnte, bevor eine definitive Verordnung vorgenommen wird. Bei diesen Sitzungen sollten die Eltern möglichst aktiv teilnehmen.

5.2. Diskussion der Ergebnisse

Die Ergebnisse der statistischen Auswertung der Daten aus Krankenblättern und Fragebögen von insgesamt 51 Patienten sollen im Folgenden mit der vorhandenen Literatur verglichen und diskutiert werden.

5.2.1. Geschlecht

In vorangegangenen Studien von zum Beispiel Flierl und Watermann (1999) hat sich gezeigt, dass die angeborenen Extremitätenfehlbildungen Jungen und Mädchen in nahezu gleichem Verhältnis betreffen.

Im Erfolg der Prothesenversorgung zeigen sich nur geringfügige Unterschiede zwischen männlichem und weiblichem Geschlecht.

Berner beschreibt sowohl für Amputierte als auch für Dysmele eine erfolgreiche Versorgung von 69 / 67% bei Männern und von 60 / 61% bei Frauen. Frauen würden schwere zu bedienende Eigenkraftprothesen zu Gunsten von kosmetisch ansprechenderen Schmuckprothesen bevorzugen. Bei Kindern hingegen, unabhängig vom Geschlecht, scheint die Ästhetik, zumindest im Kleinkindalter, keine

große Rolle zu spielen. Eine Abhängigkeit des Rehabilitationserfolges vom Geschlecht wurde von mehreren Autoren verneint (Stinus, H. et al, 1992; Pezzin, E. et al 2004; Pruitt, S.D.; Varni, J.W., 1997). Heintel schreibt die höhere Ablehnungsrate unter den männlichen Patienten hauptsächlich dem Patientengut zu, das zu hohen Anteilen aus Kriegsveteranen besteht.

Bei dem vorliegenden Patientengut trugen 15 von 20 der weiblichen Patienten ihre Prothese, also 75%, wohingegen nur 11 von 31 männlichen Patienten ihre Prothese trugen, also etwa 33%. Insofern kann eine Abhängigkeit vom Geschlecht nicht ausgeschlossen werden.

5.2.2. Diagnose

In dem vorliegenden Patientengut hatten die meisten Patienten, nämlich 37, eine unilaterale Fehlbildung. An dieser Stelle ist allerdings darauf hinzuweisen, dass das gesamte Patientengut aus der Klinik für Technische Orthopädie der WWU Münster stammt und eventuell eine Selektion stattgefunden haben könnte, insofern als dass die behandelten Patienten dieser spezialisierten Einrichtung von anderen Behandlern zugewiesen wurden. Bei den hier gehäuft auftretenden unilateralen Fällen ist die Akzeptanz einer künstlichen Gliedmaße fraglich, da der Patient sie systematisch mit seiner anderen, funktionstüchtigen Gliedmaße vergleicht (Cavrini, 1992).

Grundsätzlich muss gesagt werden, dass Kinder mit einer Oberarmperomelie im Vergleich zu Kindern mit Unterarmperomelien deutlich mehr behindert sind. Die funktionelle Einsatzmöglichkeit des Stumpfes ist wesentlich geringer und auch die Prothese kann die fehlende Funktion weniger gut kompensieren. Insofern ist die Prothesenakzeptanz bei Oberarmperomelien geringer als bei Unterarmperomelien, erkennbar in der Graphik 4.2.

Von den vier Amputierten tragen alle Patienten ihre Prothese, was dadurch zu erklären ist, dass die fehlende Gliedmaße für die Patienten ein komplett neues Körpergefühl bedeutet und eine verloren gegangene Funktion durch die Prothese wiederhergestellt werden soll, ganz im Gegenteil zu den Patienten mit angeborenen Fehlbildungen, die nie ein anderes Körpergefühl hatten.

5.2.3. Verordnung

„Eine Kinderhand zu bauen ist eine ethische Herausforderung, für das heranwachsende Kind erfordert die Prägung, die in der Kindheit entsteht, besondere Sorgfalt in der Gestaltung des Hilfsmittels“ (Horvath, 1992). Aus dieser Aussage geht schon hervor, dass das Kind als Patient eine besondere Herausforderung darstellt und deutliche Unterschiede zu der Behandlung von Erwachsenen bestehen.

Insgesamt ist die Akzeptanz der Prothesen bei dem vorliegenden Patientengut, unabhängig vom jeweiligen Typ der Versorgung, mit 52% relativ gering. Ähnliche Ergebnisse haben auch Berner und Heintel in der Altersgruppe 0-20 Jahre festgestellt (Heintel, 2006).

Von der reinen Versorgung mit einer Schmuckprothese gelangen lediglich 30%, während 70% nicht angenommen wurden, was daran liegen könnte, dass gerade für Kleinkinder der funktionelle Nutzen einer Prothese im Vordergrund steht und die Schmuckprothese deshalb nicht so gut angenommen wird. Ähnliche Ansätze zeigt Berner in seiner Arbeit über die Akzeptanz von Prothesen, wonach Kinder, besonders wenn sie in den entscheidenden frühen Lebensjahren an die Prothese gewöhnt werden und Erwachsene jenseits des 30. Lebensjahres, den funktionellen Vorteil wichtiger erachten als den kosmetischen Nachteil (Berner, 1991).

