

# PARALYSE - EIN INFORMATIONSLFITFADEN



CHRISTOPHER & DANA REEVE FOUNDATION

PARALYSIS RESOURCE CENTER®





# PARALYSE - EIN INFORMATIONSLFITFADEN

**VIERTE AUSGABE**

---

*von Sam Maddox*

# PARALYSE - EIN INFORMATIONSLFITFADEN

## VIERTE AUSGABE

---

*von Sam Maddox*

©2017, Christopher & Dana Reeve Foundation. Alle Rechte vorbehalten, einschließlich der Rechte zur Vervielfältigung dieses Buchs oder Teilen davon in jeglicher Form, es sei denn, dies ist durch US-amerikanische Copyright-Gesetze gestattet.

Dieses Projekt wurde unter anderem mit Mitteln des Förderprogramms "90PR3002" der U.S. Administration for Community Living, einer Abteilung des US-Gesundheitsministeriums, Washington, D.C. 20201, unterstützt. Die Empfänger von staatlichen Fördermitteln sind eingeladen, frei und offen über die Ergebnisse und Schlussfolgerungen ihrer Projektarbeit zu berichten. Die veröffentlichten Standpunkte und Meinungen entsprechen deshalb nicht notwendigerweise der offiziellen Politik der Administration for Community Living.

Titelbild von Timothy Greenfield-Sanders

Die in diesem Buch enthaltenen Materialien werden zum Zweck der Information über Paralyse und ihre Folgen bereitgestellt. Die in diesem Dokument enthaltenen Informationen dürfen nicht als medizinische Diagnose oder Ratschlag für eine Behandlung verstanden werden. Diese Informationen dürfen nicht anstelle des medizinischen Rates eines Arztes oder einer qualifizierten medizinischen Einrichtung verwendet werden. Sollten bei der Lektüre dieses Buchs irgendwelche Fragen auftreten, empfiehlt Ihnen das PRC, sich an einen Arzt oder kompetenten Gesundheitsdienstleister zu wenden.

ISBN 978-0-9960951-5-0

---

### **WEITERFÜHRENDE INFORMATION UND ZUSÄTZLICHE EXEMPLARE DIESES BUCHS ERHALTEN SIE AUF ANFRAGE BEI:**

**Paralysis Resource Center**

**636 Morris Turnpike, Suite 3A**

**Short Hills, New Jersey 07078**

**Telefon: 973-467-8270**

**Gebührenfrei: 1-800-539-7309**

**E-Mail: [infospecialist@ChristopherReeve.org](mailto:infospecialist@ChristopherReeve.org)**

**[www.ChristopherReeve.org](http://www.ChristopherReeve.org)**

## DANK

---

*Herzlich willkommen bei der vierten Ausgabe von Paralyse - Ein Informationsleitfaden. Wir hoffen, dass die Inhalte dieses Buchs Ihnen wertvolle praxisorientierte Informationen bereitstellen und zu positiven Veränderungen in Ihrem Leben beitragen.*

*Diese Veröffentlichung wäre ohne das unentwegte Engagement der Direktorin des PRC, Sheila Fitzgibbon, und unseres Autors Sam Maddox nicht möglich gewesen. Besonderer Dank gilt meinen Kollegen, den Mitarbeitern der Reeve Foundation, Rebecca Sultzbaugh, Donna Valente, Christopher Bontempo und Bea Torre sowie Patricia Correa, Beth Eisenbud und Kathy McArthur vom Information Specialist-Team, die alle an der Durchsicht, Bearbeitung und Korrektur dieser Veröffentlichung mitgewirkt haben. Besonderer Dank geht an Bernadette Mauro für Ihre sorgfältige und kompetente Arbeit als Editorin und ihre Recherchen zur Faktenüberprüfung. Herzlichen Dank auch an Leslie McCullough für das Verfassen der Profile von Personen mit Paralyse sowie an Brenda Patoine, die das 6. Kapitel aktualisiert hat.*

*Dieses Buch wurde dank der Unterstützung durch die Administration for Community Living (ACL), einer Abteilung des US-amerikanischen Gesundheitsministeriums (HHS), ermöglicht. Viele Organisationen, die sich in der Behindertenarbeit engagieren, stellten uns Ressourcen bereit, um höchsten Qualitätsanforderungen gerecht werden zu können.*

*Dieser Informationsleitfaden zu Paralyse ist dem Andenken von Christopher Reeve und Dana Morosini Reeve gewidmet. Sie lebten ein volles Leben ohne Furcht, für ein Ziel und mit Leidenschaft. Der Geist von Christopher und Dana beseelt die Seiten dieses Buches.*

***“Suche nach Möglichkeiten, dein Licht scheinen zu lassen, und habe keine Angst, manchmal im Dunkeln zu sein.” - Dana Reeve***

### **Maggie Goldberg**

*Vice President, Politik und Programme  
Short Hills, NJ*



**HERZLICH WILLKOMMEN** zum Informationsleitfaden über Paralyse. Dieses Buch wurde vom Paralysis Resource Center (PRC) der Christopher & Dana Reeve Foundation erstellt und bietet umfangreiche Informationen und Kontakthinweise. Unser Ziel ist es, Ihnen bei der Suche nach nützlicher Information zu helfen, die Sie benötigen, um ein möglichst gesundes, aktives und selbstbestimmtes Leben zu führen. Das Buch richtet sich an alle Menschen, die von einer Lähmung betroffen sind, einschließlich Angehöriger und Betreuer - Menschen, die wissen, wie eine Lähmung ein Problem für betroffene Familien sein kann.

Die Gründer unserer Stiftung, Christopher und Dana Reeve, wussten, wie beängstigend es ist, plötzlich gelähmt zu sein. Heute ein aktives Leben zu führen und morgen schlagartig gelähmt zu sein, konfrontiert Betroffene unvermittelt mit neuen existenziellen Herausforderungen. Die Veränderungen sind enorm und oft erdrückend.

Zuerst möchten wir Ihnen versichern, dass Sie nicht allein sind. So gibt es zum Beispiel allein in den USA 1,4 Millionen Menschen mit einer Lähmung infolge einer Rückenmarksverletzung, und Hunderttausende von Menschen, die aufgrund anderer Verletzungen oder Krankheiten an einer Lähmung leiden. Natürlich handelt es sich dabei um einen „Verein“, in dem man nicht freiwillig Mitglied wird, aber es gibt viele Menschen, die ähnliche Situationen durchlebt haben und Ihnen gerne helfen, Ihre Gesundheit und Ihr Wohlbefinden zu verbessern.

Das PRC wurde gegründet, um Informationsdienste und Ressourcen zu allen Themen im Zusammenhang mit Lähmungen bereitzustellen, einschließlich spezifischer gesundheitlicher und klinischer Informationen zu den verschiedenen Ursachen von Lähmungen, wie z.B. durch einen Schlaganfall, eine Verletzung oder Krankheit. Wir haben enge Beziehungen zu vielen nationalen Organisationen, um sicherzustellen, dass wir Ihnen die wichtigsten und zuverlässigsten Informationen bereitstellen können.

Natürlich ist eine Lähmung viel mehr als nur ein medizinisches Problem. Das PRC möchte Sie dazu ermutigen, ein aktives Leben zu führen und so viel wie möglich am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen. Wir verfügen über Ressourcen für Reisen und Erholung, spezielle Hilfsmittel und Autos sowie wichtige Orientierungshilfen zum Gesundheitswesen und Versicherungssystemen.

Sie finden auch Informationen zu einer Vielzahl von Organisationen im ganzen Land, die Programme zur Förderung eines selbstbestimmten Lebens für Kinder und Erwachsene mit Lähmungen anbieten. In diesem Buch finden Sie zahlreiche Hinweise, die sich mit Barrierefreiheit, Gesundheitsförderung, Interessenvertretung, Forschung und vielem mehr befassen. Mithilfe des PRC und der Christopher & Dana Reeve Foundation finanzieren wir Tausende von „Quality of Life“-Beihilfen und unterstützen damit solche Organisationen im ganzen Land.



Wenn Sie die von Ihnen benötigten Informationen in diesem Buch nicht finden, dann besuchen Sie bitte unsere Website [www.ChristopherReeve.org](http://www.ChristopherReeve.org). Wenn Sie lieber mit einem erfahrenen Informationsspezialisten sprechen möchten, kontaktieren Sie uns bitte telefonisch (gebührenfrei unter 1-800-539-7309) oder per E-Mail ([infospecialist@ChristopherReeve.org](mailto:infospecialist@ChristopherReeve.org)). Wir werden Ihnen gerne bei der Beantwortung Ihrer Fragen helfen.

Und schließlich möchten wir Sie noch an einen besonders wichtigen Aspekt erinnern: Bei einer Lähmung handelt es sich nicht um einen hoffnungslosen Zustand! Die Wissenschaften machen stetige Fortschritte bei der Erklärung der Komplexität von Krankheiten und Verletzungen des Gehirns und des Rückenmarks. Wir sind überzeugt, dass es den Wissenschaftlern gelingen wird, Behandlungen für akute und chronische Lähmungen zu entwickeln. Wenn Sie noch mehr über vielversprechende Forschungsprojekte und die Möglichkeiten, die Mission der Stiftung zu unterstützen, erfahren möchten, besuchen Sie bitte die Website [www.ChristopherReeve.org](http://www.ChristopherReeve.org)

– *Das PRC-Team*



## **Botschaft des Vorsitzenden & CEO**

Willkommen beim Informationsleitfaden über Paralyse, einem umfangreichen Handbuch, das Ihnen und Ihren Angehörigen hilfreiche Informationen für die Herausforderungen des Lebens mit einer Lähmung zur Hand gibt. Ziel dieses Buches und des Paralysis Resource Center der Christopher & Dana Reeve Foundation ist es, das Leben von Millionen von Menschen mit einer Lähmung zu verbessern. Wir stellen zuverlässige Informationen bereit, die Ihnen dabei helfen, die besten Entscheidungen für ein erfülltes und aktives Leben zu treffen. Die Reeve Foundation hat im Laufe der Jahre mehrere Millionen Dollar in For-

schungsprojekte investiert, die auf die Wiederherstellung von Körperfunktionen, die durch Rückenmarksverletzungen beeinträchtigt sind, abzielen. Wir setzen auf langfristige Erfolge bei Behandlungsansätzen und Heilmethoden und wissen zugleich um die alltäglichen Herausforderungen des Lebens mit einer Lähmung. Deswegen bieten wir im Hier und Jetzt mit den „Quality of Life“-Beihilfen und dem Paralysis Resource Center Hilfsmittel, Dienstleistungen und Ressourcen an. Wir setzen uns auch für die Rechte von Menschen mit Behinderungen ein. Wir möchten, dass Sie über die erforderlichen Informationen und Kenntnisse verfügen, um mit Entschlossenheit und Mut den Herausforderungen eines Lebens mit einer Lähmung begegnen zu können. Wir haben hier in der Stiftung ein wunderbares, engagiertes Team, das die Vision von Christopher und Dana weiterführt und ihr Vermächtnis der Hoffnung und Beharrlichkeit bewahrt. Aber wir alle wissen, dass noch viel Arbeit vor uns liegt. Wir haben unser Ziel der Mobilität, der uneingeschränkten Teilhabe und Selbstbestimmung für alle Bürger noch nicht erreicht. Bis zu diesem Tag werden wir unser Engagement für gute Pflege in der Gegenwart und Heilung in der Zukunft fortsetzen.

***Peter Wilderotter***

*Vorsitzender und CEO*

*Christopher & Dana Reeve Foundation*



## Botschaft der Direktorin des PRC

Das Paralysis Resource Center wurde gegründet, um eine umfassende nationale Ressource zur Förderung der Gesundheit, des Engagements in den Gemeinden und der Verbesserung der Lebensqualität der Personen mit Lähmungen sowie deren Betreuern und Angehörigen bereitzustellen. Unsere Mitarbeiter bieten betroffenen Menschen Orientierungshilfen, damit sie sich in dem Chaos, das unvermeidlich mit einer Lähmung einhergeht, besser zurechtfinden.

Unsere Botschaft ist wie die unserer Gründer Christopher und Dana Reeve eine Botschaft voller Hoffnung. Sie ist optimistisch und ermutigend, glaubwürdig und realistisch. Eine Lähmung kann natürlich für den Betroffenen, aber auch für Angehörige und Freunde ein niederschmetterndes Ereignis sein.



WINFIELD WETHERBEE

Das Paralysis Resource Center wurde im Rahmen eines Kooperationsabkommens mit den Centers for Disease Control and Prevention des US-Gesundheitsministeriums im Jahr 2002 gegründet und bietet Information (in Englisch, Spanisch und auf Anfrage in anderen Sprachen), die von unserem Team mit Informationsspezialisten direkt per Telefon (gebührenfrei: 1-800-539-7309), E-Mail (infospecialist@ChristopherReeve.org) und im Internet auf [www.ChristopherReeve.org](http://www.ChristopherReeve.org) sowie hier in gedruckter Form als Informationsleitfaden zu Paralyse bereitgestellt wird. Das Resource Center der Reeve Foundation bietet eine Vielzahl von Dienstleistungen und Programmen, darunter:

**Unterstützung für Betroffene & Angehörige:** Dies ist ein nationales Mentorenprogramm von Betroffenen, das Menschen mit einer Lähmung sowie deren Angehörige und Betreuer wichtige emotionale Unterstützung sowie lokale und nationale Informationen und Ressourcen bietet. Das Mentorenprogramm basiert auf dem Gedanken, dass Sie nicht allein sein sollten. Zusätzliche Informationen finden Sie auf Seite 125.

**Dienste unserer Informationsspezialisten:** Unsere erfahrenen Spezialisten, von denen einige selbst mit einer Rückenmarksverletzung leben, beantworten Fragen zu Lähmung, indem sie zuverlässige Informationen bereitstellen und auf

Ressourcen auf kommunaler, Länder- und Bundesebene hinweisen. Wir beantworten Fragen zu allen Themen, von der Kostenerstattung durch Versicherungen über den Bedarf an Geräten und Ausstattungen bis hin zu Gesundheitsinformationen und behindertengerechten Umbauten. Mithilfe von Dolmetscherdiensten kann unser Team kostenlose Informationen in über 150 Sprachen bereitstellen.

**Bibliothek:** Eine kostenlose Leihbibliothek mit über 5000 Büchern und Videos zum Thema Paralyse, die über ein nationales Fernleihprogramm zwischen einzelnen Bibliotheken oder den Betroffenen direkt zuhause bereitgestellt werden. Die Bibliothek ist öffentlich zugänglich und befindet sich in Short Hills, NJ. [www.ChristopherReeve.org/library](http://www.ChristopherReeve.org/library)

**„Quality of Life“-Beihilfen:** Dieses Programm bietet finanzielle Unterstützung für Organisationen, die Menschen mit Behinderungen, ihren Familien und Betreuern helfen. Das „Quality of Life“-Programm vergibt Zuschüsse an eine Vielzahl gemeinnütziger Organisationen, die barrierefreie Spielplätze, Rollstuhlsportarten, therapeutisches Reiten, Rettungsdienste nach Naturkatastrophen und vieles mehr anbieten. Verwenden Sie die Suchfunktion per Postleitzahl unter [www.ChristopherReeve.org/resources](http://www.ChristopherReeve.org/resources), um nach Programmen in Ihrer Nähe zu suchen.

**Militär und Veteranen:** Diese Initiative der Reeve Foundation richtet sich an die Bedürfnisse von Mitgliedern der Streitkräfte, unabhängig davon, ob ihre Lähmung durch ein einsatz-, dienst- oder nicht dienstbezogenes Ereignis verursacht wurde. Wir bieten Orientierungshilfen im Militär- und Veteranensystem und beim Übergang zurück in die zivile Gemeinschaft. Siehe Kapitel 8, Seite 297. [www.ChristopherReeve.org/MVP](http://www.ChristopherReeve.org/MVP)

**Multikulturelle Zielgruppen:** Dieses Programm dient verschiedenen Bevölkerungsgruppen in den USA und arbeitet mit Organisationen zusammen, um die Lebensqualität von Menschen mit einer Lähmung in unterversorgten Gemeinden zu verbessern.

**Online-Community:** Die Website unserer Stiftung bietet umfangreiche Informationen für Kontakte und Aktivitäten mit Gemeinschaftsgeist. Die Online-Community ermöglicht es Menschen mit einer Lähmung, in Kontakt zu treten und Lösungen mit anderen Betroffenen zu teilen. Die Reeve-Community ist aktiv, freundlich und hilfsbereit und verfügt über ein erfahrenes Team von Mitwirkenden. Der Blog „Life After Paralysis“ bringt Selbstbestimmung, Einfallsreichtum und Optimismus zum Ausdruck. Unsere Autoren schreiben nach dem Motto „gut leben trotz Lähmung“. [www.ChristopherReeve.org/community](http://www.ChristopherReeve.org/community)

Wir hoffen, dass dieses Buch und unsere anderen Informationsdienste für Sie von Nutzen sind. Denken Sie daran, dass das Paralysis Resource Center immer für Sie da ist.

**Maggie Goldberg**

*Vice President, Politik und Programme*



JOSEPH OGBOMON (FOTO: CHRISTOPHER VOELKER)

# 1

## GRUNDLEGENDES ZU DEN KRANKHEITEN

Eine Lähmung (Paralyse) ist die Folge einer Nervenschädigung im Gehirn oder Rückenmark aufgrund einer Verletzung, einer Krankheit oder eines Geburtsfehlers. Dieses Kapitel beschreibt die wichtigsten Ursachen.



Die Weltgesundheitsorganisation definiert Paralyse (Lähmung) als eine Störung des zentralen Nervensystems, die zu einer eingeschränkten oder vollständigen Unfähigkeit der Bewegung der oberen oder unteren Extremitäten führt. Laut einer von der Christopher & Dana Reeve Foundation initiierten Studie, an der über 70.000 Haushalte teilnahmen, leiden fast 2% der US-Bevölkerung an einer Lähmung - über 5,3 Millionen Menschen. Das heißt, wir alle kennen jemanden, der eine Lähmung hat.

## ALS

Die amyotrophe Lateralsklerose (ALS), nach dem bekannten US-amerikanischen Baseballspieler auch als Lou-Gehrig-Syndrom bezeichnet, ist eine schnell fortschreitende neurologische Erkrankung, von der allein in den USA bis zu 30.000 Menschen betroffen sind und jährlich fast 6000 neue Fälle auftreten.

ALS gehört zur Gruppe der Motoneuron-Erkrankungen. Motoneurone sind Nervenzellen im Gehirn, Hirnstamm und Rückenmark, die als Steuereinheiten und Kommunikationsverbindungen zwischen dem Nervensystem und der willkürlichen Muskulatur des Körpers dienen. Der Verlust dieser Zellen führt dazu, dass die von ihnen kontrollierten Muskeln geschwächt und abgebaut werden, was zu Lähmung führt. ALS führt meist innerhalb der ersten fünf Jahre nach ihrem Auftreten zum Tode (hauptsächlich infolge von Atemversagen). Patienten, die sich nach dem Versagen der Schluck- und Atemmuskulatur für die dauerhafte Verwendung einer Ernährungssonde und eines Beatmungsgeräts entscheiden, können damit in der Regel noch viele Jahre leben.

Zu den Symptomen von ALS gehören häufiges Stolpern und Stürzen, Kontrollverlust über Hände und Arme, Schwierigkeiten mit dem Sprechen, Schlucken und Atmen, anhaltende Müdigkeit sowie Zucken und Krämpfe. ALS tritt meist bei Personen mittleren Alters auf. Aus nicht bekannten Gründen ist die Wahrscheinlichkeit, dass Männer an ALS erkranken, etwa eineinhalb Mal höher als bei Frauen.

Da bei ALS Motoneuronen geschädigt werden, beeinträchtigt die Krankheit normalerweise nicht die kognitiven Fähigkeiten, die Persönlichkeit oder die Intelligenz einer Person. Es beeinträchtigt nicht die Fähigkeit, zu sehen, zu riechen, zu schmecken, zu hören oder Berührungen zu verspüren. Bei Menschen mit ALS bleibt normalerweise die Kontrolle über die Augenmuskulatur sowie die Blasen- und Darmfunktion erhalten.

ALS ist bisher nicht heilbar und es gibt keine Therapie zur Verhinderung oder Umkehrung des Krankheitsverlaufs. Riluzol ist das einzige von der US-Arzneimittelbehörde FDA zugelassene Medikament, das nachweislich das Überleben von Menschen mit ALS verlängert - allerdings nur um einige Monate. Es wird angenommen, dass Riluzol die Schädigung von Motoneuronen mittels Freisetzung des Neurotransmitters Glutamat minimiert. ALS-Patienten haben einen erhöhten Glutamatspiegel in der Flüssigkeit, die das Gehirn und das Rückenmark umgibt. Riluzol kann womöglich auch den Zeitpunkt des Einsatzes einer Atemhilfe hinauszögern. Riluzol kann jedoch eine bereits vorhandene Schädigung der Motoneuronen nicht rückgängig machen, und Personen, die das Medikament einnehmen, müssen hinsichtlich Leberschäden und anderer möglicher Nebenwirkungen kontrolliert werden.

Im Jahr 2011 genehmigte die FDA das NeuRx Diaphragm Pacing System (DPS) für ALS-Patienten mit Atemproblemen. Klinische Studien haben gezeigt, dass die DPS-Neurostimulation ALS-Patienten half, länger zu leben und besser zu schlafen als bei Standardversorgung. [www.synapsebiomedical.com](http://www.synapsebiomedical.com) (mehr dazu siehe Seite 108).

Es wurden in der ALS-Forschung bereits zahlreiche Wirkstoffe identifiziert, die für die Behandlung der Krankheit vielversprechend erscheinen. Derzeit werden verschiedene Medikamente und Zelltherapien an Patienten getestet. Das Unternehmen Neuralstem hat mehrere Dutzend Patienten in eine klinische Studie aufgenommen, in der neurale Stammzellen getestet werden. Es traten bisher keine Sicherheitsprobleme auf und es gibt einige Hinweise, dass die Zellen nützlich sind. Siehe [www.neuralstem.com](http://www.neuralstem.com)

Es gibt deutliche Hinweise darauf, dass trophische Faktoren, Moleküle, die Zellen ernähren und schützen, sterbende Neuronen in Tiermodellen von ALS retten können. In der Tat könnte eine zielgerichtete Abgabe an eine gefährdete Zelle von Vorteil sein. Der erfolgreiche Einsatz bei Tieren konnte bisher bei menschlichen Versuchen noch nicht wiederholt werden. Diese Forschungsarbeiten sind noch nicht abgeschlossen.

Arimoclolomol, ein Medikament, das ursprünglich zur Behandlung von diabetischen Komplikationen entwickelt wurde, hemmte das Fortschreiten von ALS in einem Mausmodell der Krankheit. Es wird angenommen, dass Arimoclolomol "molekulare Chaperon"-Proteine amplifiziert, die normalerweise in allen Körperzellen vorkommen. Diese Zellen können eine motorische Nervenzelle vor toxischen Proteinen schützen und diejenigen reparieren, von denen angenommen wird, dass sie Krankheiten wie ALS auslösen. Arimoclolomol scheint bei Tieren die Regeneration zuvor geschädigter Nerven zu beschleunigen. Frühe klinische Studien haben gezeigt, dass das Medikament beim Menschen sicher eingesetzt werden kann. Weitere Studien zur Dosisbestimmung und Behandlung werden derzeit durchgeführt.

**Medikamente:** Jüngste Mausmodellstudien zu ALS zeigten deutliche Vorteile bei Verwendung einer Kombination von Arzneimitteln, darunter Riluzol, Nimodipin (ein Kalziumkanalblocker zur Behandlung von akuten Schlaganfällen und Migränekopfschmerz) und Minocyclin (ein Antibiotikum, das Entzündungen blockiert). Die zusammen verabreichten Wirkstoffe scheinen den Zelltod zu verzögern, den Verlust von Nervenzellen zu verhindern und Entzündungen zu reduzieren. Weitere

Informationen zu klinischen Studien über ALS finden Sie auf [www.clinicaltrials.gov](http://www.clinicaltrials.gov)

Physio- und Ergotherapien sowie spezielle Geräte können die Unabhängigkeit und Sicherheit des Patienten im Verlauf der ALS verbessern. Durch leichte Körperübungen wie Gehen, Schwimmen und Indoorcycling können nicht beeinträchtigte Muskeln gestärkt, eine Dekonditionierung verhindert, die Herz-Kreislauf-Funktion verbessert sowie Ermüdung und Depression bekämpft werden. Bewegungs- und Dehnungsübungen können helfen, schmerzhafte Spastik und Muskelkontrakturen (Verkürzung der Muskeln, Einschränkung der Gelenkbewegung) zu vermeiden. Ergotherapeuten können bei der Verwendung von Geräten wie Rampen, Stützen, Gehhilfen und Rollstühlen beraten, mit denen Menschen Kraft sparen und mobil bleiben und die Aktivitäten des täglichen Lebens erleichtern.

**Atemschwäche:** ALS erhöht das Risiko einer Lungenentzündung und Lungenembolie. Zu den Indikatoren einer Verschlechterung der Atmung gehören Atembeschwerden, insbesondere im Liegen oder nach den Mahlzeiten, Energielosigkeit, Schläfrigkeit, Verwirrtheit, Angst, Reizbarkeit, Appetitlosigkeit, Müdigkeit, morgendliche Kopfschmerzen und Depression. Infolge der Schwächung der Atemmuskulatur kann die Verwendung eines Beatmungsgeräts (IPPV - intermittierende Überdruckbeatmung oder BiPAP - biphasischer positiver Atemwegsdruck) erforderlich werden, um z.B. die Atmung während des Schlafes zu unterstützen. Wenn die Atemmuskulatur nicht mehr in der Lage ist, den notwendigen Sauerstoffgehalt und Kohlendioxidspiegel aufrechtzuerhalten, kann eine ununterbrochene Verwendung dieser Geräte erforderlich sein.

Ein weiteres häufig mit ALS auftretendes Problem ist die Unfähigkeit des Patienten, stark zu husten, um selbst normale Mengen an Schleim abzuhusten. Zur Verdünnung des Schleims wird reichliche Flüssigkeitsaufnahme empfohlen. Zudem können rezeptfreie Hustenmittel verwendet werden, die das schleimverdünnende Expektorans Guaifenesin enthalten. Ein schwaches Husten kann durch eine Abhusthilfe (Unterstützung des Abhustens durch Anwenden einer Art Oberbauchkompression oder Heimlich-Handgriff beim Husten des Patienten), durch verstärkten Atem mithilfe eines Beatmungsbeutels zur Verbesserung des Hustens oder durch die Verwendung eines Geräts wie z.B. eines „Cofflators“ oder „In-Exsufflators“ (ermöglicht tiefe Atemzüge durch eine Maske und erzeugt durch schnelle Umschaltung zu Unterdruck einen Hustenstoß) unterstützt werden.

**Speichelfluss:** Auch wenn bei Menschen mit ALS keine vermehrte Speichelproduktion vorliegt, kann infolge von Schluckproblemen eine Sialorrhoe (übermäßiger Speichelfluss und Sabbern) auftreten. Sialorrhoe ist eingeschränkt behandelbar. Es können mehrere Versuche mit verschiedenen Medikamenten erforderlich sein, bis sich eine Verbesserung ohne unerwünschte Nebenwirkungen einstellt.

**Muskuläre Probleme:** Bei einigen Menschen mit ALS ist eine spastische Lähmung (Spastik) vorhanden. Sie bewirkt eine überhöhte Spannung der Muskeln und eine Versteifung der Arme, Beine, des Rückens, Bauches oder Nackens. Sie kann schon durch eine einfache Berührung ausgelöst werden und schmerzhaft sein, insbesondere wenn sie Muskelkrämpfe auslöst, die bei ALS aufgrund von Muskelschwäche häufig auftreten. Die Krämpfe sind oft sehr schmerzhaft, verlieren mit der Zeit aber an Intensität, da sich die zunehmend schlaffe Muskulatur nicht mehr verkrampft.

Faszikulationen (Muskelzuckungen) treten ebenfalls häufig auf. Diese werden nicht so sehr als schmerzhaft als vielmehr störend empfunden.

**Verlust der Kommunikationsfähigkeit:** Der Verlust der Kommunikationsfähigkeit ist als solcher zwar nicht lebensbedrohlich oder schmerzhaft, allerdings ist es ein sehr frustrierender Aspekt von ALS, „eingesperrt“ zu sein. Obwohl Hilfsmittel in Form von assistierenden Technologien viele Lösungen anbieten, werden diese möglicherweise nicht ausreichend genutzt, da die Betroffenen oft Information zu diesen Optionen fehlt. Diese Hilfsmittel reichen von einfachen Ruftasten und Sensorschaltern bis hin zu kleinen Kommunikationstafeln, die vorab aufgezeichnete Wörter und Nachrichten sprechen. Es gibt auch Geräte, mit denen ein leises Flüstern in hörbare Sprache umgewandelt werden kann. Wenn eine Person fast jedes Körperteil bewegen kann, besteht die Möglichkeit für eine grundlegende Kommunikation. Es sind zahlreiche Kommunikationsgeräte auf dem Markt, die u.a. in Sanitätshäusern oder im Online-Fachhandel erhältlich sind. Eine Liste mit Produkten und Anbietern finden Sie auf [www.alsa.org](http://www.alsa.org).

In Experimenten mit Gehirnwellen haben Menschen, die infolge von ALS an einem Locked-in-Syndrom leiden, gelernt, sich nur mit ihren Gedanken über einen Computer zu verständigen. Zum Beispiel haben Versuche von BrainGate-System, bei denen ein Sensor zur Übertragung von Signalen in das Gehirn implantiert wurde, gezeigt, dass neuronale Signale, die mit der Absicht verbunden sind, ein Körperteil zu bewegen, von einem Computer in Echtzeit „entschlüsselt“ und für die Steuerung von externen Geräten (z.B. Roboterarme) verwendet werden können. Informationen zu laufenden klinischen Studien finden Sie auf [www.braingate.org](http://www.braingate.org)

Es gibt noch weitere Möglichkeiten, wie Computer von Menschen verwendet werden können, die fast vollständig gelähmt sind. Auf den Seiten 256 bis 262 finden Sie zusätzliche Informationen zur Freisprechsteuerung des Mauszeigers, durch die Kommunikation, Unterhaltungen und sogar Arbeit am Computer ermöglicht wird. Es gibt vielversprechende Forschungsprojekte zur Behandlungen von ALS u.a. mit Medikamenten, Zelltransplantation, Gentherapie und Modulation des Immunsystems.

## QUELLEN

National Institute on Neurological Disorders and Stroke, ALS Association

## HILFSQUELLEN ZUM THEMA ALS

Die **ALS Association** (ALSA) bietet Nachrichten, Forschungsförderung und Ressourcen. Es bietet zudem ein nationales Netzwerk von Selbsthilfegruppen, Kliniken und Spezialkrankenhäusern. ALSA hat Projekte zur Bestimmung der Ursachen und Heilung von ALS mit rund 77 Mio. US-Dollar finanziert. 202-407-8580; [www.alsa.org](http://www.alsa.org)



Die **ALS Therapy Development Foundation** ist eine gemeinnützige Biotechnologie-Organisation, die an der Entdeckung von Heilmethoden arbeitet. 617-441-7200; [www.als.net](http://www.als.net)

Das **Project ALS** bringt Forscher und Ärzte aus vielen Disziplinen zusammen, um in vier Hauptbereichen zusammenzuarbeiten und Daten offen auszutauschen: Grundlagenforschung, Genetik, Stammzellen und Wirkstoff-Screening. 212-420-7382, gebührenfrei 855-900-2ALS; [www.projectals.org](http://www.projectals.org)

### ARTERIOVENÖSE MALFORMATIONEN

Arteriovenöse Malformationen (AVM) sind Defekte des Kreislaufsystems, von denen angenommen wird, dass sie während der Entwicklung des Fötus oder kurz nach der Geburt auftreten. Sie bestehen aus gewundenem Geflecht von Arterien und Venen, die den Zyklus unterbrechen, der normalerweise sauerstoffgesättigtes Blut in Arterien vom Herzen zu den Körperzellen transportiert und sauerstoffarmes Blut über Venen an Lunge und Herz zurückführt. Bei einer AVM liegt eine direkte Verbindung von Arterien und Venen vor und reduziert die Sauerstoffversorgung des Nervensystemgewebes und erhöht das Blutungsrisiko.

Arteriovenöse Fehlbildungen können sich überall dort bilden, wo Arterien und Venen vorhanden sind. Sie treten meist ohne besondere Symptome auf. Allerdings können arteriovenöse Malformationen, die sich im Gehirn oder Rückenmark bilden, besonders problematisch sein. Selbst wenn keine Blutungen und kein signifikanter Sauerstoffverlust auftreten, können große AVM allein durch ihre Präsenz das Gehirn oder Rückenmark schädigen. Die Größe von AVM variiert von weniger als 1 Zentimeter bis zu einem Durchmesser von über 5 Zentimetern. Je größer die Läsion ist, desto größer ist der Druck auf die umgebenden Hirn- oder Rückenmarksstrukturen.

Ungefähr 300.000 Amerikaner sind von AVM des Gehirns oder Rückenmarks (neurologische AVM) betroffen. Sie treten bei Männern und Frauen aller ethnischen Gruppen ungefähr gleich häufig auf.

Häufige Symptome von AVM sind Anfälle und Kopfschmerzen. Als weitere neurologische Symptome können Muskelschwäche oder Lähmung eines Körperteils oder Verlust der Bewegungskoordination (Ataxie) auftreten. Außerdem können AVM Schmerzen sowie Seh- und Sprachstörungen verursachen. Geistige Verwirrung oder Halluzinationen sind ebenfalls möglich. Zudem gibt es Hinweise, dass AVM im Kindesalter Lern- oder Verhaltensstörungen verursachen können.

Die Diagnose von AVM erfolgt entweder mittels Computertomographie (CT) oder Magnetresonanztomographie (MRT). Mittels Angiographie kann die genaue Position der Fehlbildung bestimmt werden. Dabei wird ein dünner Schlauch in eine Beinarterie eingeführt und in Richtung Gehirn geschoben, wo dann ein Kontrastmittel injiziert wird. Die Scans zeigen das AVM-Geflecht.

Arteriovenöse Malformationen können starken Druck auf die Venen ausüben, da

keine Kapillaren vorhanden sind, die den Blutfluss verlangsamen könnten. Mit der Zeit kann die AVM aufreißen und eine Blutung verursachen. Das Blutungsrisiko ist anfangs gering, nimmt jedoch mit der Zeit zu, weshalb eine Behandlung normalerweise angeraten ist.

Behandlung: Dank Fortschritten in den chirurgischen Verfahren ist die Behandlung der meisten Fälle von AVM inzwischen sicher und effektiv. Bei einer Operation im Schädel wird versucht, die AVM mit einem Laser herauszuschneiden oder zu brennen. Eine weitere Behandlungsoption von kleineren AVM ist die stereotaktische Radiochirurgie, bei der AVM-Blutgefäße bestrahlt werden, um diese langsam zu zerstören. Das Entfernen der AVM kann ein bis drei Jahre in Anspruch nehmen.

Eine dritte Behandlungsoption ist die endovaskuläre Embolisation, die einem Angiogramm ähnelt. Dabei wird ein Katheter in eine Beinarterie eingeführt und durch den Körper in Richtung der betroffenen Arterien geführt. Eine Art Klebstoff wird injiziert, um wichtige Blutgefäße zu verschließen, die zur AVM führen, wodurch ihre Größe verringert wird, so dass eine Behandlung mittels Radiochirurgie oder einer konventionellen Operation möglich wird.

Die Entscheidung zu einer chirurgischen Behandlung muss auf einem umfassenden Verständnis der Risiken beruhen. Nicht behandelte AVM können zu schwerwiegenden neurologischen Komplikationen und zum Tod führen. Eine Operation am Zentralnervensystem birgt jedoch auch bekannte Risiken. Die AVM-Operation ist invasiv und kann sehr komplex sein.

## QUELLEN

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, Mayo Clinic, National Organization for Rare Disorders

## HILFSQUELLEN ZUM THEMA AVM

Die **Mayo Clinic** bietet viele Informationsmaterialien zu arteriovenösen Malformationen an und führt in drei Zentren Behandlungen durch. 507-284-2511; [www.mayoclinic.org](http://www.mayoclinic.org)

Das **National Institute of Neurological Disorders and Stroke** (NINDS) bietet klinische Fachinformation und Ressourcen zu AVM an. 301-496-5751, gebührenfrei 1-800-352-9424; [www.ninds.nih.gov/disorders/All-Disorders/Arteriovenous-Malformations-Information-Page](http://www.ninds.nih.gov/disorders/All-Disorders/Arteriovenous-Malformations-Information-Page)

**National Organization for Rare Disorders** (NORD) bietet Informationsmaterial auch zu AVM. 203-744-0100, gebührenfrei 1-800-999-6673; <http://rarediseases.org>

## VERLETZUNGEN DES PLEXUS BRACHIALIS

Verletzungen des Plexus brachialis werden durch übermäßiges Dehnen, Reißen oder andere Schädigung eines Nervennetzwerks zwischen Wirbelsäule und Schulter, Arm und Hand verursacht. Zu den Symptomen können ein schlaffer oder gelähmter Arm und ein Verlust der Muskelkontrolle oder des Gefühls in Arm, Hand oder Handgelenk gehören. Auch treten oft chronische Schmerzen auf. Verletzungen des Plexus brachialis sind oft Folge eines Autounfalls, Sportunfalls, Schussverletzungen oder operativen Eingriffs. Diese Verletzungen können auch während des Geburtsvorgangs auftreten, wenn durch eine Fehlstellung der Schultern des Babys die Nerven des Plexus brachialis überdehnen oder reißen.

Einige Verletzungen des Plexus brachialis heilen ohne Behandlung. Viele Babys erholen sich binnen drei bis vier Monaten. Die Behandlung dieser Verletzungen beinhaltet Ergo- oder Physiotherapie und in einigen Fällen einen chirurgischen Eingriff. Bei einer Ausriss- oder Abrissverletzung besteht keine Aussicht auf Heilung, es sei denn, es kann rechtzeitig eine chirurgische Wiederverbindung erfolgen. Bei Verletzungen durch Neurome (Narben) und Neuropraxie (Dehnung) ist die Chance auf Genesung vielversprechend. Die meisten Menschen mit Neuropraxie erholen sich wieder von ihrer Verletzung.

### QUELLEN

United Brachial Plexus Network, National Institute of Neurological Disorders and Stroke

### HILFSQUELLEN ZUM THEMA PLEXUS BRACHIALIS

Das **United Brachial Plexus Network** bietet Unterstützung für Menschen mit einer Verletzung des Plexus brachialis. Gebührenfrei 781-315-6161; [www.ubpn.org](http://www.ubpn.org)

## HIRNVERLETZUNGEN

Das Gehirn ist das Kontrollzentrum für alle Körperfunktionen, einschließlich bewusster Aktivitäten (Gehen, Sprechen) und unbewusster Aktivitäten (Atmen, Verdauung). Das Gehirn steuert auch das Denken, Verstehen, Sprechen und Emotionen. Eine Verletzung des Gehirns, sei es das Ergebnis eines schweren Schädeltraumas oder einer geschlossenen Verletzung, bei der keine Fraktur oder Penetration vorliegt, kann ein oder alle dieser Funktionen stören.

Traumatische Hirnverletzungen (THV) sind meist eine Folge von Verkehrsunfällen, Stürzen, Gewaltakten oder Sportunfällen. Männer sind mehr als doppelt so häufig von traumatischen Hirnverletzungen betroffen als Frauen. Die geschätzte



Wahrscheinlichkeit, eine THV zu erleiden, beträgt 100 pro 100.000 Menschen. Zentren für Krankheitskontrolle und -prävention (CDC) in den USA schätzen, dass 5,3 Millionen Amerikaner infolge eines Hirntraumas an einer Behinderungen leiden und es aufgrund von THV zu 50.000 Todesfällen pro Jahr kommt. Am häufigsten sind Personen zwischen 15 bis 24 Jahren und ab 75 Jahren betroffen. Bei der Hälfte aller Hirnverletzungen spielt Alkohol eine Rolle - entweder bei der Person, die die Verletzung verursacht, oder bei der verletzten Person.

Menschen mit Rückenmarksverletzungen haben häufig eine begleitende Hirnverletzung. Dies gilt insbesondere für Verletzungen der oberen Halswirbelsäule in der Nähe des Gehirns.

Das durch die Hirnschädelknochen umschlossene Gehirn ist ein gallertartiges Material, das im Gehirnwasser (Liquor cerebrospinalis) schwimmt und bei schnellen Kopfbewegungen als Stoßdämpfer wirkt. Verletzungen des Gehirns können durch einen Bruch oder eine Penetration der Hirnschädelknochen (z.B. durch einen Fahrzeugunfall, Sturz oder Schusswunde), eine Erkrankung (z.B. Neurotoxine, Infektionen, Tumoren oder Stoffwechselstörungen) oder eine geschlossene Kopfverletzung verursacht werden (z.B. Schütteltrauma oder schnelle Beschleunigung oder Verlangsamung der Kopfbewegung). Die äußere Oberfläche des Schädels ist glatt, aber die innere Oberfläche ist gezackt - dies ist die Ursache für erhebliche Schäden bei geschlossenen Kopfverletzungen, da das Gehirngewebe im Schädel auf raue knöcherne Strukturen prallt. Bei einem Trauma können zum Zeitpunkt des Ereignisses Hirnschäden auftreten oder sich später aufgrund von Schwellungen (Hirnödem) und Blutungen in das Gehirn (intrazerebrale Blutungen) oder Blutungen um das Gehirn (epidurale oder subdurale Blutungen) entwickeln.

Wird der Kopf mit großer Wucht getroffen, dreht sich das Hirn um seine Achse (den Hirnstamm), wodurch Nervenbahnen unterbrochen werden und Bewusstlosigkeit eintritt. Dauert diese Bewusstlosigkeit über einen längeren Zeitraum an, liegt ein Koma vor, eine Unterbrechung der Nervensignale vom Hirnstamm zur Hirnrinde.

Eine geschlossene Kopfverletzung tritt häufig ohne offensichtliche äußere Anzeichen auf. Allerdings können andere Unterschiede zwischen geschlossenen und durchdringenden Verletzungen deutlich vorhanden sein. Durch einen Kopfschuss kann ein großer Bereich des Gehirns zerstört werden, die Folgen können jedoch

relativ geringfügig sein, wenn es sich um einen nicht kritischen Bereich des Gehirns handelt. Geschlossene Kopfverletzungen führen oft zu einer größeren Schädigung und weitreichenden neurologischen Defiziten, einschließlich teilweiser bis vollständiger Lähmung, kognitiven, Verhaltens- und Gedächtnisproblemen bis zu anhaltendem vegetativem Zustand.

Verletztes Hirngewebe kann sich mit der Zeit regenerieren. Es gibt jedoch keine Hinweise darauf, dass sich wieder neue Gehirnzellen bilden, sobald Gehirngewebe abgestorben ist oder zerstört wurde. Ein Genesungsprozess setzt aber oft auch ohne eine Neubildung von Zellen ein, da andere Bereiche des Gehirns womöglich Funktionen des zerstörten Gewebes übernehmen.

Eine Gehirnerschütterung ist ebenfalls eine Art von Kopfverletzung. Bei einer Gehirnerschütterung tritt meist eine vollständige Genesung ein, es gibt aber Hinweise, dass wiederholte Gehirnerschütterungen oder moderate Verletzungen des Hirns langfristige Auswirkungen haben können.

Hirnverletzungen können schwerwiegende und lebenslange Auswirkungen auf körperliche und geistige Funktionen haben, einschließlich Bewusstlosigkeit, veränderte Erinnerungsfähigkeit und Persönlichkeit sowie teilweise oder vollständige Lähmung. Zu den häufig auftretenden Verhaltensproblemen gehören verbale und körperliche Aggressivität, Unrast, Lernschwierigkeiten, eingeschränktes Selbstbewusstsein, Beeinträchtigung der Sexualfunktion, Impulsivität und soziale Enthemmung. Die sozialen Folgen einer leichten, mittelschweren und schweren THV können weitreichend sein und betreffen u.a. höheres Suizidrisiko, Scheidung, langfristige Arbeitslosigkeit oder Drogenmissbrauch. Die jährlichen Kosten für Akutversorgung und Rehabilitation von THV belaufen sich in den USA allein für neue THV-Fälle auf 9 bis 10 Mrd. Dollar. Laut Schätzungen betragen die auf die durchschnittliche Lebenszeit berechneten langfristigen Kosten pro Person mit schwerer THV auf 600.000 bis 2 Mio. Dollar.

Der Rehabilitationsprozess beginnt unmittelbar nach der Verletzung. Sobald das Gedächtnis beginnt, sich wiederherzustellen, beschleunigt sich oft dieser Prozess der Rückgewinnung des Gedächtnisses. Allerdings können auch viele Probleme bestehen bleiben, darunter Einschränkungen hinsichtlich Bewegung, Gedächtnis, Aufmerksamkeit, komplexes Denken, Sprache und Sprechen sowie Verhaltensänderungen. THV-Patienten leiden oft an Depressionen, Angstzuständen, Verlust des Selbstwertgefühls und Persönlichkeitsveränderungen. In einzelnen Fällen sind sie nicht in der Lage, ihre durch THV verursachten Defizite selbst wahrzunehmen.

