



Kraftausdrücke – Leben mit SMA

Verschiedene Begrifflichkeiten/Ausdrücke zum Thema Kraft

- Kraftausdrücke, Schimpf-/Fluchwörter
= derbe Ausdrücke als Äußerung von Ärger, Erstaunen, Überraschung o.ä.
→ Kraftausdrücke geben Kraft (zumindest dem Benutzer ;)
- Kraft als physikalischer Begriff
= hat mit Energie, Beschleunigung, Arbeit, Vektoren usw. zu tun,
und lautet z.B. nach dem zweiten newtonschen Gesetz: $N = \text{kg} \cdot \frac{\text{m}}{\text{s}^2}$
- Kraft im Sinne von Muskelkraft
- Kraft im Sinne von Vorstellungskraft, Geisteskraft, Willenskraft, Nervenkraft (Nerven wie Stahlseile)

→ so kann es auch **ein Ausdruck von Kraft** sein, etwas zu erreichen,
ohne die dafür eigentlich nötigen Mittel zur Verfügung zu haben

Viele bunte SMArtys



1968



1972



2014

SMA – eine angeborene neuromuskuläre Multisystemerkrankung

Die Last mit der Schwerkraft

ausgewachsene Skoliose
und andere Deformitäten

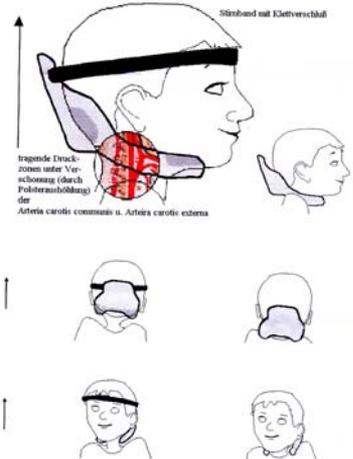


3 Korsettgenerationen in Schale geworfen



erste Korsettversorgung
erst mit 20 Jahren

KOPF-Z-I-E-H-STÜTZE®



selbstentwickelte Kopf-z I e h-Stütze

Kopf hoch,
auch wenn der Hals
mal ungewaschen ist
(Design C.Brandt 1998)

Kraftausdrücke – Leben mit SMA

Mittel, die helfen ...

Wasserpistole mit Spracheingabe



Handheizung

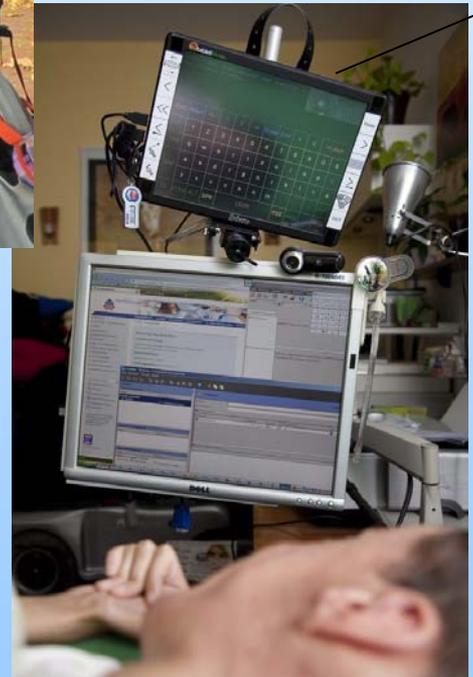


Kopfziehstütze



Saugblas-Steuerung

PC mit Augensteuerung

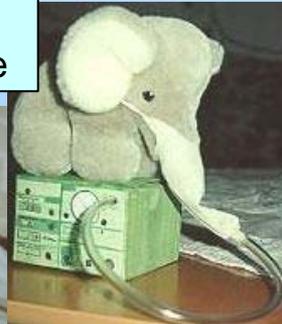


Elektrorollstuhl mit Stehfunktion usw.