In diesem Zusammenhang stellt sich natürlich die Frage, warum dann 70% der Kinder mit einer passiven Prothese versorgt wurden. Allerdings sind hier auch die einfachen Hilfsmittel wie Lenkhilfen, Ess- und Schreibhilfen und Patschhände enthalten, die in der Regel sehr gut angenommen werden und dem Kind als Gleichgewichtsausgleich dienen und allgemein eine Prothesengewöhnung erzielen sollen.

Untersuchungen über myoelektrische Prothesen bei Erwachsenen zeigen stark variierende Ablehnungsraten zwischen 10% und 50%. Tendenziell liegen die Ablehnungsraten der Kinder unter denen der Erwachsenen, was für eine frühe Versorgung mit einer myoelektrischen Versorgung spricht (Egermann, Thomsen, 2003).

Bei dem vorliegenden Patientengut war die Versorgung mit einer myoelektrischen Prothese als einziger Versorgung zu 50% erfolgreich, 2 von 4 Patienten gaben an die Prothese zu tragen. Bei den Patienten, die vor der myoelektrischen Versorgung eine

passive Prothese oder eine Patschhand hatten ist die Versorgung bei 6 von 8 Patienten gelungen. Diese Zahlen bestätigen Vermutungen aus der Literatur, dass eine vorherige Versorgung mit einer Patschhand oder einer anderen Prothese förderlich für die Akzeptanz einer myoelektrischen Prothese sein könnten (Egermann, Thomsen, 2003).

Studien haben eindeutig gezeigt, dass Kindergartenkinder grundsätzlich problemlos eine myoelektrische Prothese bedienen können (Egermann, Thomsen, 2003). Für den klinischen Alltag stellt sich die Frage, welche Versorgung für ein Kleinkind nun indiziert ist. In die Entscheidung sollte zumindest im Hintergrund auch mitbedacht werden, dass eine Versorgung mit dem aktiven Greifarm 3.000 Euro und eine myoelektrische Prothese 10.000 Euro kostet. Wenn die Entscheidung für die Versorgung mit einer myoelektrischen Prothese getroffen wird, sollte die Versorgung mit einer entsprechenden Schulung vor dem Grundschulalter erfolgen, so dass das Kind nicht zusätzlich zu den schulischen Anforderungen noch mit dem Erlernen der Prothesenfunktionen beschäftigt und eventuell überfordert ist. Zudem wird gefordert, dass das Kind mit einer fremden Person (Arzt, Ergotherapeut) kommuniziert, Eigeninitiative entwickelt und eine intensive familiäre Unterstützung erkennbar ist. Wichtig bei der Erstversorgung ist ein intensives Prothesentraining mit einem interdisziplinären Team von Orthopäden, Ergotherapeuten und Orthopädietechnikern. Um eine möglichst hohe Akzeptanz zu gewährleisten, ist also ein sehr hoher zeitlicher und finanzieller Einsatz nötig.

5.2.4. Alter bei Erstvorstellung

Das Durchschnittsalter bei der Erstvorstellung lässt keine Relation zu der Schwere der Fehlbildung erkennen, d.h. dass man nur generell sagen kann, dass die weitaus größte Mehrheit der dysmelen Patienten im Kleinkindalter vorgestellt wird.

Es ist von enormer Wichtigkeit, dass Kinder und Eltern möglichst früh beraten werden und Antworten auf ihre Fragen bekommen. Eltern stellen sich häufig die Frage, warum gerade ihr Kind eine Fehlbildung hat und ob sie selbst daran Schuld haben. Den Eltern sollte geholfen werden zu akzeptieren, dass ihre Angst, Wut und das Gefühl von Minderwertigkeit oder Versagen eine normale Reaktion ist, und dass es wichtig ist diese Gefühle zu überwinden, um ihre Kinder in einer möglichst normalen Entwicklung zu unterstützen (Setoguchi, Y., 1991). Die durchschnittliche

Erstvorstellung im Alter von 2,7 Jahren erscheint also sehr spät. Eventuell sind die Eltern an anderer Stelle, zum Beispiel von dem behandelnden Gynäkologen oder Kinderarzt beraten worden und somit erst später an die TO Münster überwiesen worden, oder der Informationsaustausch unter den verschiedenen medizinischen Fachdisziplinen verläuft nicht reibungslos. Diese Vermutung wird dadurch bestärkt, dass einer der häufigsten Verbesserungsvorschläge von Seiten der Eltern genau diesen Mangel an Information anspricht. Es könnte eine Anregung für die Krankenkassen sein, diesen Mangel an Information durch Aufklärungsmaterial zu beheben und genauer zu untersuchen, ob sich durch diese Maßnahmen nicht Folgekosten in der Therapie einsparen ließen.

5.2.5. Alter bei Erstversorgung

In der Literatur wird für das Gelingen der Prothesenversorgung immer wieder die Früh- oder bei Amputationen, die Sofortversorgung gefordert (Pezzin, LE et al, 2004; Baumgartner, R., 1979; Berner, M., 1991). Wenn Kinder schon im ersten oder zweiten Lebensjahr eine Patschhandprothese bekommen, gewöhnen sie sich leicht an den „Fremdkörper“. Die Prothese soll dem Kind von Anfang an das richtige Gewicht und die richtige Länge des „Armes“ im Gehirn vermitteln und somit eine einhändige Vorbahnung im Gehirn vermindern. Die Integration der Prothese in das Körperschema des Kindes kann für die spätere prothetische Versorgung wichtig sein. Auch in einer holländischen Studie wird eine Tendenz zum Misserfolg beschrieben, wenn die Versorgung nach dem 2. Lebensjahr stattfindet, wenn der funktionelle Gewinn gering ist und wenn das Prothesengewicht zu groß ist (Postrema, K. et al, 1999). Auch Neff und Marquardt (1985) empfahlen bei Dysmelie-Patienten eine entwicklungsconforme Prothesenversorgung mit frühstmöglichem Beginn, wenn die Prothese im Arm aktiv positioniert werden kann, d.h. Patschhand im Alter von 6-9 Monaten, der erste aktive Greifarm mit Kinderhook ab etwa 2 Jahren und etwa ab dem 10. Lebensjahr eine myoelektrische Versorgung.