Die Rehabilitation umfasst u.a. kognitive Übungen, um die Aufmerksamkeit, das Gedächtnis und ausführende Fähigkeiten zu verbessern. Diese Programme sind strukturiert, systematisch, zielgerichtet und individuell abgestimmt. Sie beinhalten Lernen, Übungen und sozialen Kontakt. Manchmal werden Erinnerungsbücher und elektronische Funkrufsysteme (Pager) verwendet, um bestimmte Funktionen zu verbessern und Defizite auszugleichen. Psychotherapien sind ebenfalls ein wichtiger Bestandteil umfassender Rehabilitationsprogramme und dienen u.a. der Behandlung von Depressionen und Verbesserung des Selbstwertgefühls. Im Rahmen einer Rehabilitation können auch Medikamente gegen Verhaltensstö-

rungen eingesetzt werden, die eine Folge von THV sind. Einige dieser Medikamente haben jedoch erhebliche Nebenwirkungen bei Personen mit THV und werden nur unter zwingenden Umständen verwendet.

Lerntechniken zur Verhaltensmodifikation werden eingesetzt, um die Folgen von THV auf die Persönlichkeit und das Verhalten von Betroffenen zu reduzieren und soziale Fähigkeiten neu zu erlernen. Rehabilitationsprogramme beinhalten auch oft Maßnahmen zur beruflichen Bildung. Laut einer Konsenserklärung der National Institutes of Health zu Hirnverletzungen sollten THV-Patienten und ihre Familien eine wesentliche Rolle bei der Planung und Gestaltung ihrer individuellen Rehabilitationsprogramme spielen.

## QUELLEN

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, Brain Injury Resource Center

## HILFSMITTEL ZUM THEMA HIRNVERLETZUNGEN

Die **Brain Injury Association of America** (BIAA) bietet Ressourcen und Information über das Leben mit Hirnverletzungen, Therapien, Rehabilitation, Forschung, Prävention usw. Sie hat auch angeschlossene Einrichtungen in den einzelnen Bundesstaaten. 703-761-0750 oder gebührenfrei 1-800-444-6443; [www.biausa.org](http://www.biausa.org)

Das **Brain Injury Resource Center/Head Injury Hotline** betreibt ein Ressourcen-zentrum, um Menschen „in die Lage zu versetzen, ihre Bedürfnisse zu befriedigen und Ausbeutung zu vermeiden.“ 206-621-8558; [www.headinjury.com](http://www.headinjury.com)

Das **Defense and Veterans Brain Injury Center** (DVBIC) hilft aktiven Militärangehörigen, ihren Angehörigen und Veteranen mit traumatischen Hirnverletzungen. [www.dvbic.org](http://www.dvbic.org)

Die **Traumatic Brain Injury** (TBI) Model Systems of Care sind Spezialkliniken für Kopfverletzungen, die mit Bundesmitteln unterstützt werden und Expertise über traumatische Hirnverletzungen entwickeln und vermitteln. Die Zentren schaffen und verbreiten neues Wissen über Verlauf, Behandlung und Therapieergebnisse zu dieser Art von Verletzungen und zeigen die Vorteile eines koordinierten Pflegesystems. [www.tbinc.org](http://www.tbinc.org)

Craig Hospital, Englewood, CO

Kessler Foundation Inc., West Orange, NJ

Wexner Medical Center an der Ohio State University, Columbus, OH

University of Washington, Seattle, WA

Indiana University School of Medicine, Indianapolis, IN

TIRR Memorial Hermann, Houston, TX

Spaulding Rehabilitation Hospital, Boston, MA

Rusk Rehabilitation, New York, NY

Baylor Institute for Rehabilitation, Dallas, TX

Virginia Commonwealth University, Richmond, VA

Icahn School of Medicine am Mount Sinai, New York, NY

University of Pittsburgh, Pittsburgh, PA

Mayo Clinic, Rochester, MN

Moss Rehabilitation Research Institute, Elkins Park, PA

University of Alabama at Birmingham, Birmingham AL

University of Miami, Miami, FL

**Forschung zu traumatischen Hirnverletzungen:** Das Gehirn ist ein besonders empfindliches Organ, obwohl es durch Haare, Haut und Schädel sowie ein flüssiges Kissen geschützt ist. Früher war dieser Schutz meist ausreichend, bis die Menschen z.B. gefährlichere Waffen und schnelle Transportmittel entwickelten.

Hirnverletzungen unterscheiden sich je nachdem, welcher Teil des Gehirns geschädigt wird. Ein Schlag gegen den Hippocampus führt zu Gedächtnisverlust. Eine Verletzung des Hirnstamms ähnelt einer Verletzung des oberen Rückenmarks. Eine Verletzung der Basalganglien beeinträchtigt die motorischen Funktionen, und eine Schädigung der Frontallappen kann zu Beeinträchtigungen im emotionalen Bereich führen. Eine Verletzung bestimmter Bereiche des Kortex beeinträchtigen die Sprache und das Verstehen. Jedes Symptom kann eine spezielle Pflege und Behandlung erfordern.

Eine Hirnverletzung verursacht auch viele physiologische Prozesse, einschließlich einer Verletzung von Nervenzellen (Axone), Prellungen (Blutergüsse), Hämatome (Blutgerinnsel) und Schwellungen. Wie bei Schlaganfällen, Rückenmarksverletzungen und anderen Arten von Nervenverletzungen ist eine Hirnverletzung kein isolierter Prozess, sondern ein kontinuierliches Ereignis. Schädigende Folgewirkungen können Tage oder Wochen nach der ursprünglichen Verletzung andauern. Es gibt noch keine Behandlungsmethoden, die eine vollständige Reparatur einer Hirnverletzung erlauben, bei der womöglich eine massive Zerstörung von Nervenzellen stattfand.

Allerdings haben die Mediziner Möglichkeiten, die Ausbreitung einer sekundären Schädigung des Gehirns zu begrenzen. Die Wissenschaftler konzentrieren sich dabei auf einige dieser sekundären Faktoren, wie z.B. zerebrale Ischämie (Blutverlust), geringer zerebraler Blutfluss, niedrige Sauerstoffversorgung oder Freisetzung von exzitatorischen (erregenden) Aminosäuren (z.B. Glutamat). Früher ging man davon aus, dass Ödeme die Folge eines übermäßigen Abflusses von Flüssigkeit aus den Blutgefäßen wären. Inzwischen wird jedoch angenommen, dass Ödeme auf einen anhaltenden Zelltod in verletztem Gewebe zurückzuführen sind.

Es wurden bereits zahlreiche klinische Studien mit Arzneimitteln durchgeführt, die der Behandlung eines breiten Spektrums von Nebeneffekten eines Hirntraumas

dienen sollen, darunter die Glutamat-Toxizität (Selfotel, Cerestat, Dexanabinol), durch Calcium verursachte Schädigungen (Nimodipin) und Zellmembranabbau (Tirilazad, PEG-SOD). In kleineren klinischen Studien wurde die Anwendung von Wachstumshormonen, Antikonvulsiva, Bradykinin (erhöht die Durchlässigkeit der Blutgefäße) und des zerebralen Perfusionsdrucks (erhöht die Durchblutung des Gehirns) untersucht. In mehreren Studien wurde die Wirkung einer akuten Hypothermie (Abkühlung) nach einem Hirntrauma getestet. Hypothermie wird zwar fallweise in Intensivstationen angewendet, es gibt aber keine spezifischen Empfehlungen für ihre Verwendung. Klinische Studien mit potenziellen Neuroprotektiva waren im Allgemeinen nicht erfolgreich, obwohl die Therapien bei Tieren wirksam zu sein schienen. Die Wissenschaftler führen das auf die großen Unterschiede zwischen Tiermodellen und der klinischen Praxis beim Menschen zurück: Verletzungen beim Menschen sind sehr unterschiedlich und können bei kleinen Labortieren nur unzureichend imitiert werden. Es ist auch oft schwierig, die Behandlung beim Menschen innerhalb des richtigen therapeutischen Zeitrahmens einzuleiten. Tiere verspüren nicht immer die unerträglichen Nebenwirkungen von Medikamenten, die beim Menschen auftreten können, und Tiermodelle können die komplizierten und manchmal lebenslangen Auswirkungen von Hirntraumata auf die menschliche Psyche, das Gedächtnis und das Verhalten nicht berücksichtigen.

Das verletzte Gehirn hat jedoch auch eine gewisse Fähigkeit, sich zu erholen. Das Gehirn ist „plastisch“ - das heißt, mithilfe von Nervenwachstumsfaktoren, Gewebetransplantation und anderen Verfahren kann das Gehirn angeregt werden, sich selbst auszubessern und Funktionen wiederherzustellen. Da während der Wiederherstellung unterschiedliche Mechanismen zu unterschiedlichen Zeiten ablaufen, können Interventionen zu bestimmten Zeiten bessere Ergebnisse bringen. So könnten nach einer Hirnschädigung eine Reihe von zeitlich abgestimmten Medikamenten eingesetzt werden, die jeweils auf spezifische biochemische Prozesse abzielen. Ein Zellaustausch (einschließlich Stammzellen) ist zwar theoretisch möglich, bis zur Anwendung beim Menschen muss in diesem Bereich jedoch noch viel Forschungsarbeit geleistet werden.

## INFANTILE CEREBRALPARESE (CP)

Cerebralparese (CP) bezieht sich auf eine Gruppe von Erkrankungen, die Bewegungs- und Haltungsstörungen verursachen. CP-Erkrankungen werden nicht durch Probleme in der Muskulatur oder den Nerven verursacht. Vielmehr führen eine Entwicklungsstörung oder Schädigung von Bereichen des Gehirns zu einer unzureichenden Koordination von Bewegungen und Körperhaltung. Die Symptome reichen von leicht bis schwer, einschließlich verschiedenen Formen von Lähmung.

Allerdings führt die Cerebralparese (CP) nicht immer zu schweren Behinderungen. Während ein Kind mit schwerer CP womöglich nicht gehen kann und umfangreiche Pflege benötigt, hat ein Kind mit leichter Zerebralparese möglicherweise nur geringfügige Gleichgewichtsstörungen und benötigt keine besondere Unter-



stützung. CP ist weder ansteckend noch erblich. Mithilfe von Therapien können die meisten Kinder ihre Fähigkeiten deutlich verbessern. CP ist nicht fortschreitend, die Symptome können sich jedoch mit der Zeit ändern. Nimmt die Behinderung zu, ist dies normalerweise auf eine andere Krankheit als CP zurückzuführen.

Kinder mit Cerebralparese leiden oft unter einer geistigen Behinderung, Lernbehinderung, Epilepsie sowie Seh-, Hör- und Sprachproblemen und benötigen häufig entsprechende Therapien. CP kann oft erst genau diagnostiziert werden, wenn das Kind etwa zwei bis drei Jahre alt ist. CP betrifft etwa zwei bis drei von 1000 Kindern mit einem Alter von über drei Jahren. In den USA haben ungefähr 500.000 Kinder und Erwachsene eine Form von CP. Es gibt drei Haupttypen:

**Spastische Zerebralparese:** Etwa 70 bis 80 Prozent der Betroffenen leiden an spastischer Cerebralparese, bei der die Muskeln steif sind und kontrollierte Bewegungen erschweren. Wenn beide Beine betroffen sind (spastische Diplegie), kann das Kind Probleme beim Gehen haben, da verspannte Muskeln in den Hüften und Beinen dazu führen, dass sich die Beine nach innen drehen und an den Knien berühren. Es gibt auch Fälle, bei denen nur eine Körperseite betroffen ist (spastische Hemiplegie), wobei der Arm häufig stärker betroffen ist als das Bein. Die schwerste Form ist die spastische Tetraplegie, bei der alle vier Gliedmaßen und der Rumpf beeinträchtigt sind, häufig auch die Muskeln von Mund und Zunge.

**Dyskinetische (athetoide) Zerebralparese:** Etwa 10 bis 20 Prozent der Menschen mit CP leiden an einer dyskinetischen Form der Krankheit, die den gesamten Körper betrifft. Sie ist gekennzeichnet durch ein Wechselspiel des Muskeltonus zwischen An- und Entspannung. Die dyskinetische CP ist manchmal mit unkontrollierten Bewegungen verbunden (langsame, sich windende oder schnelle und ruckartige Bewegungen). Kindern fällt es oft schwer zu lernen, ihre Körperbewegungen so zu kontrollieren, dass sie sitzen und gehen können. Ist die Gesichts- und Zungenmuskulatur betroffen, können Schluck- und Sprechstörungen auftreten.

**Ataktische Zerebralparese:** Etwa 5 bis 10 Prozent der Menschen mit CP leiden an einer ataxischen Form, die das Gleichgewicht und die Bewegungskoordination beeinträchtigt. CP-Patienten haben oft einen unsicheren Gang und Probleme mit Bewegungen, die eine Koordination und Feinabstimmung erfordern, wie z.B. Schreiben.

In den USA erkranken etwa 10 bis 20 Prozent der betroffenen Kinder erst nach der Geburt an CP. Hirnschäden in den ersten Monaten oder Jahren nach der Geburt, Hirninfektionen wie bakterielle Meningitis oder virale Enzephalitis oder Kopfverletzungen gehören zu den Ursachen. Eine bereits bei der Geburt vorliegende Cerebralparese wird oft erst nach Monaten festgestellt. In den meisten Fällen ist die Ursache der angeborenen Zerebralparese nicht bekannt. Wissenschaftler haben auf spezifische Ereignisse während der Schwangerschaft oder Geburt hingewiesen, die motorische Zentren im sich entwickelnden Gehirn schädigen können. Bis vor kurzem ging man noch davon aus, dass Sauerstoffmangel während der Entbindung die Hauptursache für CP sei. Studien zeigen jedoch, dass nur etwa 10 Prozent der Fälle dadurch verursacht werden.

Die Verwendung von hyperbarem Sauerstoff zur Behandlung von CP, Schlaganfällen oder Hirnverletzungen wird weiterhin untersucht. Einige Kliniken und Hersteller fördern diese Behandlungsform bei CP, aber es besteht kein Konsens darüber, ob es tatsächlich wirksam ist.

Kinder mit CP beginnen ihre Behandlung normalerweise mit einer Physiotherapie, um die motorischen Fähigkeiten (Sitzen und Gehen) und die Muskelkraft zu verbessern und Kontrakturen vorzubeugen (Verkürzung der Muskeln, die die Gelenkbewegung einschränken). Manchmal werden Stützen, Schienen oder Gipsverbände verwendet, um die Funktion der Hände oder Beine zu verbessern. Bei schweren Kontrakturen kann eine Operation erforderlich sein, um die betroffenen Muskeln zu verlängern.

Eine neuere Behandlungsmethode, die sogenannte Constraint-Induced Movement Therapy (CIMT - einschränkungsinduzierte Bewegungstherapie), ist eine Form der Physiotherapie, die bereits erfolgreich bei erwachsenen Schlaganfallpatienten mit einem schwachen Arm auf einer Körperseite angewendet wird. Bei dieser Therapie wird der stärkere Arm z.B. durch einen Gipsverband fixiert, wodurch der schwächere Arm gezwungen wird, mehr Aktivitäten auszuführen. In einer randomisierten, kontrollierten Studie mit Kindern mit Cerebralparese erhielt eine Gruppe eine konventionelle Physiotherapie und eine andere Gruppe erhielt CIMT während 21 aufeinanderfolgenden Tagen. Dabei suchten die Forscher nach Hinweisen auf eine Verbesserung der Funktion des behinderten Arms, ob die Verbesserung nach dem Ende der Behandlung anhielt und ob sie mit signifikantem Nutzen in anderen Bereichen wie Rumpfkontrolle, Mobilität, Kommunikation und Selbsthilfefähigkeiten verbunden war. Kinder, die CIMT erhielten, erzielten in allen Bereichen bessere Ergebnisse als Kinder, die eine konventionelle Physiotherapie erhielten, und sechs Monate später konnten sie ihren beeinträchtigten Arm immer noch besser bewegen.

Wissenschaftler arbeiten auch an der Entwicklung neuer Wege, um spastische Muskeln anzusprechen und zu stärken. Beispielsweise wird bei der funktionellen Elektrostimulation (FES) ein mikroskopisch kleines drahtloses Gerät in bestimmte Muskeln oder Nerven eingeführt und per Fernbedienung mit Strom versorgt. Dieses Verfahren wird bei Menschen mit Zerebralparese und Schlaganfall-Patienten verwendet, um Muskeln in Hand, Schulter und Knöchel zu aktivieren und zu stärken. Zusätzliche Informationen zu FES finden Sie auf Seite 133-134.

Medikamente können eine Spastik lindern oder unkontrollierte Bewegungen reduzieren. In bestimmten Fällen wird eine kleine Pumpe unter die Haut implantiert, um kontinuierlich ein Antispasmus-Medikament wie Baclofen verabreichen zu können. Es gibt Berichte über die erfolgreiche Verwendung von Botox-Injektionen zur Entspannung bestimmter Muskeln. Bei jüngeren Kindern mit Spastik in beiden Beinen kann die dorsale Rhizotomie die Spastik dauerhaft reduzieren und die Fähigkeit zum Sitzen, Stehen und Gehen verbessern. Bei dieser chirurgischen Behandlung werden einige der Nervenfasern durchtrennt, die die Spastik verursachen.

Mit zunehmendem Alter ändern sich auch die Therapie und andere Unterstützungsdienste bei Kindern mit Cerebralparese. Die Physiotherapie wird je nach

Fall mit berufsbildenden Maßnahmen, Erholungs- und Freizeitaktivitäten sowie gegebenenfalls sonderpädagogischen Maßnahmen ergänzt. Der Beratung von Jugendlichen bei emotionalen und psychologischen Problemen kommt ebenfalls große Bedeutung bei.

### QUELLEN

United Cerebral Palsy, March of Dimes, Centers for Disease Control and Prevention, National Institute of Neurological Disorders and Stroke

### HILFSMITTEL ZUM THEMA INFANTILE ZEREBRALPARESE

**United Cerebral Palsy** (UCP) bietet CP-bezogene Hilfsmittel und Information zu den Themen Gesundheit, Wohlbefinden, Lebensstil, Bildung und Interessenvertretung für Menschen mit CP. UCP fördert die vollständige Integration von Menschen mit Behinderungen. Zwei Drittel der von UCP betreuten Menschen haben andere Behinderungen als Zerebralparese. UCP, gebührenfrei 1-800-872-5827; [www.ucp.org](http://www.ucp.org)

Die **March of Dimes Birth Defects Foundation** bietet Ressourcen und Kontakte zur Behandlung von Geburtsfehlern, Kindersterblichkeit, niedrigem Geburtsgewicht und mangelnder Schwangerschaftsvorsorge. Gebührenfrei 1-888-663-4637; [www.modimes.org](http://www.modimes.org)

Die **Cerebral Palsy Foundation** finanziert Forschungsprojekte, um die Suche nach den Ursachen von CP sowie die Pflege und Heilung von Menschen mit CP und verwandten Entwicklungsstörungen zu fördern. 212-520-1686; [www.yourcpf.org](http://www.yourcpf.org)

## FRIEDREICH-ATAXIE

Die Friedreich-Ataxie (FA) ist eine progressive Erbkrankheit, die das Nervensystem schädigt. Sie kann zu Muskelschwäche, Sprechstörungen und Herzerkrankungen führen. Als erstes Symptom treten normalerweise Schwierigkeiten beim Gehen auf, wobei sich die Bewegungsstörungen allmählich verschlimmern und auf Arme und Rumpf übergehen können. Der Verlust an Sensibilität in den Extremitäten kann sich auf andere Körperteile ausbreiten. Weitere Merkmale sind der Verlust von Sehnenreflexen, insbesondere in den Knien und Knöcheln. Die meisten Menschen mit Friedreich-Ataxie entwickeln eine Skoliose (eine seitliche Krümmung der Wirbelsäule), die einen chirurgischen Eingriff erfordern kann.

Weitere Symptome sind Brustschmerzen, Atemnot und Herzklopfen. Diese Symptome sind eine Folge verschiedener Formen von Herzerkrankungen, die häufig mit Friedreich-Ataxie einhergehen, wie hypertrophe Kardiomyopathie (Herzvergrößerung), Myokardfibrose (Bildung von faserartigem Material in den Herzmuskeln) und Herzversagen.

Die Friedreich-Ataxie ist nach dem Arzt Nicholas Friedreich benannt, der diese Erkrankung erstmals in den 1860er Jahren beschrieb. "Ataxie" bezieht sich dabei auf Probleme mit der Bewegungskoordination und unsicheren, verwackelten Bewegungen und tritt bei vielen Krankheiten auf. Die Friedreich-Ataxie ist gekennzeichnet durch eine Degeneration des Nervengewebes im Rückenmark und der Nerven, die die Arm- und Beinbewegung steuern. Das Rückenmark wird dünner und Nervenzellen verlieren einen Teil der Myelinisolation, die ihnen hilft, Signale weiterzuleiten.

Die Friedreich-Ataxie ist eine seltene Erkrankung und tritt in den USA bei durchschnittlich bei 1 von 50.000 Menschen auf. Frauen und Männer sind gleichermaßen betroffen. Die Symptome setzen meist im Alter zwischen fünf und fünfzehn Jahren ein, können aber in Einzelfällen bereits im Alter von achtzehn Monaten oder erst im Alter von dreißig Jahren auftreten.

Es gibt noch keine wirksame Heilmethode oder Behandlung der Friedreich-Ataxie. Viele der Symptome und die damit einhergehenden Komplikationen sind jedoch therapierbar. Frataxin ist ein wichtiges mitochondriales Protein und für die normale Funktion mehrerer Organe notwendig ist. Bei Patienten mit Friedreich-Ataxie ist die Menge an Frataxin in den betroffenen Zellen aber deutlich reduziert. Dieser Mangel an Frataxin macht das Nervensystem, das Herz und die Bauchspeicheldrüse womöglich besonders anfällig für eine Schädigung durch freie Radikale (die entstehen, wenn überschüssiges Eisen mit Sauerstoff reagiert). Die Wissenschaftler haben versucht, den Level an freien Radikalen durch Behandlung mit Antioxidantien zu reduzieren. Erste klinische Studien in Europa deuteten darauf hin, dass Antioxidantien wie das Coenzym Q10, Vitamin E und Idebenon möglicherweise einen wenn auch begrenzten Nutzen bieten. Allerdings haben klinische Studien in den USA keine Wirksamkeit von Idebenon bei Menschen mit Friedreich-Ataxie gezeigt. Derzeit werden stärkere modifizierte Formen dieses Wirkstoffs und andere Antioxidantien getestet. Zudem suchen die Wissenschaftler auch nach Wegen, um den Frataxin Spiegel zu erhöhen und den Eisenstoffwechsel durch medikamentöse Behandlungen, Gentechnik und Proteinabgabesysteme zu kontrollieren.

## QUELLEN

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, National Organization for Rare Disorders, Friedreich's Ataxia Research Alliance, Muscular Dystrophy Association

## HILFSMITTEL ZUM THEMA FRIEDREICH-ATAXIE

Die **Friedreich's Ataxia Research Alliance** (FARA) bietet Informationen zur Friedreich-Ataxie und den damit verbundenen Ataxien, einschließlich aktueller Forschungsergebnisse, sowie Informationen für Forscher, Patienten, Angehörige und Betreuer. FARA bietet auch Unterstützung und Informationen für neu diagnostizierte Patienten. 484-879-6160; [www.curefa.org](http://www.curefa.org)

Die **National Ataxia Foundation** (NAF) unterstützt gemeinsam mit zahlreichen angeschlossenen Organisationen und Selbsthilfegruppen in den USA und Kanada die Erforschung der genetisch bedingten Ataxien. 763-553-0020; [www.ataxia.org](http://www.ataxia.org)

Die **National Organization for Rare Disorders** (NORD) setzt sich für die Identifizierung und Behandlung von mehr als 6000 seltenen Krankheiten (einschließlich Friedreich-Ataxie) ein und engagiert sich dazu in den Bereichen Aufklärung, Interessenvertretung, Forschung und Dienstleistungen. [www.rarediseases.org](http://www.rarediseases.org)

Die **Muscular Dystrophy Association** (MDA) bietet Nachrichten und Informationen über neuromuskuläre Erkrankungen, einschließlich Ataxien. Gebührenfrei 1-800-572-1717; [www.mdausa.org](http://www.mdausa.org)

## GUILLAIN-BARRÉ-SYNDROM

Das Guillain-Barré-Syndrom ist eine Erkrankung, bei der das körpereigene Immunsystem Teile des peripheren Nervensystems angreift. Zu den ersten Symptomen zählen unterschiedlich stark ausgeprägte Schwäche oder Kribbeln in den Beinen, das sich häufig auf Arme und Oberkörper ausbreitet. Diese Symptome können an Intensität zunehmen, bis eine vollständige Lähmung eintritt. Viele Betroffene benötigen zu Beginn ihrer Krankheit eine intensivmedizinische Behandlung und müssen beatmet werden.

Das Guillain-Barré-Syndrom ist eine seltene Krankheit. Es tritt meistens einige Tage oder Wochen nach Symptomen einer respiratorischen oder gastrointestinalen Virusinfektion auf. Die häufigste damit in Verbindung stehende Infektion ist bakteriell, bei 60 Prozent der Fälle liegt jedoch keine bekannte Ursache vor. In einzelnen Fällen wird das Syndrom durch das Influenzavirus oder durch eine Immunreaktion gegen das Influenzavirus ausgelöst. Gelegentlich wird es auch durch eine Impfung oder Operation ausgelöst. Die Krankheit kann sich im Laufe von Stunden, Tagen oder gar drei bis vier Wochen entwickeln. Es ist nicht bekannt, weshalb einige Menschen an Guillain-Barré erkranken und andere nicht. Die meisten Betroffenen erholen sich selbst von den schwersten Fällen von Guillain-Barré, obwohl einige Patienten weiterhin einen gewissen Grad an Schwäche aufweisen. Es ist keine Behandlung für eine vollständige Heilung des Syndroms bekannt, aber es gibt Therapien, mit denen die Schwere des Syndroms verringert und die Genesung beschleunigt werden kann. Es gibt eine Reihe von Möglichkeiten einer Behandlung der Komplikationen. Die Plasmapherese (auch als Plasmaaustausch bekannt) entfernt Autoantikörper mechanisch aus dem Blutkreislauf. Zur Stärkung des Immunsystems wird auch eine hochdosierte Immunglobulintherapie eingesetzt. Die Hoffnung der Wissenschaftler besteht nun darin, die Funktionsweise des Immunsystems besser zu verstehen, um feststellen zu können, welche Zellen für den Angriff auf das Nervensystem verantwortlich sind.

Laut CDC „legen aktuelle Forschungsergebnisse nahe, dass das Guillain-Barré-Syndrom (GBS), eine seltene Krankheit des Nervensystems, stark mit Zika assoziiert ist. Allerdings tritt nur bei einem kleinen Teil der Menschen mit einer kürzlich aufgetretenen Zika-Virus-Infektion auch GBS auf.“

## QUELLE

National Institute of Neurological Disorders and Stroke

## HILFSMITTEL ZUM THEMA GUILLAIN-BARRÉ-SYNDROM

Die **GBS/CIDP Foundation International** bietet Informationen über das Guillain-Barré-Syndrom und die chronisch inflammatorische, demyelinisierende Polyneuropathie. 610-667-0131 oder gebührenfrei 1-866-224-3301; [www.gbs-cidp.org](http://www.gbs-cidp.org)

## LEUKODYSTROPHIEN

Leukodystrophien sind fortschreitende Erbkrankheiten, die das Gehirn, das Rückenmark und die peripheren Nerven beeinträchtigen. Zu den spezifischen Leukodystrophien gehören metachromatische Leukodystrophie, Morbus Krabbe, Adrenoleukodystrophie, Canavan-Krankheit, Alexander-Krankheit, Zellweger-Syndrom, Morbus Refsum und cerebrotendinöse Xanthomatose. Die Pelizaeus-Merzbacher-Krankheit kann auch zu einer Lähmung führen.

An der Adrenoleukodystrophie (ALD) litt der Junge Lorenzo Odone, dessen Geschichte im Film "Lorenzos Öl" aus dem Jahr 1993 erzählt wird. Bei dieser Krankheit wird die lipidreiche Schicht (Myelinscheide) auf den Nervenfasern im Gehirn zerstört und die Adrenalndrüse degeneriert, was zu einer fortschreitenden neurologischen Behinderung führt.

(Siehe [www.myelin.org](http://www.myelin.org), gegründet 1989 durch Augusto und Michaela Odone mit dem Ziel, die Erforschung der Myelin-Reparatur voranzutreiben.)

## HILFSMITTEL ZUM THEMA LEUKODYSTROPHIE

Die **United Leukodystrophy Foundation** (ULF) sammelt Spenden, bietet Ressourcen und klinische Informationen zu Leukodystrophien. Gebührenfrei 1-800-728-5483 oder 815-748-3211; [www.ulf.org](http://www.ulf.org)



## LYME-BORRELIOSE

Die Lyme-Borreliose ist eine bakterielle Infektion (*Borrelia burgdorferi*), die durch den Stich bestimmter schwarzbeiniger Zecken auf den Menschen übertragen wird, wobei sich weniger als 50 Prozent aller Patienten mit Lyme-Borreliose an einen Zeckenstich erinnern. Zu den typischen Symptomen zählen Fieber, Kopfschmerzen und Müdigkeit. Die Lyme-Krankheit kann zu neurologischen Symptomen einschließ-



*Borrelia burgdorferi*

lich Funktionsverlust in Armen und Beinen führen. Sie wird häufig fälschlicherweise als amyotrophe Lateralsklerose oder Multiple Sklerose diagnostiziert. Einige Wissenschaftler gehen davon aus, dass mit den Standarddiagnosemethoden 40 Prozent der Lyme-Borreliose-Fälle nicht erkannt werden. Die meisten Fälle von Lyme-Borreliose können mit einer mehrwöchigen Antibiotikatherapie erfolgreich behandelt werden. Obgleich bei einigen Patienten eine langfristige Lyme-Borreliose auftritt, die eine Antibiotikatherapie über einen längeren Zeitraum erforderlich macht, betrachten die meisten Ärzte Lyme nicht als chronische Infektion. Laut wissenschaftlicher Publikationen weisen viele Patienten, bei denen eine chronische Lyme-Borreliose diagnostiziert wird, keine Anzeichen einer vorhergehenden Infektion auf. In einer Studie bestand nur bei 37 Prozent der Patienten eine aktuelle oder frühere Infektion mit *B. burgdorferi* als Erklärung für ihre Symptome. Es liegen Berichte vor, wonach bei einigen Patienten verschiedene Krankheitssymptome mit hyperbarer Sauerstofftherapie und Bienengift erfolgreich behandelt werden konnten. Im Ausland werden auch teure, nicht zugelassene Stammzelltherapien zur Behandlung der Lyme-Borreliose angeboten.

### HILFSMITTEL ZUM THEMA LYME-BORRELIOSE

Die **International Lyme and Associated Diseases Society** bietet Informationsmaterialien. <http://ilads.org>

Die **American Lyme Disease Foundation** bietet Ressourcen und Informationen zu Behandlungen. [www.aldf.com](http://www.aldf.com)

Die **Lyme Disease Association** bietet Informationen und hilft bei der Facharzt-suche. [www.lymediseaseassociation.org](http://www.lymediseaseassociation.org)

## MULTIPLE SKLEROSE

Multiple Sklerose (MS) ist eine chronische und häufig zu Behinderungen führende Erkrankung des Zentralnervensystems. Die Symptome können leicht sein und episodisch auftreten, wie z.B. Taubheitsgefühl in den Gliedmaßen, oder sehr schwer, wie z.B. Lähmungen oder der Verlust des Sehvermögens oder kognitiver Fähigkeiten. MS führt zu einer verminderten Nervenfunktion, die mit einer Narbenbildung auf der Myelinscheide, der Hülle der Nervenzellen, verbunden ist. Wiederholt auftretende Entzündungen zerstören das Myelin und hinterlassen vernarbte Gewebereiche (Sklerose) entlang der Hülle der Nervenzellen. Dies führt zu einer Verlangsamung oder Blockierung der Nervenimpulsübertragung in diesem Bereich. Multiple Sklerose schreitet häufig in Schüben fort, die Tage, Wochen oder Monate andauern können. Zwischen den einzelnen Schüben liegen Phasen, in denen sich die Symptome ganz oder teilweise zurückbilden (Remission). Danach kommt es häufig wieder zu einem Rückfall (Rezidiv).

Zu den möglichen Symptomen der MS zählen Schwäche, Zittern, Lähmung einer oder mehrerer Extremitäten, Spastik (unkontrollierbare Krämpfe), Bewegungseinschränkungen, Taubheitsgefühl, Kribbeln, Schmerzen, Sehstörungen, Verlust der Bewegungskoordination und des Gleichgewichts, Inkontinenz, Gedächtnisverlust, reduziertes Urteilsvermögen und am häufigsten Müdigkeit.

Müdigkeit tritt bei 80 Prozent der MS-Patienten auf und kann die Arbeits- und Funktionsfähigkeit der Betroffenen erheblich beeinträchtigen. Es ist oft das auffälligste Symptom bei MS-Patienten, die ansonsten nur minimal von der Krankheit beeinträchtigt sind. MS-bedingte Müdigkeit tritt in der Regel täglich auf und verschlimmert sich im Laufe des Tages. Auch Hitze und Feuchtigkeit können zu einer Verschlimmerung führen. MS-bedingte Müdigkeit scheint nicht mit Depressionen oder dem Grad an körperlicher Behinderung zu korrelieren.

Multiple Sklerose variiert stark von Person zu Person hinsichtlich Schwere und Verlauf. Die häufigste Verlaufsform der MS ist die schubförmig remittierende MS, bei der sich die Symptome nach einem Schub teilweise oder vollständig zurückbilden. Bei etwa 75 Prozent der MS-Patienten beginnt die Erkrankung mit dieser Verlaufsform.

Die schubförmig remittierende MS kann sich zu einer stetig fortschreitenden, progredienten MS weiterentwickeln. Schübe und teilweise Rückbildung der Symptome können dabei weiterhin auftreten. Diese Form der MS wird als sekundär progrediente MS bezeichnet. Mehr als die Hälfte der Betroffenen, deren Erkrankung als schubförmig remittierende MS beginnt, wird innerhalb von zehn Jahren eine sekundär-progressive MS entwickeln, 90 Prozent der Patienten innerhalb von 25 Jahren.

Liegt ein fortschreitender Verlauf der Krankheit von Beginn an vor, spricht man von einer primär progredienten MS. In diesem Fall bilden sich die Symptome in der Regel nicht zurück.

Die genauen Ursachen der Multiplen Sklerose sind nicht bekannt. Studien deuten darauf hin, dass Umweltfaktoren eine Rolle spielen könnten. In Nordeuropa, im



Norden der USA, in Südastralien und in Neuseeland tritt die Krankheit häufiger auf als in anderen Weltregionen. Da Menschen in sonnigeren Klimazonen mit geringerer Wahrscheinlichkeit an MS erkranken, untersuchten die Wissenschaftler die Rolle des Vitamin-D-Spiegels, und tatsächlich besteht ein Zusammenhang zwischen niedrigerem Vitamin-D-Spiegel und dem Auftreten von MS. Vitamin D wird von der Haut auf natürliche Weise synthetisiert, wenn sie dem Sonnenlicht ausgesetzt ist. Studien zeigen, dass Menschen in nördlichen Klimazonen oft einen niedrigeren Vitamin D-Spiegel haben. Menschen, die im weniger sonnigen Monat April geboren werden, haben das höchste Risiko, später im Leben an Multipler Sklerose zu erkranken, während Menschen, die im sonnigeren Monat Oktober geboren wurden, das geringste Risiko aufweisen.

MS kann auch vererbt werden. Bei den meisten Betroffenen wird MS im Alter zwischen 20 und 40 Jahren diagnostiziert. Frauen sind häufiger betroffen als Männer. Verlauf, Schweregrad und Symptome der MS können nicht individuell vorhergesagt werden.

Es wird angenommen, dass Multiple Sklerose auf einer abnormalen Immunantwort beruht, die das Zentralnervensystem (ZNS) angreift. Die Zellen und Proteine des körpereigenen Immunsystems, die normalerweise den Körper gegen Infektionen schützen, verlassen die dem ZNS dienenden Blutgefäße und wenden sich gegen Gehirn und Rückenmark, wo die Myelinhülle zerstört wird. Der spezifische Auslösemechanismus, der das Immunsystem veranlasst, das körpereigene Myelin anzugreifen, ist unbekannt. Die bedeutendste Theorie ist derzeit, dass eine Virusinfektion in Kombination mit genetischen Faktoren die Ursache sein könnte. Eine Vielzahl von Viren wurde bereits mit dem Entstehen von MS in Verbindung gebracht, ein endgültiger Beweis für ein spezifisches Virus als Verursacher konnte jedoch noch nicht erbracht werden.

Multiple Sklerose gehört zu den ersten Krankheiten, die wissenschaftlich beschrieben wurden. Zwar fehlte den Ärzten im 19. Jahrhundert noch ein umfassendes Verständnis der beobachteten Symptome, Zeichnungen von Autopsien aus dem Jahr 1838 zeigen aber deutlich, was wir heute als MS kennen. Im Jahr 1868 untersuchte Jean-Martin Charcot, ein Neurologe an der Universität von Paris, eine junge Frau mit einem Zittern, wie er es noch nie gesehen hatte. Er bemerkte ihre anderen neurologischen Probleme, darunter Sprechstörungen und abnormale Augenbewegungen, und verglich sie mit anderen Patienten, die er gesehen hatte. Als sie starb, untersuchte er ihr Gehirn und fand die charakteristischen Narben oder „Plaques“ von MS.

Charcot verfasste eine umfassende Beschreibung der Krankheit und der damit verbundenen Veränderungen im Gehirn. Er war erstaunt über ihre Ursache und frustriert aufgrund ihrer Resistenz gegen alle von ihm verwendeten Behandlungen, darunter elektrische Stimulation und Strychnin (ein Nervenstimulans und Gift). Er versuchte auch Injektionen mit Gold und Silber (die sich bei der Behandlung einer anderen damals häufigen Nervenstörung, der Syphilis, als hilfreich erwiesen hatten).

Erst ein Jahrhundert später, 1969, wurde die erste erfolgreiche wissenschaftliche klinische Studie zur Behandlung von MS durchgeführt. Eine Gruppe von Patienten

mit MS-Schüben erhielt dabei ein Steroid-Medikament. Steroide werden auch heute noch bei akuten Schüben eingesetzt.

Erfolgreiche klinische Studien haben seitdem zur Zulassung mehrerer Medikamente geführt, von denen gezeigt werden konnte, dass sie die Immunantwort und damit den Verlauf der MS beeinflussen. Betaseron hilft, die Schwere und Häufigkeit von Schüben zu reduzieren. Das 1996 zugelassene Medikament Avonex verlangsamt die Entwicklung von Behinderungen und reduziert die Schwere und Häufigkeit von Schüben. Copaxone wird in der Behandlung der schubförmig remittierenden MS eingesetzt. Rebif reduziert die Anzahl und Häufigkeit von Rückfällen und verlangsamt die Verschlimmerung von Behinderungen. Novantron wird zur Behandlung der fortgeschrittenen oder chronischen MS verwendet und senkt die Häufigkeit von Schüben.

2006 wurde das Medikament Tysabri zur Behandlung der schubförmig remittierenden Multiplen Sklerose zugelassen, aufgrund des hohen Risikos für immunbedingte Nebenwirkungen allerdings mit sehr restriktiven Verschreibungsrichtlinien. Das Medikament ist ein monoklonaler Antikörper, der die Einwanderung potenziell schädlicher Immunzellen aus dem Blutkreislauf durch die Blut-Hirn-Schranke in das Gehirn und das Rückenmark zu behindern scheint. Die Verschreibungsinformationen der FDA zu Tysabri enthalten eine „Black Box“-Warnung hinsichtlich des Risikos einer PML (progressive multifokale Leukoenzephalopathie), einer Infektion des Gehirns, die meist zum Tod oder zu einer schweren Behinderung führt.

In jüngster Zeit wurden drei orale Medikamente zur Behandlung von MS zugelassen: Gilenya, das die Häufigkeit von Schüben reduziert und körperliche Behinderungen bei rezidivierenden Formen von MS verzögert; Aubagio, das die Funktion spezifischer Immunzellen hemmt, die mit MS in Verbindung stehen; und Tecfidera, von dem gezeigt wurde, dass es die Schubrate und die Entwicklung von Hirnläsionen reduziert und die Behinderungsprogression verlangsamt.

Fampyra ist ein Medikament, das zur Verbesserung der Gehfähigkeit von MS-Patienten eingesetzt wird. Der in Fampyra enthaltene Wirkstoff 4AP wird seit vielen Jahren häufig als Nervenstimulans bei Menschen mit MS oder Rückenmarksverletzungen eingesetzt und ist verschreibungspflichtig. Fampyra wird im Körper verzögert freigesetzt.

### Es gibt viele Forschungsprojekte zur Behandlung von MS:

- Antibiotika, die eine Infektion bekämpfen, könnten die Krankheitsaktivität der MS reduzieren. Als mögliche Ursache für MS wurden verschiedene Infektionserreger vorgeschlagen, darunter das Epstein-Barr-Virus, das Herpesvirus und Coronaviren. Das Antibiotikum Minocyclin hat in klinischen Studien mit Patienten mit schubförmig remittierender MS vielversprechende Ergebnisse als Entzündungshemmer gezeigt.
- Die Plasmapherese ist ein Verfahren, bei dem Blut entnommen wird, um Plasma von anderen Blutbestandteilen zu trennen, die Antikörper und andere immunempfindliche Produkte enthalten könnten. Das gereinigte Plasma wird

dem Patienten dann per Transfusion wieder zugeführt. Die Plasmapherese wird zur Behandlung von Myasthenia gravis, Guillain-Barré und anderen demyelinisierenden Krankheiten eingesetzt. Klinische Studien zur Verwendung der Plasmapherese bei Patienten mit primärer und sekundärer progredienter MS haben bisher keine einheitlichen Ergebnisse erbracht.

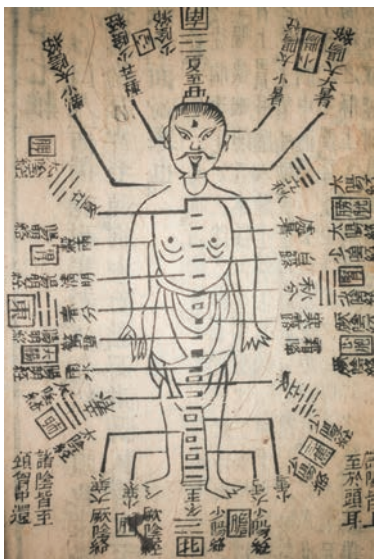
- Die Möglichkeit von Knochenmarktransplantationen bei MS wird ebenfalls erforscht. Durch die Beseitigung der Immunzellen im Knochenmark des Patienten mittels Chemotherapie und die anschließende Wiederbesiedlung mit gesunden mesenchymalen Stammzellen hoffen die Forscher, dass das wieder aufgebaute Immunsystem aufhört, seine eigenen Nerven anzugreifen.
- Vielversprechende Entwicklungen gibt es auch hinsichtlich der Verwendung anderer Arten von Stammzellen in der MS-Behandlung. Experimentelle Arbeiten werden mit embryonalen Stammzellen, olfaktorischen Gliazellen (einer Art adulter Stammzellen) und Stammzellen aus Nabelschnurblut durchgeführt. Eine Reihe von Kliniken außerhalb der USA bieten Behandlungen mit verschiedenen Zelllinien an. Es gibt keine Daten zur Bewertung dieser Kliniken und sie sollten mit Vorsicht behandelt werden.
- Weitere MS-Studien: Abwehrzellen des Immunsystems, sogenannte T-Zellen, greifen das Myelin an, indem sie kleine chemische Signale (Zytokine) bilden, die Makrophagen (sogenannte Fresszellen) aktivieren, die das Myelin zerstören. Der künstliche Antikörper Zenapax (zugelassen für die Anwendung bei Menschen mit Nierentransplantationen) bindet an die aggressiven T-Zellen und blockiert ihre Rolle im Schädigungsprozess. Die Ergebnisse in frühen klinischen Studien zur schubförmig remittierenden MS sind ermutigend.
- Das Medikament Tcelna wird in klinischen Studien als möglicher MS-Impfstoff untersucht. Es wird aus dem Blut des jeweiligen MS-Patienten hergestellt und ist somit speziell auf die Immunantwort eines jeden Patienten auf myelinreaktive T-Zellen (MRTC) zugeschnitten, die das Myelin angreifen.
- Rituxan ist ein Medikament, das bereits zur Behandlung von Krebs und rheumatoider Arthritis eingesetzt wird. Es reduziert die Wahrscheinlichkeit, dass MS-Patienten über einen Zeitraum von sechs Monaten Symptome bekommen, um mehr als die Hälfte. Erste klinische Studien zeigen zudem, dass Patienten, die Rituxan einnahmen, weniger Hirnläsionen hatten als Patienten, die Placebo erhielten. Das Medikament wird wahrscheinlich nicht für MS zugelassen: Sein Patentschutz läuft ab, bevor Phase-III-Studien abgeschlossen werden können.
- Es könnte möglich sein, beschädigtes Myelin zu reparieren (ein Prozess, der als Remyelinisierung bezeichnet wird). Verschiedene Zelltypen, einschließlich Schwann-Zellen, können nach einer Transplantation direkt in experimentelle Läsionen in Gehirn- und Rückenmarksnerven migrieren und diese remyelinisieren.