Mini-joystick

"Luftpumpe" für die auch lahme Atempumpe



Kraftausdrücke – Leben mit SMA

Schullaufbahn und andere Entwicklungen (Lehrfahrten)

- Kindergarten *KB (Hagen)
- Grund- und Hauptschule *KB (Volmarstein)
- Gymnasium *KB (Internat, Köln)

- Studium → Rechtswissenschaft, Psychologie, Med.-Grundstudium (Studentenwohnheim Bonn, amb. Pflege durch "Zivis")

- berufl. Tätigkeiten → PEI Frankfurt, Klinikum Aachen, Quarks&Co, Lungenklinik Oberhausen (selbstorganisierter Pflegebetrieb, Arbeitgebermodell, "Pers. Budget")

- Ehrenamt / "Sitzdemos" → DGM, DIGAB, SMArTy-Symposium etc.



* KB = für Körperbehinderte

Beispiel Dienstplan selbstorganisierter Pflegebetrieb in Koordination mit eigenen Terminen

Dienst-/Terminplan Juni 2013

Name	Zeitraum	Std	priv./off. Termine/Aktionen ...Orthopädie Erlangen...!
Thomas R.	1. (Sa)	18	
Kai D.	1.-6. (Sa-Do)	120	2., BN → ER Korsett-Rep / 3. u. 4. Blutlabor → Vit-B-M angel → Substitution demnächst?! / 4., 3.Strovac-Impfung / 6., Lufu → IVC schlechter geworden
Christoph M.	6.-8. (Do-Sa)	48	(6.-8., Beatmungskongress Hamburg) 7., 16 h Konsil Augenarzt... Entzündg Oberlid li → AB-Tropfen/Salben Floxal usw. für 2 Wochen... wenn nach insg 4 Wochen nicht weg, dann schneiden!
HK Markus	8.-9. (Sa-So)	24	9., Besuch von Nici+Latoya
Thomas R.	9.-14. (So-Fr)	120	10., Besuch von Petra, und später Annett / 12., ER → BN / 13.-14., 16 h BN → K, Schlaflabor → bekannte nächtl. Hypopnoen, IVC und Sniff schlechter geworden
Neu Nadia W.	14.-15. (Fr-Sa)	24	
Christian St.	15.-16. (Sa-So)	24	16., ca. 13 h Corina/Hubert Betriebsbesprchg (+3Hundis) ...zeitweise Einklemmschmerzen?! in e Hand re...
Christoph M.	16.-20. (So-Do)	96	...Oberlid weiter dick und nässend... 7., Legendair Wartung ... Grillen / 18., Rheinspaziergang / 19., Freibad / 20., Jobcenter (Weiterbewilligungsantrag persönlich abgeben... semierfolgreich)
Neu Kai G.	20.-21. (Do-Fr)	24	21., Widerspruch nach telefonischer Ablehnung Begleitperson durch die AOK/MDK, ansonsten Reha bewilligt...
Christian St.	21.-22. (Fr-Sa)	24	22., Baumarkt, Insel Grafenwert
Robert B.	22.-23. (Sa-So)	24	...Kopp/Nacken wieder ohne Ende...
Thomas R.	23.-25. (So-Di)	48	24. und 25., DLR-Date (EMG-Roboting)
neu Kai G.	25.-26. (Di-Mi)	24	26., Ergänzung zum Widerspruch an AOK/MDK gefaxt
Kai D.	26.-29. (Mi-Sa)	72	27., 9.30 h Augenklinik (Mini-OP Hagelkorn → 7Tage AB Kanamytrex) / 28., City Nachbar-Spieleabend / 29., Mama e- Sessel repariert → Hagen
Robert B.	29.-30. (Sa-So)	24	Deadline Paper MedGenetik?!
Christian St.	30. (So) ...	6	30., *Bitta