Bei dem vorliegenden Patientenkollektiv erfolgte die Erstversorgung in einem durchschnittlichen Alter von 4,6 Jahren. Das Durchschnittsalter liegt, verursacht durch die Patienten, die im Verhältnis zur Mehrzahl relativ spät erstmals vorgestellt oder versorgt worden sind, relativ hoch. Insgesamt zeigt sich bei den 0-3 jährigen

eine höhere Akzeptanz als bei den 4-6 jährigen, was die Forderung nach einem frühen Versorgungsbeginn unterstützen würde.

Bei den 16-18 jährigen Patienten zeigt sich eine gute Akzeptanz, sie sind erst spät versorgt worden, haben aber bei der Wahl der Prothese und des Behandlungsverlaufes eine größere Eigeninitiative und Selbstbestimmung gezeigt.

Nach Heintels (2006) und Berners (1991) Erkenntnissen besteht kein Zusammenhang des Versorgungserfolges mit einer möglichst schnellen Versorgung. Vielmehr erhöhen sich die Möglichkeiten einer guten Akzeptanz, wenn der Patient auf eigenen Wunsch eine Versorgung erhält und bei jeder Entscheidung, eine Versorgung betreffend, miteinbezogen wird, wie auch in der Literatur festgestellt wird (Muzumdar, A.,). Bei Kindern mit congenitalen Fehlbildungen steht jedoch die Gewöhnung an eine prothetische Versorgung nach klassischen Richtlinien in frühem Alter im Vordergrund, um ein körperliches Gleichgewicht herzustellen, Fehlhaltungen vorzubeugen und die Aussichten auf eine Akzeptanz späterer Hilfsmittel zu erhöhen. Indem man ihnen alle Möglichkeiten der Versorgung frühzeitig darlegt, gibt man den Kindern die Möglichkeit, später selber Entscheidungen über eine Versorgung zu treffen.

5.2.6. Prothesentrageverhalten

Während bei Schmidli (1982) und Berner (1991) bei dem Trageverhalten zwischen den Kategorien „stets getragen“, „nur stundenweise getragen“ und „praktisch nie getragen“ wird, wird in dieser Arbeit die Versorgung als geglückt bezeichnet, wenn der Patient angibt, die Prothese zu tragen, unabhängig von einer festgelegten Stundenzahl, sprich, wenn das Kind angibt einen Nutzen von der Prothese zu haben. Von den 51 erfassten Patienten tragen 26 ihre Prothese, 25 lehnen Sie ab oder haben nicht das Bedürfnis nach einer neuen Prothese, wenn sie aus der alten herausgewachsen sind. Insgesamt ist die Akzeptanz der Prothesen bei dem vorliegenden Patientengut, unabhängig vom jeweiligen Typ der Versorgung, mit 52% relativ gering. Ähnliche Ergebnisse haben auch Berner und Heintel in der Altersgruppe 0-20 Jahre festgestellt (Heintel, W.-D., 2006, Berner, M., 1991).

Die meisten Patienten des vorhandenen Patientenguts haben eine unilaterale und zudem angeborene Behinderung und sind geneigt, die Fähigkeiten der Prothese mit

denen des gesunden Armes zu vergleichen, was für eine relativ hohe Ablehnungsrate sprechen könnte.

5.2.7. Tragedauer in Stunden pro Tag

In der Literatur werden keine einheitlichen Angaben darüber gemacht, wie viele Stunden Kinder ihre Prothese durchschnittlich tragen. Meist geht es vordergründig darum, ob die Hilfsmittel überhaupt angenommen werden oder nicht. Außerdem wird zugestanden, dass es von der jeweiligen Situation oder Aktivität abhängt, ob die Prothese eher als hilfreich oder als störend angesehen wird (Wright, 2003).

Von den Patienten, bei denen die Prothesenversorgung erfolgreich war, wurden die Prothesen durchschnittlich 5 Stunden am Tag getragen. Die Angaben stammen ausschließlich aus der Befragung, da nicht in allen Krankenblättern ein Vermerk über die Tragedauer zu finden war. Für Kinder ist eine durchschnittliche tägliche Tragezeit von 5 Stunden zumindest ein Anzeichen dafür, dass sich Eltern und Kind mit den Vor- und Nachteilen einer prothetischen Versorgung auseinandergesetzt haben und erwogen haben, dass in gewissen Situationen das Tragen der Prothese von Vorteil sein kann, z.B. vormittags in der Schule, beim Basteln oder beim Fahrradfahren, um einige Beispiele zu nennen, die von den Patienten als vorteilhaft beschrieben worden sind.