**Optionen für ein Symptommanagement:** Zu den häufig bei MS-Symptomen verwendeten Arzneimitteln gehören Baclofen, Tizanidin oder Diazepam, die oft

zur Verringerung der Muskelpastik eingesetzt werden. Zur Reduzierung von Harnwegsproblemen werden oft anticholinerge Medikamente verordnet, sowie Antidepressiva, um Stimmungs- oder Verhaltenssymptome zu verbessern. Aman-tadin (ein antivirales Medikament) und Pemolin (ein Stimulans, das normalerweise zur Beruhigung hyperaktiver Kinder verschrieben wird) werden manchmal zur Behandlung von Müdigkeit eingesetzt. Es gibt zudem viele alternative Therapien für MS, darunter Akupunktur, Bienengift und die Entfernung von Zahnamalgam. Es gibt viele Diäten, die im Rahmen von MS-Therapien empfohlen werden.

Physiotherapie, Sprachtherapie oder Ergotherapie können die Prognose verbessern, Depressionen reduzieren, Körperfunktionen fördern und die Fähigkeit, mit der Krankheit umzugehen, verbessern. Körperübungen und Bewegung im frühen Verlauf der MS helfen, den Muskeltonus zu erhalten. Es wird empfohlen, Müdigkeit,

## AKUPUNKTUR



*Es gibt einige Hinweise, dass die traditionelle chinesische Akupunktur Menschen mit MS helfen kann. Akupunktur ist Teil der traditionellen chinesischen Medizin und basiert auf einer Theorie der Körperfunktionen, laut der die Energie über 14 Leitbahnen (sogenannte Meridiane) durch den Körper fließt. Krankheit ist laut dieser Theorie die Folge eines Ungleichgewichts oder einer Störung des Energieflusses. Eine kanadische Studie mit 217 Menschen mit MS, die mit Akupunktur behandelt wurden, ergab, dass zwei Drittel über eine positive Wirkung berichteten, darunter Verbesserungen hinsichtlich Müdigkeit, Schmerzen, Spastik, Gehen, Darm- und Blasenproblemen, Kribbeln und Taubheitsgefühl, Schwäche, Schlafstörungen, Koordinationsverlust, Sehnerventzündung und MS-Schüben. Diese Ergebnisse erscheinen vielversprechend, da es sich aber um eine*

*Umfrage zur Selbstbewertung handelt, erfüllt sie nicht die strengen Anforderungen einer formalen klinischen Studie. Laut Angaben der National MS Society zeigten zwei Studien, dass jeder vierte Befragte mit MS Akupunktur zur Linderung der Symptome ausprobiert hatte. Ungefähr 10 bis 15 Prozent gaben an, weiterhin Akupunktur anwenden zu wollen. Es wurden noch keine kontrollierten klinischen Studien durchgeführt, um die Sicherheit und Wirksamkeit der Akupunktur bei Menschen mit MS zu evaluieren. Ihre Anwendung ist jedoch frei von Nebenwirkungen und es sind keine Risikofaktoren bekannt. Mehr Forschung ist notwendig. Siehe National Multiple Sclerosis Society, [www.nationalmssociety.org](http://www.nationalmssociety.org)*

Stress, körperlichen Verschleiß, extreme Temperaturen und andere Krankheiten zu vermeiden, um Faktoren zu reduzieren, die einen MS-Schub auslösen könnten. MS ist eine nicht heilbare chronische, unvorhersehbare Krankheit, aber die Lebenserwartung von MS-Patienten liegt nicht oder nur gering unter der Lebenserwartung nichterkrankter Menschen.

### QUELLEN

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, National Multiple Sclerosis Society, Consortium of MS Centers, Multiple Sclerosis Complementary and Alternative Medicine/Rocky Mountain MS Center

### HILFSMITTEL ZUM THEMA MULTIPLE SKLEROSE

Die **National Multiple Sclerosis Society** bietet Informationen über das Leben mit MS, die Behandlung und den wissenschaftlichen Fortschritt bei MS, MS-Spezialzentren, die Finanzierung der klinischen Forschung, lokalen Einrichtungen sowie über Ressourcen für Pfleger und medizinisches Personal. Gebührenfrei 1-800-344-4867; [www.nationalmssociety.org](http://www.nationalmssociety.org)

**Multiple Sclerosis Complementary Care**, eine Abteilung des Rocky Mountain MS Center, bietet Informationen und Diskussionen zu ergänzenden und alternativen medizinischen Therapien, die häufig von Menschen mit MS angewendet werden, wie z.B. Akupunktur, Kräuterheilkunde und Homöopathie. [www.mscenter.org/education/patient-resources/complementary-care](http://www.mscenter.org/education/patient-resources/complementary-care)

Das **Consortium of Multiple Sclerosis Centers/North American Research Committee on MS** verfügt über ein umfangreiches Archiv an klinischen und wissenschaftlichen Informationen für Menschen mit MS. Es gibt das International Journal of MS Care heraus. [www.ms-care.org](http://www.ms-care.org)

Die **Multiple Sclerosis Society of Canada** bietet Informationen über die Krankheit, Fortschritte in der MS-Forschung, Dienstleistungen, Einzelheiten zu Spendenaktionen und Spendenmöglichkeiten. [www.mssociety.ca](http://www.mssociety.ca)

Die **Multiple Sclerosis Association of America** bietet kostenlose Dienstleistungen zur Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen. Zu ihren Programmen gehören eine Helpline mit qualifizierten Mitarbeitern, Informationsvideos und Publikationen (darunter das MSAA-Magazin „The Motivator“), der Vertrieb von Sicherheits- und Mobilitätsausrüstung, Kühlungsgeräte für hitzeempfindliche Personen, Aufklärungsprogramme im ganzen Land und eine Leihbibliothek. 1-800-532-7667; [www.mymsaa.com](http://www.mymsaa.com)

## NEUROFIBROMATOSE

Die Neurofibromatose (NF) ist eine genetische, fortschreitende und nicht vorhersagbare Erkrankung des Nervensystems, bei der sich jederzeit und überall

im Körper Tumoren der Nervenzellen bilden können. Obwohl die meisten NF-bedingten Tumoren nicht krebsartig sind, können sie gesundheitliche Probleme verursachen, wenn sie auf das Rückenmark und die umliegenden Nerven drücken und damit Lähmungen verursachen. Die häufigsten Tumoren sind Neurofibrome, die sich im Gewebe um die peripheren Nerven entwickeln. Es gibt drei Arten von Neurofibromatosen: Typ 1 verursacht Veränderungen der Haut und Deformationen der Knochen, kann das Rückenmark und das Gehirn schädigen, verursacht häufig Lernschwierigkeiten und setzt normalerweise mit der Geburt ein. Typ 2 verursacht Hörverlust, Ohrgeräusche und Gleichgewichtsstörungen. Sie beginnt oft in den Jugendjahren. Schwannomatose ist die seltenste Form der Neurofibromatose und verursacht starke Schmerzen. In den USA sind über 100.000 Menschen von Neurofibromatosen betroffen. Eine Heilung von NF ist derzeit nicht möglich, obwohl die Gene für NF-1 und NF-2 bereits identifiziert wurden.

## QUELLEN

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, Neurofibromatosis Network

## HILFSMITTEL ZUM THEMA NEUROFIBROMATOSE

Das **Neurofibromatosis Network** setzt sich für NF-Forschung ein, verbreitet medizinische und wissenschaftliche Informationen über NF, bietet eine nationale Überweisungsdatenbank für die klinische Versorgung an und fördert die Sensibilisierung für NF. [www.nfnetwork.org](http://www.nfnetwork.org)

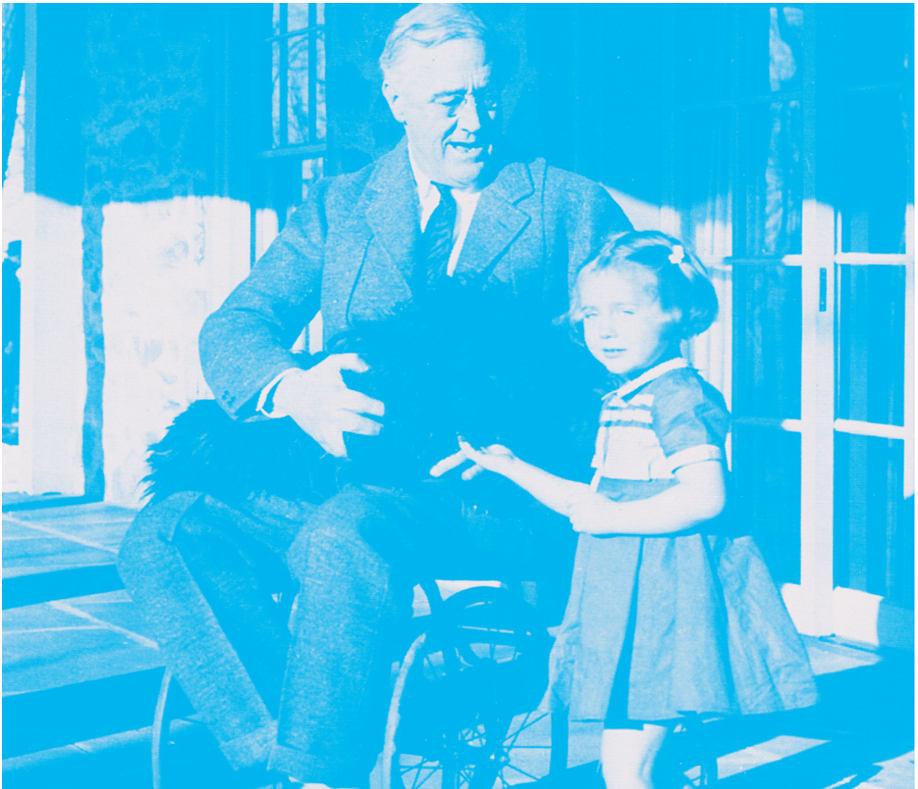
Die **Children's Tumor Foundation** unterstützt die Erforschung und Entwicklung von Therapien für Neurofibromatose, stellt Informationsmaterial bereit und hilft bei der Entwicklung von klinischen Zentren, Best Practices und Mechanismen zur Patientenunterstützung. [www.ctf.org](http://www.ctf.org)

**Neurofibromatosis Inc. California** bietet medizinische Symposien, Unterstützung für Familien, Interessenvertretung für Patienten und Förderung der NF-Forschung. [www.nfcalifornia.org](http://www.nfcalifornia.org)

## POST-POLIO-SYNDROM

Die Poliomyelitis ist eine Krankheit, die durch ein Virus verursacht wird, das Nerven angreift, die die motorische Funktion steuern. Polio (Kinderlähmung) wurde seit der Verwendung der von Jonas Salk (1955) und Albert Sabin (1962) entwickelten Impfstoffe in fast allen Ländern der Welt nahezu ausgerottet. Im Jahr 2015 waren nur drei Länder (Afghanistan, Nigeria und Pakistan) nicht erregerefrei, gegenüber mehr als 125 im Jahr 1988.

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) schätzt, dass weltweit 12 Millionen Menschen mit einer Behinderung leben, die durch Poliomyelitis verursacht wurde. Das National Zentrum für Gesundheitsstatistik der USA schätzt, dass in den USA



FRANKLIN D. ROOSEVELT PRESIDENTIAL LIBRARY AND MUSEUM / MARGARET SUCKLEY

*Franklin D. Roosevelt erkrankte an Kinderlähmung und zeigte sich in der Öffentlichkeit selten im Rollstuhl, hier mit Ruthie Bye und Fala, 1941*

etwa eine Million Polio-Betroffene leben. Fast die Hälfte davon leidet an einer Form von Lähmung, die zu einer körperlichen Beeinträchtigung führt. In den USA gab es die letzten größeren Ausbrüche von Polio in den frühen 1950er Jahren.

Jahrelang lebten die meisten Überlebenden von Polio ein aktives Leben, ihre Erinnerung an Polio war größtenteils vergessen, ihr Gesundheitszustand war stabil. In den späten 1970er Jahren traten dann vermehrt Fälle auf, in denen Polio-Überlebende über 20 Jahre nach ihrer ursprünglichen Polio-Diagnose neue gesundheitliche Probleme feststellten, darunter Müdigkeit, Schmerzen, Atem- oder Schluckprobleme und verstärktes Schwächegefühl. Die Mediziner gaben diesem Zustand den Namen Post-Polio-Syndrom (PPS).

Manche Patienten erleben die PPS-bedingte Müdigkeit als grippeähnliche Erschöpfung, die sich im Laufe des Tages verschlimmert. Diese Art von Müdigkeit kann auch bei körperlicher Aktivität zunehmen und zu Konzentrations- und Gedächtnisproblemen führen. Manche Patienten leiden unter Muskelschwäche, die mit Bewegung zunimmt und bei Ruhe abnimmt.

Untersuchungen zeigen, dass die Zeitspanne, während der Betroffene mit den verbliebenen Folgeerscheinungen einer früheren Polio-Erkrankung leben, ebenso

ein Risikofaktor ist wie das Alter an sich. Zudem gibt es Hinweis dafür, dass Polio-Betroffene, die ursprünglich die schwersten Lähmungen hatten und dann die größte funktionelle Genesung verzeichneten, später mehr Probleme mit PPS haben als Patienten, die ursprünglich weniger schwere Symptome zeigten.

Das Post-Polio-Syndrom scheint mit körperlicher Überanstrengung und möglicherweise Nervenstress in Verbindung zu stehen. Wenn das Poliovirus Motoneuronen zerstört oder verletzt, „verwaisen“ die Muskelfasern und es kommt zu einer Lähmung. Bei Polio-Patienten, die Bewegungsfunktionen wiedererlangen, „sprießen“ intakte benachbarte Nervenzellen in geschädigte Bereiche und stellen eine neue Verbindung mit betroffenen Muskeln her.

Allerdings verspüren MS-Betroffene, die jahrelang mit diesem neustrukturierten neuromuskulären System gelebt haben, später auch die Folgen dieses Prozesses: Es kommt zur Überbelastung der überlebenden Nervenzellen, Muskeln und Gelenke, die durch die Auswirkungen des Älterwerdens noch verstärkt werden. Es gibt keine schlüssigen Beweise für die Annahme, dass das Post-Polio-Syndrom eine erneute Infektion durch das Poliovirus ist.

Polio-Betroffene müssen sich besonders um ihre Gesundheit kümmern - indem sie regelmäßig einen Arzt aufsuchen, sich gesund ernähren, Übergewicht vermeiden, nicht rauchen oder übermäßig Alkohol trinken. Polio-Betroffenen wird empfohlen, auf die Warnsignale ihres Körpers zu achten, schmerzverursachende Aktivitäten zu vermeiden, Aktivitäten zu vermeiden, die die Muskel zu sehr beanspruchen und Kraft zu sparen, indem sie unnötige Tätigkeiten vermeiden und bei Bedarf adaptive Geräte verwenden.

Das Post-Polio-Syndrom ist in der Regel nicht lebensbedrohlich, es kann jedoch zu erheblichen Beschwerden und Behinderungen führen. Die häufigste durch PPS verursachte Behinderung ist die Verschlechterung der Mobilität. Menschen mit PPS haben oft auch Schwierigkeiten mit alltäglichen Aktivitäten wie Kochen, Putzen, Einkaufen und Autofahren. Manche PPS-Patienten sind auch auf kraftschonende Hilfsmittel wie Stöcke, Krücken, Gehhilfen, Rollstühle oder Elektroroller angewiesen.

Das Leben mit dem Post-Polio-Syndrom bedeutet oft, sich auf neue Behinderungen einstellen zu müssen. Für so manchen Betroffenen ist es eine besondere Herausforderung, die Erfahrungen als Kind mit Polio in späteren Jahren noch einmal durchleben zu müssen. So kann z.B. der Wechsel von einem manuellen Stuhl zu einem Elektrorollstuhl schwierig sein. Glücklicherweise erfährt PPS in der Mediziner-Community immer mehr Aufmerksamkeit und es gibt viele Fachleute, die die Implikationen von PPS verstehen und medizinische und psychologische Hilfe anbieten. Zudem gibt es PPS-Selbsthilfegruppen, Newsletter und Informationsnetzwerke, die aktuelle Informationen über PPS bereitstellen und den Betroffenen das Gefühl geben, in ihrem Kampf gegen diese Krankheit nicht allein zu sein.



## QUELLEN

International Polio Network, Montreal Neurological Hospital Post-Polio Clinic

## HILFSMITTEL ZUM THEMA POLIO

**Post-Polio Health International** (PPHI) bietet Informationen für Polio-Betroffene und fördert die Vernetzung der Polio-Community. PPHI veröffentlicht zahlreiche Informationsmaterialien, darunter die vierteljährlichen Polio Network News, das jährliche Post-Polio Directory und das Handbuch zu den Spätfolgen der Poliomyelitis für Ärzte und Betroffene. PPHI ging aus der GINI-Organisation hervor, die vor 50 Jahren von Gini Laurie in St. Louis als Mimeograph-Newsletter gegründet wurde. 314-534-0475; [www.post-polio.org](http://www.post-polio.org)

Die **Global Polio Eradication Initiative** ist eine öffentlich-private Partnerschaft, die von nationalen Regierungen geleitet wird und von der Weltgesundheitsorganisation (WHO), Rotary International, den US-amerikanischen Zentren für die Kontrolle und Prävention von Krankheiten (CDC) und dem Kinderhilfswerk der Vereinten Nationen (UNICEF) geleitet wird. [www.polioeradication.org](http://www.polioeradication.org)

## SPINA BIFIDA

Spina bifida ist der häufigste Geburtsfehler, der dauerhafte Behinderungen verursacht. In den USA tritt Spina bifida durchschnittlich bei einem von 1000 Neugeborenen auf. Jährlich sind damit ca. 4000 Schwangerschaften von Spina bifida betroffen. Bei etwa 95 Prozent der Babys mit Spina bifida liegt bei den Eltern keine Familienanamnese vor, d.h., die Krankheit ist bei keinen Angehörigen aufgetreten. Spina bifida kann in bestimmten Fällen erblich bedingt sein, sie folgt aber keinem bestimmten Vererbungsmuster.

Spina bifida ist eine Neuralrohrfehlbildung und wird im Deutschen auch als „Wirbelspalt“ bezeichnet. Es handelt sich dabei um einen unvollständigen Verschluss der Wirbelsäule. Diese Fehlbildung entsteht zwischen der vierten und sechsten Schwangerschaftswoche, wenn der Embryo etwa zwei Zentimeter groß ist. Normalerweise vertieft sich eine Furche in der Mitte des Embryos, sodass sich die beiden Seiten treffen und das Gewebe umschließen können, aus dem sich das Rückenmark bilden wird. Bei einer Spina bifida treffen sich diese beiden Seiten des Embryos nicht vollständig, was zu einem missgebildeten Neuralrohr führt, das die Wirbelsäule beeinträchtigt und in vielen Fällen zu einer Rückenmarksspalte oder -läsion führt.

Die schwerste Form von Spina bifida kann zu Muskelschwäche oder Lähmung unterhalb des Spaltbereichs, Empfindungsverlust und Verlust der Darm- und

Blasenkontrolle führen. Es wird allgemein zwischen drei Arten der Spina bifida unterschieden (unten aufgeführt von leicht bis schwer).

**Spina bifida occulta:** Hierbei handelt es sich um eine Öffnung in einem oder mehreren der Wirbel (Knochen) der Wirbelsäule ohne offensichtliche Schädigung des Rückenmarks. Schätzungsweise 40 Prozent aller US-Amerikaner haben eine Spina bifida occulta, allerdings wissen die meisten Betroffenen dies nicht, da sie nur geringe oder gar keine Symptome haben.

**Meningozele:** Die Meningen (schützende Rückenmarkshäute) wölben sich durch die Öffnung in den Wirbeln vor und bilden eine Blase, die Meningozele genannt wird. Das Rückenmark bleibt aber intakt und die Blase kann ohne oder mit sehr geringer Beeinträchtigung der Nervenbahnen operativ entfernt werden.

**Myelomenigozele:** Dies ist die schwerste Form der Spina bifida, bei der ein Teil des Rückenmarks selbst nach außen hervortritt. In einigen Fällen sind die Blasen mit Haut bedeckt, in schwereren Fällen hingegen liegen Gewebe und Nerven frei. Eine häufige Folge der Myelomenigozele ist ein Hydrozephalus (Wasserkopf). Ein hoher Prozentsatz der mit Myelomenigozele geborenen Kinder hat einen Hydrozephalus, eine Ansammlung von Flüssigkeit im Gehirn, die jedoch durch einen chirurgischen Eingriff (Shunt) behandelt werden kann. Dabei wird der Hirndruck durch ein Ableiten der Flüssigkeitsansammlung im Gehirn entlastet und das Risiko von Hirnschäden, Krampfanfällen oder Blindheit reduziert. In einigen Fällen haben Kinder mit Spina bifida, bei denen auch ein Hydrozephalus vorliegt, Lernprobleme. Sie haben möglicherweise Aufmerksamkeitsdefizite, Schwierigkeiten mit Mathematik, mit dem Lesen und dem Verständnis und Ausdruck von Sprache. Eine frühzeitige Therapie bei Kindern mit Lernproblemen kann erheblich dazu beitragen, sie auf Schule und Leben vorzubereiten.

Zu den sekundären Erkrankungen im Zusammenhang mit Spina bifida gehören u.a. orthopädische Probleme, Latexallergie, Tendinitis, Fettleibigkeit, Hautschäden, Magen-Darm-Störungen, Lernschwierigkeiten, Depression sowie soziale und sexuelle Probleme.

Obwohl Spina bifida relativ häufig auftritt, starben bis vor kurzem die meisten Kinder, die mit einer Myelomenigozele geboren wurden, kurz nach der Geburt. Heute ist die Wahrscheinlichkeit, dass Kinder, die mit Myelomenigozele geboren werden, überleben, sehr viel höher, da nun bereits in den ersten 24 Stunden nach der Geburt eine Operation zum Ablassen von Rückenmarksflüssigkeit und zum Schutz vor Hydrozephalus durchgeführt werden kann. Allerdings sind im Verlauf der Kindheit sehr oft weitere Operationen erforderlich. Fortschritte in der Chirurgie und Urologie ermöglichen es 90 Prozent der mit Spina bifida geborenen Kinder, ein erfülltes und aktives Leben bis ins Erwachsenenalter zu führen. Schätzungen zufolge leben heute in den USA etwa 70.000 Menschen mit Spina bifida.

Geburtsfehler können in jeder Familie auftreten. Frauen mit bestimmten chronischen Gesundheitsproblemen, darunter Diabetes und Anfallsleiden oder Epilepsie, die mit krampflösenden Medikamenten behandelt werden, haben ein erhöhtes Risiko (ungefähr 1 von 100), ein Kind mit Spina bifida zu bekommen. Viele Faktoren können eine Schwangerschaft beeinflussen, einschließlich Familiengene und Dinge,

denen Frauen während der Schwangerschaft ausgesetzt sein können. Jüngste Studien zeigen, dass die Einnahme von Folsäure durch die Mutter das Risiko einer Neuralrohrfehlbildung verringern kann. Die Einnahme von Folsäure vor und während der frühen Schwangerschaft verringert das Risiko von Spina bifida und anderen Neuralrohrdefekten. Folsäure, ein häufig vorkommendes, wasserlösliches B-Vitamin, ist für die Funktion des menschlichen Körpers unverzichtbar. In Phasen schnellen Wachstums (wie z.B. der Entwicklung des Fötus) steigt der Bedarf des Körpers an diesem Vitamin. Die Essgewohnheiten eines amerikanischen Durchschnittsbürgers gewährleisten jedoch nicht den empfohlenen Folsäurespiegel. Das Vitamin findet sich in bestimmten Multivitaminen, angereichertem Frühstücksflocken, dunkelgrünem Blattgemüse wie Brokkoli und Spinat, Eigelb und einigen Früchten und Fruchtsäften.

Laut Angaben der Spina Bifida Association (SBA) könnte das Risiko von Neuralrohrdefekten um bis zu 75 Prozent reduziert werden, wenn alle Frauen, die schwanger werden könnten, rechtzeitig mit der Einnahme eines Multivitamins mit 400 Mikrogramm Folsäure beginnen würden. Es gibt drei pränatale Tests zur Feststellung von Spina bifida: ein Bluttest auf Alpha-Fetoprotein, Ultraschalluntersuchung und Amniozentese (Fruchtwasserpunktion).

Kinder mit Spina bifida können einen gewissen Grad an Selbständigkeit erlangen, indem sie Bewegungsmöglichkeiten mithilfe von Krücken, Stützapparaten oder Rollstühlen erlernen. Auch können viele Kinder ihre Darm- und Blasenfunktion selbstständig kontrollieren. Laut SBAA ist es sehr wichtig, bei Kindern und jungen Erwachsenen mit Spina bifida besonders die psychologische und soziale Entwicklung zu fördern. Viele neuere Studien, darunter die Adult Network-Umfrage von SBAA, verweisen deutlich auf emotionale Probleme, die auf Faktoren wie geringes Selbstwertgefühl und mangelndes Einüben sozialer Kompetenzen zurückzuführen sind.

Wissenschaftler suchen nach Genen, die mit einer Veranlagung für Spina bifida verbunden sein könnten. Dabei werden auch die komplexen Mechanismen der normalen Gehirnentwicklung untersucht, um herauszufinden, worauf die bei Spina bifida vorliegende Neuralrohrfehlbildung zurückzuführen sein könnte.

Seit den 1930er Jahren besteht die typische Behandlung von Babys mit dieser Fehlbildung darin, die Öffnung am Rücken wenige Tage nach der Geburt chirurgisch zu schließen. Dadurch soll eine weitere Schädigung des Nervengewebes verhindert werden, wobei allerdings die Funktion der bereits geschädigten Nerven nicht wiederhergestellt werden kann. In den letzten Jahren haben einige Ärzte begonnen, Babys mit Spina bifida noch vor der Geburt zu operieren. Die Nervenfunktion bei Babys mit Spina bifida scheint sich im Verlauf der Schwangerschaft zu verschlechtern. Diese fortschreitende Schädigung des Rückenmarks könnte durch den Kontakt mit Fruchtwasser verursacht werden und legt einen möglichst frühen chirurgischen Eingriff nahe.

Viele Kinder mit Spina bifida zeigen Symptome im Zusammenhang mit einem „gefesselten“ Rückenmark (Rückenmark und Membranen haften zusammen, wodurch das Wachstum des Rückenmarks und die Bewegung der Rückenmarks-

flüssigkeit eingeschränkt wird). Dank besserer chirurgischer Verfahren ist eine Behandlung inzwischen möglich, wodurch Schmerzen und Schwäche reduziert und die Darm- und Blasenfunktion verbessert werden können.

## QUELLEN

Spina Bifida Association, National Institute of Neurological Disorders and Stroke, March of Dimes Birth Defects Foundation

## HILFSMITTEL ZUM THEMA SPINA BIFIDA

Die **Spina Bifida Association** (SBA) fördert die Prävention von Spina bifida und unterstützt Betroffene. 202-944-3285 oder gebührenfrei 1-800-621-3141; [www.spinabifidaassociation.org](http://www.spinabifidaassociation.org)

Die **March of Dimes Birth Defects Foundation** bietet Informationen zu den vier Hauptproblemen, die die Gesundheit der amerikanischen Babys gefährden: Geburtsfehler, Kindersterblichkeit, niedriges Geburtsgewicht und mangelnde Schwangerenvorsorge. Gebührenfrei 1-888-MODIMES (663-4637); [www.marchofdimes.com](http://www.marchofdimes.com)

## RÜCKENMARKSVERLETZUNGEN

Bei einer Rückenmarksverletzung werden die durch die Knochen des Wirbelkanals geschützten Nerven beschädigt. Die häufigste Ursache von Rückenmarksverletzungen ist ein Trauma, obwohl Schäden des Rückenmarks auch durch bei der Geburt oder später im Leben erworbene Krankheiten, durch Tumoren, Stromschläge, Vergiftungen oder Sauerstoffmangel im Zusammenhang mit chirurgischen Eingriffen oder Unterwasserunfällen auftreten können. Ein Funktionsverlust kann auftreten, auch wenn das Rückenmark nicht durchtrennt wurde. In der Tat ist bei den meisten Menschen mit Rückenmarksverletzung das Rückenmark intakt, also nicht durchtrennt, sondern gequetscht.

Da das Rückenmark die Bewegungen und Empfindungen des Körpers koordiniert, führt ein verletztes Rückenmark zum Verlust der Fähigkeit, Signale vom Gehirn an die Körpersysteme zu senden und zu empfangen, welche die sensorischen, motorischen und autonomen Funktionen unterhalb der Läsionshöhe steuern. Dies führt dann häufig zu Lähmungen.

Rückenmarksverletzungen gab es wohl in der gesamten Menschheitsgeschichte, aber erst seit den 1940er Jahren ist eine eher optimistische Prognose hinsichtlich eines langfristigen Überlebens möglich. Vor dem Zweiten Weltkrieg starben die Patienten häufig an Infektionen der Harnwege, Lunge oder Haut. Erst mit der Verfügbarkeit von Antibiotika veränderte sich die Überlebensprognose: Eine Rückenmarksverletzung war nicht mehr ein Todesurteil, sondern ein beherrschbarer Zustand. Heute nähert sich die Lebenserwartung von Menschen mit Rückenmarksverletzungen der allgemeinen Lebensspanne nicht behinderter Menschen an.

Ein Rückenmarkstrauma ist mehr als ein einzelnes Ereignis. Die anfängliche stumpfe Gewalt schädigt oder tötet Nervenzellen in der Wirbelsäule. In den Stunden und Tagen nach der Verletzung wird das Rückenmark durch eine Reihe sekundärer Ereignisse, darunter Sauerstoffverlust und Freisetzung giftiger Substanzen an der Verletzungsstelle, weiter beschädigt. Seit 1990 umfasste die Akutbehandlung von Rückenmarksverletzungen häufig die Verwendung des Steroidmedikaments Methylprednisolon, das diese zweite „Welle der Zerstörung“ hemmen sollte. Allerdings wird das Medikament von Neurochirurgen inzwischen nicht mehr empfohlen.

Zu den Akutmaßnahmen gehören auch chirurgische Eingriffe, wenn Knochen, ein Bandscheibenvorfall oder ein Blutgerinnsel starken Druck auf das Rückenmark ausüben. Früher warteten die Chirurgen mehrere Tage, um das Rückenmark zu dekomprimieren, da sie annahmen, eine sofortige Operation würde die Schädigung des Rückenmarks weiter verschlimmern. Inzwischen befürworten viele Chirurgen jedoch eine sofortige Operation.

Sobald die Schwellung des Rückenmarks abnimmt, tritt bei den meisten Patienten eine funktionelle Verbesserung ein. Bei vielen Verletzungsarten, insbesondere bei einer inkompletten Schädigung, wenn einige motorische oder sensorische Funktionen unterhalb der Läsionshöhe erhalten sind, können Patienten sogar achtzehn Monate oder länger nach einer Verletzung eine Wiederherstellung von Körperfunktionen erreichen. In einigen Fällen haben Menschen mit einer Rückenmarksverletzung sogar mehrere Jahre nach der Verletzung Körperfunktionen wiedererlangt.

Die Nervenzellen (Neuronen) des peripheren Nervensystems (PNS), die Signale an die Gliedmaßen, den Oberkörper und andere Körperteile übertragen, können sich nach einer Verletzung selbst reparieren. Nerven im Gehirn und Rückenmark innerhalb des Zentralnervensystems (ZNS) können sich jedoch nicht regenerieren (siehe unten die Information zur aktuellen Forschung hinsichtlich einer Selbstreparatur von Nerven im Rückenmark).

Das Rückenmark umfasst Nervenzellen (Neuronen) und lange Nervenfasern (Axone), die von Myelin, einer Art isolierender Substanz, bedeckt sind. Ein Mangel an Myelin, der infolge einer Rückenmarksverletzung auftreten kann und das Kennzeichen von Krankheiten wie Multipler Sklerose ist, verhindert eine effektive Übertragung von Nervensignalen. Die Nervenzellen selbst mit ihren baumartigen Verästelungen (Dendriten) empfangen Signale von anderen Nervenzellen. Wie beim Gehirn ist auch das Rückenmark von drei Membranen (Hirnhäute oder Meningen genannt) umschlossen. Die Pia Mater (innerste Schicht), die Arachnoidea (mittlere Schicht) und die Dura Mater (eine straffe, kollagenfaserige äußere Schicht).

Die Rückenmarksfunktionen werden von verschiedenen Zelltypen ausgeführt. Große Motoneuronen oder Efferenzen besitzen lange Axone, die die Skelettmuskulatur in Hals, Rumpf und Gliedmaßen steuern. Sensorische Neuronen, sogenannte Spinalganglienzellen oder Afferenzen, transportieren Informationen vom Körper in das Rückenmark und weiter zum Gehirn. Spinale Interneurone liegen vollständig im Rückenmark und helfen, sensorische Informationen zu integrieren und koordinierte Signale zur Steuerung der Muskeln zu erzeugen.

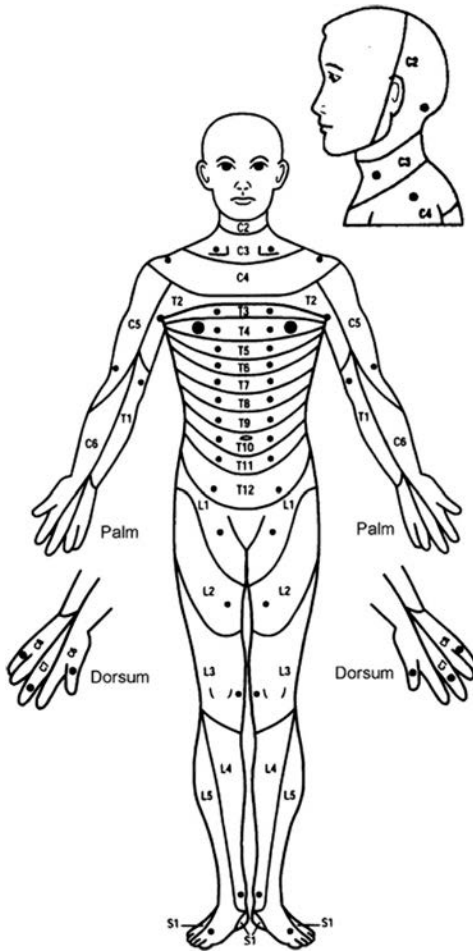
Glia- oder Stützzellen sind weitaus zahlreicher als Neuronen im Gehirn und Rückenmark und erfüllen viele grundlegende Funktionen. Eine Art von Gliazellen, der Oligodendrozyten, bildet die Myelinscheiden, die Axone isolieren und die Geschwindigkeit und Zuverlässigkeit der Nervensignalübertragung verbessern. Astrozyten, große sternförmige Gliazellen, regulieren die Zusammensetzung der biochemischen Flüssigkeiten, die die Nervenzellen umgeben. Die kleineren Mikrogliazellen werden als Reaktion auf Verletzungen aktiviert und helfen bei der Beseitigung von Abfallstoffen. Alle diese Gliazellen produzieren Substanzen, die das Überleben der Neuronen unterstützen und das Axonwachstum beeinflussen. Diese Zellen können jedoch auch die Genesung nach einer Verletzung behindern. Einige Gliazellen werden reaktiv und tragen dadurch zur Bildung von wachstumsblockierendem Narbengewebe nach einer Verletzung bei.

Die Nervenzellen des Gehirns und des Rückenmarks reagieren auf Verletzungen und Schäden anders als die meisten anderen Zellen des menschlichen Körpers, einschließlich derjenigen im peripheren Nervensystem. Gehirn und Rückenmark sind von schützenden knöchernen Hohlräumen umschlossen. Dies macht sie jedoch auch anfällig für Kompressionsschäden, die durch Schwellungen oder schwere Verletzungen verursacht werden können. Zellen des Zentralnervensystems haben eine sehr hohe Stoffwechselrate und sind zur Energieversorgung auf Blutzucker angewiesen. Diese Zellen benötigen eine gute Blutversorgung für ein problemloses Funktionieren. Daher sind ZNS-Zellen besonders anfällig für eine Verringerung des Blutflusses (Ischämie).

Weitere besondere Merkmale des ZNS sind die Blut-Hirn-Schranke und die Blut-Rückenmark-Schranke. Diese Barrieren bestehen aus Zellen, die die Blutgefäße im ZNS auskleiden und die Nervenzellen schützen, indem sie potenziell schädlicher Substanzen und Zellen des Immunsystems nicht passieren lassen. Diese Barrieren können durch ein Trauma beschädigt werden und möglicherweise zu weiteren Schäden im Gehirn und Rückenmark beitragen. Die Blut-Rückenmark-Schranke verhindert auch den Eintritt einiger potenziell therapeutischer Medikamente.

**Komplette vs. inkomplette Schädigung:** Bei Personen mit einer inkompletten Schädigung bestehen sensorische oder motorische Restfunktionen unterhalb der Läsionshöhe, d.h., das Rückenmark wurde nicht vollständig beschädigt oder durchtrennt. Bei einer vollständigen Verletzung unterbindet die Nervenschädigung alle Signale, die vom Gehirn zum Körper unterhalb der Verletzung gesendet werden.

In den meisten Fällen einer Rückenmarksverletzung besteht Hoffnung auf eine wenn auch begrenzte Wiederherstellung von Funktionen, wobei bei einer inkompletten Schädigung bessere Chancen für eine Besserung vorliegen. Je früher die Muskulatur wieder funktioniert, desto besser sind die Chancen auf eine zusätzliche Besserung. Wenn Muskelfunktionen erst nach einigen Wochen wieder zurückkehren, ist dies häufiger in den Armen als in den Beinen der Fall. Solange eine gewisse Verbesserung eintritt und zusätzliche Muskeln ihre Funktion wieder aufnehmen, sind die Chancen besser, dass eine weitere Verbesserung erfolgen



wird. Je länger keine Verbesserung eintritt, desto geringer ist die Wahrscheinlichkeit, dass ein Genesungsprozess noch von selbst in Gang kommen wird. Das Rückenmark ist in Längsrichtung in Segmente unterteilt, die durch ihre Position entlang der dreißig Wirbel des Rückgrats bestimmt sind. Die Nerven aus den einzelnen Bereichen sind für motorische und sensorische Funktionen in bestimmten Körperregionen zuständig (siehe Darstellung in Dermatome). Je höher in der Wirbelsäule eine Verletzung auftritt, desto mehr Körperfunktionen werden beeinträchtigt. Die Nerven des mit C1 bis C8 bezeichneten Halswirbelbereichs steuern Signale an Hals, Arme, Hände und in einigen Fällen an das Zwerchfell. Verletzungen in diesem Bereich führen zu einer Tetraplegie.

Bei Verletzungen oberhalb von C3 kann die Verwendung eines Beatmungsgeräts erforderlich sein. Verletzungen oberhalb von C4 führen normalerweise zu einem Verlust der aktiven Bewegung und Empfindung in allen vier Gliedmaßen, obwohl Schulter- und

Nackenbewegungen oft noch möglich sind, um mithilfe von speziellen Steuergaräten die Mobilität, Umgebungskontrolle und Kommunikation zu erleichtern. Bei C5-Verletzungen ist eine aktive Bewegung von Schultern und Bizeps oft noch möglich, nicht aber eine Kontrolle des Handgelenks oder der Hände. Personen mit einer C5-Läsion können normalerweise ohne fremde Hilfe essen und viele Aktivitäten des täglichen Lebens selbständig ausführen. Bei C6-Verletzungen ist in der Regel noch eine Kontrolle des Handgelenks möglich, die ausreicht, um z.B. ein umgebautes Auto zu fahren und eine eingeschränkte Körperpflege selbst zu erledigen, aber den Betroffenen auf dieser Ebene fehlt häufig eine feinmotorische Handfunktion. Personen mit C7- bis T1-Verletzungen können ihre Arme strecken und in der Regel die Körperpflege größtenteils selbst erledigen, obwohl Probleme mit der Feinmotorik in Händen und Fingern bestehen können.

Die Nerven im Brust- oder oberen Rückenbereich (T1 bis T12) leiten Signale an den Oberkörper und einige Bereiche der Arme weiter. Verletzungen von T1 bis T8 beeinträchtigen normalerweise die Kontrolle des Oberkörpers und begrenzen die Rumpfbewegung infolge mangelnder Kontrolle der Bauchmuskulatur. Bei Verletzungen des unteren Thoraxbereichs (T9 bis T12) ist noch eine gute Kontrolle des Rumpfes und der Bauchmuskulatur möglich. Bei Verletzungen der Lendenwirbelsäule (mittlerer Rückenbereich) direkt unter den Rippen (L1 bis L5) können noch Signale an die Hüften und Beine gesteuert werden. Eine Person mit einer L4-Verletzung kann oft die Knie strecken. Der Sakralbereich (S1 bis S5) liegt direkt unter dem Lendenwirbelbereich im mittleren Rücken und steuert die Signale in die Leistengegend, die Zehen und einige Abschnitte der Beine.

Neben einem Verlust der Empfindung oder der motorischen Funktionen führt eine Verletzung des Rückenmarks zu weiteren Beeinträchtigungen, darunter Verlust der Darm-, Blasen- und Sexualfunktion, niedriger Blutdruck, autonome Dysreflexie (bei

### **PARALYSE IST WEIT VERBREITET: GROSSE ZAHLEN**

*Die Zahlen sind bekannt und erschreckend groß: Über 5,3 Millionen US-Amerikaner leben mit einer Lähmung, ungefähr 1 von 50. Laut Schätzungen einer Studie der Reeve Foundation haben 1,4 Millionen US-Amerikaner eine Lähmung infolge einer Rückenmarksverletzung - das Fünffache der bisher gängigen Schätzung von 250.000 Betroffenen. 1,8 Millionen US-Amerikaner leiden infolge eines Schlaganfalls an Lähmung, womit Schlaganfälle als Hauptursache für Lähmungen gelten. Rückenmarksverletzungen sind mit 27 Prozent der Fälle die zweithäufigste Ursache.*

*Die Zahlen stammen aus einer sorgfältig ausgearbeiteten bevölkerungsbezogenen Telefonumfrage unter etwa 70.000 Haushalten. Die Studie wurde von Wissenschaftlern der University of New Mexico unter Einbeziehung von Top-Experten aus dem ganzen Land entwickelt, darunter CDC (Centers for Disease Control and Prevention) sowie 14 führende Universitäten und medizinische Einrichtungen.*

*Diese Ergebnisse haben erhebliche Auswirkungen auf die Behandlung von Erkrankungen in Verbindung mit einer Rückenmarksverletzung oder Lähmung - nicht nur für diejenigen, die mit diesen Erkrankungen leben müssen, sondern auch für ihre Familien, Betreuer, Gesundheitsdienstleister und Arbeitgeber. Mit der steigenden Anzahl von Menschen mit einer Lähmung und Rückenmarksverletzung steigen auch die mit ihrer Behandlung verbundenen Kosten. Jedes Jahr muss das Gesundheitssystem für die Behandlung von Lähmungen und Rückenmarksverletzungen Milliarden von Dollar aufbringen. Allein die Behandlung von Rückenmarksverletzungen kostet jährlich rund 40,5 Milliarden US-Dollar - ein Anstieg von 317 Prozent gegenüber den für 1998 geschätzten Kosten (9,7 Mrd. US-Dollar). In den USA sind Menschen mit einer Rückenmarksverletzung und Lähmung oft nicht in der Lage, sich eine Krankenversicherung zu leisten, die eine Behandlung der komplexen sekundären oder chronischen Erkrankungen, die häufig mit einer Lähmung auftreten, angemessen abdecken würde.*



Verletzungen über T6), tiefe Venenthrombose, Spastik und chronischer Schmerz. Andere sekundäre gesundheitliche Probleme im Zusammenhang mit Verletzungen sind Druckgeschwüre, Komplikationen der Atemwege, Harnwegsinfektionen, Schmerzen, Fettleibigkeit und Depressionen. Weitere Informationen zu diesen Erkrankungen finden Sie auf den Seiten 82-118. Sie sind weitgehend durch gute Gesundheitsversorgung, Ernährung und körperliche Bewegung vermeidbar.

Untersuchungen zum Altern mit Behinderung zeigen, dass Atemwegserkrankungen, Diabetes und Schilddrüsenerkrankungen bei Menschen mit einer Rückenmarksverletzung häufiger auftreten als in der übrigen Bevölkerung. Beispielsweise sind Menschen mit einer Querschnittslähmung anfälliger für Infektionen der unteren Atemwege, was zu Produktivitätsverlusten, erhöhten Gesundheitskosten und einem erhöhten Risiko für einen vorzeitigen Tod führt. Diese Probleme treten nicht nur bei Patienten mit einer hohen Halswirbelverletzung auf, deren Atemmuskelfunktion eingeschränkt ist, sondern auch bei Patienten mit Paraplegie.

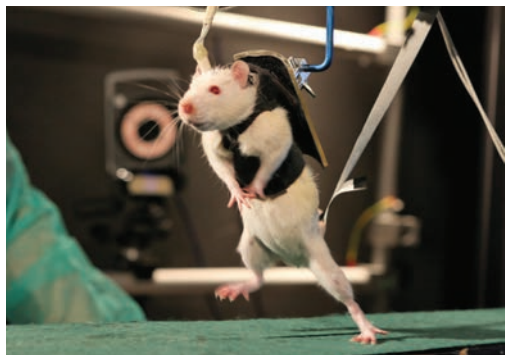
Rückenmarksverletzungen werden am häufigsten durch Verkehrsunfälle verursacht, gefolgt von Sportunfällen (häufiger bei Kindern und Jugendlichen), Stürzen und Gewalttaten. Bei Erwachsenen sind auch oft arbeitsbedingte Verletzungen (meist bei Bauarbeiten) die Ursache. Von Rückenmarksverletzung betroffene Personen sind meist im Teenageralter oder in den Zwanzigern, obwohl aufgrund des zunehmenden Alterns der Bevölkerung der Anteil älterer Menschen mit Lähmungen zunimmt. Ungefähr vier von fünf Menschen mit Rückenmarksverletzungen sind männlich. Mehr als die Hälfte der Rückenmarksverletzungen tritt im Halswirbelbereich auf, ein Drittel im Brustbereich und der Rest hauptsächlich im Lendenwirbelbereich.