SMA-assozierte Aspekte

- Orthopädische Herausforderungen (Deformitäten, Skoliose, Kontrakturen (einschl. Kiefer-Gelenke → schwierige Zahnhygiene/-Behandlung))
- Respiratorische Herausforderungen (lahme Atempumpe, ventilatorische Insuffizienz → häufige schwere Infekte usw. / bisher unbeschriebenes Phänomen: “Phrenicus-Dornröschenschlaf“, verursacht durch Deformitäten/Skoliose?!))
- Metabolische Herausforderungen (schnelle Elektrolytentgleisungen, Unterzuckungen, Mangelzustände (Vit. D, Bs / Fe), häufig Untergewicht, trophische Hautveränderungen (?!))
- Antibiotische Herausforderungen (AB-Gabe wohlüberlegt, möglichst nach Antibiogramm; cave: Levofloxacin und andere Antibiotika, die zusätzliche Muskelschwäche herbeiführen; Darreichungsform beachten (p.o./Tabl. kann schwierig/unverträglich sein (s.o.), dann Saft oder i.v.); Dosierung nach Gewicht (nicht nach Alter) !)

→ Vision, Wunschvorstellung:

Interdisziplinäres kooperierendes Kompetenzzentrum/Klinik für NME über das 18. Lj. hinaus (Transition)

→ Realität:

Die allg. Einsparungspolitik im Gesundheitssystem usw. führt zu Personal-/ und Zeitmangel usw., und macht es allen Beteiligten nicht einfach!

...um auf die Kraftausdrücke zurückzukommen ...

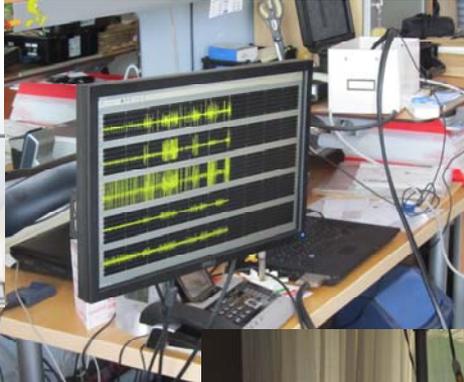


Hinterradantrieb mit Sprachsteuerung



das Leben ist wie Fahrradfahren – man muß immer in Bewegung bleiben, damit man nicht aus dem Gleichgewicht kommt (oder man hat ein Dreirad ;)

Nebenschauplätze: Experimente zum rein EMG-gesteuerten Roboting mit dem DLR und der TU München



Trotz bzw. gerade mit SMA ist ein eigenverantwortliches und erwachsenes Leben möglich

Zutaten:

- kooperierende kompetente Medizin (und "SMArtologen")
- technische Hilfsmittel (E-Rollstuhl, Beatmungsgerät usw.)
- personelle Assistenz
- Vorbilder, Anleitung
- kindliche Selbstverständlichkeit/Zuversicht, infantiler Trotz...Wille, Geduld, Ehrgeiz
- vielleicht mal eine kausale Therapieoption (→ SMN_{RX} von ISIS / ASOs, Olesoxime von Roche ...)
- ein Quäntchen Glück

→ ein durchaus selbstständiges, eigenverantwortliches und flexibles, aktives, glückliches, erwachsenes Leben

→ eigentlich gute bestehende Gesetzesvorlagen, wie z.B. die UN-Behindertenrechtskonvention (Erklärung allgemeiner Menschenrechte, -Würde / Chancengleichheit / das Recht auf Teilhabe, Selbstbestimmung, Nichtdiskriminierung) werden oft nicht entsprochen, sondern müssen immer wieder einzeln erkämpft werden (= zusätzliche Belastung)

ver-rückte Normalitäten

Beatmung zu Land
und zu Wasser in Egypt



Spritztour im Motorrad-Beiwagen in Erlangen



Open Water, Sinai



festgetaped aufm Husky-Trainingswagen
in Brekendorf



chillen im Outback
der Insel Grafenwerth

im Pool
mit Halskrause
und Fußgewichten
in Mainz



Kraftausdrücke – Leben mit SMA

Ilona Brandt
15. Mai 2015



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit
von zwei der vielen bunten SMArtys