5.2.8. Ablehnungsgründe

Am häufigsten, nämlich bei 54% der Patienten wurden technische Probleme oder funktionelle Behinderungen durch die Prothese angegeben. Die Patienten fühlten sich durch die Prothese in ihrer Bewegungsfreiheit eingeschränkt oder fanden die Prothese zu schwer und unhandlich. Bei den meisten Patienten standen deutlich der fehlende Bedarf, die funktionelle Behinderung und der ungenügende Prothesensitz als Grund für eine Ablehnung im Vordergrund. Die Ablehnungsgründe waren also überwiegend funktioneller und nicht ästhetischer Natur. Ähnliche Angaben macht auch Berner (1991) in seiner Arbeit über die Akzeptanz von Armprothesen, während bei Schmidli (1982) mit fast 57% die Umwelt/Mitmenschen der häufigste Grund für eine Ablehnung darstellt.

Im Bezug auf eine myoelektrische Versorgung macht Sörbye ausschließlich eine unzureichende Prothesenschulung für die mangelnde Akzeptanz verantwortlich (Sörbye, 1980). In dieser Arbeit gab keiner der Patienten ein unzureichendes Prothesentraining als Ablehnungsgrund an.

Die Tatsache, dass die Gründe für die Ablehnung eher funktioneller Natur sind, spricht dafür, dass für Kinder und Jugendliche die Funktion der Prothese eindeutig den ästhetischen Nutzen überwiegt. „Das Kind ist primär funktionell eingestellt und wird auf lange Sicht eine Prothese nur dann akzeptieren, wenn es einen nachhaltigen Nutzen davon hat“ (Giesbertz, 2000).

5.2.9. Stigmatisierung der Eltern

Wie schon Baumgartner feststellte, stehen die Orthopäden vor einer zweifachen Aufgabe, wenn die Eltern ihr amputiertes Kind in der Sprechstunde vorstellen. Die erste betrifft den Umgang mit den Eltern, die sich in jedem Fall auf gewisse Weise für die Invalidität ihres Kindes verantwortlich oder schuldig fühlen, sei sie angeboren oder erworben. Deshalb ist es ratsam für die Eltern, eine humangenetische Untersuchung zu machen, um festzustellen, dass die Ursache der Behinderung oft nicht in den Genen der Eltern liegt und nicht zwangsweise jedes weitere Kind behindert sein muss.

Die Probleme des Kindes stehen, mindestens am Anfang, erst an zweiter Stelle.

Die Einstellung der Eltern zu der Behinderung und der eventuellen prothetischen Versorgung hat einen nicht unerheblichen Einfluss auf die Entwicklung der Kinder, wie Setoguchi (1991) und Pruitt et al. (1997) feststellten.

Eine ähnliche Aussage hat auch Marquardt zu dem Thema getroffen: „Die Erfahrung hat gelehrt, dass das Kind bei gutem Sitz des Schaftes die Prothese vorwiegend dann akzeptiert, wenn auch die Eltern dies tun“. (Marquardt et al., 1985). Empirische Ergebnisse bisheriger Untersuchungen zeigten, dass eine gute und enge soziale Unterstützung als einzige Umweltvariable konsistent mit einer erfolgreichen psychosozialen Anpassung an eine Behinderung einherging. In den letzten Jahren werden die psychosozialen Ressourcen eines Menschen als die wichtigsten Einflussfaktoren auf die Inzidenz von psychiatrischen Störungen, den Umgang mit chronischer Krankheit und Behinderung und den Verlauf von Rehabilitation im

Hinblick auf die Fähigkeit des Individuums, in ein soziales Umfeld eingegliedert zu werden, eingeschätzt.

Von den 51 befragten Eltern gaben knapp 50% an, sich durch die Behinderung ihres Kindes in keiner Weise stigmatisiert zu fühlen, 45% bewegen sich auf der Skala zwischen Grad 2 und 5. In der Tabelle zu der durchschnittlichen Stigmatisierung der Eltern wird deutlich, dass der Grad der Stigmatisierung mit zunehmendem Alter des Kindes abnimmt. Während der Grad der Stigmatisierung der Eltern bei einem Alter der Kinder von 0-3 Jahren noch durchschnittlich bei 2,8 liegt, sinkt der Wert bei den 4-6 jährigen Kindern auf einen durchschnittlichen Stigmatisierungsgrad von 1,9 und bei einem Alter von 7-9 auf 1,5; bei den 17-20 jährigen ergab sich ein Durchschnittswert von 1.

Diese Werte lassen die Schlussfolgerung zu, dass mit zunehmendem Alter der Kinder das Gefühl der Stigmatisierung der Eltern relativiert wird. Auch in Telefonaten mit Eltern hat sich auf Nachfrage gezeigt, dass für die meisten Eltern zum Zeitpunkt der Geburt die Ratlosigkeit und Hilflosigkeit mit der neuen Situation am größten ist.

Wenn die Eltern jedoch sehen, dass sich die Kinder trotz der Behinderung normal entwickeln können und durch die Unterstützung des sozialen Umfelds ein normales Selbstbewusstsein entwickeln können, wird es auch für sie leichter, die Behinderung zu akzeptieren. Auch Baumgartner (1977) vertritt die Meinung, dass die Eltern schon von Anfang an darauf aufmerksam gemacht werden sollten, dass ein amputiertes Kind sich im Grunde genommen nicht von seinen gesunden Kameraden unterscheidet und daher in der Erziehung keine besondere Rücksicht auf die Behinderung zu nehmen ist. Abgesehen von Schwerbehinderten kann das amputierte Kind ohne weiteres in die normale Schule gehen, öffentliche Verkehrsmittel benutzen und auf besondere technische Hilfsmittel verzichten.