## FORSCHUNG ZU RÜCKENMARKSVERLETZUNGEN

Es gibt noch keine optimalen Behandlungen bei Rückenmarksverletzungen. Die laufenden Forschungsarbeiten zu neuen Therapien kommen jedoch schnell voran. Als mögliche Ansätze zur Minimierung der Folgen von Rückenmarksverletzungen werden Arzneimittel untersucht, darunter Medikamente zum Stoppen des Fortschreitens von Verletzungen, Dekompressionschirurgie, Nervenzelltransplantation und Nervenregeneration sowie Nervenverjüngungstherapien. Die Biologie des verletzten Rückenmarks ist enorm komplex, aber es werden derzeit vielversprechende klinische Studien durchgeführt. Die Hoffnung auf Wiederherstellung von Körperfunktionen nach einer Lähmung nimmt stetig zu. Dennoch gelten Lähmungen infolge von Erkrankungen, Schlaganfall oder Verletzungen weiterhin als eine der größten medizinischen Herausforderungen. Vor etwas mehr als einer Generation wurde noch jegliche Schädigung des Gehirns und Rückenmarks, die die motorische oder sensorische Funktion stark einschränkte, als unheilbar angesehen. In den letzten Jahren ist das Wort „Heilung“ in diesem Zusammenhang jedoch nicht nur in das Vokabular der Wissenschaftsgemeinde, sondern auch in das der Ärzte eingegangen. Die restaurative Neurowissenschaft arbeitet mit Nachdruck

und Optimismus. Der wissenschaftliche Fortschritt ist ein langsamer, aber stetiger Prozess. In nicht allzu ferner Zukunft wird es sicherlich eine Reihe von Verfahren oder Therapien geben, mit denen die Folgen von Lähmungen gemildert werden können. Allerdings wäre es übertriebener Optimismus, ein „Wundermittel“ für alle zur Wiederherstellung der Körperfunktionen zu erwarten. Es kann davon ausgegangen werden, dass diese kommenden Behandlungen aus Kombinationen von Therapien bestehen werden, die zu verschiedenen Zeitpunkten im Behandlungsverlauf eingesetzt werden, einschließlich einer umfangreichen Reha-Komponente. Nachfolgend sehen Sie eine Momentaufnahme der aktuellen Forschungsarbeiten in verschiedenen Bereichen.

**Schutz der Nerven:** Wie im Fall eines Hirntraumas oder Schlaganfalls folgt auf die anfängliche Schädigung der Rückenmarkszellen eine Reihe von biochemischen Ereignissen, die oft weitere Nervenzellen im Bereich der Verletzung schädigen. Dieser sekundäre Prozess kann beeinflusst werden, wodurch viele Zellen vor Beschädigung geschützt werden. Das Steroid-Medikament Methylprednisolon (MP) wurde 1990 von der US-Arzneimittelbehörde FDA zur Behandlung von akuten Rückenmarksverletzungen zugelassen. Es ist immer noch die einzige zugelassene Akutbehandlung. Es wird angenommen, dass MP Entzündungen eindämmt, wenn es innerhalb von acht Stunden nach der Verletzung eingesetzt wird. Die Mediziner-Community ist nicht vollständig von der Wirksamkeit von MP überzeugt. Viele Neurochirurgen verzichten auf MP, weil sie davon ausgehen, dass die Steroiddosis mehr Schaden verursacht als Nutzen bringt. In vielen Labors auf der ganzen Welt wird nach einer besseren Akutbehandlung gesucht. Einige Medikamente scheinen vielversprechend zu sein, darunter Riluzol (schützt die Nerven vor weiteren Schäden durch überschüssiges Glutamat), Cethrin (reduziert Wachstumshemmer), das Molekül Anti-Nogo (wird in Europa getestet, fördert das Wachstum von Rückenmarkszellen durch Inhibitionsblockierung) und AC105, eine Magnesium-Chloridverbindung in Polyethylenglykol (PEG). AC105 war in Tierversuchen neuroprotektiv und verbesserte die motorische Funktion bei Rückenmarksverletzungen und die kognitive Funktion bei Schädel-Hirn-Trauma, wenn es innerhalb von vier Stunden nach der Verletzung verabreicht wurde. Die Abkühlung des Rückenmarks ist eine weitere mögliche Akuttherapie. Hypothermie scheint den Zellverlust zu verringern. Protokolle für die Anwendung der Kühlung (Temperatur, Dauer) wurden aber noch nicht vollständig festgelegt. Auch Stammzellen werden für mögliche Akuttherapien untersucht: Das Biotech-Unternehmen Geron begann Studien (inzwischen abgebrochen), in denen die sichere Anwendung beim Menschen von humanen embryonalen Stammzellen



GREGOIRE COURTINE LABOR

*Motivierte Maus: Epidurale Stimulation plus Laufbandtraining entspricht der Funktion.*



*Ramón y Cajal*

zur Behandlung von akuten Rückenmarksverletzungen überprüft wurde (weitere Informationen zu dieser Studie auf Seite 41).

Vor mehr als 100 Jahren stellte der spanische Wissenschaftler Santiago Ramón y Cajal fest, dass die Enden von Axonen, die durch ein Trauma gebrochen wurden, zu sogenannten „dystrophischen Endkugeln“ anschwellen und nicht mehr regenerationsfähig sind. Dies blieb ein zentrales Thema bei der Wiederherstellung von Körperfunktionen - es scheint eine Art Barriere oder

Narbe zu geben, die die Nervenspitzen an ihre Position fixiert. Jüngste Studien in mehreren Labors haben gezeigt, dass sich diese dystrophischen Wachstumskegel durch Einsatz eines Moleküls lösen können, indem das Molekül die diese Narben bildenden Zuckerketten abbaut (Chondroitinase). Es wurden bereits viele Arbeiten über das Potential von Chondroitinase veröffentlicht. Es konnte gezeigt werden, dass es die Wiederherstellung von Funktionen bei gelähmten Tieren unterstützt. Es wurden noch keine Versuche am Menschen durchgeführt. Die Form einer wirkungsvollen Verabreichung von Chondroitinase an der Verletzungsstelle wurde nicht vollständig bestimmt.

**Bridging - Überbrückung:** Die Idee einer Brücke ist vom Konzept her einfach: Transplantierte Zellen oder eine Art Miniaturgerüst füllen den beschädigten Bereich des Rückenmarks (häufig ein Hohlraum in Form einer Zyste mit Narben) auf und ermöglichen den Nerven des Rückenmarks, eine ansonsten unüberwindbare Barriere zu überbrücken. Der kanadische Wissenschaftler Albert Aguayo zeigte 1981, dass Axone des Rückenmarks mithilfe einer Brücke aus peripheren Nerven über weite Strecken wachsen können, was zweifelsohne beweist, dass Axone wachsen, wenn sie die richtigen Voraussetzungen dafür vorfinden. Durch Experimente wurde eine Vielzahl von Verfahren entwickelt, um eine für Zellen wachstumsfördernde Umgebung zu schaffen, einschließlich der Verwendung von Stammzellen, Nervenzellen (OEG - olfaktorische Gliazellen) aus der oberen Nase und Schwann-Zellen (Stützzellen peripherer Nerven, von denen bereits nachgewiesen wurde, dass sie Rückenmark- und Gehirnzellen unterstützen).

Bei einer anderen Art von Brücke oder Bypass wird ein Stück peripherer Nerven über und unter dem Bereich der Rückenmarksläsion geheftet. Dieser chirurgische Eingriff wird allerdings in den USA klinisch nicht angewendet. In Tierversuchen gelang es, mithilfe eines Nervenbypass bei Tieren mit hohen Zervikalverletzungen eine gewisse Zwerchfellfunktion und Atmung und bei Tieren mit niedriger Läsionshöhe eine gewisse Blasenkontrolle wiederherzustellen. Das Wissenschaftlerteam ist zuversichtlich, dass eines Tages auch Menschen von dieser Art der Behandlung profitieren können.

**Zellenaustausch:** Es ist zwar verlockend zu glauben, dass beschädigte oder verlorene Rückenmarksnervenzellen durch neue ersetzt werden könnten, dies wurde jedoch bis jetzt noch nicht getan. Es gibt noch kein Verfahren zum Austausch von Zellen, das als eine Art Ersatzteilquelle verwendet werden könnte. Stammzellen aus dem eigenen Körper oder aus anderen Quellen (einschließlich embryonaler Zelllinien), OEG-Zellen, fötalem Gewebe und Nabelschnurblutzellen wurden bereits experimentell verwendet, um Körperfunktionen nach einer Lähmung wiederherzustellen. Die Ergebnisse sind ermutigend, nicht aber, weil die neuen Zellen die Identität der verlorenen oder beschädigten Zellen annehmen würden. Ein Austausch von Zellen scheint überlebende Zellen zu unterstützen und ihr Wachstum zu fördern.

Weitere Informationen zu Stammzellen finden Sie in den Seitenleisten auf den Seiten 65-66. Zu beachten ist, dass die Stammzelltherapie von der US-amerikanischen Arzneimittelbehörde FDA als Medikament eingeordnet wird. Sie ist in den USA ausschließlich als Knochenmarkstransplantation zugelassen.

In der ersten Studie mit embryonalen Stammzellen (die 2011 von dem ausführenden Unternehmen Geron mit Hinweis auf finanzielle Prioritäten abgebrochen wurde) sollten mithilfe transplanteder Stammzellen vorhandene Zellen im Bereich einer akuten Rückenmarksverletzung verjüngt werden und damit die zur Signalübertragung erforderliche Myelinhülle wiederhergestellt werden. Fünf Personen nahmen an der Phase-I-Studie teil, die sich hauptsächlich mit Sicherheitsaspekten befasste. Es wurden keine unerwünschten Nebenwirkungen festgestellt, aber auch keine funktionalen Verbesserungen. Die Geron-Zellen könnten allerdings erneut in der Forschung eingesetzt werden: Zwei ehemalige Führungskräfte von Geron erwarben die Rechte an der Zelllinie und gründeten ein neues Unternehmen, BioTime, das weitere Versuche durchführen will. Siehe [www.biotimeinc.com](http://www.biotimeinc.com)

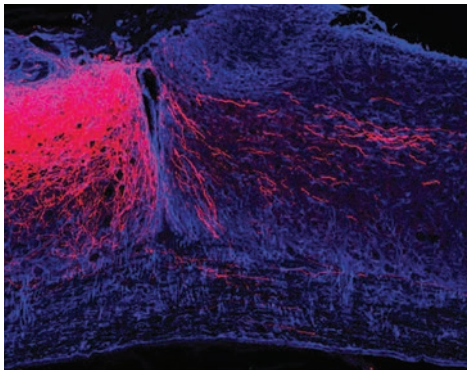
In einer weiteren klinischen Studie mit SCI-Stammzellen, die von dem Unternehmen Neuralstem durchgeführt wird, werden menschliche Nervenzellen in einem chronischen SCI-Modell ein bis zwei Jahre nach der Rückenmarksverletzung getestet. Die transplantierten Zellen stammen von Stammzellen aus dem Gehirn und Rückenmark. Das Unternehmen fand einen Weg, diese Zellen in großen Mengen für eine direkte Injektion in das Rückenmark zu produzieren. Dieselbe Zelllinie wird bereits seit mehreren Jahren in klinischen Studien zu ALS getestet.

Präklinische Studien, in denen Neuralstems menschliche Zellen bei Tieren verwendet wurden, legen nahe, dass sich diese Ersatzzellen in die Spinalnerven integrieren und neue Relaischaltungen bilden - die Tiere zeigten eine signifikant verbesserte Funktion. Warum scheinen diese Zellen so gut zu wachsen und Verbindungen zu bilden? Diese ersten positiven Ergebnisse bei Tieren könnten mit dem Verabreichungssystem zu tun haben, bei dem eine Fibrinmatrix als Gerüst verwendet wird und ein Cocktail aus Wachstumsfaktoren hinzugefügt wird. In den ersten Versuchen am Menschen wird jedoch diese Kombination aus Matrix oder Wachstumsfaktoren noch nicht getestet. Siehe [www.neuralstem.com](http://www.neuralstem.com)

In mehreren Ländern wurde in klinischen Studien die Sicherheit und Wirksamkeit von OEG-Zellen getestet, die in den Läsionsbereich des Rückenmarks transplan-

tiert wurden. Die Ergebnisse waren vielversprechend. Und das Miami-Projekt hat indessen eine klinische Studie mit transplantierten Schwann-Zellen gestartet. Dabei handelt es sich um Stützzellen peripherer Nerven, von denen nachgewiesen werden konnte, dass sie das Nachwachsen von Axonen nach einer Rückenmarksverletzung fördern. Die Kombination von Schwann-Zellen mit anderen Wachstumsmolekülen könnte letztendlich nützlicher sein als die Transplantation von Schwann-Zellen allein. Zum Beispiel fand ein Team des Miami-Projekts heraus, dass Schwann-Zellen allein Nerven aktivierten, um zu einer Brücke zu wachsen, aber kurz bevor sie die Lücke im verletzten Rückenmark komplett überquert hatten, stoppte ihr Wachstum. Durch Hinzufügen von OEG-Zellen zu den Schwann-Zellen gelang es den Axonen aber, eine komplette Brücke zu bauen und auf der anderen Seite der Läsion in das Rückenmark einzutreten. Siehe [www.themiamiproject.org](http://www.themiamiproject.org)

**Regeneration:** Dies ist vielleicht die schwierigste der Therapieoptionen. Um nach einer Rückenmarksverletzung ein hohes Maß an Empfindung und motorischer



ZHIGANG HE LABOR

*Nervenfasern (Axone, rot markiert) passieren die Läsionsstelle des verletzten Rückenmarks und werden durch genetische Manipulation dazu gebracht, Wachstumspotenzial freizusetzen.*

Kontrolle wiederherzustellen, müssen lange Axone wieder wachsen und sich über große Distanzen (bis zu 60 Zentimeter) hinweg mit präzisen Zielen verbinden. Diese Axone können sich nur regenerieren, wenn ihr Weg von Giften befreit, mit Vitaminen angereichert und eine attraktive Leitbahn vorhanden ist. Durch die Blockierung hemmender Faktoren (Proteine, die das Axonwachstum in den Bahnen stoppen), die Bereitstellung von Nährstoffen und einer Matrix als Wachstumsgrundlage ist es den Wissenschaftlern gelungen, ein Wachsen von Spinalnerven über große Entfernungen zu erreichen.

Eine in mehreren Labors arbeitende

Gruppe von Wissenschaftlern gelang es mithilfe eines molekularen Schalters, das Wachstum von Nervenzellen nach einem Trauma wieder zu aktivieren. Das PTEN-Gen ist ein Tumorsuppressor-Gen, das vor fünfzehn Jahren von Krebsforschern entdeckt wurde. Dieses Gen reguliert die Zellproliferation und ist eine Art molekularer Schalter für das Axonwachstum. Als Wissenschaftler PTEN in einem vollständigen Modell für Rückenmarksverletzungen löschten, regenerierten sich kortikale Wirbelsäulenaxone, die für eine größere Bewegungsfunktion benötigt werden, mit bisher nicht beobachteter Geschwindigkeit. Die Manipulation von PTEN ist jedoch kompliziert. Man kann es nicht einfach beseitigen, da es im Körper benötigt wird, um bestimmte Arten von Zellwachstum (Krebs) zu stoppen. Aber es gibt auch Möglichkeiten, es freizusetzen. Es bleibt noch viel Arbeit, um dies für eine Behandlung von Rückenmarksverletzungen beim Menschen einzusetzen, aber viele weitere Labors haben sich diesem Forschungsansatz bereits angeschlossen, um das PTEN-Gen und viele andere im Zusammenhang mit dem Nachwachsen von Nervenzellen zu erforschen.

**Rehabilitation:** Nahezu jede Behandlung zur Wiederherstellung von Körperfunktionen bei einer Lähmung erfordert eine physische Komponente, um Muskeln wieder aufzubauen, Knochen zu stärken und Bewegungsmuster zu reaktivieren. Und auch nach der Rückkehr einer Funktion ist eine Form von Rehabilitation erforderlich. Darüber hinaus scheint Aktivität selbst die Genesung zu beeinflussen: Im Jahr 2002, sieben Jahre nach seiner angeblich vollständigen C2-Verletzung, zeigte Christopher Reeve, dass er eine wenn auch eingeschränkte Funktion und Empfindung wiedererlangt hatte. Sein Arzt führte das auf die Verwendung einer funktionellen elektrischen Stimulation zurück, die möglicherweise einen Reparaturprozess in Gang gesetzt hatte, sowie auf ein Programm, das passive elektrische Stimulation, Aquatherapie und passives Stehen umfasste.

In begrenztem Umfang verwendete Reeve auch ein Laufbandtraining, eine Art Physiotherapie, bei der die Beine gezwungen werden, sich nach einem Laufmuster zu bewegen, wobei sich der Körper in einem Gurt hängend über einem Laufband befindet. Die Theorie ist, dass das Rückenmark eingehende sensorische Signale interpretieren kann. Das Rückenmark selbst ist intelligent! Es kann Bewegungsbefehle ohne Input durch das Gehirn ausführen. Die Fortbewegung wird durch ein System gesteuert, das als „zentraler Mustergenerator“ (ZMG) bezeichnet wird und das Schrittmuster aktiviert. Das Treten während des Laufbandtrainings sendet sensorische Informationen an den ZMG und erinnert das Rückenmark daran, wie man geht. Wissenschaftler beschreiben die Reaktivierung durch Treten als Plastizität - das Nervensystem ist nicht „fest verdrahtet“ und scheint die Fähigkeit zu haben, sich an eine neue Stimulierung anzupassen. Die Wissenschaft hat inzwischen viel über den ZMG und seine Aktivierung gelernt. (Siehe die Geschichte von Rob Summers, Seite 64.) Die Rehabilitationstechniken haben sich so weit entwickelt, dass Bewegung und körperliche Aktivität ein wesentlicher Bestandteil des Genesungsprozesses sind. Für Menschen mit einer Rückenmarksverletzung ist es die beste Strategie, aktiv zu bleiben und immer ein maximales Ergebnis anzustreben. Weitere Informationen zur aktivitätsbasierten Genesung und zum NeuroRecovery-Netzwerk der Reeve Foundation finden Sie auf den Seiten 59-61.

**Epidurale Stimulation:** Bei der epiduralen Stimulation wird ein kontinuierlicher elektrischer Strom mit unterschiedlichen Frequenzen und Intensitäten an bestimmte Stellen des Rückenmarks im Lumbarebereich angelegt. Dies geschieht mit Hilfe eines über der äußeren Hirnhaut implantierten Microarrays. Dabei wird angenommen, dass eine epidurale Stimulation die Reizbarkeit der Nervennetze im Rückenmark erhöht. In Zusammenhang mit Rückenmarksverletzungen gibt es viele schwächende, lebensbedrohliche Funktionsstörungen, darunter eine schlechte Herz-Kreislauf- und Atemfunktion, Verlust der Blasen- und Sexualfunktion, Hautschäden sowie unregelmäßige Körpertemperatur und Blutdruck. Frühe Studien am Menschen legen nahe, dass eine epidurale Stimulation die Funktion des autonomen Systems verbessern und einige dieser sekundären Funktionsstörungen lindern kann. Die elektrische Stimulation (epidural und transkutan) besitzt eine Vorreiterrolle in der aktuellen Rückenmarksforschung.

Beide Methoden können in Kombination mit anderen therapeutischen Ansätzen eingesetzt werden, um beste Ergebnisse zu erzielen.

## QUELLEN

American Association of Neurological Surgeons, Craig Hospital, Christopher & Dana Reeve Foundation, The National Institute of Neurological Disorders and Stroke.

## HILFSMITTEL ZUM THEMA RÜCKENMARKSVERLETZUNGEN

Die **Christopher & Dana Reeve Foundation** finanziert Forschungsprojekte zur Entwicklung von Therapien für Lähmungen, die durch Rückenmarksverletzungen oder andere Nervensystemerkrankungen verursacht werden. Die Stiftung engagiert sich auch dafür, die Lebensqualität von Menschen mit einer Lähmung durch ihr Stipendienprogramm, das Paralysis Resource Center und ihre Lobbyarbeit zu verbessern. Wenn Sie einen Überblick über die Arbeit der Stiftung in den Bereichen Forschung und Interessenvertretung erhalten, Einzelheiten zum Quality of Life-Programm erfahren oder sich mit einem Informationsspezialisten in Verbindung setzen möchten, besuchen Sie [www.ChristopherReeve.org](http://www.ChristopherReeve.org) oder schreiben an 636 Morris Turnpike, Suite 3A Short Hills, NJ 07078; oder rufen gebührenfrei an unter 1-800-225-0292.

Das **Reeve Foundation Peer & Family Support Program** ist ein nationales Mentorenprogramm von Betroffenen, das Menschen mit einer Lähmung sowie deren Angehörige und Betreuer wichtige emotionale Unterstützung sowie lokale und nationale Informationen und Ressourcen bietet. [www.ChristopherReeve.org/peer](http://www.ChristopherReeve.org/peer)

Die **Bibliothek der Reeve Foundation** verleiht gebührenfrei Bücher und Videos zum Thema Rückenmarksverletzungen und Paralyse. [www.ChristopherReeve.org/Library](http://www.ChristopherReeve.org/Library)

**CareCure Community** bietet Diskussionsforen zu SCI- und neurowissenschaftlicher Forschung, Pflege, Reisen, Sex und Beziehungen, Sport, Ausrüstung, Gesetzgebung und mehr. Homepage von „Spinal Nurses“ (im Abschnitt „Pflege“) und von Mobile-Women. Eine hilfreiche und optimistische Community. <http://sci.rutgers.edu>

**Craig Hospital** unterstützt eine engagierte Pflegekraft bei der Beantwortung von Nicht-Notrufen von Personen mit Rückenmarksverletzung (Montag bis Freitag). Gebührenfrei 1-800-247-0257 oder 303-789-8508. Informationsmaterialien sind online verfügbar. [www.craighospital.org](http://www.craighospital.org)

**Facing Disability** - Rückenmarksverletzungen betreffen die ganze Familie, es gibt jedoch nur wenige Informationsquellen für Familien. Diese Website bietet Informationen und Unterstützung durch Betroffene für Menschen mit Rückenmarksverletzungen und ihre Familien. Das Teilen von Lebenserfahrungen - mittels mehr als 1000 Videos - mit anderen Betroffenen hilft den Menschen, ihre eigenen Stärken zu entdecken und Unterstützung zu finden. [www.FacingDisability.com](http://www.FacingDisability.com)

**elearnSCI.org** ist eine kostenlose Online-Ressource für Aufklärung und Bildung, die über Prävention sowie umfassende klinische Praxis und Rehabilitation bei Rückenmarksverletzungen informiert. Eine Initiative von Ärzten der International Spinal Cord Society. Besuchen Sie [www.elearnsoci.org](http://www.elearnsoci.org); [www.iscos.org.uk](http://www.iscos.org.uk)

Die **International Spinal Cord Society** hat über 1000 Mitglieder (Kliniker und Wissenschaftler) aus 87 Ländern und fördert Bildung, Forschung und klinische Exzellenz. Sie veröffentlicht die Fachzeitschrift *Spinal Cord*. [www.iscos.org.uk](http://www.iscos.org.uk)

**Paralyzed Veterans of America** (PVA) setzt sich für eine qualitativ hochwertige Gesundheitsversorgung, Rehabilitation und Bürgerrechte für Veteranen und alle Bürger mit Rückenmarksverletzungen und -erkrankungen ein. PVA bietet zahlreiche Publikationen und Informationsblätter und unterstützt das Konsortium für Rückenmarksmedizin, das maßgebliche klinische Richtlinien für SCI erstellt. PVA unterstützt über seine Spinal Cord Research Foundation Forschungsprojekte. Die Organisation unterstützt die Zeitschriften *PN/Paraplegia News* und *Sports 'N Spokes*. Gebührenfrei 1-800-424-8200. [www.pva.org](http://www.pva.org)

**Ralph's Riders Foundation** ist ein Peer-Netzwerk in Südkalifornien, das von Mayra Fornos zu Ehren ihres verstorbenen Mannes Ralph, eines Anwalts und Tetraplegikers, gegründet wurde. [www.ralphsriders.org](http://www.ralphsriders.org)

**SCI Information Network** bietet Informationen zu Rückenmarksverletzungen, einschließlich neuer Verletzungen, und beherbergt das National Spinal Cord Injury Statistical Center (NSCISC). [www.uab.edu/medicine/sci](http://www.uab.edu/medicine/sci) oder <https://www.nscisc.uab.edu>

**Spinal Injury 101** ist eine Videoserie des Shepherd Center mit Unterstützung der Reeve Foundation und der National Spinal Cord Injury Association. Tutorial-Videos zu SCI, akutem Management, sekundären Erkrankungen und mehr. [www.spinalinjury101.org](http://www.spinalinjury101.org)

**SPINALpedia** ist ein soziales Mentoring-Netzwerk und ein Videoarchiv im Internet, „das es der Community von Menschen mit Rückenmarksverletzungen ermöglicht, sich gegenseitig mit dem Wissen und den Erfolgen zu motivieren, die wir aus unseren individuellen Erfahrungen gewonnen haben.“ [www.spinalpedia.com](http://www.spinalpedia.com)

Die **United Spinal Association** (USA) stellt Fachwissen, Kontakte und Zugang zu Ressourcen bereit. Ihre National Spinal Cord Injury Association bietet eine gebührenfreie Hotline, Peer-Support und Informationsmaterial. 718-803-3782; [www.unitedspinal.org](http://www.unitedspinal.org)



Ungefähr 1969



## SCI-FORSCHUNGSRESSOURCEN

**Canadian/American Spinal Research Organization** arbeitet mittels gezielter medizinischer Forschung für die körperliche Verbesserung von Personen mit Rückenmarksverletzungen oder verwandten neurologischen Erkrankungen. 905-508-4000; [www.csro.com](http://www.csro.com)

Der **CatWalk Spinal Cord Injury Trust** wurde von der Neuseeländerin Catriona Williams gegründet, die sich 2002 bei einem Reitunfall verletzte. Die Stiftung widmet sich der Beschaffung von Geldern zur Unterstützung der Heilkunde. [www.catwalk.org.nz](http://www.catwalk.org.nz)

**CenterWatch** bietet eine Liste zugelassener klinischer Studien, die weltweit durchgeführt werden. 866-219-3440; [www.centerwatch.com](http://www.centerwatch.com)

**ClinicalTrials** listet alle staatlich unterstützten klinischen Studien in den USA auf, sortiert nach Krankheit, Ort, Behandlung oder Sponsor. Entwickelt von der National Library of Medicine. [www.clinicaltrials.gov](http://www.clinicaltrials.gov)

Die **Coalition for the Advancement of Medical Research (CAMR)** wird von Patientenorganisationen, Universitäten, wissenschaftlichen Gesellschaften, Stiftungen und Personen mit lebensbedrohlichen Erkrankungen gebildet und setzt sich für den wissenschaftlichen Fortschritt in der regenerativen Medizin ein - einschließlich der Stammzellforschung. 202-725-0339; [www.camradvocacy.org](http://www.camradvocacy.org)

Die **Craig H. Neilsen Foundation** wurde gegründet, um die Lebensqualität von Menschen mit Rückenmarksverletzungen zu verbessern und die wissenschaftliche Erforschung von Therapien und Behandlungen zu unterstützen. Die Stiftung ist die größte gemeinnützige Finanzierungsorganisation für die SCI-Forschung in den USA. Neilsen, ein Casino-Manager, lebte bis zu seinem Tod im Jahr 2006 21 Jahre lang mit einer Lähmung. <http://chnfoundation.org>

Die **Dana Foundation** bietet zuverlässige, zugängliche Informationen über Gehirn und Rückenmark, einschließlich Forschung. Die Stiftung bietet zahlreiche Bücher und Veröffentlichungen an und sponsert jedes Jahr im März die Brain Awareness Week. [www.dana.org](http://www.dana.org)

Die **International Campaign for Cures of Spinal Cord Injury Paralysis** ist eine Gruppe von Organisationen auf der ganzen Welt, die zusammen pro Jahr etwa 25 Millionen US-Dollar für die SCI-Forschung bereitstellen. Zu den Mitgliedern gehören: CatWalk Spinal Cord Injury Trust, Christopher & Dana Reeve Foundation, Craig H. Neilsen Foundation, French Institute for Spinal Cord Research, International Foundation for Research in Paraplegia, Japan Spinal Cord Foundation, Miami Project to Cure Paralysis, Paralyzed Veterans of America, Rick Hansen Foundation, Spinal Cure Australia, Neil Sachse Foundation, Spinal Research, Wings for Life. [www.campaignforcure.org](http://www.campaignforcure.org)

Das **International Research Consortium on Spinal Cord Injury** eine von der Reeve-Stiftung finanzierte Zusammenarbeit führender neurowissenschaftlicher Labors in den USA und Europa, die auf die Behandlung von Rückenmarksverletzungen hinarbeiten. [www.ChristopherReeve.org/research](http://www.ChristopherReeve.org/research)

Die **International Society for Stem Cell Research** ist eine Quelle für zuverlässige Informationen über die Stammzellforschung und klinische Fortschritte. [www.isscr.org](http://www.isscr.org)

Das **Miami Project to Cure Paralysis** ist ein Forschungszentrum an der University of Miami, das sich der Suche nach Behandlungen und letztendlich der Heilung von Lähmungen widmet. Gebührenfrei 1-800-STAND-UP; [www.themiamiproject.org](http://www.themiamiproject.org)

Die **Mike Utley Foundation** bietet finanzielle Unterstützung für Forschungs-, Rehabilitations- und Bildungsprogramme im Bereich Rückenmarksverletzungen. Gebührenfrei 1-800-294-4683; [www.mikeutley.org](http://www.mikeutley.org)

Das **National Institute of Neurological Disorders and Stroke** ist die Finanzierungsquelle der US-Bundesregierung für alle Forschungsprojekte im Zusammenhang mit Gehirn und Rückenmark und bietet maßgebliche Forschungsberichte zu allen mit Lähmungen in Verbindung stehenden Krankheiten. [www.ninds.nih.gov](http://www.ninds.nih.gov)

Die **Neil Sachse Foundation** wurde in Australien gegründet, um die SCI-Forschung zu unterstützen. Sachse zog sich bei einem Sportunfall eine Verletzung zu, die zu Tetraplegie führte. [www.nsf.org.au](http://www.nsf.org.au)

**PubMed** ist ein Dienst der National Library of Medicine und bietet Zugang zu über 12 Millionen Zitaten in der medizinischen Literatur bis Mitte der 1960er Jahre. Es enthält Links zu vielen Websites mit Volltextartikeln und anderen verwandten Ressourcen. Es bietet eine Suchfunktion nach Schlüsselwort, Forschername oder Zeitschriftentitel. [www.pubmed.gov](http://www.pubmed.gov)

Das **Reeve-Irvine Research Center** wurde von der Philanthropin Joan Irvine Smith zu Ehren von Christopher Reeve gegründet, um Verletzungen und Erkrankungen des Rückenmarks zu untersuchen, die zu Lähmungen führen. Kontakt: c/o University of California in Irvine; [www.reeve.uci.edu](http://www.reeve.uci.edu)

Die **Rick Hansen Foundation** wurde 1988 in Kanada gegründet, um die Forschung zu Rückenmarksverletzungen sowie Programme für Rollstuhlsport, Prävention von Verletzungen und Rehabilitation zu unterstützen. 604-295-8149; [www.rickhansen.com](http://www.rickhansen.com)

Die **Roman Reed Foundation** widmet sich der Suche nach Heilmethoden bei neurologischen Erkrankungen. Die Stiftung trägt den Namen des kalifornischen Anwalts Roman Reed, der sich bei einem College-Football-Spiel verletzte. <http://romanreedfoundation.com>

Die **Sam Schmidt Paralysis Foundation / Conquer Paralysis Now** unterstützt Menschen mit Rückenmarksverletzungen und anderen Erkrankungen, indem es Forschungsprojekte, medizinische Behandlungen, Rehabilitation und technologische Fortschritte finanziert. Die Stiftung ist nach Sam Schmidt benannt, einem ehemaligen Rennfahrer und Tetraplegiker. 317-236-9999; [www.conquerparalysisnow.org](http://www.conquerparalysisnow.org)

**SCORE** engagiert sich in der Entwicklung einer Heilmethode gegen Lähmung. Es unterstützt zudem junge Menschen, die infolge eines Sportunfalls gelähmt sind, bei der Finanzierung von behindertengerechten Umbauten (Haus, Auto usw.). 323-655-8298; [www.scorefund.org](http://www.scorefund.org)

Die **Society for Neuroscience** ist eine Organisation von etwa 40.000 Grundlagenforschern und Klinikern, die das Gehirn und das Nervensystem (einschließlich Traumata und Krankheiten) sowie Gehirnentwicklung, Empfindung und Wahrnehmung, Lernen und Gedächtnis, Schlaf, Stress, Altern und psychiatrische Störungen erforschen. 202-962-4000; [www.sfn.org](http://www.sfn.org)

Das **Spinal Cord Injury Project an der Rutgers University** hat das Ziel, Therapien von der Laborphase in klinische Studien zu überführen. Einrichtung der CareCure-Community. 732-445-2061; <http://sci.rutgers.edu>

Das **Forschungsprogramm für Rückenmarksverletzungen des US-Verteidigungsministeriums** wurde 2009 vom Kongress mit einem Budget von 35 Mio. USD eingerichtet und dient der Förderung von Forschung zur Regeneration oder Reparatur beschädigten Rückenmarks und zur Verbesserung von Rehabilitationstherapien. Vom US-Kongress gesteuerte medizinische Forschungsprogramme: 301-619-7071; <http://cdmrp.army.mil/scirp>

Die **Spinal Cord Research Foundation of the Paralyzed Veterans of America (PVA)** finanziert Forschung zur Behandlung von Funktionsstörungen des Rückenmarks und zur Verbesserung der Gesundheit von gelähmten Menschen. Gebührenfrei 1-800-424-8200; [www.pva.org](http://www.pva.org)

Die **Spinal Cord Society (SCS)** ist eine Organisation, die Spendengelder sammelt, um Forschungsprojekte zur Heilung von Rückenmarksverletzungen zu fördern. 218-739-5252; [www.scsus.org](http://www.scsus.org)

**Spinal Cure Australia** (vormals Australasian Spinal Research Trust) wurde 1994 gegründet, um wissenschaftliche Projekte zu finanzieren, die zu Heilmethoden gegen Lähmungen forschen. [www.spinalcure.org.au](http://www.spinalcure.org.au)

**Spinal Research** (vormals International Spinal Research Trust) ist eine britische Wohltätigkeitsorganisation, die Forschungsprojekte zur Heilung von Lähmungen unterstützt. Die Organisation wurde 1980 von Stewart Yesner gegründet, einem jungen Anwalt, der seit 1974 infolge eines Autounfalls in Sambia querschnittsgelähmt ist. [www.spinal-research.org](http://www.spinal-research.org)

**StemCellAction** ist eine Basisgruppe von Menschen mit chronischen Erkrankungen und ihren Familien und Freunden, die an das Potenzial der Stammzellforschung glauben. Zweigstelle des Genetics Policy Institute. [www.stemcellaction.org](http://www.stemcellaction.org)

Die **Travis Roy Foundation** ist nach einem Eishockeyspieler der Boston University benannt und hilft Menschen mit einer Rückenmarksverletzung und fördert Forschungsprojekte. Die Stiftung vergibt Zuschüsse für Rollstühle, Autos, Umbauten und adaptive Ausrüstung. 617-619-8257; [www.travisroyfoundation.org](http://www.travisroyfoundation.org)

**Unite 2 Fight Paralysis** (U2FP) setzt sich als "Cure Warriors" für die Erforschung von Rückenmarksverletzungen ein. Es organisiert das jährliche Wissenschaftlertreffen Working to Walk. <http://u2fp.org>

Der **Veterans Affairs Rehabilitation Research and Development Service** unterstützt Forschungsarbeiten in den Bereichen Schmerzen, Darm- und Blasenfunktion, FES, Nervenplastizität, Prothetik und mehr. Er veröffentlicht das *Journal of Rehabilitation R&D* und organisiert das Internationale Symposiums für neuronale Regeneration. [www.rehab.research.va.gov](http://www.rehab.research.va.gov)

**Wings for Life** hat seinen Sitz in Österreich und finanziert weltweit Forschungsprojekte zur Heilung von Rückenmarksverletzungen. Die Projekte werden von einer internationalen Gruppe von Gutachtern ausgewählt, um die bestmögliche Verwendung der Spenden sicherzustellen. [www.wingsforlife.com/en-us](http://www.wingsforlife.com/en-us)

Das **Yale Center for Neuroscience and Regeneration Research** arbeitet an der Entwicklung neuer Behandlungen und letztendlich einer Heilung von Rückenmarksverletzungen und verwandten Erkrankungen. Unterstützt durch Paralyzed Veterans of America, dem Department of Veterans Affairs und vier anderen Stiftungen. 203-937-3802; <http://medicine.yale.edu/cnrr>

## RÜCKENMARK-MODELLSYSTEME



Das SCIMS-Programm (Spinal Cord Injury Model Systems Centers Program) wurde 1970 von der US-Regierung ins Leben gerufen. Ziel des Programms ist es, die Versorgung von Personen mit Rückenmarksverletzungen und die Behandlungsergebnisse zu verbessern, basierend auf Untersuchungen, die die Überlegenheit einer integralen gegenüber einer fragmentierten Versorgung belegen. Die SCIMS-Zentren bieten multidisziplinäre Betreuung von den Rettungsdiensten über die Rehabilitation bis hin zur Wiedereingliederung in das gesellschaftliche Leben. Die Zentren führen auch Forschungsprojekte durch, leisten Aufklärungsarbeit und veröffentlichen Informationsmaterialien, um die Gesundheit und Lebensqualität von Menschen mit einer Rückenmarksverletzung zu verbessern.

Derzeit gibt es 14 SCI Model Systems-Zentren, die von einem Institut für Behindertenförderung (National Institute on Disability, Independent Living, and Rehabilitation Research; Office of Special Education and Rehabilitative Services) und dem US-Bildungsministerium finanziert werden.

---

**University of Alabama at Birmingham Spinal Cord Injury Model System**

University of Alabama at Birmingham, Birmingham, AL; 205-934-3283

**Southern California Spinal Cord Injury Model System**

Rancho Los Amigos National Rehabilitation Center, Downey, CA; 562-401-8111

**The Rocky Mountain Regional Spinal Injury System**

Craig Hospital, Englewood, CO; 303-789-8306

**South Florida Spinal Cord Injury Model System**

University of Miami, Miami, FL; 305-243-9516

**Southeastern Regional Spinal Cord Injury Care System**

Shepherd Center, Inc., Atlanta, GA; 404-352-2020

**Midwest Regional Spinal Cord Injury Care System**

Rehabilitation Institute of Chicago, Chicago, IL; 312-238-2826

**Spaulding Rehabilitation Hospital/New England Regional Spinal Cord Injury**

Rehabilitation Hospital/New England Regional SCI, Boston, MA; 857-225-2472

**Northern New Jersey Spinal Cord Injury System**

Kessler Foundation Research Center, West Orange, NJ; 973-324-3567

**Mount Sinai Hospital Spinal Cord Injury Model System**

Mount Sinai Hospital, New York, NY; 212-659-9369

**Ohio Regional Spinal Cord Injury Model System**

Ohio State University, Columbus, OH; 614-293-3830

**Northeast Ohio Regional Spinal Cord Injury Model System**

Case Western Reserve, Cleveland, OH; 216-778-8781

**Regional Spinal Cord Injury Center of the Delaware Valley**

Thomas Jefferson University, Philadelphia, PA; 215-955-6579

**University of Pittsburgh Model Center on Spinal Cord Injury**

UMPC Rehabilitation Institute, Pittsburgh, PA; 412-232-7949

**Texas Model Spinal Cord Injury System bei TIRR**

Memorial Hermann, Houston, TX; 713-797-5972

*Quelle: [www.msctc.org/sci/model-system-centers](http://www.msctc.org/sci/model-system-centers)*

---

## EIN LEBEN OHNE ANGST

von Christopher Reeve

*Ich lebe jeden Tag ein Leben ohne Angst. Ich werde jedes Mal daran erinnert, wenn ich nach New York komme, weil ich hinten in einen Van gesetzt werde, mit vier Riemen festgeschnallt und von Leuten herumgefahren werde, die zufällig Feuerwehrleute aus Yonkers sind. Diese Leute sind es gewohnt, mit großer Geschwindigkeit Feuerwehrautos zu fahren und wenn ich in den Van steige, übergebe ich mich meinem Schicksal. Ich bin bekennender Kontrollfreak und seit meiner frühen Kindheit fand ich es toll, im Auto hinten sitzen zu können und davon überzeugt zu sein, dass wir unser Ziel schon sicher erreichen würden, und ich bin dann tatsächlich immer eingeschlafen.*

*Diese einstündige Fahrt in einem Van ist eine gute Metapher für die Reise, über die ich nun sprechen möchte. Für viele von uns ist der Verlust der Kontrolle die eigentliche Ursache unserer Angst. Aber je mehr wir versuchen, zu kontrollieren, was mit uns geschieht, desto größer wird unsere Angst, dass wir dazu nicht ausreichend Kraft haben, dass wir kein Sicherheitsnetz unter uns haben und dass gefährliche, unerwartete Dinge passieren könnten. Ironischerweise beraubt uns gerade der Versuch, die Geschehnisse zu kontrollieren, der Möglichkeit, große Erfahrungen zu machen.*

*Die Lektion, die ich nach meiner Verletzung lernen musste, war ziemlich drastisch, weil mein Leben als Schauspieler zuvor von Selbständigkeit, Beharrlichkeit und Disziplin geprägt war. Ich war seit meinem High School-Abschluss sehr unabhängig: während des Studiums, Aufbaustudiums und auf dem Weg zum Off-Broadway, Broadway, Fernsehen und Film war ich extrem selbständig. Ich hatte meine Sache gut gemacht und war es gewohnt, alles unter Kontrolle zu haben.*

*Mein Unfall war eine seltsame, knappe Sache. Wenn ich nur ein bisschen anders auf dem Boden gelandet wäre, vielleicht einen Millimeter in die eine Richtung, dann hätte ich mich gar nicht verletzt, und wenn ich einen Millimeter in die andere Richtung aufgeprallt wäre, dann wäre ich heute nicht hier. Die Wahrscheinlichkeit, dass ich die Operation, bei der mein Kopf praktisch wieder an meinen Hals befestigt wurde, überleben würde, lag bestenfalls bei 40%. Während der Operation wäre ich dann fast an den Folgen einer Arzneimittelreaktion gestorben. Mir wurde gesagt, dass ich mich von den Schultern abwärts nie wieder würde bewegen können, dass keinerlei Genesung zu erwarten war und dass meine Lebenserwartung im Alter von 42 Jahren bestenfalls noch sechs bis sieben Jahre betragen würde.*

*Ich musste mich mit dieser Prognose auseinandersetzen - und hatte, Gott sei Dank, meine Frau Dana an meiner Seite. Und wir beschlossen, uns von niemandem Angst einflößen zu lassen. Dies war die wichtigste Entscheidung von allen. Wie viele Menschen leben heute, denen man vor drei Jahre sagte, sie hätten nur noch sechs Monate zu leben? Wie viele von uns machen heute Dinge, von denen uns gesagt wurde, dass wir sie niemals mehr tun könnten? Und das passiert immer wieder.*

*Einer der Wege, die Angst zu besiegen, besteht darin, Stimmungsschwankungen zu ignorieren. Ignorieren Sie es einfach, wenn Sie das Gefühl haben, heute zu gar nichts*



HERBRITTS

*Lust zu haben. Ignorieren Sie es, wenn Sie das Gefühl haben, dass alles nervt. Zu Beginn des Tages fühlt man sich oft schlecht - man ist lustlos, tritt auf der Stelle, kommt nicht voran oder hat das Gefühl, dass man einfach nicht mehr kann... und dann wird der Tag zu einem der besten, den man jemals hatte. Man muss nur offen für die vorhandenen Möglichkeiten sein. Wenn man den Augenblick lebt, unabhängig davon, wie man sich gerade fühlt, bleibt man offen für Überraschungen, für große wie für kleine.*

*Ich bin stolz auf das, was ich erreicht habe, aber ich war auch mit Problemen und Schwierigkeiten konfrontiert. Vor ungefähr einem Jahr war ich der zweite Patient auf der Welt, bei dem ein Zwerchfellschrittmacher implantiert wurde. Es ist wie ein Herzschrittmacher, aber es regt das Zwerchfell an, eine normale Atmung zu erzeugen und das Beatmungsgerät zu ersetzen. Ich hatte das Gefühl, dass es sicher war und dass eine gute Chance bestand, dass es funktionieren würde. Aber dem war nicht so. Es funktionierte nicht.*

*Seit über einem Jahr habe ich Infektionen und alle Arten von Abstoßungserscheinungen durch meinen Körper und die Implantationsstelle ist immer noch nicht verheilt. Das ist der Grund, warum ich immer noch an diesem Beatmungsgerät hänge, warum ich nicht mehr ins Schwimmbaden gehen kann und warum ich noch nicht über mein anfängliches Rehabilitationslevel hinausgekommen bin, auf dem ich mich stabilisiert habe. Ich erzähle Ihnen das, weil es wichtig ist zu wissen, dass ein furchtloses Leben auch bedeutet, dass Sie möglicherweise eine Erfahrung machen, die für Sie nicht wirklich akzeptabel ist. Ein Weg, positiv zu bleiben, nicht zu verbittern oder sich als Versager zu fühlen, besteht darin, zu erkennen, dass es jemand anderem helfen könnte. Zum Beispiel hat dieser Fehlschlag mit der Zwerchfellstimulation zu Modifikationen in der Art und Weise geführt, wie Ärzte das Verfahren durchführen, und die Patienten, die sich nach mir diesem Eingriff unterzogen, sind nun nicht mehr auf ein Beatmungsgerät angewiesen.*



*1996 war ich einer der ersten, der mit der Laufbandtherapie experimentierte, bei der ich von einem Gurt gehalten und auf ein Laufband gestellt wurde, genau wie in einem Fitnessstudio. Diese Art der Therapie funktioniert, weil die Wirbelsäule Energie und ein Gedächtnis hat und der zentrale Mustergenerator im Lendenbereich sich daran erinnert, wie man geht. Es braucht nicht viel Gehirnleistung, um zu gehen. Nach 60 Tagen Laufbandtherapie können viele querschnittsgelähmte Patienten wieder gehen. Allein in den USA haben es schon über 500 Menschen auf diese Weise geschafft, aus dem Rollstuhl zu kommen.*

*Ich aber hatte einen Unfall, als ich auf ein Laufband gestellt wurde, weil die Ärzte ein Video darüber drehen wollten, wie es funktioniert. Sie stellten das Laufband auf über 5 Stundenkilometer ein. Ich stand auf dem Laufband und machte ein paar schöne Schritte. Sie machten die Videoaufnahme. Es war perfekt und der Schauspieler in mir war glücklich. Aber dann brach ich mir das Bein. Mein Oberschenkelknochen brach in zwei Hälften. Ich habe immer noch eine 30 cm lange Metallplatte mit 15 Schrauben, die den Knochen zusammenhalten. Was war passiert? Es stellte sich heraus, dass ich Osteoporose hatte und meine Knochendichte nicht stark genug war, um der Belastung durch das Tempo des Laufbandes standzuhalten. Für mich gibt es im Moment also kein Laufband mehr. Aber für andere Betroffene gibt es jetzt ein neues Protokoll, einen neuen Standard. Nun wissen wir, dass man, bevor man jemanden auf ein Laufband stellt, die Knochendichte überprüfen muss, um sicherzustellen, dass der Patient keine Osteoporose hat. Daraus entstand etwas Gutes.*

*Sie fragen sich vielleicht, warum ich mit einigen dieser Experimente so früh begonnen habe. Ich hatte die Neurowissenschaftler gedrängt, mit Mut weiterzuforschen und nicht ständig nur Laborarbeit und Experimente zu machen. Ich hatte das Gefühl, dass ich,*



*Reeve als Redner auf dem Konvent der Demokratischen Partei, 1996*

GETTY IMAGES

wenn ich Wissenschaftler zu mutigen Schritten im biologischen Bereich drängte, im Bereich der Rehabilitation alles geben musste, was ich konnte.