Die Tabelle „Erfolgsquote in Abhängigkeit von der Stigmatisierung der Eltern“ zeigt, dass ein geringer Stigmatisierungsgrad der Eltern kein entscheidender Einflussfaktor für den Erfolg der Prothesenversorgung ist. Bei Grad 1 der Stigmatisierung gaben 12 Kinder an, die Prothese zu tragen, während 14 Kinder sie nicht trugen, obwohl die Eltern angaben, sich nicht im geringsten durch die Behinderung oder Prothese ihres Kindes beeinträchtigt zu fühlen. In der Literatur wird viel über den Einfluss der Eltern auf das Prothesentrageverhalten der Kinder diskutiert. Giesbertz merkt in einer Studie über myoelektrische Versorgung im Kindesalter an, dass „die harmonische Aufzucht des Kindes wichtiger ist, als das Tragen der Prothese“ (Giesbertz, 2000).

Sollte sich das Kind gegen das Tragen einer Prothese sperren, so kann zu einem späteren Zeitpunkt der Versuch wiederholt werden, da die Geschicklichkeit in der Nutzung des Stumpfes auch eine Grundlage für eine später prothetische Versorgung sein kann (Wright, F.V.,2003). Selbst wenn sich das Kind auf Dauer gegen eine Prothese sperrt, so werden Eltern und Kinder später überrascht sein, wie viele Funktionen das Kind auch ohne Prothese nur mit dem Stumpf ausrichten kann (Giesbertz, 2000).

5.2.10. Stigmatisierung der Kinder

In der Literatur wird beschrieben, dass bei Kindern mit einer körperlichen Behinderung ein gewisses Risiko für soziale Anpassungsschwierigkeiten und psychische Probleme besteht. Die Behinderung wird als möglicherweise chronischer Stressfaktor als Dauerbelastung für die psychische Entwicklung des Kindes angesehen (Varni et al., 1991).

Diese Faktoren wurden an 45 Kindern mit congenitalen und erworbenen Gliedmassenfehlbildungen untersucht. Die Unterstützung durch das soziale Umfeld schien der bedeutendste Faktor bei der psychischen Entwicklung der Kinder zu sein. Ebenso wurde die Hypothese aufgestellt, dass das Selbstbewusstsein des Kindes direkt abhängig von der Unterstützung und Förderung durch das soziale Umfeld ist. Die vorliegende Untersuchung hat gezeigt, dass Kinder, die sich wenig durch ihre Behinderung stigmatisiert fühlen eher die Tendenz dazu haben, ihre Prothese nicht zu tragen, bzw. kein Problem damit haben, offen mit der fehlenden Gliedmaße umzugehen. Je höher der Grad der Stigmatisierung ist, desto geringer ist die Ablehnungsrate der Prothese, was dafür sprechen könnte, dass die Kinder dann eher dazu neigen ihre Behinderung zu tarnen. Diese Erkenntnis deckt sich mit den Ergebnissen aus dem Abschnitt 5.2.12.

5.2.11. Selektives Prothesentragen

In einer Studie von Wright et al. (2003) wurde bestätigt, dass eine Prothese, abhängig von der Situation, mehr oder weniger nützlich sein kann, wobei für kleinere Kinder der größte Nutzen der Prothese beim Spielen und Basteln lag und bei älteren Kindern beim Anziehen und in der Schule. Der effektive Nutzen einer Prothese wurde für Schulkinder etwas höher eingestuft als für kleinere Kinder (Wright et al., 2003).

Von den Patienten bzw. deren Eltern wurden Vorteile genannt, die das Tragen einer Prothese für sie hat, z.B. die nach außen sichtbare Anwesenheit beider Arme und somit in gewisser Weise eine Tarnung der Behinderung; ein besseres Gleichgewicht beim Fahrradfahren durch eine Lenkhilfe und somit das Vorbeugen von Haltungsschäden, die Benutzung beider Arme z.B. beim Basteln, Ausschneiden, Malen oder mehr Eigenständigkeit beim Essen, z.B. beim Brotschmieren, wobei das Brot mit der einen Hand festgehalten werden kann. Mit der Prothese ist in manchen Situationen eher ein Gefühl der Gleichwertigkeit gegenüber dem Umfeld zu erreichen und das Kind verhält sich dementsprechend selbstbewusster.

5.2.12. Gruppenverhalten gegenüber den Kindern

In einer Studie von Varni et al. (1991) wurde festgestellt, dass das Verhältnis zu Gleichaltrigen einen großen Einfluss auf Kinder mit Gliedmaßenfehlbildungen hat und dass ein gestörtes soziales Umfeld ein Risikofaktor für ein geringes Selbstbewusstsein und für eine depressive Symptomatik darstellt. Ein positiv unterstützend wirkendes soziales Umfeld kann ein Kind mit einer Behinderung vor psychischer Belastung schützen (Varni, w., 1991). So wird immer wieder festgestellt, dass beim Kind viel häufiger als beim Erwachsenen die Amputation oder die Fehlbildung erst durch das Verhalten der Umwelt zur wirklich schweren Behinderung wird (Baumgartner, 1977).

Ebenfalls der Literatur zu entnehmen ist, dass die Ablehnung oder die Akzeptanz in einer Gruppe oft wesentlicher für die weitere Lebensgestaltung, insbesondere auch für die psychische Gesamtsituation sind, als die Behinderung selbst (Möllhoff, G., 1985). Es hängt stark vom Selbstbewusstsein des Kindes ab, ob es eine primär kosmetische Prothese statt einer primär funktionellen Prothese bevorzugt. Die Schlussfolgerung der Studie ist schließlich, dass Kinder mit Behinderungen spezielle Techniken erlernen sollten, um besser mit Hänseleien und Ausgrenzung umgehen zu können, und um ein gesundes Selbstbewusstsein zu entwickeln (Varni et al., 1991). Bei den in dieser Arbeit untersuchten Patienten ergab sich, dass von den Kindern, die von Mitschülern gehänselt werden 18 ihre Prothese trugen, wohingegen 11 die Prothese nicht trugen. Von den Kindern, die nicht gehänselt wurden, lehnten mehr ihre Prothese ab, als dass sie sie trugen. Dieses Ergebnis bestätigt die Annahme, dass gehänselte Kinder einen größeren Drang dazu haben, ihr Stigma zu verbergen

und dass diejenigen Kinder, die sich in der Gruppe besser aufgenommen fühlen mit der sichtbaren Behinderung umgehen können. Vergleichbare Ergebnisse finden sich in Punkt 5.2.10.

Einen nicht unerheblichen Faktor im sozialen Umfeld der Kinder stellen auch die Geschwister dar, die sich durch die Behinderung des Bruders oder der Schwester beeinträchtigt und von den Eltern benachteiligt fühlen können. Deshalb wird gefordert, dass die Geschwister aktiv in das Rehabilitationsprogramm und in Gespräche und Entscheidungen die Therapie betreffend miteinbezogen werden sollten (Setoguchi, 1991).

5.2.13. Verbesserungsvorschläge

Die Eltern hatten die Möglichkeit auf dem Fragebogen Verbesserungsvorschläge zu machen oder Wünsche zu äußern, die die Behandlung und Versorgung der Kinder betrifft. Auffällig war, dass insgesamt 35 Eltern keine Verbesserungsvorschläge hatten, bzw. gar keine Angaben gemacht haben. Die Verbesserungsvorschläge, die gemacht worden sind bezogen sich eher auf die Zeit unmittelbar nach der Geburt des Kindes, in der sich die Eltern mehr Informationen darüber gewünscht hätten, wie sie mit der Behinderung ihres Kindes umgehen sollen und wo sie sich am besten über eine Behandlung informieren können. Viele Eltern fühlten sich von dem behandelnden Gynäkologen respektive Kinderarzt allein gelassen und würden sich von dieser Seite oder auch von den Krankenkassen Informationen und Unterstützung wünschen. Diese Forderung wird in den USA in der Form umgesetzt, dass die Eltern im Krankenhaus direkt nach der Geburt von Ärzten und Sozialarbeitern betreut werden und sie eine Broschüre bekommen, in dem alle nützlichen Informationen und Kontaktadressen zu dem Thema Fehlbildung enthalten sind, die Broschüre nennt sich „The child with a limb deficiency: a guide for parents“. (Setoguchi, 1991). Schon in diesem frühen Stadium sollte hervorgehoben werden, dass es sowohl mit, als auch ohne Prothese Therapiemöglichkeiten gibt, die dem Kind erlauben, sich unabhängig und eigenständig zu entwickeln.

Was die Behandlung und Versorgung in der Technischen Orthopädie in Münster angeht, waren die Eltern allesamt zufrieden. Sie fühlten sich gut aufgeklärt und beraten. Hier bestätigen sich die Ergebnisse aus Punkt 5.2.9, nach denen das Gefühl der Stigmatisierung der Eltern mit zunehmendem Alter des Kindes abnimmt und der

Grad der Beeinträchtigung zum Zeitpunkt der Geburt des Kindes und gleichzeitig dem größten Unwissen über die Behinderung am größten ist.

Schlussfolgerung

In welchem Alter und ob überhaupt eine prothetische Versorgung stattfinden kann bzw. sollte, müssen zum einen Orthopäden, aber auch die Eltern und vor allem die Kinder entscheiden. Diese Arbeit hat gezeigt, dass es nach wie vor schwierig ist, objektivierbare Kriterien, die eine Akzeptanz begünstigen, zu finden. Es hängt sehr viel von dem individuellen Umfeld des Kindes und seiner Erziehung ab, wie es sich entwickelt. Dass ein Kind eine Prothese unbedingt braucht, kann man nicht generell sagen, dass es aber die Chance haben muss, sich selbst dafür oder dagegen zu entscheiden, steht fest. In der Literatur werden vornehmlich die Vorzüge einer Prothesenversorgung in Bezug auf die physische und psychische Entwicklung des Kindes hervorgehoben, jedoch scheint die Umsetzung in der Praxis auf einem anderen Stand zu sein, da sich sonst nicht erklären lässt, warum sich Eltern und Patienten der Nutzen der Prothese nicht ausreichend erschließt und die Hälfte der Kinder die verordnete Prothese nicht trägt.

Auch die in Studien vorgestellten Tests, die eine Einstufung der Fähigkeit der Kinder vornehmen, sind letztlich nicht dazu geeignet, einem Kind die Verordnung einer Prothese zu verweigern. Um die Akzeptanz zu fördern, wenn eine Prothese verordnet wurde, könnte an den jeweiligen Kliniken und Zentren ein Recallsystem eingeführt werden, das eine regelmäßige Betreuung der Patienten gewährleistet.