Es gibt auch Zeiten im Leben, in denen es sehr einfach ist, furchtlos zu sein. Eines der ersten Dinge, die mir passierten nachdem ich die Operation überstanden hatte, war, dass ich mein Fingerspitzengefühl verloren habe. Meine sozialen Fähigkeiten gingen den Bach runter. Mir wurde klar, dass soziale Kompetenzen größtenteils kleine Lügen sind. Wenn mir jetzt jemand eine Frage stellt, habe ich gelernt, die Wahrheit zu sagen, denn was habe ich schon zu verlieren?

Es gibt viele Möglichkeiten, keine Angst zu haben. Ich empfehle es sehr. Der Schlüssel zur Freiheit von Angst ist größtenteils das „egal, was passiert“. Denken Sie daran. Es ist wirklich erstaunlich, was wir tun können, wenn wir Geist und Seele aufblühen lassen. Unsere Fähigkeiten gehen weit über unser Verständnis hinaus. Vertrauen Sie darauf und gehen Sie voran. Überwinden Sie die Stimme in Ihnen, die sagt: „Ich kann nicht, ich kann nicht, ich bin nicht gut genug, ich habe keine Lust dazu, ich bin krank, ich will nicht.“ Diese Stimme ist nur wie ein Störgeräusch im Radio. Wechseln Sie einfach den Kanal, finden Sie einen guten Empfang und Sie werden erstaunt sein, was Sie alles tun können.

**Die Lektion, die ich lernen musste, als ich meinen Unfall hatte, war ziemlich drastisch... davor war mein Leben als Schauspieler gekennzeichnet von Unabhängigkeit, Beharrlichkeit und Disziplin.**

**Dieser Text wurde aus Reeves Abschlussrede auf einer „Living a Fearless Life“-Konferenz in New York City im Frühjahr 2004 übernommen, die vom Omega Institute veranstaltet wurde. [www.eomega.org](http://www.eomega.org)**

## CONSORTIUM FOR SPINAL CORD MEDICINE

Die medizinische Betreuung von Menschen mit Rückenmarksverletzungen ist zunehmend evidenzbasiert. Seit 1995 hat eine Gruppe von 22 Gesundheits- und Verbraucherorganisationen (einschließlich der Reeve Foundation) dies zu ihrer Mission gemacht. Das Consortium for Spinal Cord Medicine wird von der Organisation Paralyzed Veterans of America finanziert und verwaltet und konzentriert sich auf Richtlinien für die klinische Praxis: Dies sind Empfehlungen an Gesundheitsdienstleister, die auf aktueller medizinischer Literatur und Forschungsergebnissen basieren, die von erfahrenen Methodologen hinsichtlich ihrer wissenschaftlichen Qualität und Gültigkeit bewertet wurden.

Das Leitungsgremium des Konsortiums nutzt diese Forschungsergebnisse zusammen mit Input von Experten und Verbrauchern, um die Richtlinien zu aktualisieren und neue zu entwickeln. Dabei wird eine Forschungsagenda gefördert, die wissenschaftliche Genauigkeit und die Bewertung von Ergebnissen fördert.

Die Richtlinien des Konsortiums für die klinische Praxis für Angehörige der Gesundheitsberufe und begleitende Verbraucherleitfäden helfen Menschen mit Lähmungen, diese Informationen in ihrem täglichen Leben zu nutzen. Diese leicht verständlichen Veröffentlichungen bieten Anleitungen und behandeln Fragen zu klinischen Themen, die von Druckgeschwüren über Darmpflege bis hin zu den erwartenden Therapieergebnissen ein Jahr nach einer Verletzung reichen.

Gedruckte und herunterladbare Versionen der Richtlinien für die klinische Praxis und Verbraucherhandbücher sind verfügbar. Einige Informationsmaterialien sind auch in spanischer Sprache verfügbar.

#### **Richtlinien für die klinische Praxis für medizinisches Personal**

- Sexualität und reproduktive Gesundheit bei Erwachsenen mit Rückenmarksverletzung
- Frühes Akutmanagement bei Erwachsenen mit Rückenmarksverletzung
- Blasenmanagement bei Erwachsenen mit Rückenmarksverletzung
- Erhalt der Funktion der oberen Extremitäten nach einer Rückenmarksverletzung
- Atemwegsmanagement nach Rückenmarksverletzung
- Prävention von venösen Thromboembolien bei Rückenmarksverletzungen
- Akutmanagement der autonomen Dysreflexie
- Prävention und Behandlung von Druckstellen nach einer Rückenmarksverletzung
- Auswirkungen einer traumatischen Rückenmarksverletzung
- Depression nach einer Rückenmarksverletzung
- Neurogenes Darmmanagement bei Erwachsenen mit Rückenmarksverletzung

#### **Verbraucherleitfäden**

- Blasenmanagement nach einer Rückenmarksverletzung: Was Sie wissen sollten
- Atemwegsmanagement nach einer Rückenmarksverletzung: Was Sie wissen sollten
- Erhalt der Funktion der oberen Extremitäten nach einer Rückenmarksverletzung: Was Sie wissen sollten
- Autonome Dysreflexie: Was Sie wissen sollten
- Druckstellen: Was Sie wissen sollten
- Erwartete Auswirkungen: Was Sie wissen sollten
- Depression: Was Sie wissen sollten
- Neurogener Darm: Was Sie wissen sollten

#### **Informationsmaterial in spanischer Sprache**

- *Ulceras por Decubito: Lo Que Usted Debe Saber (Ulceras por Decubito)*
- *Intestino Neurológico: Lo Que Usted Debe Saber (Intestino Neurológico)*
- *Reflejo Disfuncional Autónomo: Lo Que Usted Debe Saber (Hiperreflexia autónoma)*

**Die Richtlinien können unter [www.pva.org](http://www.pva.org) heruntergeladen werden.**

## KLINISCHE STUDIEN

Arzneimittel und Therapien werden von der Forschergemeinschaft in einem ersten Schritt aus Laborexperimenten entwickelt. Die klinische Forschung wird normalerweise anhand einer Reihe von Studien durchgeführt, die mit wenigen Personen beginnen und zunehmend umfangreicher werden, sobald ein besseres Verständnis von Sicherheit, Wirksamkeit und Dosierung vorhanden ist.

Da umfassende klinische Studien teuer und zeitaufwendig sind, werden in diesem Prozess normalerweise nur die vielversprechendsten Behandlungen aus Forschungslabors ausgewählt. Ein Gremium des National Institute of Neurological Disorders and Stroke erklärte, dass künftige Studien zur Behandlung von Lähmungen auf einem minimalen Risiko mit signifikantem Nutzen auf einem relevanten Tiermodell basieren sollten, das in anderen unabhängigen Labors repliziert wurde. Es bleibt aber die Frage offen, welchen minimalen Level an klinischen Verbesserungen verschiedene Risiko- und Erwartungsniveaus rechtfertigen würde.

Wenn Labor- und Tierversuche vielversprechende Ergebnisse liefern, wird eine klinische Phase-I-Studie eingeleitet, um die Sicherheit einer Therapie für eine bestimmte Krankheit zu testen.

Eine klinische Phase-II-Studie umfasst normalerweise mehr Probanden in mehreren verschiedenen Zentren und wird verwendet, um die Sicherheit und Wirksamkeit in einem breiteren Maßstab zu testen, z.B., um verschiedene Dosierungen für Medikamente zu testen oder um Techniken für Operationen zu perfektionieren.

Eine klinische Phase-III-Studie umfasst viele Zentren und manchmal Hunderte von Probanden. Zum Vergleich unterschiedlicher Therapien umfasst eine Studie normalerweise zwei Patientengruppen. Wenn nur eine Therapie getestet werden soll, erhalten Patienten, die die Testtherapie nicht erhalten, stattdessen ein Placebo (Scheinmedikament).

Viele Phase-III-Studien sind doppelblind (weder die Probanden noch die behandelnden Ärzte wissen, welches Medikament ein Proband erhält) und randomisiert (die Probanden werden auf eine Weise den Behandlungsgruppen zugeteilt, die von den Patienten oder Prüffärzten nicht vorhergesagt werden kann). Die erfolgreiche Durchführung einer Phase-III-Studie ist Grundlage für die Zulassung durch die FDA zur klinischen Verwendung. Nach der Zulassung eines Medikaments können Phase-IV-Studien durchgeführt werden, um mögliche seltene unerwünschte Nebenwirkungen festzustellen, die in früheren Phasen nicht erkannt wurden.

**Einwilligung nach erfolgter Aufklärung:** Zum Schutz der Personen, die an klinischen Studien teilnehmen, wurden von den Regierungen strikte Schutzmaßnahmen festgelegt. So muss in den USA jede klinische Studie von einem Institutional Review Board (IRB), einem unabhängigen Gremium bestehend aus Ärzten, Statistikern, Vertretern von Interessengruppen und anderen Personen genehmigt und überwacht werden, die das Risiko bewerten und sicherstellen, dass die Studie ethisch vertretbar ist und die Rechte der Studienteilnehmer beachtet werden. Das IRB stellt sicher, dass die Teilnehmer so gut wie möglich über die Studie informiert sind.

Bei der Einwilligung nach erfolgter Aufklärung handelt es sich um ein Verfahren, bei dem die Teilnehmer die wichtigsten Fakten einer klinischen Studie kennen müssen, bevor sie entscheiden, ob sie teilnehmen möchten oder nicht. Zu diesen Fakten

gehören Angaben dazu, warum die Studie durchgeführt wird, wer die Forscher sind, was die Forscher erreichen wollen, was während der klinischen Studie getan wird und für wie lange, welche Risiken und welche Vorteile zu erwarten sind und welche möglichen Nebenwirkungen auftreten können. Diese Einverständniserklärung gilt für die gesamte Dauer der Studie. Vor der Teilnahme an einer Studie müssen die Teilnehmer die Zulassungsrichtlinien der Studie erfüllen, z.B. Alter, Art der Krankheit, Krankengeschichte und aktueller Gesundheitszustand. Teilnehmende Patienten können eine klinische Studie jederzeit verlassen. Zusätzliche Informationen zu allen in den USA stattfindenden klinischen Studien finden Sie unter <http://clinicaltrials.gov> (per Suche nach Krankheit oder Diagnose). Lassen Sie Vorsicht walten, bevor Sie an einer Studie außerhalb der Zuständigkeit der FDA teilnehmen oder eine nicht geprüfte oder experimentelle Therapie beginnen. In rechtmäßigen klinischen Studien müssen Patienten grundsätzlich keine Teilnahmegebühr bezahlen. Siehe auch [www.closerlookatstemcells.org](http://www.closerlookatstemcells.org)

## NACTN: NETZWERK FÜR KLINISCHE STUDIEN

Die Forschung zu Rückenmarksverletzungen hat sich enorm weiterentwickelt: Es sind klinische Studien zu mehreren vielversprechenden Therapien geplant bzw. werden bereits durchgeführt. Diese Phase der translationalen Forschung - des Übergangs von der Laborwissenschaft zur klinischen Anwendung - erfordert eine neue Infrastruktur für das Prozessmanagement, die Koordination präklinischer Daten, die klinische Bewertung, die Behandlungs- und Ergebnismaßnahmen sowie zu einem bestimmten Zeitpunkt für die Kommerzialisierung und Kostenerrstattung von Therapien.

Um vielversprechende Therapien auszuwählen und vom Labor in die klinische Praxis zu bringen, gründete die Christopher & Dana Reeve Foundation das North American Clinical Trials Network, eine Gruppe von zehn klinischen Forschungszentren sowie Datenmanagement- und Pharmakologiezentren.



Dr. Robert Grossman

NACTN wurde 2004 gegründet und ist ein Konsortium von Teams für Neurochirurgie und Neurorehabilitation an Universitätskliniken. Der leitende Wissenschaftler des NACTN, der Neurochirurg Robert G. Grossman vom Houston Methodist Hospital, erklärte angesichts der Komplexität von Rückenmarksverletzungen und der hohen Kosten für die Durchführung von Studien: „Ohne Partnerschaften, ohne Zusammenarbeit und ohne Allianzen kann es keinen Fortschritt geben. Die Erforschung von Rückenmarksverletzungen ist zu komplex und zu teuer, um allein durchgeführt zu werden, und man darf sich keine Misserfolge aufgrund einer schlecht durchdachten Planung oder mangelnder Erfahrung bei Rückenmarksverletzungen erlauben.“

In Zusammenarbeit mit AO Spine North America evaluiert das Netzwerk derzeit das Medikament Riluzol, ein Neuroprotektivum, das kurz nach einer Verletzung verabreicht wird. Das NACTN hat die Ergebnisse einer Phase-I-Studie zur Sicherheit und Pharmakokinetik des Medikaments erfolgreich abgeschlossen und veröffentlicht. In der derzeit laufenden Phase-II-III-Studie werden Sicherheit, Wirksamkeit und Dosierung untersucht.

NACTN hat außerdem eine wichtige Datenbank zur Quantifizierung der Naturgeschichte der menschlichen Rückenmarksverletzungen sowie ein multizentrisches Register erstellt, in dem Patientendaten über ein Jahr nach der Verletzung erfasst werden. Die erhobenen Daten umfassen Alter, Geschlecht, Art und Mechanismus der Verletzung, Behandlungsverlauf und den sich entwickelnden neurologischen Status. Damit erhält das NACTN eine

**Ohne Partnerschaften, ohne Zusammenarbeit und ohne Bildung von Allianzen kann es keinen Fortschritt geben.**

statistische Basis, anhand der mögliche Therapien verglichen werden können. Die Registrierung hilft bei der Vorhersage der Therapieergebnisse, da Fälle von Rückenmarksverletzungen genauer klassifiziert werden. Bisher sind fast 1000 detaillierte Fälle in das Register aufgenommen worden. Das NACTN und ein europäisches Register verfolgen im Rahmen einer Vereinbarung zum Datenaustausch mehrere Forschungsfragen. Das NACTN untersucht auch bessere Möglichkeiten zur Messung der Wiedergewinnung von

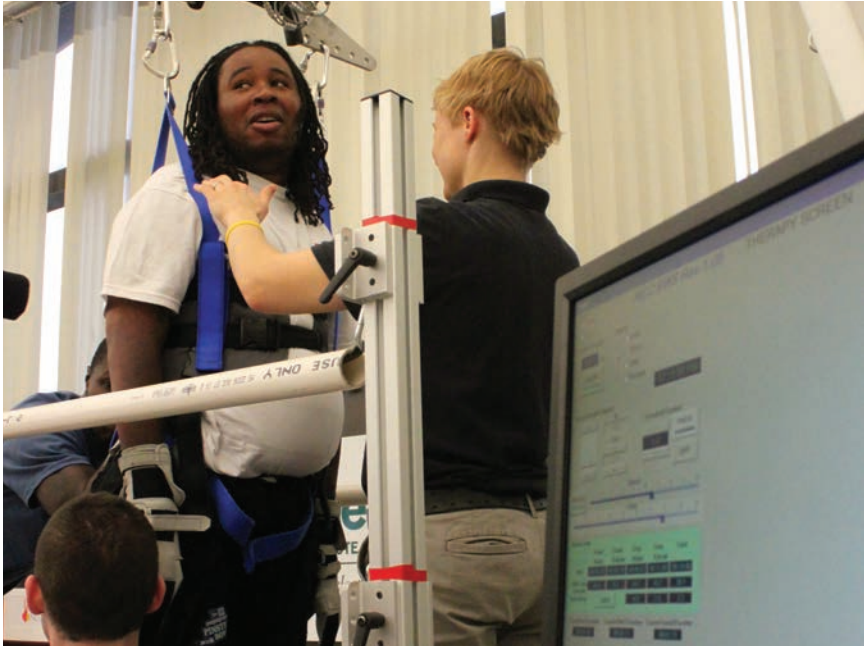
Körperfunktionen. Das GRASSP-Gerät (Graded Redefined Assessment of Strength Sensibility and Prehension) wurde entwickelt, um Informationen nach zervikalen Rückenmarksverletzungen zu jedem Zeitpunkt während der Genesung (akut, subakut, chronisch) zu erfassen. Gegenwärtige Maßnahmen sind nicht empfindlich genug, um subtile Veränderungen in der Hand und oberen Extremität zu erfassen. Dieses empfindlichere Messverfahren wird es Wissenschaftlern ermöglichen, die Vorteile neuer Behandlungen besser zu verstehen. [www.ChristopherReeve.org/research/nactn](http://www.ChristopherReeve.org/research/nactn)

## DAS NEURORECOVERY NETWORK

Das NeuroRecovery Network (NRN) ist eine kooperative Gruppe innovativer Rehabilitationszentren, die Therapien entwickeln und einsetzen, um die funktionale Genesung zu fördern und die Gesundheit und Lebensqualität von Menschen mit Lähmungen zu verbessern.

Die Grundlage der NRN-Therapie ist das „Locomotor Training“ (LT), bei dem der Körper des gelähmten Patienten in einem Gurt über einem Laufband aufgehängt wird, während speziell ausgebildete Therapeuten seine Beine bewegen, um das Gehen zu simulieren. Durch die schrittweise Wiedergewinnung von Körperfunktionen kommt es bei den Patienten auch zu Verbesserungen beim Sitzen, Stehen, Reichen, Greifen oder Gehen. LT beruht auf jüngsten Fortschritten im wissenschaftlichen Verständnis der neuronalen Plastizität (der Fähigkeit der Neuronen im Nervensystem, neue Verbindungen zu entwickeln und neue Funktionen zu „erlernen“) und der Rolle, die das Rückenmark bei der Steuerung von Gehen und Stehen spielt. LT „weckt“ ruhende Nervenbahnen, indem es wiederholt die Muskeln und Nerven im Unterkörper stimuliert - so können Patienten, deren Unterkörper möglicherweise vom Input des Gehirns getrennt zu sein scheint, ihre motorischen Fähigkeiten wiedererlangen und Rehabilitationsziele erreichen.

Die Teilnehmer am NRN werden Teil einer netzwerkweiten Datenbank, in der umfassende medizinische Informationen über den Fortschritt eines jeden Patienten gesammelt werden. Obwohl die meisten Daten zum Bewegungstraining auf Laufbändern von Personen mit inkompletten Verletzungen der Hals- und Brustwirbelsäule erhoben wurden, steht das Programm jetzt auch Personen mit kompletten Rückenmarksverletzungen offen.



JULIE LUBINSKY

*Eric LeGrand, der sich 2010 bei einem Football-Spiel für Rutgers verletzt hat, hier beim Bewegungstraining.*

*NRN-Zentren haben mitgeteilt, dass alle Teilnehmer durch die Therapie positive Veränderungen aufweisen. Eine bedeutende Anzahl von Teilnehmern, die zu Beginn des Programms nicht gehen konnten, ist jetzt in der Lage, zu gehen. Andere Patienten weisen deutliche Verbesserungen in Bezug auf Rumpfkontrolle, Ausdauer, Gehgeschwindigkeit und Gleichgewicht auf, was sich in einer besseren Fähigkeit zur Durchführung von alltäglichen Aktivitäten und einer geringeren Abhängigkeit von Pflegekräften niederschlägt. Zudem wurden messbare Verbesserungen der Herz-Kreislauf-, Lungen- und Blasenfunktion sowie eine erhöhte Knochendichte festgestellt. Generell zeigen NRN-Teilnehmer ein verbessertes körperliches Wohlbefinden und eine höhere Lebensqualität.*

*„Unsere Ergebnisse stützen das Konzept, dass Schaltkreise des menschlichen Rückenmarks auf aufgabenspezifische sensorische Signale reagieren können, die zu einer Wiedererlangung der Gehfunktion führen können“, sagte Dr. Susan J. Harkema, Direktorin des NRN, Professorin an der Universität von Louisville und stellvertretende Direktorin des Kentucky Spinal Cord Injury Research Center. „Die Existenz des NRN und die Standardisierung der Trainingsprotokolle für den Bewegungsapparat sind entscheidend für die Bestimmung der Ergebnisse dieser und zukünftiger Studien. „Durch die Standardisierung der Protokolle in allen NRN-Zentren können wir die Fähigkeit zur Genesung bei Patienten mit chronischen Rückenmarksverletzungen besser verstehen.“ 2016 wurde das NRN um zwei pädiatrische Einrichtungen und um eine erste internationale Fitness- und Wellness-Partnerorganisation erweitert.*

## NRN-ZENTREN

### NRN-Zentren:

- *Craig Hospital, Englewood, CO*
- *Frazier Rehab Institute, Louisville, KY*
- *Kessler Institute for Rehabilitation, West Orange, NJ*
- *Magee Rehabilitation Hospital, Philadelphia, PA*
- *Ohio State University Medical Center, Columbus, OH*

### Pädiatrische NRN-Zentren:

- *Frazier Rehab Institute, Louisville, KY*
- *Children's Hospital of Pittsburgh of UPMC, Pittsburgh, PA*

### NRN Community Fitness Facilities:

*Es gibt auch mehrere NRN Community Fitness- und Wellness-Einrichtungen, die mit Personen mit Gehproblemen (nicht nur infolge einer Rückenmarksverletzung) zusammenarbeiten. Diese Fitness-Einrichtungen bieten aktivitätsbasierte Trainingsprogramme an, die speziell für Menschen mit körperlichen Behinderungen entwickelt wurden. Die Community-Center werden eher wie Fitness-Einrichtungen betrieben.*

- *Courage Kenny Rehabilitation Institute, Minneapolis, MN*
- *Frazier Rehab Institute Community Fitness and Wellness Facility, Louisville, KY*
- *Journey Forward, Canton, MA*
- *NextSteps Chicago, Willow Springs, IL*
- *NextStep, Lawndale, CA*
- *NeuroHope, Indianapolis, IN*
- *Neurokinex, Gatwick, U.K.*

*Wenn Sie weitere Informationen erhalten oder sich für eine Teilnahme an NRN-Studien oder -Programmen bewerben möchten, gehen Sie bitte zu:*  
[www.ChristopherReeve.org/NRN](http://www.ChristopherReeve.org/NRN)



## GENESUNG IN DER GEMEINDE

Janne Kouri hat die Arbeitsmoral eines Ironman-Teilnehmers und eine anspruchsvolle tägliche Routine. Aber Kouri trainiert nicht nur. Er arbeitet für seine Genesung. Vorher: komplette Lähmung. Jetzt: Gehen mit einer Gehhilfe. Kouri zeigt, was er leisten kann - in einer Einrichtung, die er und seine Familie aufgebaut haben: NextStep Fitness in der Nähe von Los Angeles. Das Fitnessstudio ist eine gemeindebasierte Einrichtung und ist im NeuroRecovery Network (NRN) der Reeve Foundation organisiert, einem aktivitätsbasierten Programm, das auf Gesundheit und Funktionsfähigkeit von Menschen mit einer Lähmung fokussiert ist.

Kouri ist in Schweden geboren und in New York aufgewachsen. 2006 zog er sich einen Bruch der Halswirbelsäule zu, als er bei einem Kopfsprung in den Pazifik auf eine Sandbank prallte. Mit seiner damaligen Verlobten Susan Moffat suchte er in ganz Kalifornien und anderen Bundesstaaten nach Reha-Optionen. In keiner Einrichtung wurde das Thema Regeneration angesprochen. Kouri sagte: „Ich suchte eine proaktive, fortschrittliche Einrichtung, an der man nicht nur lernt, wie man ein Leben im Rollstuhl lebt.“ Sie hörten von Frazier Rehab in Louisville, dem führenden Zentrum im NRN - ein Pionier für therapeutisches Training des Bewegungsapparates. Die Leiterin des Bereichs für Rehabilitationsforschung bei Frazier Rehab, Dr. Susan Harkema, drängte Kouri, zu ihnen zu kommen. „Sie war die einzige, die uns Hoffnung gab“, sagte er. „Sie sagte: ‚Wir werden ihn puschen und auf das Laufband bringen.‘“



Janne Kouri

„Nach ungefähr vier Monaten Training an fünf Tagen in der Woche konnte ich meinen großen Zeh bewegen“, sagte er. „Aber die unmittelbaren Ergebnisse waren ein besserer Muskeltonus, eine bessere Herz-Kreislauf-Gesundheit und ein verbesserter Blutdruck.“ Es gibt auch einen mentalen Aspekt: „Einfach gesagt, es fühlte sich großartig an, aufzustehen und wieder zu ‚gehen‘.“

Als er nach Kalifornien zurückkehrte, konnte Kouri seine Arme wieder bewegen und einen Rollstuhl manövrieren, aber er wollte die aggressive Therapie fortsetzen. Er und Dr. Harkemas mussten jedoch schnell feststellen, dass es an der Westküste keine geeigneten Einrichtungen für das spezielle Training seines Bewegungsapparats gab. Es blieb nur ein Ausweg: Sie würden es selbst bauen müssen. Mit Unterstützung durch Harkema und dem NRN eröffnete Kouri „NextStep“, eine gemeinnützige Organisation und die erste NRN-Einrichtung, die sich nicht in einem akademischen oder medizinischen Umfeld befindet. „Wir möchten die Idee des lebenslangen Wohlbefindens in viele Gemeinden bringen“, sagte Kouri. „Die Menschen sollten nicht mit ihren Familien umziehen müssen, um Zugang zu therapeutischen Trainingsmöglichkeiten zu haben.“



CHRISTOPHER VOELKER

*Rob Summers*

## NEUARTIGE NEURONALE REGENERIERUNG

*Dies war eine bemerkenswerte Studie, die teilweise von der Reeve Foundation finanziert wurde: Rob Summers, ein junger Mann, der eine Karriere als Baseballspieler in der Major League anstrebte, wurde bei einem Unfall mit Fahrerflucht verletzt. Er hat eine komplette Rückenmarksverletzung auf der Höhe C7-T1 und keine Muskelkontrolle mehr unterhalb der Brustmitte. Im Jahr 2011, fünf Jahre nach seinem Unfall, wurde ihm ein Epiduralstimulator chirurgisch im Lendenwirbelbereich auf dem Rückenmark platziert. Nach Einschalten des Stimulators war Summers in der Lage, sich von seinem Stuhl zu erheben, sein gesamtes Körpergewicht zu stützen und ohne Hilfe zu stehen. Dies ist nicht zu verwechseln mit der funktionellen elektrischen Stimulation (FES), bei der die Muskeln direkt stimuliert werden. Die epidurale Stimulation wirkte dabei nicht direkt auf seine Beinmuskulatur. Sie aktivierte Schaltkreise des Rückenmarks, die nicht vom Gehirn gesteuert werden. Er konnte seine unteren Extremitäten bewegen, weil die Stimulation das Rückenmark empfindlicher für sensorische Signale machte. Die Lendenwirbelsäule wird selbst als „intelligent“ angesehen.*

*Nach sieben Monaten Training des Bewegungsapparates (an der Universität von Louisville unter Leitung von Dr. Susan Harkema) konnte Summers auch willkürlich seine Zehen, Knöchel, Knie und Hüften bewegen. Das Forscherteam zeigte sich davon überrascht und vermutete, dass die Wiederherstellung dieser Körperfunktion möglicherweise durch die epidurale Stimulation verursacht wurde, die noch verbliebene, aber schwache Spinalnerven weckt. Summers wies zudem funktionelle Verbesserungen bei der Blasenkontrolle, der Sexualfunktion und der Regulierung der Körpertemperatur auf.*

*Seit diesem ersten Experiment wurde bei weiteren Patienten mit kompletter Querschnittslähmung eine epidurale Stimulation durchgeführt und die Wissenschaftler konnten ähnliche Ergebnisse feststellen: Alle Patienten zeigten eine Verbesserung von Körperfunktionen, wenn das Rückenmark im Bereich der Lendenwirbelsäule stimuliert wurde.*

*Warum ist das vielversprechend? Es zeigt, dass eine Wiederherstellung der Bewegungsfunktion nach einer kompletten Rückenmarksverletzung möglich ist und nicht unbedingt eine Regeneration oder ein Ersetzen beschädigter Nervenverbindungen zwischen Gehirn und Körper erforderlich ist. Es könnte sich eine neue Strategie entwickeln, die die leistungsstarke Fähigkeit des Körpers nutzt, die Schaltkreise der Spinalnerven basierend auf Aktivität neu zu organisieren. Die Wissenschaftler spekulieren nun darüber, was der nächste Schritt sein könnte: Wenn man diese trainingsbasierte Wiederherstellung von Funktionen mit noch zu entwickelnden biologischen oder regenerativen Therapien kombinieren würde, könnte dies zu einer signifikanten funktionalen Verbesserung führen.*



*Susan Harkema, Ph.D., Rob Summers und Reggie Edgerton, Ph.D. Summers konnte alleine stehen und profitierte von den Forschungen von Harkema und Edgerton.*

## STAMMZELLEN

1998 isolierten Wissenschaftler pluripotente Stammzellen aus frühen menschlichen Embryonen und vermehrten sie in Kultur. In den wenigen Jahren seit dieser Entdeckung hat sich gezeigt, dass sich diese Stammzellen zu fast jeder der 350 bekannten spezialisierten Körperzellen entwickeln können. Dies begründet die Annahme, dass Stammzellen andere Zellen oder Gewebe reparieren oder ersetzen können, die durch Krankheiten und Verletzungen beschädigt oder zerstört wurden.

Es werden enorme Erwartungen an die Stammzelltherapie geknüpft. Es ist noch zu früh zu sagen, wie oder wann Stammzellen als Standardtherapie für bestimmte Krankheiten oder Traumata anerkannt werden, aber die Forschung und einige klinische Studien zeigen vielversprechende Ergebnisse. Nachfolgend finden Sie eine kurze Einführung in die Stammzellterminologie.

**Stammzellen:** Stammzellen sind Zellen aus einem Embryo, Fötus oder Erwachsenen, die sich unter bestimmten Bedingungen über lange Zeiträume oder bei erwachsenen Stammzellen über das gesamte Leben des Organismus hinweg reproduzieren können. Aus einer Stammzelle können sich spezialisierte Zellen entwickeln, aus denen die Gewebe und Organe des Körpers bestehen.

**Pluripotente Stammzellen:** Eine Zelle, die sich aus den embryonalen Keimschichten, aus denen alle Körperzellen hervorgehen, entwickeln und selbst replizieren kann.

**Induzierte pluripotente Stammzellen (iPS-Zellen):** Bis vor kurzem waren menschliche Embryonen oder bestimmte Arten von fötalem Gewebe die einzigen bekannten Quellen für menschliche pluripotente Stammzellen. Im Jahr 2006 entwickelten Wissenschaftler in Japan ein Verfahren, um Hautzellen genetisch so zu programmieren, dass sie embryonalen Stammzellen sehr ähnlich werden. Da diese Zellen spenderspezifisch sind, erhöht sich ihre Kompatibilität für den Einsatz in Therapien, wodurch sie die Grundlage für eine personalisierte Medizin bilden könnten. Allerdings verstehen die Wissenschaftler noch nicht genau, wie iPS-Zellen (und embryonale Stammzellen) an ihre Zelllinien gebunden sind. Die Forschung schreitet schnell voran: iPS-Zellen werden experimentell in zahlreichen Krankheitsmodellen getestet (einschließlich bei Rückenmarksverletzungen). Darüber hinaus werden iPS-Zellen oft als Instrument zur Modellierung von Krankheitszuständen in einer Petrischale verwendet und bieten eine einzigartige Möglichkeit zum Screening von Therapeutika.

**Embryonale Stammzellen:** Sie werden aus Embryonen gewonnen, die sich aus Eiern entwickeln, die in einer Fertilitätsklinik in vitro befruchtet und dann mit Einverständnis der Spender für Forschungszwecke gespendet werden. Die aktuellen Herausforderungen: Steuerung der Differenzierung embryonaler Stammzellen in spezialisierte Zellpopulationen, sowie Bestimmung von Wegen, um ihre Verbreitung zu kontrollieren, nachdem sie in den menschlichen Körper eingebracht wurden. Erfolgt dies unkontrolliert, können sich Teratome, eine gutartige Krebsform, bilden.

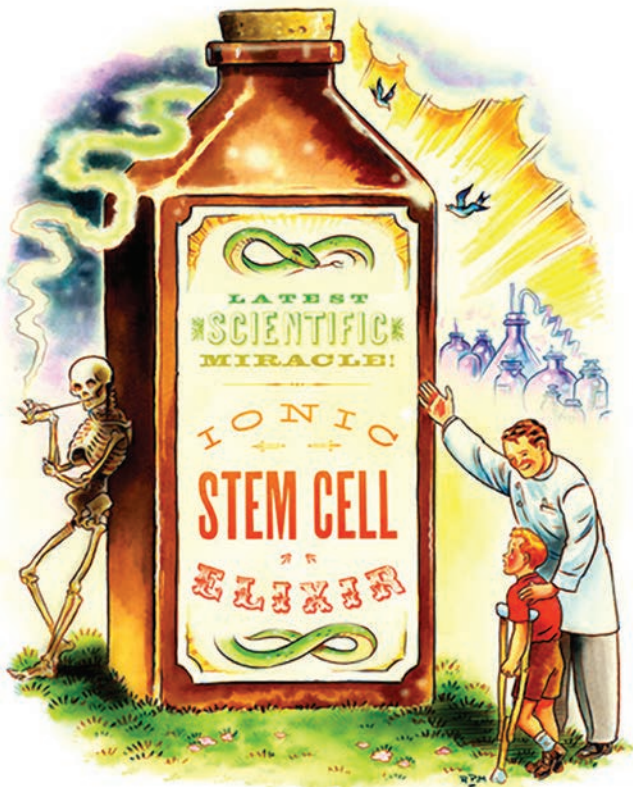
**Differenzierung:** Der Prozess, bei dem sich nicht spezialisierte Zellen (z.B. Stammzellen) zu den vielen spezialisierten Zellen entwickeln, die den menschlichen Körper bilden, wird Differenzierung genannt. Während der Differenzierung werden bestimmte Gene aktiviert und andere auf eine komplex regulierte Weise deaktiviert.

**Adulte Stammzellen:** Eine undifferenzierte (nicht spezialisierte) Zelle, die in einem differenzierten (spezialisierten) Gewebe vorkommt, erneuert sich selbst und wird spezialisiert, um das Gewebe, in dem sie sich befindet, zu erhalten und zu reparieren. Adulte Stammzellen sind in der Lage, für die Lebensdauer des Organismus identische Kopien von sich selbst zu erzeugen. Diese Zellen wurden in Gehirn, Knochenmark, peripherem Blut, Blutgefäßen, Skelettmuskeln, Haut, Zähnen, Herz, Darm, Leber, Eierstock-Epithel, Fett und Hoden gefunden.

**Progenitor- oder Vorläuferzellen:** Dieser Zelltyp kann in fötalen oder adulten Geweben auftreten und ist teilweise spezialisiert. Wenn sich eine Progenitor-/Vorläuferzelle teilt, kann sie ähnliche Zellen bilden oder zwei spezialisierte Zellen, von denen jedoch keine in der Lage ist, sich selbst zu replizieren.

**Somatischer Zellkerntransfer (auch als therapeutisches Klonen bezeichnet):** Bei diesem Verfahren wird der Kern einer unbefruchteten Eizelle entfernt und durch Kernmaterial aus einer "somatischen Zelle" ersetzt (z.B. Haut-, Herz- oder Nervenzelle) und dann die Zellteilung stimuliert. Nach fünf bis sechs Tagen können die Stammzellen entnommen werden.

**Quelle:** NIH: <https://stemcells.nih.gov>; siehe auch die Website der Internationalen Gesellschaft für Stammzellforschung, [www.isscr.org](http://www.isscr.org)



## VORSICHTSMASSNAHMEN IN DER STAMMZELLENFORSCHUNG

*Seien Sie optimistisch! Seien Sie aber auch vorsichtig: Die Entwicklungen in der Stammzellenforschung sind in der Tat vielversprechend. Aufgrund der vielen Schlagzeilen in Zeitungen und Erfahrungsberichten im Internet ist es in der Tat verlockend zu glauben, dass Heilmittel kurzfristig verfügbar sein werden. Aber die Stammzellenforschung ist noch relativ jung. Das Wissen über die Funktionsweise von Stammzellen ist noch begrenzt und der Weg von der Forschung zum klinischen Einsatz ist lang und kompliziert. Hohe Erwartungen an die Stammzellforschung und die im Internet zirkulierenden Gerüchte verursachen eine unübersichtliche Situation. Es gibt viele Kliniken außerhalb der USA und außerhalb der Schulmedizin, die für viel Geld nicht geprüfte Stammzelltherapien anbieten. Keine dieser Kliniken kann ihre Ansprüche auf Heilung von Patienten mit veröffentlichten, glaubwürdigen wissenschaftlichen Erkenntnissen belegen. Aufgrund von verzweifelten Patienten, die das Gefühl haben, nichts mehr zu verlieren zu haben, hat sich der Stammzelltourismus zu einem lukrativen Geschäft entwickelt - trotz Warnungen seitens seriöser Wissenschaftler und zahlreicher Berichte über Betrügereien bei Stammzellbehandlungen. Bevor Sie oder jemand, den Sie kennen, eine solche Behandlung in Betracht ziehen, handeln Sie wie ein verantwortungsbewusster Verbraucher: Informieren Sie sich über die Risiken. Stellen Sie viele Fragen. Besuchen Sie die Website „Closer Look At Stem Cells“ der Internationalen Gesellschaft für Stammzellforschung, [www.closerlookatstemcells.org](http://www.closerlookatstemcells.org)*

### **Einige wichtige Fragen hinsichtlich der Teilnahme an einer klinischen Studie zur Stammzellforschung:**

- *Wurde die Therapie von der FDA zugelassen oder nicht (und falls nicht, warum nicht)?*
- *Hat dies Einfluss darauf, ob ich an einer anderen klinischen Studie teilnehmen kann?*
- *Welchen Nutzen kann ich erwarten?*
- *Wie wird es gemessen und wie lange wird es dauern?*
- *Welche anderen Medikamente oder besondere Pflege werde ich eventuell benötigen?*
- *Wie wird dieses Stammzellverfahren durchgeführt?*
- *Woher kommen die Stammzellen?*
- *Wie werden Stammzellen identifiziert, isoliert und gezüchtet?*
- *Werden die Zellen vor der Therapie in spezialisierte Zellen differenziert?*
- *Woher weiß ich, ob die Zellen an der richtigen Stelle meines Körpers eingesetzt werden?*
- *Wenn die Zellen nicht von mir sind, wie wird mein Immunsystem dann daran gehindert, auf die transplantierten Zellen zu reagieren?*
- *Was machen die Zellen genau, und gibt es wissenschaftliche Beweise dafür, dass dieses Verfahren bei meiner Krankheit funktionieren könnte? Wo wurde es veröffentlicht?*

## SPINALE MUSKELATROPHIE

Die spinale Muskelatrophie (SMA) bezieht sich auf eine Gruppe von vererbten neuromuskulären Erkrankungen, die die Nervenzellen (Motoneuronen) und die Kontrolle willkürlicher Muskeln betreffen. SMA ist die häufigste genetisch bedingte Todesursache bei Säuglingen und Kleinkindern. Sie führt dazu, dass niedrigere Motoneuronen in der Basis des Gehirns und des Rückenmarks zurückgehen und daran gehindert werden, die für eine normale Muskelfunktion erforderlichen Signale weiterzuleiten.

Unwillkürliche Muskeln, wie diejenigen, die die Blasen- und Darmfunktion kontrollieren, sind bei SMA nicht betroffen. Hören und Sehen sind nicht beeinträchtigt, und die Intelligenz ist normal oder überdurchschnittlich ausgeprägt.

Die drei wichtigsten im Kindesalter auftretenden Formen von SMA werden heute üblicherweise als Typ 1, Typ 2 und Typ 3 bezeichnet. Alle drei Typen werden auch als autosomal rezessive SMA bezeichnet, d.h., beide Elternteile müssen das defekte Gen weitergeben, damit ihre Kinder die Krankheit erben können.

Alle Formen von SMA betreffen die Skelettmuskulatur von Rumpf und Gliedmaßen. Generell sind die Muskeln, die näher am Körperzentrum liegen, stärker betroffen als die weiter entfernten Muskeln. SMA Typ 1 ist die schwerste Form und betrifft hauptsächlich die Neuronen, die die Mund- und Rachenmuskulatur steuern, und verursacht daher mehr Komplikationen beim Kauen und Schlucken. Alle Formen der Krankheit beeinträchtigen die Atemmuskulatur - dies allerdings in unterschiedlichem Ausmaß. Bei SMA Typ 1 setzt die Krankheit innerhalb der ersten sechs Monate des Kindes ein. Kinder mit SMA Typ 1 können nicht ohne Hilfe sitzen. Der Tod tritt meist in den ersten beiden Lebensjahren ein.

SMA Typ 2 ist eine mittelschwere Form der Erkrankung. Die Krankheit tritt zwischen dem siebten und achtzehnten Lebensmonat auf. Kinder mit SMA Typ 2 lernen normalerweise, ohne Unterstützung zu sitzen, können aber nicht ohne Hilfe stehen oder gehen. Die Überlebenschancen des Kindes hängen zu einem großen Teil vom Grad der Atem- und Schluckprobleme ab.

SMA Typ 3 ist eine mildere Form dieser Erkrankung. Die Krankheit tritt nach dem achtzehnten Lebensmonat und meistens zwischen dem fünften bis fünfzehnten Lebensjahr auf. Eine Schwächung der Kau- und Schluckmuskulatur ist selten, und die Auswirkungen auf die Atemfunktion sind in der Regel nicht so schwerwiegend wie bei den ersten beiden Formen. Diese Kinder können das Erwachsenenalter erreichen. Womöglich auftretende Atemwegserkrankungen stellen die größte lebensbedrohliche Komplikation dar.

Derzeit gibt es keine Behandlung, die das Fortschreiten der Krankheit stoppen oder bereits vorhandene SMA-Schädigungen rückgängig machen könnte. Physiotherapie und orthopädische Geräte können zur Erhaltung der Gehfunktion beitragen. Stützapparate und Operationen können helfen, der Skoliose oder Krümmung der Wirbelsäule entgegenzuwirken.

Wissenschaftler aus aller Welt haben zusammengearbeitet, um die Ursachen von SMA zu finden, die in den meisten Fällen auf einen Mangel an dem Protein

SMN (Survival Motor Neuron) zurückzuführen sind. Dieser Mangel tritt auf, wenn in beiden Kopien des SMN1-Gens eine Mutation vorhanden ist - eine auf jedem Chromosom 5. Die Wissenschaftler hoffen, die Gene charakterisieren und die Genfunktion und den Krankheitsverlauf genauer bestimmen zu können und so einen Weg zu finden, um diese Krankheiten präventiv verhindern sowie behandeln und schließlich heilen zu können.