Je mehr und je früher in die Aufklärung der Kinder und besonders auch der Eltern investiert wird, desto weniger Mittel gehen in Form von ungenutzten Hilfsmitteln verloren. Durch „Prävention“ ließen sich Folgekosten einsparen.

Literaturverzeichnis

- 1: Baumgartner, R.; Botta, P. (1997) Amputation und Prothesenversorgung der oberen Extremität, Ferdinand Enke Verlag, Stuttgart
- 2: Baumgartner, R.; Amputation und Prothesenversorgung beim Kind; (1977) Enke Verlag Stuttgart
- 3: Berner, M. (1991) Akzeptanz von Armprothesen, Dissertation, Medizinische Fakultät, Westfälische Wilhelms-Universität Münster
- 4: Burhenne, V. (2003) Prothesen von Kopf bis Fuß, Landschaftsverband Westfalen-Lippe
- 5: Cavrini, R., (1992) Myoelektrische Prothesen und spezielle Schaftkonstruktionen für Kinder; Orthopädietechnik
- 6: Egermann, M.; Thomsen, M. (2003) Myoelektrische Prothesen bei Kindern im Kindergartenalter. Der Orthopäde (32) S.:164-169
- 7: Flierl; S.W., (1993) Congenitale Extremitätenfehlbildungen, Dissertation, Medizinische Fakultät der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster
- 8: Giesbertz D., (2000) Orthopädietechnik , S.960-964
- 9: Giesbertz, D., (2000) Myoelektrische Armversorgung bei Kindern; Orthopädie-Technik 11/00, S. 960-964
- 10: Goffman, E.; (1967) Stigma. Über Techniken beschädigter Identität, Frankfurt, Suhrkamp
- 11: Gressmann, C., Henkel, H.-L., Willert, H.-G., (1987); Eine internationale Terminologie zur Klassifikation angeborener Gliedmaßenfehlbildung, Archives of Orthopedics and traumat. surg. 93, J.F. Bergmann Verlag, S.1-9

- 12: Heintel, W.-D. (2006) Akzeptanz von Armprothesen, Dissertation, Medizinische Fakultät, Westfälisch Wilhelms-Universität Münster
- 13: Hepp, O. (1962) Möglichkeiten der orthopädischen Versorgung im Kindesalter, Jahrbuch der Fürsorge für Körperbehinderte, S.:59ff
- 14: Horvath, E. (1992) Neue Elektrohand für Kinder, Orthopädietechnik
- 15: Jäger, M. , Bares, R. (1992) Praxis der Orthopädie. Thieme Verlag
- 16: Lange, C.; Heuft, G. (2001) Krankheitsbewältigung und Psychotherapie bei Patienten nach Amputationen. Der Orthopäde (30) S.:155-160
- 17: Lenz, W. (1987) Die sensible Phase für Missbildungen beim Menschen; Klinische Genetik der Pädiatrie ; 1. Symposium Kiel, S.83-90)
- 20: Marquardt, E., Trauth, J. (1985) Kriterien für die Versorgung von Kindern mit Hand- und Armprothesen. Orthopädietechnik S.:524-529
- 19: Mencke, S. (1930) Geschichte der Orthopädie, Beckstein
- 20: Möllhoff, G. (1985) Psycholog. Und psychiatrische Aspekte bei der Behandlung dysmelter Kinder und Jugendlicher, Orthopädietechnik, S.13-17
- 21: Muzumdar, A. () Powered Upper Limb Prosthesis, S.:79-81, Springer Verlag
- 22: Pezzin, L.E.; Dillingham, T.R.; MacKenzie, E.J.; Ephraim, P.; Rossbach, P. (2004) Use and Satisfaction with prosthetic limb devices and related services. Archives of physical medicine and rehabilitation S.:723-729
- 23: Postema, K.; van der Donk, V.; van Limbeek, J. (1999) Prosthesis rejection in children with a unilateral arm defect. Clinical Rehabilitation S.: 243-249

- 24: Pruitt, S.D.; Varni, J.W. (1997) Prostheses satisfaction outcome measurement in pediatric limb deficiency; Archives of physical medicine and rehabilitation, Vol 78, S.:750-753)
- 25: Rauschmann, M.A., Heine, M.C., Thomann, K.-D. (2001) Die Deutsche Orthopädische Gesellschaft von 1918-1932, Der Orthopäde, 30, S.:685-695
- 26: Romm, S. (1989) Arms by Design: From Antiquity to the Renaissance, Plastic and reconstructive surgery, 84, 158-163
- 27: Rüttimann, B., Böni, T. (1994) Technische Orthopädie im Wandel- Funktion und Ästhetik; Zeitschrift für Orthopädie, 132, 174-179
- 28: Schmidli, M. (1982) Werden Armprothesen überhaupt getragen?, Dissertation, Medizinische Fakultät, Universität Zürich
- 29: Setoguchi, Y. (1991); The management of the limb deficient child and its family, Prosthetic and Orthotics International, 15, 78-81)
- 30: Sorbye, R. (1980); Myoelectric fitting in young children, Clin. Orthop 148:34-40
- 31: Stinus, H., Baumgartner, R., Schüling, S. (1992) Über die Akzeptanz von Armprothesen, Medizinisch orthopädische Technik (112) S.:7-12
- 32: Thomann, K.-D. (2003) Die Prothetische Versorgung der Kriegsbeschädigten des Ersten Weltkriegs als Teil der sozialen Rehabilitation, in Burhenne, V. Prothesen von Kopf bis Fuß
- 33: Uellendahl, J.E. (2002) Upper extremity myoelectric prosthetics; Physical Medicine And Rehabilitation Clinics Of North America, Vol. 11, 3,
- 34: Varni, J.W, Setogouchi,Y., Rubinfeld, L.A. (1991) Effects of stress, social support, and self esteem on depression in children with limb deficiencies; Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, Vol 72.

35: Watermann, H. (1991), Armprothesenversorgung bei Kindern mit angeborenen Fehlbildungen ; Orthopädietechnik, S.:548-553

36: Wetz, H.H., Giesbertz, D. (1998): Amputation und Prothetik; Orthopäde, 27; 397-411

37: Wetz, H.H. (2001) Körperfremde Hilfsmittel in Körpereigenheit umwandeln; Der Orthopäde (30), S.:133-134

38: Wright, F.V. (2003) Evaluation of the Validity of the Prosthetic Upper Extremity Functional Index for Children, Archives of physical medicine and rehabilitation, Vol 84

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1	Die eiserne Hand (Zweithand) des Götz von Berlichingen (1480-1562) Freiherrlich von Berlingen'sche Archivverwaltung, Jagsthausen
Abbildung 2	Konrad Biesalski, clendening.kumc.deu
Abbildung 3	Mitgliedskarte auf das Jahr 1915 für den Ausschuss für „Kriegsbeschädigten Fürsorge in der Prov. Westfalen, Münster, Landeshaus“, Westfälisches Archivamt, Archiv LWL
Abbildung 4	Hüfferstiftung, www.muenster.de
Abbildungen 5-7	Archiv der Klinik für Technische Orthopädie und Rehabilitation der WWU Münster
Abbildungen 8-11	Archiv der Klinik für Technische Orthopädie und Rehabilitation der WWU Münster
Abbildungen 12-17	Archiv der Klinik für Technische Orthopädie und Rehabilitation der WWU Münster
Abbildung 18	Myohand ohne Handschuh, um 2000 Otto Bock HealthCare GmbH, Duderstadt
Abbildung 19	www.healthcare.ottobock.com
Abbildung 20-22	Archiv der Klinik für Technische Orthopädie und Rehabilitation der WWU Münster
Abbildung 23-26	Archiv der Klinik für Technische Orthopädie und Rehabilitation der WWU Münster
Abbildung 27	Zusammenhang zwischen Geschlecht und Erfolg bei der Prothesenversorgung
Abbildung 28	Erfolgsquote in Abhängigkeit von der Diagnose
Abbildung 29	Art der Prothese
Abbildung 30	Erfolgsquote der Prothesenversorgung abhängig Vom Alter bei der Erstversorgung (weiblich)
Abbildung 31	Erfolgsquote der Prothesenversorgung abhängig Vom Alter bei der Erstversorgung (männlich)

Abbildung 32	Erfolg der Prothesenversorgung
Abbildung 33	Stigmatisierung der Eltern
Abbildung 34	Erfolgsquote in Abhängigkeit der Stigmatisierung der Eltern
Abbildung 35	Erfolgsquote in Abhängigkeit von der Beeinträchtigung durch die Behinderung
Abbildung 36	Abbildung 36: Auswirkungen des Gruppenverhaltens gegenüber den Kindern

Tabellenverzeichnis

Tabelle.1	Diagnose
Tabelle 2	Erfolgsquote aufgegliedert nach den verschiedenen Versorgungstypen
Tabelle 3	Ablehnungsgründe

Danksagung

Herzlich möchte ich Herrn Professor H.H. Wetz dafür danken, dass er diese Arbeit ermöglicht hat, und immer Zeit gefunden hat, diese Arbeit mit konstruktivem Dialog und hilfreichen Anregungen zu unterstützen.

Allen Mitarbeitern der Klinik für Technische Orthopädie und Rehabilitation möchte ich für ihre offene Art und ihre Hilfe bei der Recherche der Adressen, Akten und Fotos danken.

Ein besonderer Dank gilt meiner Familie, besonders meinen Eltern, die mir das Studium und diese Arbeit ermöglicht haben und mich auch darüber hinaus immer unterstützt haben.

Auch bei meinem Freund Christoph Rüther möchte ich mich dafür bedanken, dass er nie die Geduld mit mir verloren hat und mich immer mit Rat und Tat unterstützt hat.

Mihaela Vucemilovic möchte ich für das Korrekturlesen und die konstruktive Kritik danken.

Lebenslauf

Janne Thormann

geboren am 13.05.1980 in Hamburg

1986-1990	Grundschule Bültmannshof, Bielefeld
1990-1999	Ratsgymnasium Bielefeld
1999	Abitur
1999-2000	Université Paul Valery, Montpellier, Frankreich
2000-2001	Studium der Rechtswissenschaften, Westfälische Wilhelms-Universität Münster
2001-2006	Studium der Zahnmedizin, Westfälische Wilhelms- Universität Münster
05.03.2002	Naturwissenschaftliche Vorprüfung
30.09.2003	Zahnärztliche Vorprüfung
11.07.2006	Staatsexamen