## QUELLEN

Spinal Muscular Atrophy Foundation, Muscular Dystrophy Association, National Institute of Neurological Disorders and Stroke

## HILFSMITTEL ZUM THEMA SPINALE MUSKELATROPHIE

Die **Spinal Muscular Atrophy Foundation** engagiert sich für eine schnelle Entwicklung einer Behandlung oder Heilmethode für SMA. Gebührenfrei 1-877-FUND-SMA; [www.smafoundation.org](http://www.smafoundation.org)

**Cure SMA** (CSMA) sammelt Mittel zur Förderung der Erforschung der Ursachen und der Behandlung spinaler Muskelatrophien und unterstützt von SMA betroffene Familien. Gebührenfrei 1-800-886-1762; [www.curesma.org](http://www.curesma.org)

Die **Muscular Dystrophy Association** (MDA) bietet Dienstleistungen und unterstützt Forschungsprojekte zu einer Gruppe von die Muskulatur angreifenden Erbkrankheiten, einschließlich spinalen Muskelatrophien. Gebührenfrei 1-800-572-1717; [www.mda.org/disease/spinal-muscular-atrophy](http://www.mda.org/disease/spinal-muscular-atrophy)

## SPINALE TUMOREN

Hirn- und Rückenmarkstumoren weisen ein abnormales Gewebewachstum im Schädel oder in der knöchernen Wirbelsäule auf. Tumoren werden als gutartig (nicht kanzerös) eingestuft, wenn die Zellen, aus denen das Wachstum besteht, normalen Zellen ähnlich sind, langsam wachsen und auf einen Bereich beschränkt sind. Tumoren sind bösartig (kanzerös), wenn sich die Zellen von normalen Zellen unterscheiden, schnell wachsen und sich leicht auf andere Bereiche ausbreiten.

Da das Zentralnervensystem (ZNS) in starren, knöchernen Strukturen (Schädel und Wirbelsäule) untergebracht ist, kann jedes abnormale Wachstum Druck auf empfindliches Nervengewebe ausüben und seine Funktion beeinträchtigen. Während bösartige Zellen von anderen Stellen im Körper leicht in das Gehirn und Rückenmark streuen können, breiten sich bösartige ZNS-Tumoren selten auf andere Körperteile aus.

Die meisten Rückenmarkstumoren sind durch Metastasierung verursacht, was bedeutet, dass sie aus anderen primären Tumoren hervorgehen. Dazu gehören Lungen-, Brust-, Prostata-, Kopf- und Halskrebs sowie gynäkologische, gastrointestinale, Schilddrüsen-, Melanom- und Nierenzellkarzinome.





*Auf T6 drückende Tumormasse*

präventiv verhindert werden.

Rückenmarkstumoren treten seltener auf als Hirntumoren. In den USA erkranken jährlich ca. 10.000 Menschen an einem primären oder metastasierten Rückenmarkstumor. Rückenmarkstumoren können bei Menschen jeglichen Alters auftreten; am häufigsten betroffen sind Erwachsene jüngeren und mittleren Alters.

Etwa 40.000 US-Amerikaner erkranken jedes Jahr an Hirntumor. Dabei handelt es sich zu gleichen Teilen um primäre Tumoren und um Hirnmetastasen.

Hirn- und Rückenmarkstumoren verursachen viele verschiedene Symptome, die sich meist langsam entwickeln und mit der Zeit verschlimmern. Zu den häufigsten Symptomen von Hirntumoren gehören Kopfschmerzen, Krampfanfälle (eine Störung des normalen Stromflusses der Hirnzellen, die zu Krämpfen, Bewusstlosigkeit oder Verlust der Blasenkontrolle führen kann), Übelkeit, Erbrechen und Seh- oder Hörprobleme. Ein erhöhter Hirndruck kann auch die Durchblutung des Auges verringern und eine Schwellung des Sehnervs auslösen, was wiederum zu Sehstörungen, Doppelsehen oder Sehverlust führt. Weitere Symptome von ZNS-Tumoren sind kognitive und Verhaltenssymptome, motorische oder Gleichgewichtsstörungen, Schmerzen, sensorische Veränderungen wie Taubheitsgefühl und verminderte Temperaturempfindlichkeit der Haut.

Wenn neue Tumoren im Gehirn oder Rückenmark entstehen, werden sie als Primärtumoren bezeichnet. Primäre ZNS-Tumoren entstehen selten aus Neuronen, d.h. aus Nervenzellen, die die wichtigen Funktionen des Nervensystems erfüllen, da sich reife Neuronen nicht mehr teilen und vermehren. Die meisten Tumoren werden durch unkontrolliertes Wachstum von Zellen verursacht, die Neuronen umgeben und unterstützen. Primäre ZNS-Tumoren (z.B. Gliome und Meningeome) werden nach dem Zelltypen oder ihrer Position oder beiden Aspekten benannt.

Die Ursache der meisten primären Hirn- und Rückenmarkstumoren ist noch nicht bekannt. Bisher konnten Wissenschaftler noch nicht genau herausfinden, warum und wie Zellen im Nervensystem oder anderswo im Körper ihre normale Identität verlieren und unkontrolliert wachsen. Zu den möglichen Ursachen, die untersucht werden, gehören Viren, defekte Gene und Chemikalien. Hirn- und Rückenmarkstumoren sind nicht ansteckend. Sie können bis jetzt nicht

**Diagnose:** Spezielle Bildgebungsverfahren, insbesondere die Computertomographie (CT) und Magnetresonanztomographie (MRT), haben die Diagnose von ZNS-Tumoren erheblich verbessert. In vielen Fällen können mit diesen Scans Tumoren gefunden werden, selbst wenn sie nur einen Durchmesser von einem Zentimeter haben.

**Behandlung:** Die drei am häufigsten verwendeten Therapieformen sind: chirurgische Eingriffe, Strahlentherapie und Chemotherapie. Wenn ein Tumor auf das Rückenmark oder die es umgebenden Strukturen drückt, können Corticosteroide verabreicht werden, um die Schwellung zu verringern und die Nervenfunktion zu erhalten, bis der Tumor operativ entfernt wird.

Eine Operation zur möglichst weitgehenden Entfernung des Tumors ist in der Regel der erste Behandlungsschritt bei zugänglichen Tumoren - solange nur ein geringes Risiko für neurologische Schäden besteht. Glücklicherweise ermöglichen neurochirurgische Fortschritte Ärzten nun die Entfernung von Tumoren, die früher als unzugänglich galten.

Die meisten bösartigen, unzugänglichen oder nicht operierbaren ZNS-Tumoren werden mit Bestrahlung und/oder Chemotherapie behandelt. Bei der Strahlentherapie werden die Tumorzellen mit Energiestrahlen „bombardiert“ und zerstört. Bei der Chemotherapie werden die Tumorzellen tötende Medikamente verwendet, die oral verabreicht oder in den Blutkreislauf injiziert werden. Da nicht alle Tumoren auf dieselben Krebsmedikamente ansprechen, kommen häufig Chemotherapien mit einer Kombination verschiedener Medikamente zur Anwendung.

Allerdings ist das Gesamtergebnis der Strahlentherapie nicht immer wie gewünscht. Die Strahlung kann das Myelin des Rückenmarks schädigen, was zu Lähmungen führen kann. Wissenschaftler suchen nach besseren Möglichkeiten, um Strahlung zielgenauer einzusetzen oder ihre Wirksamkeit zu verbessern, indem sie z.B. Tumorgewebe anfälliger für Strahlung machen. Daneben untersuchen die Wissenschaftler auch die sogenannte Brachytherapie, bei der kleine radioaktive Kügelchen direkt in den Tumor eingesetzt werden. Sie könnte ein optimales Verfahren darstellen, um dem Tumor einer Strahlung auszusetzen und zugleich das umgebende gesunde Gewebe zu schonen.

Allerdings sind einige Tumorzellen sehr strahlenresistent. Mithilfe eines gentherapeutischen Ansatzes hoffen die Wissenschaftler, Tumorzellen durch Einsetzen eines „Suizid“-Gens abzutöten. Bei diesem Ansatz würden die Tumorzellen für bestimmte Medikamente empfindlich gemacht oder auf Selbsterstörung programmiert.

Die Blockierung der Bildung von Blutgefäßen (Angiogenese) ist ein vielversprechender Ansatz für die Behandlung verschiedener Krebsarten. Da Hirntumoren von allen Krebsarten das stärkste Wachstum von Blutgefäßen aufweisen, könnte sich eine Blockierung der Blutversorgung als besonders wirksam erweisen.

Das Gamma-Knife ist ein neueres Instrument, das eine präzise Ausrichtung hochdosierter Strahlen ermöglicht und eine einzelne Strahlungsdosis auf das Ziel

abgibt. Das Gamma-Knife erfordert keinen chirurgischen Schnitt. Zudem hilft das Gamma-Knife, kleine Tumoren zu erreichen und zu behandeln, die für einen chirurgischen Eingriff nicht zugänglich sind.

Obwohl die meisten primären Rückenmarkstumoren nicht lebensbedrohlich sind, können sie erhebliche Behinderungen verursachen. Zu den Zielen der Rehabilitationsmaßnahmen gehören funktionelle Verbesserungen hinsichtlich Mobilität, Selbstversorgung und Schmerztherapie.

## QUELLEN

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, American Brain Tumor Association, National Cancer Institute

## HILFSMITTEL ZUM THEMA SPINALE TUMOREN

Die **American Brain Tumor Association** (ABTA) unterstützt die medizinische Forschung und bietet Informationen und Unterstützung für Krebspatienten und ihre Angehörigen. 773-577-8750, gebührenfrei 1-800-886-2282; [www.abta.org](http://www.abta.org)

Die **National Brain Tumor Society** finanziert Forschungsprojekte zur Entdeckung von Therapien und Verbesserung der klinischen Versorgung von Patienten mit Hirn- und Rückenmarkstumoren. Sie bietet Informationen und psychosoziale Unterstützung zur Verbesserung der Lebensqualität. 617-924-9997; [www.brainumor.org](http://www.brainumor.org)

Die **Musella Foundation for Brain Tumor Research & Information, Inc.** engagiert sich für die Verbesserung der Lebensqualität und Überlebenszeit von Hirntumorpatienten. Die Stiftung verfügt über Informationen zu klinischen Studien und Therapieergebnissen. Gebührenfrei 1-888-295-4740; [www.virtualtrials.com](http://www.virtualtrials.com)

Die **Making Headway Foundation** bietet Dienstleistungen an und finanziert Forschungsprojekte zu Hirn- und Rückenmarkstumoren bei Kindern. 914-238-8384; [www.makingheadway.org](http://www.makingheadway.org)

Das **National Cancer Institute** ist Teil der National Institutes of Health und des US-Gesundheitsministeriums und mit einem jährlichen Forschungsbudget von rund 5 Milliarden US-Dollar die führende US-Behörde zur Bekämpfung von Krebs aller Art. Hierzu gehören auch Ressourcen und Informationen zu Hirn- und Rückenmarkstumoren. [www.cancer.gov](http://www.cancer.gov)

Die **Spinal Cord Tumor Association, Inc.** unterstützt Tumorpatienten und ihre Familien. [www.spinalcordtumor.org](http://www.spinalcordtumor.org)

## SCHLAGANFALL

Ein Schlaganfall tritt auf, wenn die Blutversorgung des Gehirns plötzlich blockiert ist oder ein Blutgefäß im Gehirn platzt. Ohne Sauerstoff können Nervenzellen in der betroffenen Gehirnregion nicht funktionieren und sterben innerhalb von Minuten ab. Eine mangelnde Blutversorgung des Herzens kann zu einem Herzinfarkt führen. Auf ähnliche Weise können ein blockierter Blutfluss zum Gehirn oder plötzliche Hirnblutungen einen Hirninfarkt verursachen.

Obwohl es sich beim Schlaganfall um eine Erkrankung des Gehirns handelt, kann er den gesamten Körper betreffen, und u.a. kognitive und Gedächtnisstörungen, Sprach- und Gefühlsstörungen, Schmerzen und Probleme mit alltäglichen Routinen verursachen. Infolge eines Schlaganfalls kommt es oft zu Lähmungen, häufig auf einer Körperseite (Hemiplegie). Die Lähmung oder Schwäche kann dabei nur das Gesicht, einen Arm oder ein Bein betreffen, oder sie kann eine ganze Seite des Körpers und Gesichts betreffen.

Tritt der Schlaganfall in der linken Gehirnhälfte aus, kommt es zu einer rechtsseitigen Lähmung oder Parese. Entsprechend tritt bei einer Person mit Schlaganfall in der rechten Hemisphäre eine Beeinträchtigung der linken Körperseite auf.

Es gibt zwei Haupttypen von Schlaganfällen. Ischämische Schlaganfälle treten infolge eines Verschlusses (Gerinnsel) eines Blutgefäßes auf, das das Gehirn mit Blut versorgt. Ischämische Schlaganfälle machen etwa 87 Prozent aller Fälle aus. Durch Hirnblutungen verursachte Schlaganfälle sind Folge einer Schädigung (z.B. Reißen) eines Blutgefäßes, das in das umgebende Gehirn blutet.

Schlaganfälle sind die vierthäufigste Todesursache in den USA und eine der Hauptursachen für schwerwiegende, langfristige Behinderungen. Laut der American Stroke Association gibt es in den USA mehr als sechs Millionen Menschen, die einen Schlaganfall überlebt haben.

**Risikofaktoren:** Die wichtigsten Risikofaktoren für Schlaganfälle sind Bluthochdruck, Herzerkrankungen, Diabetes und Rauchen. Daneben gelten starker Alkoholkonsum, ein hoher Cholesterinspiegel, Drogenkonsum und genetische oder angeborene Erkrankungen, insbesondere Gefäßanomalien, also weitere Risikofaktoren. Ein Anstieg in der Anzahl roter Blutkörperchen ist ein weiterer Risikofaktor für Schlaganfälle - überschüssige rote Blutkörperchen verdicken das Blut und erhöhen die Wahrscheinlichkeit von Blutgerinnseln. Achtzig Prozent der Schlaganfälle könnten vermieden werden.

**Symptome:** Zu den Symptomen eines Schlaganfalls zählen plötzliche Taubheit oder Schwäche, insbesondere auf einer Körperseite; Verwirrung, Sprachstörungen und Probleme beim Verstehen von Sprache; Sehbehinderung in einem oder beiden Augen; plötzliche Probleme beim Gehen; Schwindel, Gleichgewichts- oder Koordinationsstörungen; starke Kopfschmerzen ohne bekannte Ursache.

**Behandlung:** Ischämische Schlaganfälle werden behandelt, indem die Obstruktion beseitigt und der Blutfluss zum Gehirn wiederhergestellt wird. Bei einem hämorrhagischen Schlaganfall gilt es, die Ruptur und Blutungen von Aneurysmen und

arteriovenösen Malformationen zu verhindern.

Wird der Blutfluss zum Gehirn unterbrochen, sterben einige Gehirnzellen sofort ab, während andere später geschädigt werden können. Die beschädigten Zellen können oft durch frühzeitiges Eingreifen mit einem gerinnungslösenden Arzneimittel wie z.B. t-PA (gewebespezifischer Plasminogenaktivator) gerettet werden, wenn eine Verabreichung binnen drei Stunden nach Eintreten des Schlaganfalls erfolgt. Leider erreichen nur 3 bis 5 Prozent der Betroffenen rechtzeitig ein Krankenhaus, um entsprechend behandelt zu werden.

Die angemessene Reaktion auf einen Hirninfarkt ist eine Notfallmaßnahme - jede Minute, die zwischen dem Auftreten der ersten Symptome bis zur Einlieferung in die Notaufnahme vergeht, schränkt das enge Zeitfenster für medizinische Interventionen ein. Aktuell wird an der Entwicklung weiterer Neuroprotektiva gearbeitet, die eine Schädigung von Hirnzellen in der ersten Phase eines Hirninfarkts verhindern sollen.

**Frühe Genesung:** Das Gehirn kompensiert oft die durch Schlaganfall verursachten Schäden. Einige der Gehirnzellen, die nicht abgestorben sind, können ihre Funktion wieder aufnehmen. Und manchmal übernimmt eine Region des Gehirns die Funktionen einer durch den Schlaganfall geschädigten Region. Bei Schlaganfallpatienten kommt es manchmal zu einer beachtlichen und unerwarteten Genesung, für die es keine Erklärung gibt.

Statistiken zur Genesung nach einem Schlaganfall zeigen, dass sich 10 Prozent der Betroffenen von einem Schlaganfall fast vollständig erholen. 25 Prozent erholen sich mit leichten gesundheitlichen Beeinträchtigungen. 40 Prozent leiden unter mittelschweren bis schweren Behinderungen, die eine besondere Pflege erfordern, und 10 Prozent benötigen Pflege in einem Pflegeheim oder einer anderen Langzeitpflegeeinrichtung. 15 Prozent sterben kurz nach dem Schlaganfall.

**Rehabilitation:** Rehabilitationsmaßnahmen machen die Auswirkungen eines Schlaganfalls nicht rückgängig, aber sie fördern die Stärke, Fähigkeiten und das Selbstvertrauen des Patienten, sodass trotz der Folgen eines Schlaganfalls tägliche Aktivitäten wieder durchgeführt werden können. Zu diesen Aktivitäten gehören u.a. selbständiges Essen, Baden, Anziehen und Körperpflege; Fähigkeiten wie Sich-Bewegen, Gehen oder Rollstuhlfahren; Kommunikationsfähigkeiten; kognitive Fähigkeiten wie Erinnerung oder Problemlösung; soziale Fähigkeiten im Umgang mit anderen Menschen.

Die Rehabilitation beginnt möglichst bald nach dem Schlaganfall schon im Krankenhaus. Bei stabilen Patienten kann die Reha bereits zwei Tage nach dem Schlaganfall beginnen und wird je nach Bedarf nach der Entlassung aus dem Krankenhaus fortgesetzt. Zu den Rehabilitationsoptionen gehören die Reha-Abteilung eines Krankenhauses, Einrichtungen für subakute Behandlung, spezielle Reha-Krankenhäuser, Heimtherapie, ambulante Pflege oder Langzeitpflege in einer Pflegeeinrichtung.

Ein Schlaganfall kann das Denkvermögen, Bewusstsein, Aufmerksamkeit, Lern- und Urteilsvermögen und Gedächtnis beeinträchtigen. Schlaganfall-Patienten nehmen



manchmal ihre Umgebung nicht bewusst war. Häufig treten Sprachprobleme infolge einer Schädigung der linken Hirnlappen auf. Schlaganfall-Patienten verspüren oft aufgrund verschiedener Faktoren (z.B. Schädigung der sensorischen Regionen des Gehirns, steifer Gelenke oder eines behinderten Gliedes) Schmerzen, unangenehmes Taubheitsgefühl oder anormale Gefühle.

Viele Menschen klagen nach einem Schlaganfall über Spastik und steife, verspannte Muskeln. Muskelverspannungen hindern die Betroffenen daran, alltägliche Dinge zu tun, wie z.B. einen Löffel zu halten oder die Schuhe zu binden. Eine Kombi-

nation aus Medikamenten und Physiotherapie kann zur Lockerung der Muskulatur beitragen. Zudem kann bei machen Schlaganfall-Patienten eine intrathekale Baclofen-Therapie angezeigt sein. Dabei wird eine Pumpe in die Bauchdecke eingebracht wird, um kleine Dosen flüssigen Baclofens in die das Rückenmark umgebende Flüssigkeit abzugeben. So wird eine Entspannung der Muskulatur erreicht, ohne die unangenehmen Nebenwirkungen, die oft mit der Medikamenteneinnahme verbunden sind.

Ein Schlaganfall kann auch zu emotionalen Problemen führen. Für Schlaganfall-Patienten ist es oft schwierig, Emotionen zu kontrollieren, und in bestimmten Situationen äußern sie womöglich unangemessene Emotionen. Ein häufig bei Schlaganfall-Patienten auftretendes Problem ist die Depression. Depressive Personen neigen dazu, die Einnahme von Medikamenten zu vernachlässigen oder abzulehnen und gereizt zu sein, oder es mangelt ihnen an Motivation zu Körperübungen, die die Mobilität verbessern. Depressionen können einen Teufelskreis verursachen: Sie nehmen dem Schlaganfall-Patienten die Möglichkeit sozialer Kontakte, was seinerseits die Depressionen verstärken kann. Die Familie kann dem Patienten helfen, das Interesse an Kontakt mit anderen Menschen und an Freizeitaktivitäten wiederzufinden. Chronische Depressionen können mit psychologischer Beratung, Gruppentherapie und Antidepressiva behandelt werden.

Schlaganfall-Patienten müssen oft feststellen, dass früher einfache Tätigkeiten im Haushalt plötzlich extrem schwierig oder unmöglich werden. Es stehen jedoch viele anpassbare Geräte und Techniken zur Verfügung, mit denen Menschen ihre Unabhängigkeit bewahren und Aufgaben sicher und einfach durchführen können. Meist kann die Wohnung eines Schlaganfall-Patienten so umgebaut werden, dass er persönliche Aktivitäten selbst erledigen kann. In Kapitel 6 finden Sie weitere Informationen zu Umbauten und adaptiven Geräten.

Es gibt zahlreiche Forschungsprojekte zur Schlaganfall-Prävention und -Behandlung. Tritt ein Schlaganfall ein, sterben einige Gehirnzellen sofort ab, während andere aufgrund einer fortlaufenden Zerstörungssequenz stunden- und sogar tagelang gefährdet sind. Einige beschädigte Zellen können durch frühzeitigen Einsatz von Medikamenten gerettet werden. Die seit vielen Jahren bestehende Suche nach sogenannten Neuroprotektiva verläuft bisher schwierig und frustrierend, da mehrere Medikamente in Tierstudien und frühen Studien am Menschen vielversprechend zu sein schienen, in groß angelegten klinischen Studien sich dann aber als unwirksam erwiesen.

Zugleich wird t-PA, das einzige zugelassene Medikament, das Gerinnsel auflöst, nicht ausreichend genutzt. Derzeit wird an der Entwicklung neuer Verabreichungsformen und Verfeinerungen von t-PA (einschließlich intraarterielles t-PA) gearbeitet, das zur schnelleren und sichereren Applikation in eine Hauptarterie im Nacken oder sogar in kleinere Arterien im Gehirn infundiert wird.

*Nachfolgend finden Sie Information zu einigen Forschungsergebnissen zur Behandlung von Schlaganfällen:*

- Das Enzym DSPA, das im Speichel von Fledermäusen gefunden wurde, kann dazu beitragen, Blutgerinnsel in Hirngefäßen von Schlaganfallpatienten aufzulösen. Dieses Enzym ist möglicherweise deutlich wirksamer als bereits vorhandene Antikoagulanzen und verursacht weniger Blutungen, da es nur auf das Gerinnsel selbst abzielt.
- Erythropoetin, ein von der Niere produziertes Hormon, scheint einige Neuronen vor der Durchführung genetisch programmierter „Zellsuizid“-Missionen zu schützen.
- Das Protein Fibronectin könnte vor schweren Hirnschäden durch Schlaganfall schützen.
- Es wurden klinische Studien durchgeführt, um festzustellen, ob die Einnahme von Amphetaminen über mehrere Wochen nach einem Schlaganfall dazu beiträgt, den Prozess der Selbstreparatur im Gehirn in Gang zu setzen. Die bisherigen Ergebnisse sind nicht eindeutig und es sind weitere Untersuchungen erforderlich.
- Seit vielen Jahren verwenden Ärzte Warfarin, ein Medikament mit potenziell gefährlichen Nebenwirkungen (es wird auch als Rattengift verwendet), um das Schlaganfallrisiko bei Menschen zu verringern, bei denen ein erhöhtes Risiko der Blutgerinnung im Herzen besteht.

- Phase-1/2-Studien zu Zelltransplantationen haben bei Schlaganfall-Patienten positive Ergebnisse gezeigt. Die Verwendung von Stammzellen zur Schlaganfall-Behandlung wird als sehr vielversprechend bewertet.
- Im Rahmen der PISCES-Studie (Pilot Investigation of Stem Cells in Stroke) des britischen Unternehmens ReNeuron wird mit Probanden die Sicherheit einer hergestellten neuralen Stammzelllinie getestet, die durch Injektion in das geschädigte Gehirn männlicher Patienten ab 60 Jahren eingebracht wird, die nach einem ischämischen Schlaganfall für sechs Monate bis fünf Jahre mittelschwer bis schwer behindert waren. Siehe [www.reneuron.com](http://www.reneuron.com)
- Wissenschaftliche Laborversuche an Tieren mit Schlaganfall haben gezeigt, dass durch die Transplantation adulter Stammzellen (aus dem Knochenmark) Körperfunktionen wiederhergestellt werden können. Entsprechende Versuche am Menschen wurden bereits begonnen.
- Blutzellen aus der menschlichen Nabelschnur waren in Tiermodellen wirksam. Derzeit laufen Versuche, diese Zellen bei Kindern mit Schlaganfall zu testen. Informationen über klinische Studien finden Sie bei [www.clinicaltrials.gov](http://www.clinicaltrials.gov)
- Fortschritte in der Forschung haben zu neuen Therapien und neuen Hoffnungen für Menschen geführt, die einer Risikogruppe angehören oder bereits einen Schlaganfall hatten. Beispielsweise zeigte die HOPE-Studie (Heart Outcomes Prevention Evaluation) eine 33-prozentige Verringerung der Schlaganfallhäufigkeit bei Diabetikern, denen das Hypertonie-Medikament Ramipril verabreicht wurde. Die Behandlung mit Statinen (cholesterinsenkenden Medikamenten) verringert das Schlaganfall- sowie das Herzinfarktrisiko bei Menschen mit bekannter koronarer Herzkrankheit.

In klinischen Studien wurde die Sicherheit und Wirksamkeit des Proteins E-Selectin getestet, das über ein Nasenspray verabreicht wird, um die Bildung von Blutgerinnseln zu verhindern, die einen Schlaganfall verursachen könnten.

Das National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS) hat das Programm SPOTRIAS (Specialized Programs of Translational Research in Acute Stroke) initiiert. Dabei handelt es sich um ein nationales Netzwerk von Zentren, die klinische Phase-1/2-Studien durchführen, Daten austauschen und neue Therapieansätze für akuten Schlaganfall vorantreiben. Das Netzwerk umfasst derzeit acht Schlaganfall-Forschungszentren. Ziel ist es, das Ausmaß an Behinderung und die Mortalitätsrate bei Schlaganfall-Patienten durch eine schnelle Diagnose und wirksame Interventionen zu verringern. Siehe [www.spotrias.org](http://www.spotrias.org)

Im Bereich der Schlaganfall-Rehabilitation gelang es mit der CIMT-Therapie (Constraint-Induced Movement-Based Therapy), die Genesung bei Menschen zu verbessern, die die Kontrolle über eine Extremität verloren hatten. Diese Therapie besteht darin, die Bewegungsmöglichkeiten des funktionsfähigen Gliedes einzuschränken und damit die Verwendung des geschwächten Gliedes zu erzwingen. Es wird angenommen, dass CIMT eine Umgestaltung der Nervenbahnen oder der Plastizität fördert.



## QUELLEN

American Stroke Association, National Stroke Association, National Institute of Neurological Disorders and Stroke

## HILFSMITTEL ZUM THEMA SCHLAGANFALL

Die **American Stroke Association** (ASA) ist der American Heart Association angeschlossen und deckt das gesamte Spektrum zu diesem Thema ab, einschließlich medizinische Behandlung, Rehabilitation, Genesung, Pflege, Prävention und Forschung. ASA unterhält das Stroke Family Support Network, das Informationen und Unterstützung für Angehörige in allen Phasen der Genesung von Schlaganfall-Patienten bietet. Gebührenfrei 1-888-478-7653; [www.strokeassociation.org](http://www.strokeassociation.org)

Die **National Stroke Association** (NSA) bietet Unterstützung und Informationen, einschließlich Veröffentlichungen. Gebührenfrei 1-800-787-6537; [www.stroke.org](http://www.stroke.org)

## TRANSVERSE MYELITIS

Die transverse Myelitis (TM) ist eine neurologische Krankheit, die durch eine Entzündung des Rückenmarks verursacht wird. Durch Entzündungsschübe kann das Myelin (eine fetthaltige isolierende Substanz, die die Nervenzellfasern umgibt), geschädigt oder zerstört werden. Dies führt zu Narben, die die Kommunikation zwischen den Nerven im Rückenmark und dem übrigen Körper unterbrechen.

Zu den Symptomen der TM gehört ein Verlust der Rückenmarksfunktion über mehrere Stunden bis mehrere Wochen. Zu den anfänglichen Symptomen zählen plötzliches Einsetzen von Schmerzen im unteren Rückenbereich, Muskelschwäche oder Empfindungsstörungen in Zehen und Füßen, und es kann zu einer schnellen Verschlimmerung der Symptome (einschließlich Lähmungen) kommen. Die Demyelinisierung (Verlust der Leitfähigkeit der Nervenfasern) tritt normalerweise auf der Höhe des Thorax auf und verursacht Probleme mit den Beinbewegungen sowie der Darm- und Blasenkontrolle.

Manche Patienten erholen sich mit geringfügigen oder keinen dauerhaften Problemen von der TM, während andere dauerhafte Behinderungen haben, die ihre Fähigkeit beeinträchtigen, normale Aufgaben des täglichen Lebens auszuführen.

Die transversale Myelitis tritt bei Erwachsenen und Kindern, bei Männern und Frauen und bei allen Ethnien auf. Eine familiäre Veranlagung liegt bei TM nicht vor. Am häufigsten tritt die Erkrankung bei Menschen zwischen 10 und 19 Jahren sowie zwischen 30 und 39 Jahren auf. In den USA werden jährlich etwa 1400 neue Fälle von transversaler Myelitis diagnostiziert, und etwa 33.000 Amerikaner leiden an einer Behinderung, die auf TM zurückzuführen ist.

Die genaue Ursache der transversalen Myelitis ist nicht bekannt. Die Entzündung, die das Rückenmark schädigt, kann auf Virusinfektionen, abnormale Immunreaktionen oder einen unzureichenden Blutfluss durch die im Rückenmark befindlichen Blutgefäße zurückzuführen sein. Die transversale Myelitis kann auch als Komplikation infolge von Syphilis, Masern, Lyme-Borreliose und einigen Impfungen auftreten, einschließlich Impfungen gegen Windpocken und Tollwut. Die transverse Myelitis entwickelt sich oft in Zusammenhang von viralen Infektionen infolge des Varicella-Zoster-Virus (dem Verursacher der Windpocken und Gürtelrose), Herpes simplex, Epstein-Barr, Influenza, HIV (Human Immunodeficiency Virus), Hepatitis A oder Röteln. Bakterielle Hautinfektionen, Mittelohrentzündungen und bakterielle Lungenentzündung werden ebenfalls mit TM in Verbindung gebracht.

Einige Wissenschaftler nehmen an, dass diese Infektion eine Störung des Immunsystems verursacht, die einen indirekten Autoimmunangriff auf das Rückenmark auslöst. Das Immunsystem, das normalerweise den Körper vor fremden Organismen schützt, greift irrtümlicherweise das körpereigene Gewebe an, was zu Entzündungen und in einigen Fällen zu Schäden am Myelin des Rückenmarks führt.

**Behandlung:** Wie bei vielen Erkrankungen des Rückenmarks gibt es auch für die transversale Myelitis keine wirksame Heilung. Medizinische Behandlungen konzentrieren sich deshalb das Symptommanagement.

Therapien werden in der Regel eingeleitet, sobald beim Patienten die ersten Symptome auftreten. Während der ersten Krankheitswochen verschreiben die Ärzte meist Steroide, um Entzündungen zu stoppen. Das Ziel ist dabei, den Körper funktionsfähig zu halten und auf eine teilweise oder vollständige spontane Regenerierung des Nervensystems zu hoffen. Patienten, die nicht auf Steroide ansprechen, können eine Plasmaaustauschtherapie (Plasmapherese) erhalten. Dabei wird Plasma ersetzt, wodurch Antikörper entfernt werden, die möglicherweise an Entzündungen beteiligt sind.

Patienten mit akuten Symptomen (z.B. Lähmung) werden meist in einem Krankenhaus oder einer Reha-Einrichtung von einem spezialisierten Ärzteteams behandelt. Sobald die Patienten beginnen, die Kontrolle über die Gliedmaßen wiederzugewinnen, wird mithilfe von Physiotherapie versucht, Muskelkraft, Koordination und Bewegungsumfang zu verbessern.

Zu den häufigsten Symptomen der transversalen Myelitis gehören: (1) Schwächung von Beinen und Armen, (2) Schmerzen, (3) veränderte Empfindlichkeit und (4) Darm- und Blasenfunktionsstörungen. Bei den meisten Patienten tritt ein unterschiedlich starkes Schwächegefühl in den Beinen auf, bei einigen Patienten auch in den Armen.

Schmerz ist das häufigste Symptom bei transversaler Myelitis und tritt bei etwa der Hälfte aller Patienten auf. Der Schmerz kann im unteren Rückenbereich auftreten oder als stechender Schmerz, der in Beine, Arme oder Oberkörper ausstrahlt. Die meisten Patienten mit transversaler Myelitis verspüren eine erhöhte Hitze-, Kälte- oder Berührungsempfindlichkeit. In Einzelfällen kann bereits eine leichte Berührung mit dem Finger erhebliche Schmerzen verursachen (Allodynie).

**Prognose:** Die Erholung von der transversalen Myelitis beginnt normalerweise innerhalb von zwei bis 12 Wochen nach Auftreten der Symptome und kann bis zu zwei Jahre dauern. Wenn jedoch innerhalb der ersten drei bis sechs Monate keine Besserung eintritt, ist eine signifikante Erholung eher unwahrscheinlich. Etwa ein Drittel der von TM Betroffenen erholt sich gut oder vollständig. Ein weiteres Drittel erreicht eine relative Besserung mit bleibenden Beeinträchtigungen wie z.B. spastischer Gang, sensorische Dysfunktion sowie Harndrang oder Inkontinenz. Das verbleibende Drittel zeigt keine Besserung, ist auf den Rollstuhl angewiesen, und es besteht möglicherweise eine starke Abhängigkeit von anderen Menschen hinsichtlich der körperlichen Grundfunktionen im Alltagsleben.

**Forschung:** Das National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS) unterstützt die Forschung zur Klärung der Rolle des Immunsystems bei TM und anderen Autoimmunerkrankungen oder -störungen. Weitere Projekte konzentrieren sich auf Strategien zur Reparatur von demyelinisiertem Rückenmark, einschließlich Ansätzen zur Zelltransplantation. Das ultimative Ziel dieser Studien ist es, die Regeneration zu fördern und Körperfunktionen bei Patienten mit einer Lähmung wiederherzustellen.

### QUELLEN

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS),  
Transverse Myelitis Association

## HILFSMITTEL ZUM THEMA TRANSVERSE MYELITIS

Die **Transverse Myelitis Association** (TMA) bietet Nachrichten und Informationen für die TM-Community sowie Unterstützung und Kontakte. 855-380-3330; [www.myelitis.org](http://www.myelitis.org)

Das **Johns Hopkins Hospital Department of Neurology** hat in Baltimore ein Spezialzentrum zur Betreuung von Menschen mit transversaler Myelitis eingerichtet. Das Zentrum hat Ärzte und Gesundheitsexperten aus verschiedenen Disziplinen zusammengeführt, darunter Neurologie, Urologie, Rheumatologie, orthopädische Chirurgie, Neuroradiologie, Rehabilitationsmedizin sowie physikalische und Ergotherapie. Johns Hopkins Transverse Myelitis Center, 410-502-7099, gebührenfrei 1-800-765-5447; [www.hopkinsmedicine.org/neurology\\_neurosurgery/centers\\_clinics/transverse\\_myelitis](http://www.hopkinsmedicine.org/neurology_neurosurgery/centers_clinics/transverse_myelitis)

Die **Cody Unser First Step Foundation** sammelt Gelder für die Paralyse-Forschung und Sensibilisierung hinsichtlich der transversalen Myelitis und der Möglichkeit eines selbstbestimmten Lebens. 505-890-0086; [www.codysfirststep.org](http://www.codysfirststep.org)

# 2

## GESUNDHEITSMANAGEMENT UND WOHLBEFINDEN



Sekundäre Erkrankungen (Zweiterkrankungen) sind gesundheitliche Komplikationen, die Folge einer primären Erkrankung bzw. Behinderung (Schlaganfall, MS, Rückenmarksverletzung, Zerebralparese usw.) sind. Hierzu zählen physische und mentale Komplikationen, zu denen auch emotionale, familiäre und soziale Probleme kommen können. Einige dieser Komplikationen können lebensbedrohlich sein, wenn sie nicht korrekt behandelt werden.

## SEKUNDÄRE ERKRANKUNGEN

### Autonome Dysreflexie

Die autonome Dysreflexie (AD) ist ein potenziell lebensbedrohlicher medizinischer Notfall, der Menschen mit Rückenmarksverletzungen ab einer Läsionshöhe von Th6 betrifft. In seltenen Fällen können auch Patienten mit einer Läsionshöhe von Th7 und Th8 von AD betroffen sein. AD kann in den meisten Fällen vermieden oder einfach behandelt werden. Von zentraler Bedeutung ist, dass Betroffene ihren normalen Blutdruck sowie die auslösenden Faktoren und Symptome von AD kennen.

Bei Auftreten einer autonomen Dysreflexie sind schnelle und korrekte Maßnahmen erforderlich. AD kann zu einem Schlaganfall führen. Da viele Angehörige der Gesundheitsberufe nicht mit AD vertraut sind, ist es wichtig, dass Menschen, bei denen ein AD-Risiko besteht, und die ihnen nahestehenden Personen gut über AD informiert sind. Für Risikopatienten ist es wichtig, ihre normalen Blutdruckwerte zu kennen und Ärzten und Pflegepersonal mitteilen zu können, wie sie mögliche Ursachen identifizieren können und bei einem AD-Notfall vorgehen müssen.

Zu den Anzeichen von AD gehören Bluthochdruck, pochende Kopfschmerzen, gerötetes Gesicht, Schwitzen oberhalb der Läsionshöhe, Gänsehaut unterhalb der Läsionshöhe, verstopfte Nase, Übelkeit und langsamer Puls (weniger als 60 Schläge pro Minute). Die Symptome sind individuell verschieden, weshalb Betroffene auch ihre spezifischen Symptome individuell herausfinden müssen.

**Vorgehensweise:** Besteht ein Verdacht auf AD, setzen Sie sich zuerst aufrecht oder heben den Kopf in eine 90-Grad-Position. Falls möglich legen Sie Ihre Beine tiefer. Öffnen oder entfernen Sie anschließend eng anliegende Gegenstände (z.B. Kleidung) und kontrollieren Sie alle fünf Minuten ihren Blutdruck. Menschen mit einer Rückenmarksverletzung mit Läsionshöhe über Th6 haben meist einen normalen systolischen Blutdruck im Bereich von 90–110 mmHg. Liegt der Blutdruck bei Erwachsenen um 20 bis 40 mmHg über dem Ausgangswert, kann dies ein Anzeichen für eine autonome Dysreflexie sein (bei Kindern 15 mmHg und bei Jugendl-

chen 15-20 mmHg über dem Ausgangswert). Am wichtigsten ist es, den reizauslösenden Faktor zu erkennen und falls möglich zu beseitigen. Achten Sie zuerst auf die häufigsten Ursachen: Blase, Darm, enge Kleidung oder Hautprobleme. Denken Sie daran, dass sich die AD nach Beseitigung der Ursache möglicherweise weiter verschlechtert, bevor sie sich bessert.

Eine autonome Dysreflexie wird durch einen Reizfaktor unterhalb der Läsionshöhe verursacht, der normalerweise auf Probleme mit der Blase (Reizung der Blasenwand, Harnwegsinfektion, verstopfter Katheter oder überfüllter Urinbeutel) oder dem Darm (ausgedehnter oder gereizter Darm, Verstopfung oder Kotstauung, Hämorrhoiden oder Analfektionen) zurückzuführen ist. Weitere Ursachen sind Hautinfektionen oder -reizungen, Schnitte, Blutergüsse, Schürfwunden oder Druckstellen (Dekubitus), eingewachsene Zehennägel, Verbrennungen (einschließlich Sonnenbrand und Verbrennungen durch heißes Wasser) und enge Kleidung.

AD kann auch durch sexuelle Aktivität, Menstruationsbeschwerden, Wehen und Entbindung, Eierstockzysten, Bauchkrankheiten (Magengeschwür, Kolitis, Bauchfellentzündung) oder Knochenbrüche ausgelöst werden.

Was passiert während einer AD-Episode? Eine autonome Dysreflexie weist auf eine Überaktivität des autonomen Nervensystems hin - also den Teil des Nervensystems, der Vorgänge steuert, die Sie nicht selbst bewusst kontrollieren, wie z.B. Herzfrequenz, Atmung und Verdauung. Ein schädlicher Stimulus (d.h. ein schmerzhafter Reiz, wenn der Betroffene ihn spüren könnte) unterhalb der Läsionshöhe sendet Nervenimpulse an das Rückenmark. Diese bewegen sich nach oben, bis sie auf der Höhe der Rückenmarksverletzung blockiert werden. Da diese Impulse das Gehirn nicht erreichen, reagiert der Körper nicht wie gewohnt. Es wird ein Reflex aktiviert, der die Aktivität des sympathischen Teils des autonomen Nervensystems erhöht. Die Folge ist eine Verengung der Blutgefäße und damit ein Anstieg des Blutdrucks. Nervenrezeptoren im Herzen und in den Blutgefäßen erkennen diesen Blutdruckanstieg und senden ein Signal an das Gehirn. Das Gehirn sendet dann das Signal an das Herz, den Herzschlag zu verlangsamen, wodurch sich die Blutgefäße über der Läsionshöhe erweitern. Da das Gehirn jedoch keine Signale unterhalb der Läsionshöhe senden kann, wird der Blutdruck nicht entsprechend reguliert. Der Körper ist „verwirrt“ und kann die Situation nicht in Ordnung bringen.

In der Regel werden Medikamente nur dann eingesetzt, wenn die reizauslösenden Faktoren nicht identifiziert und beseitigt werden können oder wenn eine AD-Episode auch nach Beseitigung der vermuteten Ursache anhält. Ein möglicherweise nützliches Mittel ist Nitroglycerin-Salbe (topische Anwendung oberhalb der Läsionshöhe). Nifedipin und Nitrate werden üblicherweise als Medikament mit sofortiger Freisetzung (nicht-retardiert) verwendet. Hydralazin, Mecamylamin, Diazoxid und Phenoxybenzamin können ebenfalls zur Anwendung kommen. Wurde in den letzten 24 Stunden ein Medikament gegen erektile Dysfunktion (z.B. Cialis, Viagra) eingenommen, sollten andere Medikamente in Betracht gezogen werden, da der Blutdruck gefährlich stark sinken könnte.

Autonome Dysreflexie kann in den meisten Fällen verhindert werden. Besonders wichtig sind die Reinigung des Katheters und die Einhaltung des Katheterisierungs- und des Darmplans.

### QUELLEN

Paralyzed Veterans of America, Miami Project to Cure Paralysis/University of Miami School of Medicine

### HILFSMITTEL ZUM THEMA AUTONOME DYSREFLEXIE

Das **Paralysis Resource Center** bietet eine kostenlose Notfallkarte (Erwachsenen- oder Kinderversion, in Englisch oder Spanisch), die Information zu AD und Notfallmaßnahmen enthält. Stellen Sie sicher, dass Ihr behandelnder Arzt und Gesundheitsdienstleister informiert werden. Rufen Sie gebührenfrei unter 1-800-539-7309 an oder besuchen Sie [www.ChristopherReeve.org/cards](http://www.ChristopherReeve.org/cards)

**Paralyzed Veterans of America** bietet zur Unterstützung des Konsortiums für Rückenmarkmedizin maßgebliche Richtlinien für die klinische Praxis bei autonomer Dysreflexie an. Ein Leitfaden zu AD ist ebenfalls verfügbar. Gebührenfrei: 1-800-424-8200; [www.pva.org](http://www.pva.org)

### BLASENMANAGEMENT

Eine Lähmung beeinträchtigt in den meisten Fällen unabhängig von der Läsionshöhe die Blasenkontrolle. Die Nerven, die diese Organe steuern, haften an der Basis des Rückenmarks (S2 bis S4) und sind daher vom Gehirn-Input abgeschnitten. Falls eine Kontrolle der Blase, so wie sie vor Eintreten der Lähmung vorhanden war, nicht wieder erreicht wird, steht eine Vielzahl von Techniken und Hilfsmitteln zur Verfügung, um eine neurogene Blase, die durch eine gestörte Nervenversorgung gekennzeichnet ist, zu behandeln.

So funktioniert eine intakte Blase: Urin, das überschüssige Wasser und die Salze, die von den Nieren dem Blutkreislauf entzogen werden, wird in dünne Röhren (Harnleiter) geleitet. Diese Harnleiter ermöglichen normalerweise den Urinfluss nur in eine Richtung. Die Harnleiter sind mit der Blase verbunden, bei der es sich im Grunde um einen Auffangbeutel handelt. Wenn die Blase voll ist, steigt der Druck und die Nerven senden ein Signal über das Rückenmark an das Gehirn. Wenn man bereit ist, die Blase zu entleeren, sendet das Gehirn ein Signal über das Rückenmark zurück an die Blase und veranlasst den Detrusormuskel (die Blasenwand), sich zusammenzuziehen, und den Schließmuskel (eine Art Ventil am Ansatz der Harnröhre), sich zu entspannen und zu öffnen. Der Urin fließt dann die Harnröhre hinunter und wird ausgeschieden.

Es ist ein ziemlich komplexer Prozess der Muskelkoordination, nur um „pinkeln“ zu gehen.

Nach Eintreten einer Lähmung gerät das normale Kontrollsystem des Körpers aus den Fugen und Signale können nicht mehr zwischen den Blasenmuskeln und dem Gehirn übertragen werden. Sowohl das die Blase umgebende Muskelsystem (Detrusor) als auch der Schließmuskel (Sphinkter) können infolge einer mangelnden Kontrolle durch das Gehirn überaktiv werden. Dabei kann ein überaktiver Detrusor sich schon bei kleinen Urinmengen zusammenziehen, um Harn auszustoßen, während ein überaktiver Schließmuskel sich gleichzeitig zusammenzieht, um Harnabfluss zu vermeiden. Dies führt zu hohem Blasendruck, Inkontinenz, unvollständiger Entleerung und Reflux sowie zu wiederkehrenden Blasenentzündungen, Blasensteinen, Hydronephrose (Nierenerweiterung), Pyelonephritis (Nierenbeckenentzündung) und Nierenversagen.

## Die neurogene Blase ist normalerweise auf eine der folgenden zwei Arten betroffen:

**1. Spastische oder Reflexblase:** Wenn sich die Blase mit Urin füllt, wird sie durch einen unvorhersehbaren Reflex automatisch entleert. Dies tritt normalerweise auf, wenn die Verletzung über Th12 liegt. Bei einer spastischen Blase kann man nicht vorhersagen, wann oder ob sich die Blase entleeren wird. Ärzte, die mit Rückenmarksverletzungen vertraut sind, empfehlen bei Reflexblasen häufig ein Medikament zur Blasenentspannung (Anticholinergikum). Oxybutynin (Ditropan) wird oft eingesetzt, seine primäre Nebenwirkung ist Mundtrockenheit. Medikamente wie Tolterodin, Propiverin oder transdermales Oxybutynin verursachen einen weniger trockenen Mund. Botulinumtoxin A (Botox) kann als Alternative zu Anticholinergika eingesetzt werden. Es wurde von der FDA für die Behandlung einer Überaktivität der Detrusor-Muskulatur bei Personen mit Rückenmarksverletzung oder multipler Sklerose zugelassen. Der Vorteil: Botox wird lokal in der Blase angewendet, um systemische Nebenwirkungen (z.B. Mundtrockenheit) zu vermeiden.

**2. Schlaaffe (nicht-reflexive) Blase:** Reflexe der Blasenmuskulatur sind träge oder nicht vorhanden. Die Blase kann überdehnt sein. Die Überdehnung beeinträchtigt den Tonus der Blasenmuskulatur. Bei einer schlaffen Blase bleibt nach dem Urinieren Restharn zurück. Zu den Behandlungsoptionen zählen Medikamente zur Entspannung des Schließmuskels (alpha-adrenerge Blocker) wie Terazosin (Hytrin) oder Tamsulosin (Flomax). Das Injizieren von Botox in den äußeren Harnschließmuskel kann die Blasenentleerung verbessern. Die operative Öffnung des Schließmuskels ist ebenfalls eine Behandlungsoption. Die Sphinkterotomie (Einschnitt in den Blasenschließmuskel) reduziert den Druck auf den Schließmuskel und ermöglicht so einen leichteren Abfluss des Urins aus der Blase. Eine Alternative zur Sphinkterotomie ist die Platzierung eines Stents (Implantat aus Metall) durch den äußeren Schließmuskel, wodurch ein offener Durchgang sichergestellt wird. Ein Nachteil der Sphinkterotomie und des Einsetzens eines Stents besteht darin, dass es zu einer retrograden Ejakulation kommt, d.h. die Spermien werden nicht durch die Harnröhre nach außen sondern rückwärts in die Blase ausgestoßen. Dies führt nicht zu Zeugungsunfähigkeit, die Befruchtung wird aber erschwert. Sperma



kann in diesem Fall aus der Blase entnommen werden, kann aber durch den Urin geschädigt werden.

Eine Dyssynergie tritt auf, wenn sich die Schließmuskeln nicht entspannen, wenn sich die Blase zusammenzieht. Der Urin kann nicht durch die Harnröhre abfließen, was dazu führen kann, dass sich Urin in den Nieren ansammelt (Reflux), was zu schwerwiegenden Komplikationen führen kann.

Die häufigste Methode zur Blasenentleerung ist das intermittierende Katheterisierungsprogramm, bei der die Blase nach einem festgelegten Zeitplan entleert wird (üblicherweise alle vier bis sechs Stunden). Dabei wird zur Blasenentleerung ein Katheter in die Harnröhre eingeführt und danach wieder entfernt. Bei Verwendung eines Dauerkatheters (Ballonkatheter) wird die Blase kontinuierlich entleert. Erfolgt die Entleerung über ein Stoma (eine chirurgisch herbeigeführte Öffnung) im Schambeinbereich unter Umgehung der Harnröhre, spricht man von einem suprapubischen Katheter. Der Vorteil hierbei ist, dass man uneingeschränkt Flüssigkeit zu sich nehmen kann. Der Nachteil dabei ist allerdings, dass man einen

### STERIL VS. SAUBER

*Vor einigen Jahren wurden die Richtlinien geändert. Es ist nicht mehr erforderlich, einen Katheter immer wieder zu verwenden und ihn nach 30 bis 40 Anwendungen auszuspülen. Die Krankenkassen übernehmen jetzt die Verwendung von intermittierenden Einwegkathetern. Es ist offensichtlich, dass Einwegkatheter das Auftreten von Blasenentzündungen verringern können, insbesondere die geschlossenen „No-Touch“-Systeme mit einer Spitze, die steril bleibt. Allerdings ist z.B. Medicare noch nicht bereit, generell für sterile Katheter zu zahlen, sondern erst dann, wenn ein Patient zweimal an einer Blasenentzündung erkrankt ist und daraufhin ein ärztliches Rezept vorlegt. Ein normaler Katheter ist viel billiger (weniger als 200 USD pro Monat gegenüber 1500 USD pro Monat oder mehr für sterile Einwegkatheter). Eine andere Art von hochwertigen Kathetern verfügt über eine besonders rutschige hydrophile Beschichtung, die das Einführen erleichtert. Es gibt Hinweise darauf, dass diese im Vergleich zu herkömmlichen PVC-Kathetern mit weniger Harnwegsinfektionen und einem verringerten Harnröhrentrauma verbunden sind. LoFric ist eine bekannte Marke. Die meisten großen Hersteller von Urologie-Produkten bieten inzwischen auch Katheter mit hydrophiler Beschichtung an. Sie können die Kosten dafür auch erstattet bekommen, wenn Sie nachweisen, dass Ihre Harnröhrenöffnungen gefährdet sind.*

Urinbeutel tragen muss und Dauerkatheter anfälliger für Harnwegsinfektionen sind. Für Männer besteht auch die Möglichkeit eines externen Kondomkatheters, der ebenfalls eine kontinuierliche Entleerung der Blase gestattet. Kondomkatheter erfordern auch einen Urinbeutel (Beinbeutel).

Es gibt verschiedene chirurgische Optionen für die Behandlung einer Blasenfunktionsstörung. Beim Mitrofanoff-Verfahren wird der Blinddarm verwendet, um einen

## MOOSBEEREN?

Viele Menschen schwören auf die positive Wirkung der Moosbeere (Cranberry - getrocknet oder als Saft) auf die Blasengesundheit, andere hingegen glauben nicht an ihre Wirkung. Es gibt Studien, die für und solche, die gegen die Wirkkraft der Moosbeere (eine Heidelbeerenart) sprechen. Das National Center for Complimentary and Alternative Medicine spricht den Moosbeeren positive Wirkung zu und weist darauf hin, dass Moosbeeren die Fähigkeit von Kolibakterien einschränken, an der Blasenwand zu haften. Allerdings räumt das Zentrum ein, dass die entsprechenden Studien nicht gut oder nicht klar strukturiert durchgeführt wurden. Natürlich preist die Industrie für Beerenprodukte und Nahrungsergänzungsmittel ihre Produkte und eine vor einigen Jahren in Schottland erstellte Studie enthält einige Hinweise, dass Moosbeersaft die Anzahl symptomatischer Blasenentzündungen bei Frauen über einen Zeitraum von 12 Monaten verringern kann. In jüngerer Zeit wies eine Arbeitsgruppe am Kessler Institute in New Jersey darauf hin, dass Präparate aus Moosbeeren keine vorbeugende Wirkung gegen Harnwegsinfektionen haben. In dieser Studie erhielten 21 Personen mit einer Rückenmarksverletzung entweder Moosbeer-Tabletten oder Placebo. Nach vier Wochen erfolgte ein Wechsel zur anderen Gruppe. Der pH-Wert im Urin der Teilnehmer der Moosbeeren- und der Placebo-Gruppe wurde wöchentlich verglichen. Es wurde keine statistisch signifikante Wirkung von Moosbeeren-Präparaten zur Reduzierung der Bakterienzahl oder der Harnwegsinfekte festgestellt. Fazit: Es schadet auch nicht, es zu versuchen.



neuen Durchgang zur Harnableitung zu schaffen. Dadurch kann die Katheterisierung durch das Stoma im Bauch direkt zur Blase erfolgen, was ein großer Vorteil für Frauen und Menschen mit eingeschränkter Handfunktion ist. Die Blasenvergrößerung ist ein Verfahren, bei dem die Blase chirurgisch mit Gewebe aus dem Darm vergrößert wird, um die Blasenkapazität zu erweitern und Harnaustritt und die Notwendigkeit einer häufigen Katheterisierung zu verringern.

Menschen mit multipler Sklerose oder einer Rückenmarksverletzung haben oft Probleme mit der Blasenkontrolle. So kann z.B. Niesen oder Lachen zu einem leichten Harnaustritt oder kompletten Kontrollverlust führen. Mangelnde Kontrolle kann in vielen Fällen durch passende Kleidung und Einlagen ausgeglichen werden. Frauen können die Blasenkontrolle durch eine Stärkung des Beckenbodens (Kegel-Übungen) verbessern.

**Harnwegsinfektion:** Menschen mit einer Lähmung haben ein erhöhtes Risiko für Harnwegsinfektionen (HWI), die noch bis in die 1950er Jahre die häufigste Todesursache nach einer Rückenmarksverletzung waren. Die Infektionsquelle sind

Bakterien, eine Gruppe oder Kolonie winziger, mikroskopisch kleiner einzelliger Lebensformen, die im Körper leben und Krankheiten verursachen können. Bakterien von der Haut und der Harnröhre können im Rahmen des Blasenmanagements u.a. durch eine intermittierende Katheterisierung, einen suprapubischen oder Ballonkatheter leicht in die Blase gelangen. Außerdem können viele Menschen ihre Blase nicht vollständig entleeren und der in der Blase verbleibende Urin ist ein Nährboden für Bakterien.

Zu den Symptomen eines Harnwegsinfekts gehören u.a. trüber, übelriechender Urin, Fieber, Schüttelfrost, Übelkeit, Kopfschmerzen, vermehrte Krämpfe und autonome Dysreflexie (AD). Zudem können im Bauch, unteren Rücken und Beckenbereich Beschwerden und beim Urinieren ein brennender Schmerz auftreten.

Sobald erste Symptome erkennbar sind, werden in der Erstlinientherapie Antibiotika eingesetzt, darunter Fluorchinolone (z.B. Ciprofloxacin), Trimethoprim, Sulfamethoxazol, Amoxicillin, Nitrofurantoin und Ampicillin. Der Schlüssel zur Verhinderung einer Harnwegsinfektion besteht darin, die Ausbreitung von Bakterien in der Blase zu stoppen. Sorgfältige Hygiene und der richtige Umgang mit den Hilfsmitteln für das Blasenmanagement helfen, Infektionen vorzubeugen. In Schläuchen und Anschlüssen können sich Urinsedimente ansammeln. Dadurch wird das Abfließen des Urins erschwert und zugleich die Ausbreitung von Bakterien erleichtert. Saubere Haut ist ebenfalls ein wichtiger Faktor zur Vorbeugung von Infektionen.

Eine angemessene Flüssigkeitsaufnahme kann die Gesundheit der Blase verbessern, da Bakterien und andere Abfallstoffe aus der Blase geschwemmt werden. Nach einigen Forschungsstudien kann Saft oder Extrakt (in Pillenform) aus Cranberry (eine Heidelbeerart) die Prävention von Blasenentzündungen unterstützen. Die Wirkstoffe von Cranberry erschweren es den Bakterien, sich an die Blasenwand zu heften und sich dort anzusiedeln. Eine weitere Möglichkeit, die Bakterien daran zu hindern, sich an der Blasenwand anzusiedeln, ist die Verwendung von D-Mannose, eine Zuckerart, die in Reformhäusern erhältlich ist. Wichtig ist zu verhindern, dass Bakterien sich irgendwo anheften können.

Mindestens einmal im Jahr sollte eine vollständige ärztliche Untersuchung durchgeführt werden. Dies sollte eine urologische Untersuchung beinhalten, u.a. um festzustellen, ob die Nieren richtig funktionieren (per Nierenscan oder Ultraschall). Die Untersuchung kann auch eine Röntgenaufnahme des Abdomens (Nieren, Harnleiter, Blase) umfassen, mit der Nieren- oder Blasensteine festgestellt werden können.

Blasenkrebs ist ein weiteres Problem. Untersuchungen zeigen einen moderaten Anstieg des Risikos für Blasenkrebs bei Personen, die über einen langen Zeitraum einen Dauerkatheter verwenden. Rauchen erhöht ebenfalls das Blasenkrebsrisiko.

## **QUELLEN**

National MS Society, Spinal Cord Injury Information Network, University of Washington School of Medicine

## HILFSMITTEL ZUM THEMA BLASENMANAGEMENT

**Paralyzed Veterans of America** bietet zur Unterstützung des Konsortiums für Rückenmarkmedizin maßgebliche Richtlinien für die klinische Praxis zum Blasenmanagement. Ein Leitfaden ist ebenfalls verfügbar. Gebührenfrei: 1-800-424-8200; [www.pva.org](http://www.pva.org)

Die **Christopher & Dana Reeve Foundation** bietet eine kostenlose Broschüre (gedruckt und als Download) zum Thema Blasenmanagement an: <http://s3.amazonaws.com/reeve-assets-production/2016BladderMgmtToolkit.pdf>

Das Projekt **The Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence** (SCIRE) ist eine kanadische Forschungszusammenarbeit von Wissenschaftlern, Ärzten und Betroffenen, in deren Rahmen Forschungsergebnisse und Kenntnisse überprüft und evaluiert und zur Festlegung von Best Practices nach einer Rückenmarksverletzung genutzt werden. [www.scireproject.com](http://www.scireproject.com)

## DARMMANAGEMENT

Der Verdauungstrakt ist in seiner Gesamtheit ein „hohler Schlauch“, der am Mund beginnt und am Anus endet. Im Darm, dem letzten Teil des Verdauungstrakts, werden die Abfallprodukte verdauter Lebensmittel gelagert, bis sie in Form von Stuhl oder Kot aus dem Körper ausgeschieden werden.

Nachdem das Essen geschluckt wurde, gelangt es durch die Speiseröhre zum Magen und dann weiter in den Darm. Die Aufnahme von Nährstoffen erfolgt im Dünndarm, im Zwölffingerdarm, im Jejunum (Leerdarm) und im Ileum (Krummdarm). Danach kommt der Dickdarm, in Form eines „Rahmens“ in der Bauchhöhle. Er beginnt rechts mit dem aufsteigenden Colon, geht quer durch die Bauchhöhle (Quercolon), steigt in das Becken ab (Colon descendens) und führt als s-förmiger Sigmadarm hinunter zum Rektum (Mastdarm) bis zur Austrittsöffnung (Anus).

Der Stuhl wird durch koordinierte Muskelkontraktionen der Dickdarmwände (auch Peristaltik genannt), durch den Dickdarm transportiert. Diese Bewegung wird von einem Netzwerk aus Nervenzellen auf verschiedenen Ebenen gesteuert. Die Nerven des Plexus myentericus steuern die lokale Darmbewegung unabhängig vom Zentralnervensystem (Gehirn und Rückenmark). Vor mehr als 100 Jahren wurde entdeckt, dass der Darm, selbst wenn er aus dem Körper entfernt wird, eine inhärente Tendenz hat, Peristaltik zu erzeugen. Wenn die Darmwand gedehnt ist, veranlasst der Plexus myentericus die Muskeln oberhalb der Dehnung, sich zusammenzuziehen, und die Muskeln darunter, sich zu entspannen, womit der Stuhl durch den Darm geschoben wird.

Die nächste Organisationsstufe beruht auf den autonomen Nerven, die vom Gehirn und das Rückenmark zum Dickdarm führen, der die Signale über den Nervus vagus (zehnter Hirnnerv) empfängt. Die wichtigste Steuerung kommt dabei vom Gehirn. Die bewusste Wahrnehmung eines vollen Mastdarms ermöglicht die Unterschei-



zung zwischen festem Material und Gas und die Entscheidung, gegebenenfalls Stuhl auszuscheiden. Über das Rückenmark übermittelte Nachrichten bewirken eine willkürliche Entspannung des Beckenbodens und der Afterschließmuskeln, wodurch der Defäkationsprozess (Stuhlgang) stattfinden kann.

Eine Paralyse (Lähmung) unterbricht dieses System. Je nach Verletzungshöhe gibt es zwei Haupttypen von neurogenen Darmstörungen: Eine Verletzung oberhalb des unteren Endes des Rückenmarks (Conus medullaris) bei L1 führt zum Darmsyndrom des oberen Motoneurons (UMN), und eine Verletzungen unterhalb von L1 verursacht ein Darmsyndrom des unteren Motoneurons (LMN).

Beim UMN-Darmsyndrom oder hyperreflexiven Darm ist die willentliche Kontrolle des externen Analschließmuskels beeinträchtigt. Der Schließmuskel verengt sich, was zu Verstopfung und Stuhlretention (Zurückhalten von Stuhl) führt. Dies ist mit Episoden autonomer Dysreflexie verbunden. Die UMN-Verbindungen zwischen Rückenmark und Dickdarm bleiben intakt, sodass die Reflexkoordination und der Transport des Stuhls intakt bleiben. Bei Menschen mit UMN-Darm erfolgt die Darmentleerung durch Reflexaktivität. Der auslösende Reiz wird im Rektum durch manuelle Stimulation (digitales Reizen) oder ein Zäpfchen verursacht (am besten zu sozial angemessenen Zeiten und an passenden Orten).

Ein schlaffer oder LMN-Darm ist durch einen Verlust der Stuhlbewegung (Peristaltik) und einen langsamen Stuhltransport gekennzeichnet. Es kommt zu Verstopfung und erhöhtem Inkontinenzrisiko aufgrund des Fehlens eines funktionellen Analsphinkters (Afterschließmuskel). Um die Bildung von Hämorrhoiden zu vermeiden, kann ein Stuhlweichmacher verwendet werden. Zudem ist auf minimale Anspannung

während der Darmaktivität und vorsichtige physische Stimulation zu achten.

Darmunfälle passieren. Der beste Weg, diese Unfälle zu verhindern, besteht darin, einen Zeitplan einzuhalten und dem Darm beizubringen, wann man Stuhlgang haben möchte. Das Darmprogramm sollte zu einer Tageszeit durchgeführt werden, die zum Lebensstil einer Person passt. Das Programm beginnt normalerweise mit dem Einführen eines Zäpfchens oder eines kleinen Einlaufs, gefolgt von einer Wartezeit von ungefähr 15 bis 20 Minuten, bis das Stimulans zu wirken beginnt. Nach dieser Wartezeit wird alle 10-15 Minuten eine digitale Stimulation durchgeführt, bis das Rektum leer ist. Personen mit schlaffem Darm beginnen ihr Programm oft mit einer digitalen Stimulation oder manuellen Entleerung. Darmprogramme nehmen in der Regel 30 bis 60 Minuten in Anspruch. Das Darmprogramm sollte falls möglich auf dem Toilettenstuhl durchgeführt werden. Eine Sitzdauer von 2 Stunden ist normalerweise ausreichend. Personen mit einem hohen Risiko von Hautschäden müssen abwägen, ob eine sitzende Position oder liegende Position im Bett (seitliche Lagerung) besser ist.

Verstopfung ist ein Problem für viele Menschen mit neuromuskulärer Lähmung. Eine Änderung der Geschwindigkeit, mit der sich Nahrung durch den Darm bewegt, beeinträchtigt die Absorption von Wasser und verursacht Probleme. Es gibt verschiedene Arten von Abführmitteln, die bei Verstopfung helfen. Abführmittel wie Metamucil (enthält Flohsamenschalen) liefern die Ballaststoffe, die zur Vergrößerung des Stuhlvolumens erforderlich sind. Dadurch hält der Stuhl mehr Wasser und erleichtert den Transport von Stuhl durch den Darm. Stuhlweichmacher erhöhen ebenfalls den Wassergehalt des Stuhls, wodurch er weicher wird und somit leichter zu bewegen ist. Stimulanzen wie Bisacodyl (z.B. Dulcolax) erhöhen die Muskelkontraktionen (Peristaltik) des Darms, wodurch der Stuhl bewegt wird. Die häufige Verwendung von Stimulanzen kann eine Verstopfung allerdings verschlimmern - der Darm ist zunehmend auf die Stimulanzen angewiesen, um auch nur eine normale Peristaltik zu erreichen.

Schneller als eine Gewehrkegel... Es gibt zwei Haupttypen von Zäpfchen, die beide auf dem Wirkstoff Bisacodyl basieren: Zäpfchen auf pflanzlicher Basis (z.B. Dulcolax) und Zäpfchen auf chemischer Basis mit Polyethylenglykol (z.B. Movicol). Letztere sollen etwa doppelt so schnell wie die andere Option wirken.

Die antegrade Darmspülung ist eine Option für Menschen mit komplizierten Darmproblemen. Dieses Verfahren erfordert eine Operation, um eine Öffnung (Stoma) im Bauch zu schaffen, durch die Flüssigkeit in das Rektum eingeführt wird, wodurch ein wirksames Ausspülen des Stuhls aus dem Darm erreicht wird. Diese Methode kann die für das Darmmanagement erforderliche Zeit erheblich verkürzen und das Absetzen einiger Darmmedikamente ermöglichen.

## *Einige Fakten für ein besseres Darmmanagement:*

- Es ist in der Regel nicht notwendig, jeden Tag Stuhlgang zu haben. Jeder zweite Tag ist ausreichend.
- Der Darm bewegt sich besser nach einer Mahlzeit.
- Eine Flüssigkeitsaufnahme von täglich zwei Litern sorgt für weichen Stuhl. Warme Flüssigkeit fördert ebenfalls den Stuhlgang.
- Eine gesunde Ernährung mit Ballaststoffen in Form von Kleie und Getreideprodukten (z.B. in Müsli), Gemüse und Obst trägt zur Verbesserung des Verdauungsprozesses bei.
- Aktivität und Bewegung fördern die Darmgesundheit.

Einige Medikamente, die häufig von Menschen mit einer Lähmung verwendet werden, können den Darm beeinträchtigen. Zum Beispiel können anticholinerge Medikamente zur Blasenpflege die Darmmotilität (Bewegungsfähigkeit des Darms) verlangsamen, was zu Verstopfung oder sogar Darmverschluss führen kann. Einige Antidepressiva (z.B. Amitriptylin), narkotische Schmerzmittel sowie einige zur Behandlung von Spastik verwendete Medikamente (z.B. Dantrolen-Natrium) können zu Verstopfung führen.

Eine Kolostomie bewirkt in vielen Fällen eine signifikante Verbesserung der Lebensqualität. Dieser chirurgische Eingriff schafft eine permanente Öffnung zwischen Dickdarm und Bauchoberfläche, an der ein Stuhlbeutel befestigt wird. Eine Kolostomie kann aufgrund von Ausscheidungsstörungen (Einkoten) oder Druckstellen, anhaltender Stuhlinkontinenz oder übermäßig langen Darmprogrammen erforderlich werden. Kolostomie ermöglicht vielen Menschen ein unabhängiges Darmmanagement. Außerdem nimmt die Kolostomie weniger Zeit in Anspruch als Darmprogramme. Studien haben gezeigt, dass Menschen mit Kolostomie mit diesem Verfahren zufrieden sind und den Eingriff nicht rückgängig machen würden. Viele Betroffene haben vor allem anfangs Bedenken gegen eine Kolostomie, erkennen mit der Zeit aber, dass dieses Verfahren die Lebensqualität deutlich verbessern kann und die Dauer des Darmprogramms von bis zu acht Stunden am Tag auf nicht mehr als 15 Minuten verkürzen kann.

## **QUELLEN**

Spinal Cord Injury Information Center/University of Alabama at Birmingham, University of Washington School of Medicine, ALS Association of America, National Multiple Sclerosis Society

## HILFSMITTEL ZUM THEMA DARMMANAGEMENT

**Paralyzed Veterans of America** bietet (kostenlos) zur Unterstützung des Konsortiums für Rückenmarkmedizin maßgebliche Richtlinien für die klinische Praxis für Darmmanagement an. Ein Leitfaden ist ebenfalls verfügbar. Gebührenfrei: 1-800-424-8200; [www.pva.org](http://www.pva.org)

Das Projekt **The Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence** (SCIRE) ist eine kanadische Forschungszusammenarbeit von Wissenschaftlern, Ärzten und Betroffenen, in deren Rahmen Forschungsergebnisse und Kenntnisse überprüft und evaluiert und zur Festlegung von Best Practices nach einer Rückenmarksverletzung genutzt werden. [www.scireproject.com](http://www.scireproject.com)

## TIEFE VENENTHROMBOSE

Bei Menschen mit einer Rückenmarksverletzung besteht während der akuten Phase nach der Verletzung ein besonders hohes Risiko für tiefe Venenthrombosen (TVT). Bei tiefen Venenthrombosen handelt es sich um Blutgerinnsel, die sich in einer Vene tief im Körper bilden (meistens im Unter- oder Oberschenkel). TVT können lebensbedrohlich sein, wenn sich das Gerinnsel von der Beinvene löst, in die Lunge gelangt und zu einer Lungenembolie führt.

Zur Vermeidung von Blutgerinnseln werden Antikoagulanzen (Gerinnungshemmer) verwendet. Bei Rückenmarksverletzungen werden den Patienten grundsätzlich während der ersten 72 Stunden nach der Verletzung Antikoagulanzen verabreicht. Gerinnungshemmer werden normalerweise für ungefähr acht Wochen gegeben. Die am häufigsten bei Patienten mit Rückenmarksverletzung verwendeten Gerinnungshemmer sind niedermolekulare Heparine (z.B. Enoxoparin oder Dalteparin). Diese Medikamente verlängern die Zeit, die das Blut zur Gerinnung benötigt, und hemmen das Wachstum von Gerinnseln. Mit Gerinnungshemmern können bereits vorhandene Gerinnsel nicht entfernt werden, weshalb manchmal eine Operation erforderlich ist.

Einige Zentren für Rückenmarksverletzungen verwenden bei Patienten mit hohem Lungenembolie-Risiko eine Art Blutfilter, den sogenannten Cavafilter, der in die untere Hohlvene (Vena cava inferior) implantiert wird. Der Cavafilter findet u.a. Anwendung bei Patienten mit einer hohen Halswirbelverletzung oder langen Knochenbrüchen. Die Eignung von Cavafiltern als Präventivmaßnahme ist nicht vollständig geklärt. Eine aktuelle Studie zeigt, dass das Einsetzen eines Cavafilters das Risiko einer TVT sogar noch erhöhen kann.

Das Risiko einer TVT ist in der akuten Phase einer Rückenmarksverletzung am höchsten, und auch nach der akuten Phase bleibt ein gewisses Risiko für die Bildung von Blutgerinnseln bestehen. Viele Menschen mit Lähmungen verwenden deshalb regelmäßig Kompressionsstrümpfe.

### QUELLE:

National Heart, Lung and Blood Institute



## HILFSQUELLEN ZUM THEMA TVT

Die **National Blood Clot Alliance** ist eine Interessengruppe von Patienten, die das Bewusstsein für Risiken, Prävention und Behandlung von Blutgerinnseln fördert.

[www.stoptheclot.org](http://www.stoptheclot.org)

Die **Vascular Disease Foundation** veröffentlicht Informationsmaterialien und fördert das öffentliche Bewusstsein für verschiedene Gefäßerkrankungen. Siehe <http://vascularisease.org>. Klicken Sie auf „Deep Vein Thrombosis“ (Tiefe Venenthrombose).

**Paralyzed Veterans of America** bietet (kostenlos) zur Unterstützung des Konsortiums für Rückenmarkmedizin maßgebliche Richtlinien für die klinische Praxis für tiefe Venenthrombose an. Gebührenfrei: 1-800-424-8200; [www.pva.org](http://www.pva.org).

## DEPRESSION

Depressionen treten häufig bei Menschen auf, die eine Lähmung haben, aber Depressionen sind nicht „normal“. Es ist normal, entmutigt, traurig oder besorgt zu sein, wohingegen eine Depression eine eigene Erkrankung ist. Die meisten Formen von Depression sind therapierbar.

Etwa 10 Prozent der nicht behinderten US-Bevölkerung leiden an einer moderaten oder schweren Depression, während etwa 20 bis 30 Prozent der Menschen mit einer langfristigen Behinderung an einer Depression leiden.

Eine Depression beeinträchtigt Menschen in vielerlei Hinsicht. Sie bewirkt große Veränderungen hinsichtlich Stimmung, Lebenseinstellung, Zielen, Problemlösung, Aktivitäten und Körperprozessen (Schlaf, Energie, Appetit usw.). Sie beeinträchtigt die Gesundheit und Fitness. Behinderte Menschen, die an einer Depression leiden, kümmern sich womöglich nicht ausreichend um sich selbst, trinken nicht genug Wasser, vernachlässigen die Körperpflege und ihre Ernährung. Depressionen beeinträchtigen die soziale Umwelt. Angehörige und Freunde werden vernachlässigt. Depressive Menschen finden keine Freude, keinen Erfolg, keinen Sinn. Womöglich entwickeln sie eine Drogenabhängigkeit. Selbstmordgedanken treten oft auf, wenn die Dinge besonders hoffnungslos erscheinen. Menschen mit einer Rückenmarksverletzung haben in den ersten fünf Jahren nach der Verletzung das höchste Suizidrisiko. Weitere Risikofaktoren sind die Abhängigkeit von Alkohol oder Drogen, das Fehlen eines Ehepartners oder engen Unterstützungsnetzwerks, der Zugang zu tödlichen Substanzen oder ein früherer Selbstmordversuch. Menschen, die bereits einmal versucht haben, sich das Leben zu nehmen, haben eine höhere Wahrscheinlichkeit, erneut einen Suizidversuch zu unternehmen. Die wichtigsten Faktoren der Suizidprävention sind das frühzeitige Erkennen von Depressionen, die richtige Behandlung und die Vermittlung von Fähigkeiten zum Lösen von Problemen.

## ACHTEN SIE AUF SICH!

### *Die Organisation Mental Health America bietet die folgenden Tipps zur Linderung einer Depression:*

- Halten Sie Kontakt mit Ihren Mitmenschen.
- Denken Sie positiv.
- Treiben Sie Sport.
- Helfen Sie anderen Menschen.
- Schlafen Sie ausreichend.
- Schaffen Sie Freude und Zufriedenheit.
- Gesunde Ernährung.
- Tun Sie etwas für Ihren Geist.
- Suchen Sie Hilfe falls nötig.

Es gibt viele Faktoren, die zu einer Depression beitragen. Dazu gehören die Folgen einer Behinderungen, z.B. Schmerzen, Müdigkeit, Veränderungen des Körperbildes, Scham und Verlust der Unabhängigkeit. Andere Lebensereignisse wie z.B. Scheidung, Verlust eines geliebten Menschen, Verlust des Arbeitsplatzes oder finanzielle Probleme können ebenfalls zu Depressionen führen oder diese verstärken.

Es gibt wirkungsvolle Möglichkeiten, um Menschen mit einer Lähmung bei der Bewältigung von behinderungsbedingtem Stress zu helfen. Depressionen können mit Psychotherapie, Medikamenten (Antidepressiva) oder einer Kombinationstherapie gut behandelt werden. Trizyklische Arzneimittel (z.B. Imipramin) haben sich bei der Behandlung von Depres-

sionen bewährt, ihre Nebenwirkungen werden aber nicht immer gut vertragen. SSRI (selektive Serotonin-Wiederaufnahmehemmer, z.B. Prozac) haben weniger Nebenwirkungen und sind in der Regel genauso wirksam wie trizyklische Medikamente. Allerdings können SSRI in Einzelfällen die Spastik verschlimmern.

Unter den neuesten Antidepressiva befindet sich Venlafaxin (z.B. Effexor), das trizyklischen Medikamenten chemisch ähnelt, aber weniger Nebenwirkungen hat. Theoretisch kann es auch einige Formen neurogener Schmerzen lindern, die selbst zu den wichtigsten Ursachen von Depressionen zählen. Tatsächlich ist eine aggressive Behandlung von Schmerzproblemen entscheidend für die Prävention von Depressionen.

Bei Menschen mit MS treten Stimmungsschwankungen und/oder unkontrolliertes Lachen oder Weinen auf (emotionale Labilität). Ursächlich hierfür sind geschädigte Bereiche in emotionalen Bahnen im Gehirn. Für Angehörige und Betreuer ist es wichtig zu wissen, dass Menschen mit MS nicht immer in der Lage sind, ihre Emotionen selbst zu kontrollieren. Stimmungsstabilisierende Medikamente wie Amitriptylin (z.B. Elavil) und Valproinsäure (z.B. Orfiril) werden zur Behandlung dieser emotionalen Veränderungen eingesetzt. Wichtig ist auch, zu berücksichtigen, dass MS-Patienten sehr häufig an Depressionen leiden - häufiger noch als ähnlich behinderte Menschen mit anderen chronischen Krankheiten.

Das Leben ist lebenswert, auch wenn Angehörige der Gesundheitsberufe manchmal anders urteilen: In einer in Colorado durchgeführten Umfrage gaben 86 Prozent der befragten Tetraplegiker mit hoher Rückenmarksverletzung an, dass

ihre Lebensqualität durchschnittlich oder besser als der Durchschnitt sei, während nur 17 Prozent der befragten Notärzte, Krankenpfleger und Techniker glaubten, sie würden eine durchschnittliche oder überdurchschnittliche Lebensqualität haben, wenn sie an einer Tetraplegie litten.

Wenn Sie sich deprimiert fühlen, bitten Sie um Hilfe, suchen Sie professionelle Beratung oder nehmen Sie an einer Selbsthilfegruppe teil. Ein aktiver Lebensstil kann helfen, eine Depression zu überwinden.

## QUELLEN

Rancho Los Amigos National Rehabilitation Center, Paralyzed Veterans of America, National Multiple Sclerosis Society

## HILFSMITTEL ZUM THEMA PSYCHISCHE GESUNDHEIT

**Paralyzed Veterans of America** bietet zur Unterstützung des Konsortiums für Rückenmarkmedizin Richtlinien für die klinische Praxis bei Depression als sekundäre Erkrankung bei Paralyse an. PVA, gebührenfrei: 1-800-424-8200, [www.pva.org](http://www.pva.org).

**Hotlines für Suizid-Prävention (gebührenfrei):**

**National Lifeline zur Suizid-Prävention:** 800-273-TALK (8255),  
Veteranen drücken '1'

**Boys Town Hotline** (gemeinsam mit der Reeve Foundation): 866-697-8394

**TransLife Line:** 877-565-8860 (für Transgender-Personen)

**The Trevor Project:** 866-488-7386 (für LGBTQ-Jugendliche zwischen 13 und 24 Jahren)

**Mental Health America** widmet sich allen Aspekten der psychischen Gesundheit und psychischen Erkrankungen, einschließlich Depression. Gebührenfrei: 1-800-969-6642; [www.mentalhealthamerica.net](http://www.mentalhealthamerica.net)

**Not Dead Yet** setzt sich gegen die Legalisierung von assistiertem Suizid und Sterbehilfe ein. NDY glaubt, dass die Dauer der Behinderung fast immer mit der Akzeptanz bei Personen mit Lähmungen infolge von Rückenmarksverletzungen korreliert. [www.notdeadyet.org](http://www.notdeadyet.org)

Die **Anxiety and Depression Association of America** (ADAA) fördert Aufklärung, Bildung und Forschung hinsichtlich Angstzuständen, Depressionen und stressbedingten Störungen. ADAA verbindet Menschen, die eine Behandlung benötigen, mit medizinischem Fachpersonal. [www.adaa.org](http://www.adaa.org)

## MÜDIGKEIT

Müdigkeit ist ein sehr häufiges Symptom bei vielen Erkrankungen in Zusammenhang mit einer Lähmung. Ungefähr 80 Prozent der Menschen mit Multipler Sklerose leiden in einem Ausmaß an Müdigkeit, dass ihre Funktionsfähigkeit erheblich beeinträchtigt ist. Die Müdigkeit nimmt im Laufe des Tages zu. Sie wird durch Hitze und Feuchtigkeit verschlimmert und ist eine der häufigsten Beschwerden bei vielen MS-Patienten, die ansonsten nur wenige andere Symptome haben.

Müdigkeit ist auch eines der Hauptsymptome des Post-Polio-Syndroms. Menschen, die vor langer Zeit Kinderlähmung hatten (selbst diejenigen, die sich vollständig von ihrer Kinderlähmung erholt haben), verspüren manchmal Jahre später einen Mangel an Energie - sie ermüden viel schneller als früher und haben das Gefühl, dass selbst einfache Dinge nun eine enorme Kraftanstrengung erfordern. Diese Symptome könnten durch einen allmählichen Verschleiß bereits geschwächter und beschädigter Nervenzellen verursacht werden. Das chronische Müdigkeitssyndrom, an dem in den USA etwa 500.000 Menschen leiden, könnte mit einem nicht diagnostizierten Post-Polio-Syndrom in Verbindung stehen. Mehr als 60 Prozent der Menschen mit einer Rückenmarksverletzung, bei denen Veränderungen der Körperfunktionen auftreten, benennen Müdigkeit als Hauptproblem.

Zugrundliegende medizinische Probleme wie Anämie, Schilddrüsenunterfunktion, Diabetes, Depression, Atemprobleme oder Herzerkrankungen können Faktoren für die Müdigkeit einer Person sein. Auch Medikamente wie Muskelrelaxantien, Schmerz- und Beruhigungsmittel können Müdigkeit hervorrufen. Geringe Fitness kann zu geringen Energiereserven führen, die für die körperlichen Anforderungen des Alltagslebens benötigt werden. Wenn Müdigkeit zu einem Problem wird, sollte ein Arzt konsultiert werden.

Bis zu 35 Prozent der MS-Patienten haben Schlafstörungen. Tagesmüdigkeit kann durch Schlafapnoe, periodische Beinbewegungen im Schlaf, neurogene Blasenprobleme, Spastik, Schmerzen, Angstzustände oder Depressionen verursacht werden. Besserer Schlaf beginnt mit einem besseren Symptommanagement. Fragen Sie Ihren Arzt nach Optionen zur Behandlung von Schmerzen, Depressionen, Schlafapnoe usw. Es gibt kein Heilmittel gegen Müdigkeit. Hören Sie auf Ihren Körper. Nutzen Sie Ihre Energie mit Bedacht.

### QUELLEN

National Multiple Sclerosis Society, Rancho Los Amigos Hospital, Paralyzed Veterans of America

### Sonstige Komplikationen

**Herzerkrankungen:** Menschen mit einer Rückenmarksverletzung haben ein erhöhtes Risiko, in einem früheren Alter an Herzerkrankungen zu leiden. Herz-Kreislauf-Erkrankungen sind die häufigste Todesursache bei Personen, die seit mehr als 30 Jahren eine Rückenmarksverletzung haben. Menschen mit einer Rückenmarks-

## UMGANG MIT MÜDIGKEIT

### Einige Ideen zur Reduzierung von Müdigkeit:

- *Gesündere Ernährung. Koffein, Alkohol, Rauchen und eine Diät, die reich an raffinierten Kohlenhydraten, Zucker und gehärteten Fetten ist, rauben Ihnen Ihre Energie. Proteinmangel kann auch zu Müdigkeit führen.*
- *Ruhen Sie sich aus. Setzen Sie sich nicht selbst unter Druck. Machen Sie wenn nötig Pausen. Konzentrieren Sie sich auf positive Gedanken, lachen Sie, wann immer Sie können, und strukturieren Sie Ihre Zeit für Entspannung so, dass Sie mindestens zweimal täglich Zeit für Yoga, Meditation oder ein Gebet haben.*
- *Meiden Sie Hitze. Menschen mit MS fühlen sich weniger müde, wenn sie Hitze meiden und/oder Kühlgeräte (Kühlwesten, Eisbeutel usw.) verwenden.*
- *Suchen Sie neue Wege (z.B. mithilfe von Ergotherapie), um Arbeitsaufgaben zu vereinfachen und kraftsparende Strategien umzusetzen.*
- *Nutzen Sie adaptive Geräte, um die Kraft zu sparen, die Sie haben. Es gibt tolle Geräte, die viele Tätigkeiten erleichtern und helfen, Zeit zu sparen (weitere Informationen finden Sie auf Seite 229). Für eine Person mit Post-Polio könnte das bedeuten, dass sie anstelle einer Gehhilfe einen Rollstuhl benutzt. Rollstuhlfahrer könnten von einem manuellen auf einen Elektrorollstuhl umsteigen.*
- *Stress vermeiden. Techniken der Stressbewältigung, Entspannungstraining, Psychotherapie oder Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe können ebenfalls sehr hilfreich sein. Ein möglicher Zusammenhang zwischen Müdigkeit und Depression konnte zwar noch nicht vollständig geklärt werden, es hat sich aber gezeigt, dass Psychotherapie die Müdigkeit bei depressiven Menschen mit MS verringert.*
- *Verbessern Sie durch körperliche Bewegung Ihre Ausdauer. Früher wurde angenommen, dass körperliche Aktivität die Müdigkeit noch weiter verschlimmere, aber Menschen mit leichten Behinderungen können durchaus von Fitnessübungen profitieren.*
- *Vitamine, Kräuter usw. Die Einnahme von Nahrungsergänzungsmitteln kann ebenfalls die Müdigkeit lindern. Hierzu gehören Adenosinmonophosphat, Coenzym Q-10, Germanium, Glutathion, Eisen, Magnesiumsulfat, Melatonin, NADH, Selen, L-Tryptophan, Vitamin B12, C und A sowie Zink. Ebenso werden genannt Astragalus, Borretschöl, Bromelain, Beinwell, Echinacea, Knoblauch, Ginkgo biloba, Ginseng, Primelöl, Quercetin, Johanniskraut und Shiitake-Pilzextrakt.*
- *Zur Linderung der Müdigkeit bei MS verschreiben Ärzte häufig Amantadin und Pemolin. Da Schlaflosigkeit zu den Nebenwirkungen dieser Medikamente gehört, wirken sie am besten, wenn sie morgens und mittags eingenommen werden.*

verletzung sind anfällig für bestimmte metabolische Risikofaktoren. Sie sind in der Regel insulinresistenter, was die Fähigkeit des Körpers beeinträchtigt, Blutzucker in Energie umzuwandeln, und zu Herzkrankheiten, Diabetes und anderen Erkrankungen führen kann. Hinzu kommen der Verlust von Muskelmasse (Atrophie), die Zunahme des Körperfetts und Probleme mit der kardiovaskulären Fitness. Zu den vorbeugenden Maßnahmen zählen Kontrolle bezüglich Blutzuckerproblemen, gesunde Ernährung, Nichtraucher, Verzicht auf übermäßigen Alkoholgenuss und regelmäßige körperliche Bewegung.

**Orthostatische Hypotonie** ist eine Erkrankung, die beim Sitzen oder Aufstehen zu einem Blutdruckabfall führt und Benommenheit oder Ohnmacht verursacht. Sie tritt häufiger nach einer Rückenmarksverletzung bei T6 oder höher als Reaktion auf einen gesenkten Blutdruck auf. Zur Vorbeugung können elastische Strümpfe und Bauchbinden verwendet werden. Es ist auch hilfreich, nur langsam eine sitzende oder stehende Position einzunehmen.

**Heterotope Ossifikation (HO)** ist der Umbau von Weichteilgewebe in knöcherne Ablagerungen, die vor allem in der Nähe der Hüft- und Kniegelenke auftreten. HO kann bei vielen Personen mit Rückenmarksverletzung beobachtet werden und kann sich bereits innerhalb von Tagen nach der Verletzung entwickeln. In den meisten Fällen verursacht HO keine bedeutenden zusätzlichen körperlichen Einschränkungen. Sie kann jedoch die Gelenkbewegungen einschränken, Schwellungen verursachen oder die Spastik in den Beinen erhöhen. Es gibt Medikamente zur Behandlung von HO. In Einzelfällen ist ein chirurgischer Eingriff erforderlich.

**Hypothermie / Hyperthermie:** Eine Lähmung kann dazu führen, dass die Körpertemperatur je nach Umgebungstemperatur schwankt. In einem heißen Raum zu sein, kann zu einem Anstieg der Körpertemperatur führen (Hyperthermie/Überwärmung). In einem kühlen Raum hingegen kann die Körpertemperatur sinken (Hypothermie/Unterkühlung). Ein Temperaturmanagement kann also unerlässlich sein.

## CHRONISCHE SCHMERZEN

Schmerz ist ein Signal, das im Nervensystem ausgelöst wird, um uns auf mögliche Verletzungen aufmerksam zu machen. Auch akuter Schmerz infolge eines plötzlichen Traumas hat einen Zweck. Diese Art von Schmerz kann in der Regel diagnostiziert und behandelt werden, so dass die Beschwerden kontrolliert und auf einen bestimmten Zeitraum begrenzt werden können. Chronische Schmerzen hingegen sind viel komplexer. Sie sind eine Art Alarm, die nicht verschwinden und gegen viele medizinische Behandlungen resistent sind. Es kann eine permanente Ursache für den Schmerz bestehen (z.B. Arthritis, Krebs, Entzündungen), aber manche Menschen haben chronische Schmerzen über Wochen, Monate oder Jahre hinweg, obwohl kein offensichtliches Leiden oder Anzeichen einer Körperverletzung vorliegen. Eine Art von chronischem Schmerz, der als neurogener oder neuropathischer Schmerz bezeichnet wird, geht häufig mit Lähmungen einher: Es ist eine grausame Ironie, dass Menschen, die infolge einer Lähmung einen Empfindungsverlust haben, zugleich an starken Schmerzen leiden können.

Schmerz ist ein komplizierter Prozess, der ein komplexes Zusammenspiel mehrerer

wichtiger chemischer Stoffe beinhaltet, die im Gehirn und im Rückenmark vorhanden sind. Diese chemischen Stoffe werden Neurotransmitter genannt und sie leiten Nervenimpulse von einer Zelle zu einer anderen Zelle.

In verletztem Rückenmark besteht ein kritischer Mangel an dem essentiellen inhibitorischen Neurotransmitter GABA (Gamma-Aminobuttersäure). Dadurch werden Rückenmarksneuronen, die für Schmerzempfindungen verantwortlich sind, womöglich „enthemmt“, sodass sie mehr Impulse als normal senden. Diese Enthemmung könnte auch eine Ursache von Spastik sein. Neuere Daten legen nahe, dass möglicherweise ein Mangel des Neurotransmitters Norepinephrin (Noradrenalin) sowie ein zu hoher Wert des Neurotransmitters Glutamat vorliegt. In Tierexperimenten mit Mäusen mit blockierten Glutamatrezeptoren wurde eine Verringerung der Schmerzreaktionen festgestellt. Weitere wichtige Rezeptoren bei der Schmerzübertragung sind opiatähnliche Rezeptoren. Morphin und andere Opioid-Medikamente wirken, indem sie sich an diese Rezeptoren binden, schmerzhemmende Kanäle oder Schaltkreise einschalten und dadurch den Schmerz blockieren.

Nach einer Verletzung vollzieht das Nervensystem eine enorme Reorganisation. Die enormen Veränderungen, die bei Verletzungen und anhaltenden Schmerzen auftreten, machen deutlich, dass chronische Schmerzen als eine Erkrankung des Nervensystems angesehen werden sollten und nicht nur als anhaltende akute Schmerzen oder als Symptom einer Verletzung. Neue Medikamente müssen entwickelt werden. Die derzeit verfügbaren Medikamente sind für die meisten chronischen Schmerzzustände relativ unwirksam und werden meist in einem Versuchs- und Irrtumsverfahren eingesetzt. Und es gibt leider nur wenige Alternativen.

Das Problem bei chronischen Nervenschmerzen ist nicht nur, dass der Schmerz zu Ablenkung (Konzentrationsproblemen) führt. Schmerz kann zu Untätigkeit führen, was Wut, Frustration, Isolation, Depression, Schlaflosigkeit, Traurigkeit und schließlich noch mehr Schmerzen verursachen kann. Es ist ein nur schwer überwindbarer Teufelskreis, und die moderne Medizin bietet noch keine umfassende Hilfe an. Schmerzkontrolle wird eine Komponente des Schmerzmanagements. Ziel ist es, die Körperfunktionen zu verbessern und eine Teilnahme an alltäglichen Aktivitäten zu ermöglichen.

**Schmerzarten:** Mechanische oder Muskel-Skelett-Schmerzen treten bei Rückenmarksverletzungen auf oder über der Läsionshöhe auf und können durch eine Überbeanspruchung der verbleibenden funktionellen Muskeln oder durch ungewohnte Aktivitäten dieser Muskeln verursacht werden. Die meisten mechanischen Schmerzen werden durch das Anschieben des Rollstuhls und Transferbewegungen (Umsteigen) hervorgerufen.

Zentraler Schmerz oder Deafferenzierungsschmerz (z.B. Phantomschmerz) tritt bei Rückenmarksverletzungen unterhalb der Läsionsstelle auf und ist durch Brennen, Schmerzen oder Kribbeln gekennzeichnet. Zentraler Schmerz tritt nicht immer sofort nach einer Verletzung auf. Es kann Wochen oder Monate dauern, bis der Schmerz auftritt, der häufig mit der Wiederherstellung von Rückenmarksfunktionen einhergeht. Diese Art von Schmerz kommt bei kompletten Verletzungen seltener vor. Andere Irritationen wie z.B. Druckstellen oder Knochenfrakturen können die Intensität zentraler Schmerzen verstärken.

Psychische Schmerzen: Vorangeschrittenes Alter, Depressionen, Stress und Angstzustände werden mit größeren Schmerzen bei Rückenmarksverletzungen in Verbindung gebracht. Das bedeutet nicht, dass die Schmerzempfindung nur im Kopf vorhanden ist: Es sind reale Schmerzen, aber sie haben auch eine emotionale Komponente.

## Behandlungsoptionen für neuropathische Schmerzen:

**Massage- und Wärmerapien** können bei Schmerzen des Bewegungsapparats infolge einer Rückenmarksverletzung schmerzlindernd wirken.

**Akupunktur:** Diese chinesische Behandlungsmethode wird bereits seit 2500 Jahren praktiziert. Die therapeutische Wirkung soll durch Nadelstiche an bestimmten Punkten des Körpers erzielt werden. Einige Studien weisen darauf hin, dass diese Methode den Endorphinspiegel (körpereigenes Schmerzmittel) im Liquor cerebrospinalis erhöht. Akupunktur ist in der Medizinercommunity jedoch nicht allgemein akzeptiert. Allerdings ist sie im Vergleich zu anderen Schmerzbehandlungen nicht invasiv und kostengünstig. In einigen begrenzten Studien wurde gezeigt, dass diese Methode helfen kann, durch Rückenmarksverletzungen verursachte Schmerzen zu lindern.

**Bewegung:** Patienten mit Rückenmarksverletzung, die ein regelmäßiges Trainingsprogramm absolvierten, zeigten eine signifikante Verbesserung der Schmerzwerte. Dies führte auch zu einer verbesserten Symptomatik bei Depressionen. Selbst leichtes bis mäßiges Gehen oder Schwimmen kann zu einem allgemeinen Wohlbefinden beitragen, indem der Blut- und Sauerstofffluss zu angespannten, schwachen Muskeln verbessert wird. Weniger Stress bedeutet weniger Schmerzen.

**Hypnose:** Es konnte nachgewiesen werden, dass Hypnose sich positiv auf Schmerzen infolge von Rückenmarksverletzungen auswirkt. Die Kathym Imaginative Psychotherapie (KIP) verwendet Bilder (Standardmotive), um das Verhalten von Patienten zu ändern. KIP hilft, Schmerzen zu lindern, indem sie die Wahrnehmung von Beschwerden verändert.

**Biofeedback:** Diese Methode hilft Menschen, sich bestimmter Körperfunktionen, einschließlich Muskelverspannungen, Herzfrequenz und Hauttemperatur, bewusst zu werden und diese zu kontrollieren. Man kann auch lernen, die Reaktion auf Schmerzen zu ändern (z.B. mit Entspannungstechniken). Mit Feedback und Verstärkung kann man aus dem Gleichgewicht geratene Gehirnrythmen bewusst selbst modifizieren, was die Gehirnphysiologie und Körperprozesse verbessern kann. Es gibt viele Argumente für die Behandlung chronischer Schmerzen mit Biofeedback, insbesondere unter Verwendung von Gehirnwellendaten (Elektroenzephalografie - EEG).

**Transkranielle Elektrostimulation (TCES):** Bei dieser Behandlung wird Strom über Elektroden, die auf der Kopfoberfläche angebracht sind, appliziert und dadurch das darunter liegende Großhirn stimuliert. Die bisherigen Studien legen nahe, dass diese neuere Therapieform nützlich sein könnte, um durch Rückenmarksverletzungen bedingte chronische Schmerzen zu lindern.

**Transkutane elektrische Nervenstimulation (TENS):** Diese Therapieform wird in der Schmerzbehandlung angewendet und es konnte gezeigt werden, dass sie bei chronischen Schmerzen des Bewegungsapparates wirksam ist. TENS hat sich



allerdings bei der Behandlung von Schmerzen unterhalb der Läsionshöhe als nicht besonders wirksam erwiesen.

**Transkranielle Magnetstimulation (TMS):** Bei der TMS werden elektromagnetische Impulse an das Gehirn gesendet. Sie findet Anwendung in der Schmerzbehandlung nach einem Schlaganfall. In begrenzten klinischen Studien reduzierte TMS langfristig die Schmerzen nach einer Rückenmarksverletzung.

**Rückenmarkstimulation:** Hierbei werden Elektroden chirurgisch in den Epiduralraum des Rückenmarks eingeführt. Der Patient löst mit einem kleinen Impulsgeber einen Stromimpuls zum Rückenmark aus. Diese Therapieform wird am häufigsten bei Rückenschmerzen angewendet, sie kommt aber auch bei Patienten mit MS oder Lähmungen erfolgreich zur Anwendung.

**Tiefe Hirnstimulation:** Sie wird als „extreme“ Behandlungsoption angesehen und beinhaltet eine chirurgische Stimulation des Gehirns, normalerweise des Thalamus. Sie wird bei einer begrenzten Anzahl von Erkrankungen angewendet, darunter das zentrale Schmerzsyndrom, Krebschmerz, Phantomschmerz in den Extremitäten und andere Arten von neuropathischem Schmerz.

**Magnete** werden meist den Pseudowissenschaften zugeordnet, aber ihre Befürworter vertreten die Theorie, dass Magnetfelder Veränderungen in der Zell- oder Körperchemie bewirken und so eine Schmerzlinderung herbeiführen können.

**Arzneimittel:** Zu den Optionen für chronische Schmerzen gehört eine Reihe von Medikamenten, angefangen von rezeptfreien nichtsteroidalen Entzündungshemmern wie Aspirin bis hin zu streng kontrollierten Opiaten wie Morphin. Aspirin und Ibuprofen können bei Muskel- und Gelenkschmerzen helfen, sind jedoch bei neuropathischen Schmerzen von geringem Nutzen. Hierzu gehören COX-2-Hemmer („Superaspirine“) wie Celecoxib (Celebrex) ein.

**Die derzeit verfügbaren Medikamente sind bei den meisten chronischen Schmerzzuständen relativ unwirksam und die Behandlungsoptionen sind begrenzt. Weitere Forschung ist notwendig.**

Zu den am häufigsten verwendeten Schmerzmitteln zählen die Opiode, die zu den ältesten der Menschheit bekannten Medikamenten gehören und aus Schlafmohn gewonnen werden. Dazu gehören Codein und Morphin, das nach Morpheus, dem Gott der Träume benannt ist. Morphin ist immer noch die bevorzugte Therapie zur Behandlung starker

Schmerzen, es ist allerdings keine gute langfristige Option. Es vermindert die Atmung, verursacht Verstopfung, macht benommen und es besteht das Risiko einer Toleranzentwicklung sowie Suchtgefahr. Zudem ist es bei vielen Arten von neuropathischen Schmerzen nicht wirksam. Die Wissenschaftler arbeiten an der Entwicklung eines Morphin-ähnlichen Medikaments, das die schmerzlindernden Eigenschaften von Morphin aufweist, jedoch ohne die unerwünschten Nebenwirkungen des Medikaments.

Es gibt mehrere Medikamente, die bei einigen Arten von chronischen Schmerzen helfen. Antikonvulsiva wurden zur Behandlung von Anfallsleiden (Epilepsie) entwickelt, werden aber manchmal auch bei Schmerzen eingesetzt. Carbamazepin

(Tegretol) wird zur Behandlung verschiedener schmerzhafter Erkrankungen verwendet, einschließlich Trigeminusneuralgie (Gesichtsschmerzen). Gabapentin (Handelsname: Neurontin) wird üblicherweise „off label“ (also außerhalb des in der Zulassung genehmigten Gebrauchs) zur Behandlung neuropathischer Schmerzen verordnet. (Pfizer, der Hersteller von Neurontin, bekannte sich 2004 schuldig, das Medikament für nicht genehmigte Zwecke vermarktet zu haben und akzeptierte eine Geldstrafe in Millionenhöhe.)

Im Jahr 2012 erhielt Pfizer die FDA-Zulassung für ein neueres Antikonvulsivum gegen spezifische Schmerzen bei Rückenmarksverletzungen. Die Zulassung von Pregabalin (Handelsname: Lyrica) basierte auf zwei randomisierten, doppelblinden, placebokontrollierten Phase-3-Studien, an denen 357 Patienten teilnahmen. Pregabalin reduzierte die mit Rückenmarksverletzungen verbundenen neuropathischen Schmerzen gegenüber dem Ausgangswert im Vergleich zu Placebo. Patienten, die Pregabalin erhielten, zeigten eine 30- bis 50-prozentige Schmerzreduktion im Vergleich zu Patienten, die Placebo erhielten. Pregabalin wirkt jedoch nicht bei allen Patienten. Zudem hat es eine Vielzahl möglicher Nebenwirkungen, darunter Angstzustände, Ruhelosigkeit, Schlafstörungen, Panikattacken, Wut, Reizbarkeit, Unruhe, Aggressivität und erhöhtes Suizidrisiko.

Bei einigen Patienten können trizyklische Antidepressiva die Schmerztherapie unterstützen. Amitriptylin (z.B. Elavil) wird bei der Schmerzbehandlung nach einer Rückenmarksverletzung eingesetzt und es gibt Hinweise darauf, dass es insbesondere bei depressiven Patienten wirkt.

Zudem gibt es die sogenannten Benzodiazepine (z.B. Diazepam/Valium, Alprazolam), die in der Behandlung von Angstzuständen eingesetzt werden und auch zur Entspannung der Muskulatur und zur Schmerzbehandlung verwendet werden. Ein weiteres Muskelrelaxans, Baclofen, wird über eine implantierte Pumpe (intrathekal) verabreicht und lindert chronische Schmerzen nach einer Rückenmarksverletzung. Es wirkt jedoch möglicherweise nur in Zusammenhang mit Muskelkrämpfen.

**Botulinumtoxin-Injektionen:** Botox wird in Form von Injektionen zur Behandlung von lokal begrenzter Spastik angewendet und kann auch schmerzlindernd wirken.

**Nervenblockade:** Hier werden Medikamente, chemische Substanzen oder chirurgische Verfahren eingesetzt, um die Übertragung von Schmerzsignalen zwischen bestimmten Bereichen des Körpers und des Gehirns zu unterbrechen. Zu den chirurgischen Nervenblockaden gehören Neurektomie, dorsale, kraniale und trigeminale Rhizotomie der Wirbelsäule und sympathische Blockade.

**Physiotherapie und Rehabilitation** werden häufig eingesetzt, um Körperfunktionen zu verbessern, Schmerzen zu kontrollieren und die Genesung zu beschleunigen.

**Chirurgische Eingriffe** zur Schmerzbehandlung umfassen die Rhizotomie, bei der ein Nerv in der Nähe des Rückenmarks durchtrennt wird, und die Chordotomie, bei der Nervenbündel (Schmerzbahnen) im Rückenmark durchtrennt werden. Die Chordotomie wird in der Regel nur zur Schmerzbehandlung bei Krebspatienten im Endstadium angewendet, die nicht auf andere Therapien ansprechen. Bei der DREZ-Operation (Dorsal Root Entry Zone Operation) werden Neuronen in der Wirbelsäule, die den spezifischen Schmerzen des Patienten zugeordnet werden können, zerstört. Diese Operation kann mit Elektroden durchgeführt werden, die Neuronen in einem bestimmten Zielbereich des Gehirns selektiv zerstören.

**Marihuana** ist gemäß Betäubungsmittelgesetz verboten, die Befürworter seiner Verwendung betrachten Marihuana jedoch als ein Schmerzmittel neben anderen. Es wurde viele Jahre lang von der US-Regierung zu diesem Zweck in Zigarettenform verkauft. Viele Staaten haben Marihuana inzwischen aus medizinischen Gründen teilweise legalisiert, d.h. es gelten weiterhin Bestimmungen des Betäubungsmittelgesetzes und Verschreibungsrichtlinien für Ärzte. Es gibt medizinische Hinweise, die weitere Studien rechtfertigen. Marihuana scheint an Rezeptoren in Hirnregionen zu binden, in denen Schmerzinformationen verarbeitet werden.

Die Forschungsarbeit in den Neurowissenschaften wird in den kommenden Jahren sicherlich zu einem besseren Verständnis grundlegender Schmerzmechanismen und besseren Schmerztherapien führen. Das Blockieren oder Unterbrechen von Schmerzsignalen, insbesondere wenn keine offensichtlichen Verletzungen von Gewebe vorliegen, ist ein wichtiges Ziel bei der Entwicklung neuer Medikamente.

### QUELLEN

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS), National Multiple Sclerosis Society, Dana Foundation

### HILFSMITTEL ZUM THEMA SCHMERZ

Die **American Chronic Pain Association** (ACPA) bietet Unterstützung durch Betroffene und Informationen für Personen mit chronischen Schmerzen. Gebührenfrei: 1-800-533-3231; <https://theacpa.org>

Das Projekt **The Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence** (SCIRE) ist eine kanadische Forschungszusammenarbeit von Wissenschaftlern, Ärzten und Betroffenen, in deren Rahmen Forschungsergebnisse und Kenntnisse überprüft und evaluiert und zur Festlegung von Best Practices nach einer Rückenmarksverletzung genutzt werden. Auf seiner Website findet sich ein langer Abschnitt über Schmerz. [www.scireproject.com](http://www.scireproject.com)

## ATEMWEGSGESUNDHEIT

Wenn wir atmen, wird Luft in die Lunge transportiert und in engen Kontakt mit winzigen Blutgefäßen gebracht, die Sauerstoff aufnehmen und zu allen Körperteilen weiterleiten. Gleichzeitig gibt das Blut Kohlendioxid ab, das mit der ausgeatmeten Luft aus der Lunge transportiert wird.

Die Lunge selbst ist nicht von Lähmungen betroffen, aber die Muskeln von Brust, Bauch und Zwerchfell können beeinträchtigt sein. Wenn sich die verschiedenen Atemmuskeln zusammenziehen, dehnt sich die Lunge aus, wodurch sich der Druck in der Brust ändert und Luft in die Lunge strömt. Dies ist der Prozess des Einatmens, der Muskelkraft erfordert. Wenn sich diese Muskeln entspannen, strömt die Luft aus der Lunge.

Bei einer Lähmung mit Läsionshöhe C3 oder höher wird der Nervus phrenicus (Zwerchfellnerve) nicht mehr stimuliert und das Zwerchfell unterstützt die Atmung nicht mehr. In diesem Fall ist eine mechanische Unterstützung der Atmung (normalerweise durch ein Beatmungsgerät) erforderlich, um das Atmen zu erleichtern. Befindet sich die Verletzung zwischen C3 und C5, ist zwar das Zwerchfell funktionsfähig, es liegt aber dennoch eine Ateminsuffizienz vor: Die Zwischenrippen- und andere Brustwandmuskeln bieten keine komplette Ausdehnung der oberen Brustwand, da das Zwerchfell während des Einatmens absinkt.

Menschen mit einer Lähmung im mittleren Brustbereich oder höher kann es schwer fallen, tief einzuatmen und kräftig auszuatmen. Da sie möglicherweise ihre Bauch- und Zwischenrippenmuskeln nicht nutzen können, können sie auch nicht stark husten. Dies kann zu Lungenkongestion und Infektionen der Atemwege führen.

**Beseitigung von Sekreten:** Schleimsekrete sind wie Klebstoff, der die Atemwege verklebt und damit ein angemessenes Füllen mit Luft behindert. Dies wird als Atelektase oder Kollaps eines Teils der Lunge bezeichnet. Für Menschen mit einer Lähmung besteht ein besonderes Risiko einer Atelektase. Es fällt ihnen schwerer, Erkältungen oder eine Atemwegsinfektion zu überwinden und sie haben das Gefühl, permanent eine akute Bronchitis zu haben. Eine Lungenentzündung stellt ebenfalls ein ernstes Risiko dar, wenn Sekrete zum Nährboden für verschiedene Bakterien werden. Zu den Symptomen einer Lungenentzündung gehören Atemnot, blasse Haut, Fieber und eine zunehmende Verstopfung.

Bei Patienten mit einer Tracheostomie, die ein Beatmungsgerät benutzen, werden regelmäßig Sekrete aus der Lunge abgesaugt. Je nach Fall kann dies alle 30 Minuten oder nur einmal am Tag erforderlich sein.

**Hustenlöser:** Natriumbicarbonat zum Inhalieren wird häufig verwendet, um die Beseitigung hartnäckiger Sekrete zu erleichtern. Inhalierbares Acetylcystein (ACC) wird auch zur Ablösung von Sekreten verwendet, obgleich es einen Reflexbronchospasmus auslösen kann.

Es ist wichtig, Lungenentzündungen aggressiv zu behandeln: Pneumonie (Lungenentzündung) ist eine der häufigsten Todesursachen bei Personen mit einer Rückenmarksverletzung, unabhängig von der Läsionshöhe oder der Zeitspanne seit der Verletzung.

**Husten:** Eine wichtige Technik zur Beseitigung von Sekreten ist das assistierte Husten: Ein Betreuer drückt fest gegen die Außenseite des Magens und nach oben und ersetzt so die Bauchmuskulaturbewegung, die normalerweise zu einem starken Husten führt. Der Druck ist dabei deutlich geringer als beim Heimlich-Manöver (Oberbauchkompression). Wichtig ist hier, die einzelnen Pushs auf den natürlichen Atemrhythmus abzustimmen. Eine weitere Technik besteht in einem leichten Trommeln auf dem Brustkorb, das der Lockerung einer Kongestion der Lunge dient.

Die Lagerungsdrainage nutzt die Schwerkraft, um Sekrete aus der Lunge in die Luftröhre zu transportieren, wo die Sekrete dann entweder abgehustet oder geschluckt werden können. Dazu muss der Kopf etwa 15 bis 20 Minuten lang tiefer als die Füße gelagert sein.

## VERMEIDUNG VON ATEMWEGSBESCHWERDEN

- *Achten Sie auf die richtige Haltung und Beweglichkeit. Setzen Sie sich jeden Tag auf und drehen Sie sich regelmäßig im Bett, um Kongestion zu vermeiden.*
- *Husten Sie regelmäßig. Verwenden Sie Techniken für besseres Abhusten oder lassen Sie sich von jemandem manuell beim Abhusten helfen. Oder verwenden Sie eine Maschine, um das Abhusten zu unterstützen.*
- *Tragen Sie eine Bauchbinde, um die Zwischenrippen- und Bauchmuskulatur zu unterstützen.*
- *Achten Sie auf eine gesunde Ernährung und Ihr Gewicht - gesundheitliche Probleme treten häufiger auf, wenn Sie unter- oder übergewichtig sind.*
- *Trinken Sie viel Wasser. Wasser verhindert, dass sich Schleim verdickt und nur noch schwer ausgehustet werden kann.*
- *Rauchen Sie nicht und halten Sie sich nicht in der Nähe von Rauchern auf: Rauchen verursacht nicht nur Krebs, sondern es verringert auch den Sauerstoffgehalt im Blut, erhöht die Kongestion in Brust und Luftröhre, verringert die Fähigkeit, Schleim aus der Lunge abzuhusten, zerstört Lungengewebe und erhöht das Risiko von Atemwegsentzündungen.*
- *Bewegung/Sport. Jeder Mensch mit einer Lähmung kann in irgendeiner Form Körperübungen machen und davon profitieren. Für Menschen mit einer hohen Läsionshöhe kann es hilfreich sein, Atemübungen zu machen.*
- *Lassen Sie sich gegen Influenza und Lungenentzündung impfen.*

Die glossopharyngeale Atmung kann verwendet werden, um einen tieferen Atemzug zu erreichen, indem schnell nacheinander mehrere Mundvoll Luft „geschluckt“ werden und die Luft in die Lunge gedrückt und dann die angesammelte Luft ausgeatmet wird. Diese Technik kann genutzt werden, um das Abhusten zu unterstützen.

Es sind verschiedene Hilfsapparate erhältlich, die Menschen mit Beatmungsgeräten beim Abhusten unterstützen können. Das von Hill-Rom hergestellte Produkt „The Vest“ ([www.thevest.com](http://www.thevest.com)) besteht aus einer aufblasbaren Weste, die über Luftschläuche mit einem Luftimpulsgenerator verbunden ist, der die Weste schnell aufblasen und entleeren kann, wodurch ein sanfter Druck auf die Brustwand ausgeübt wird. Der Schleim wird dadurch verdünnt und gelöst und in die zentralen Atemwege transportiert, wo er durch Abhusten oder Absaugen entfernt werden kann.

Der CoughAssist (Philips Respironics; siehe CoughAssist auf [www.usa.philips.com](http://www.usa.philips.com)) wurde entwickelt, um die Hustenfunktion durch mechanische Simulation des Hustenmanövers zu verbessern. Dieses Gerät bläst einen inspiratorischen Druckatem in die Lunge, gefolgt von einem expiratorischen Fluss. Dies erzeugt einen ausreichenden Hustenstoß, um Sekrete zu beseitigen. Beide Produkte (The

Vest und der CoughAssist) wurden von Medicare zur Kostenerstattung zugelassen, wenn eine medizinische Notwendigkeit festgestellt wird.

Wissenschaftler des Cleveland FES Center entwickelten ein elektrisches Stimulationsprotokoll, um bei Bedarf bei Patienten mit Tetraplegie einen starken Husten auszulösen. Das System wird derzeit evaluiert und ist noch nicht für die klinische Anwendung verfügbar. Siehe <http://fescenter.org>

## EIN LEBEN OHNE VENTILATOR

*Laszlo Nagy hatte vor einigen Jahren einen Motorradunfall, bei dem er sich eine Rückenmarksverletzung (C4) zuzog und seither auf einen Ventilator als Beatmungshilfe angewiesen war. Er kam schließlich in ein Pflegeheim mit Rund-um-die-Uhr-Betreuung und war sehr verunsichert. „Ich weinte jede Nacht, bevor ich einschlief, weil ich Angst hatte. Ich machte mir ständig Sorgen. Wird sich die Batterie entladen? Wird die Maschine die ganze Nacht laufen?“ Nachdem Nagy von Christopher Reeves Erfahrung in einer klinischen Studie zur Zwerchfellstimulation gehört hatte, entschied auch er sich für ein Implantat zur Zwerchfellstimulation. „Mein Leben hat sich wirklich sehr verändert“, sagt Nagy. „Die Pflegeeinrichtung stellte der Krankenversicherung monatlich 16.000 US-Dollar in Rechnung. Nach der Operation sanken die Kosten auf 3000 Dollar - eine Ersparnis von 13.000 Dollar pro Monat. Ich kehrte schließlich zur Arbeit zurück, ich heiratete, ich bin zuversichtlich, dass ich mein Leben allein in die Hand nehmen kann, ohne einen Begleiter zu benötigen. Ich habe nun mehr Freiheit. Ich fühle mich sicher. Ich mache mir keine Sorgen, dass ich plötzlich sterben werde.“*

**Ventilatoren:** Es gibt zwei grundlegende Typen von mechanischen Beatmungsgeräten. Unterdruckbeatmungsgeräte wie die Eisenlunge erzeugen ein Vakuum um die Außenseite der Brust, wodurch sich die Brust ausdehnt und Luft in die Lunge gesaugt wird. Überdruckbeatmungsgeräte, die seit den 1940er Jahren zum Einsatz kommen, arbeiten nach dem entgegengesetzten Prinzip, indem sie Luft direkt in die Lunge drücken. Beatmungsgeräte sind invasiv, d.h. im Halsbereich wird chirurgisch ein Zugang zur Luftröhre geschaffen und zur Atmung eine sogenannte Trachealkanüle eingesetzt.

**Nicht-invasive Beatmung:** Bei einigen Tetraplegikern mit hoher Läsionshöhe konnte erfolgreich ein nichtinvasives Beatmungssystem eingesetzt werden. Dabei wird einem Mundstück Überdruckluft zugeführt, wobei die gleiche Art von Ventilator wie bei einer Tracheotomie verwendet wird. Der Benutzer erhält je nach Bedarf Luftstöße. Ein wichtiger Vorteil der nichtinvasiven Beatmung besteht darin, dass keine offene Tracheotomie durchgeführt wird und damit die Wahrscheinlichkeit eines Bakterieneintritts und einer Atemwegsinfektion geringer ist. Nicht-invasive Systeme trugen bei einigen Patienten zu einer besseren Lebensqualität und mehr Selbständigkeit bei, da sie keinen Schlauch im Hals haben und die Luftröhre nicht so häufig absaugen müssen. Allerdings ist ein nicht-invasives Beatmungssystem nicht für jeden geeignet. Eine gute Schluckfunktion und Zugang zu einem umfassenden Netzwerk an Lungenärzten ist eine Voraussetzung zur Verwendung

dieser Systeme. Womöglich stehen nicht viele Ärzte mit Erfahrung in der Verwendung dieser Systeme zur Verfügung.

Eine weitere Beatmungsmethode besteht in der Implantation eines elektronischen Geräts in die Brust, das den Nervus phrenicus (Zwerchfellnerv) stimuliert und dabei ein regelmäßiges Signal an das Zwerchfell sendet, das sich dann zusammenzieht und die Lunge mit Luft füllt. Zwerchfellnerv-Schrittmacher werden schon seit mehreren Jahren eingesetzt. Zwerchfellstimulationssysteme werden von zwei Unternehmen angeboten. Der Avery-Schrittmacher ist schon seit Mitte der 1960er Jahre im Einsatz, also noch bevor er von der FDA als Medizinprodukt zugelassen wurde. Das Avery-System wurde bereits bei über 2000 Patienten implantiert, von denen derzeit etwa 600 aktiv genutzt werden. Einige Geräte befinden sich schon seit fast 40 Jahren ununterbrochen in Betrieb. Bei diesem Verfahren wird am Oberkörper oder Hals per chirurgischen Eingriff der Zwerchfellnerv auf beiden Seiten des Körpers lokalisiert. Die Stimulationselektroden werden dann in der Nähe des Zwerchfellnervs platziert. Zudem wird ein kleiner Empfänger in die Brusthöhle implantiert, der über eine externe, am Körper aufgebrachte Antenne aktiviert wird. Weitere Informationen siehe [www.averylabs.com](http://www.averylabs.com)

Das in Cleveland entwickelte Synapse-System wurde 2003 von Christopher Reeve in einer frühen klinischen Studie verwendet. Es wurde 2008 von der FDA für die Implantation bei Menschen mit Rückenmarksverletzungen zugelassen und wird ambulant mit einem laparoskopischen Verfahren eingebracht. Dabei werden auf jeder Seite des Zwerchfellmuskels zwei Elektroden angebracht, die durch die Haut mit einem Kabel mit einem batteriebetriebenen Stimulator verbunden sind. Synapse ist auch von der FDA für eine Implantation dieser Geräte bei Menschen mit ALS zugelassen. Weitere Informationen siehe [www.synapsebiomedical.com](http://www.synapsebiomedical.com)

Für Menschen mit einer fortschreitenden neuromuskulären Behinderung wie ALS sind morgendliche Kopfschmerzen oft das erste Anzeichen dafür, dass eine Atemhilfe erforderlich ist. Da die Atmung im Schlaf flacher ist, kann jeder Volumenabfall zu Problemen führen - einschließlich des Zurückhaltens von Kohlendioxid, das Kopfschmerzen verursacht.

Auch können Patienten nachts wiederholt aufwachen, da die flache Atmung einen plötzlichen Ruck verursacht. Schlafunterbrechungen verursachen tagsüber Schläfrigkeit, Lethargie, Angstzustände, Reizbarkeit, Verwirrtheit und körperliche Probleme wie Appetitlosigkeit, Übelkeit, erhöhte Herzfrequenz und Müdigkeit. Häufig wird BiPAP (Bi-Level Positive Airway Pressure), eine Art nichtinvasiver Beatmung, in Betracht gezogen. Bei BiPAP handelt es sich nicht um eine lebenserhaltende Maschine, denn es kann die Atmung nicht vollständig übernehmen. Mit einer abnehmbaren Maske über der Nase erzeugt das System abwechselnd einen hohen Druck zum Einatmen und einen niedrigeren Druck zum Ausatmen. Das System wird vor allem bei Menschen mit Schlafapnoe eingesetzt, die durch Schnarchen und Sauerstoffmangel während des Schlafs gekennzeichnet ist. Schlafapnoe wird mit Bluthochdruck, Schlaganfall, Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Gedächtnisproblemen, Gewichtszunahme, Impotenz und Kopfschmerzen in Verbindung gebracht.

Aus bisher nicht vollständig geklärten Gründen tritt die Schlafapnoe bei Menschen mit Rückenmarksverletzungen, insbesondere bei Menschen mit Tetraplegie, deutlich öfter auf (schätzungsweise 25 bis 40 Prozent). Menschen mit Rückenmarksverletzungen neigen zu Übergewicht, was ebenfalls ein Risikofaktor für Schlafapnoe ist. Viele Menschen mit Rückenmarksverletzungen können ihre Schlafposition nicht ändern und schlafen deshalb oft in Rückenlage, was zu Atemstörungen führen kann. Eine schwache Atemmuskulatur ist sehr wahrscheinlich eine Mitursache. Bestimmte Medikamente (z.B. Baclofen, von dem bekannt ist, dass es die Atmung verlangsamt) können ebenfalls das Schlafmuster beeinflussen. Menschen mit einer hohen Halswirbelverletzung, die beim Atmen die Nacken- und obere Brustmuskulatur einsetzen, können auch zu Schlafapnoe neigen, da diese Muskeln im Tiefschlaf inaktiv sind.

Bei Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen kann BiPAP die Lebensqualität verbessern und gleichzeitig die Notwendigkeit einer invasiven Beatmung oder Zwerchfellstimulation um Monate oder Jahre hinauszögern. BiPAP wird auch als Zwischenschritt vor dem Übergang zu einem Beatmungsgerät verwendet.

**Pflege bei Tracheostomie:** Es gibt viele mögliche Komplikationen im Zusammenhang mit Trachealkanülen, darunter u.a. Sprechprobleme und Schluckbeschwerden. Manche Trachealschläuche sind so gestaltet, dass sie die Luft beim Ausatmen nach oben lenken und somit in regelmäßigen Abständen ein Sprechen ermöglichen. Eine weitere mit Tracheotomie verbundene Komplikation ist das Auftreten von Infektionen. Der Schlauch ist ein Fremdkörper und kann ein Eindringen von Organismen ermöglichen, die normalerweise durch die natürliche Schutz- und Reinigungsfunktion von Nase und Mund gestoppt werden. Die tägliche Reinigung und Behandlung der Tracheotomie-Stelle ist eine wichtige vorbeugende Maßnahme.

**Beatmungsentwöhnung:** Patienten mit einer kompletten neurologischen Verletzung auf C2 haben in der Regel keine Zwerchfellfunktion und benötigen ein Beatmungsgerät. Patienten mit einer vollständigen Verletzung auf C3 oder C4 können eine Zwerchfellfunktion haben und benötigen gewöhnlich nach einer gewissen Dauer keinen Respirator mehr. Bei einer vollständigen Verletzung auf C5 oder darunter haben die Patienten eine intakte Zwerchfellfunktion und benötigen möglicherweise nur anfangs ein Beatmungsgerät und es kann meist eine Respiratorentwöhnung erfolgen. Die Trachealkanülen-Entwöhnung ist wichtig, weil sie das Risiko gesundheitlicher Probleme infolge einer Tracheotomie verringert und Patienten ohne Beatmungsgerät geringere Pflegekosten haben.

**Training:** Die Atemmuskulatur ist sowohl metabolisch als auch strukturell plastisch und reagiert auf Bewegungstraining. Das Trainieren der Atemmuskeln kann die Leistung der Atemmuskulatur verbessern und zugleich das Risiko von Atemwegsinfektionen deutlich reduzieren. Im Handel ist eine Reihe von Handgeräten für das Atemmuskulaturtraining erhältlich.



## QUELLEN

Craig Hospital, University of Miami School of Medicine, University of Washington School of Medicine/Department of Rehabilitation Medicine, ALS Association of America

## HILFSMITTEL ZUM THEMA ATEMWEGSGESUNDHEIT



BROOKE ELLISON VON DIANA DEROSA

Das **International Ventilator Users Network (IVUN)** ist eine Plattform für Menschen, die Beatmungsgeräte nutzen, Lungenärzte, Kinderärzte, Atemtherapeuten sowie Hersteller und Anbieter von Beatmungsgeräten, um sich über Heimbeatmung auszutauschen. IVUN bietet einen Newsletter, Artikel von Ärzten und Benutzern von Beatmungsgeräten.

[www.ventusers.org](http://www.ventusers.org)

Das **Center for Noninvasive Mechanical Ventilation Alternatives and Pulmonary Rehabilitation**. Das in New Jersey ansässige Zentrum unter der Leitung von Dr. John Bach hat nach eigenen Angaben Dutzende

von Trachealkanülen von Tracheotomie-Patienten entfernt und vielen beigebracht, ohne Beatmungsgerät zu atmen.

[http://njms.rutgers.edu/centers\\_institutes/index.cfm](http://njms.rutgers.edu/centers_institutes/index.cfm)

**Paralyzed Veterans of America** bietet zur Unterstützung des Konsortiums für Rückenmarkmedizin maßgebliche Richtlinien für die klinische Praxis zum Atemmanagement. Ein Leitfaden ist ebenfalls verfügbar. Gebührenfrei: 1-800-424-8200; [www.pva.org](http://www.pva.org)

Das Projekt **The Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE)** ist eine kanadische Forschungszusammenarbeit von Wissenschaftlern, Ärzten und Betroffenen, in deren Rahmen Forschungsergebnisse und Kenntnisse überprüft und evaluiert und zur Festlegung von Best Practices zur Rehabilitation nach einer Rückenmarksverletzung genutzt werden. Sie finden dort auch einen Abschnitt zum Thema Atmung. [www.scireproject.com](http://www.scireproject.com)

## HAUTPFLEGE

Menschen mit einer Lähmung haben ein hohes Risiko, Hautbeschwerden zu entwickeln. Eingeschränkte Mobilität in Verbindung mit beeinträchtigter Sensibilität kann zu Druckstellen oder Geschwüren führen, die im schlimmsten Fall eine lebensbedrohliche Komplikation darstellen. Im Jahr 2016 änderte das NPUAP (National Pressure Ulcer Advisory Panel - [www.npuap.org](http://www.npuap.org)) die empfohlene Terminologie von „Druckgeschwür“ in „Druckverletzung“.

Die Haut, das größte Organ des menschlichen Körpers, ist strapazierfähig und zugleich geschmeidig und biegsam. Sie schützt die darunterliegenden Zellen gegen die Einflüsse von Luft, Wasser, Fremdstoffen und Bakterien. Sie ist verletzlich und verfügt über bemerkenswerte Selbstreparaturfähigkeiten. Allerdings ist die Haut empfindlich gegen längeren Druck. Ein Druckgeschwür ist eine Schädigung der Haut und des darunterliegenden Gewebes. Druckgeschwüre (auch als Dekubitus, Dekubitalgeschwür, Dekubitalulkus oder Wundliegegeschwür bezeichnet) variieren in ihrer Schwere von leicht (leichte Hautrötung) bis schwer (tiefe Gewebeschäden, die bis zu Muskeln und Knochen reichen und Infektionen auslösen). Andauernder Druck auf die Haut drückt die kleinen Blutgefäße zusammen, die die Haut mit Nährstoffen und Sauerstoff versorgen. Wird die Haut zu lange nicht mit Blut versorgt, stirbt das Gewebe ab und es bildet sich ein Druckgeschwür (Dekubitus).

Das Herumrutschen im Bett oder auf einem Stuhl kann zur Dehnung oder zum Umbiegen von Blutgefäßen führen, was ebenfalls Druckgeschwüre verursachen kann. Ein Abschürfung kann auftreten, wenn eine Person, anstatt angehoben zu werden, über eine Oberfläche gezogen wird oder rutscht. Ein Schlag oder Sturz kann ebenfalls zu Hautschäden führen, die möglicherweise nicht sofort erkennbar sind. Andere Ursachen für Druckstellen sind orthopädische Schienen oder harte Gegenstände, die Druck auf die Haut ausüben. Menschen mit eingeschränkter Sensibilität sind auch anfällig für Verletzungen durch Brandwunden.

Durch Druck verursachte Hautschäden beginnen normalerweise an Körperstellen, wo sich Knochen nahe an der Hautoberfläche befinden, z.B. an der Hüfte. Diese Knochenvorsprünge üben von innen Druck auf die Haut aus. Erfolgt von außen aus Druck durch eine harte Oberfläche, wird die Blutzirkulation in der Haut beeinträchtigt. Da die Durchblutungsrate zunächst durch die Lähmung verringert wird, erhält die Haut weniger Sauerstoff, was die Belastbarkeit der Haut verringert. Der Körper versucht, das auszugleichen, indem er mehr Blut in den betroffenen Bereich pumpt. Dies kann zu Schwellungen führen und den Druck auf die Blutgefäße weiter erhöhen.

Eine Druckstelle beginnt als roter Fleck auf der Haut. Diese gerötete Stelle kann sich hart oder heiß anfühlen. Bei Menschen mit dunklerer Haut kann die Hautstelle glänzend erscheinen. In diesem Stadium ist der Verlauf noch reversibel. Die Haut nimmt wieder ihre normale Farbe an, wenn der Druck entfernt wird.

Wird der Druck nicht beseitigt, kann sich eine Blase oder ein Schorf bilden - dies bedeutet, dass das darunterliegende Gewebe abstirbt. Die betroffene Stelle muss sofort von jeglichem Druck entlastet werden.

## SCHWEREGRADE VON DRUCKGESCHWÜREN

**Grad 1:** Hautrötung bei intakter Haut. Die Rötung geht auch nach 30 Minuten Druckentlastung nicht zurück. Vorgehensweise: Vollständige Entlastung der Druckstelle. Betroffene Stelle trocken und sauber halten. Suche nach Ursachen: Matratze, Sitzkissen, Dreh- und Transfertechniken überprüfen.

**Grad 2:** Die oberste Hautschicht (Epidermis) ist geschädigt. Druckschaden ist oberflächlich, aber offen. Feuchtigkeit kann vorhanden sein. Vorgehensweise: Behandlungsschritte wie bei Grad 1 sowie Wunde mit Wasser oder Kochsalzlösung reinigen und sorgfältig trocknen. Anbringen transparenter Wundauflagen (z.B. Tegaderm) oder Hydrokolloid-Wundauflagen/Pflaster (z.B. DuoDERM). Bei Anzeichen von Beschwerden muss ein Arzt konsultiert werden.

**Anzeichen einer Verschlechterung:** Die Druckstelle wird größer, sie beginnt unangenehm zu riechen oder die Wundfeuchtigkeit ist grünlich gefärbt. Fieber ist ebenfalls ein schlechtes Zeichen.

**Grad 3:** Weitere Schädigung der Haut in die zweite Hautschicht, durch die Dermis in das subkutane Fettgewebe. Ein Arzt muss unbedingt herangezogen werden. Es entwickelt sich eine schwere Schädigung und die Wunde erfordert womöglich eine spezielle Reinigung oder Débridement (Wundtoilette). Es gilt, keine Zeit zu verlieren.

**Grad 4:** Verlust aller Haut- und Gewebeschichten bis auf den Knochen. Es ist viel totes Gewebe (Nekrose) und Wundsekret vorhanden. Grad 4 kann lebensbedrohlich sein. Ein chirurgischer Eingriff kann erforderlich sein.

**Heilung:** Eine Genesung stellt sich ein, wenn die Wunde kleiner wird und sich an den Rändern der Wunde eine rosafarbene Haut bildet. Es kann zu Blutungen kommen, was ein gutes Zeichen ist: Der Blutkreislauf funktioniert wieder, wodurch der Heilungsprozess gefördert wird. Haben Sie Geduld. Die Heilung und Wiederherstellung der Haut ist oft ein langsamer Prozess.

Wann darf auf die betroffene Stelle wieder Druck ausgeübt werden? Nur wenn die Wunde vollständig abgeheilt ist, d.h. wenn die oberste Hautschicht nicht mehr geschädigt ist und normal aussieht. Zu Beginn sollte Druck nur in Abständen von 15 Minuten ausgeübt werden. Eine erneute Belastung sollte schrittweise während einiger Tage erfolgen, damit die Haut neue Drucktoleranz aufbauen kann. Wenn eine Rötung auftritt, muss diese Stelle von Druck entlastet werden.

Im nächsten Stadium bildet sich ein Loch (Geschwür) im toten Gewebe. Dieses tote Gewebe erscheint an der Hautoberfläche oft als klein, aber das beschädigte Gewebe kann tief bis zum Knochen reichen.

Ein Druckgeschwür kann mehrere Wochen oder sogar Monate Krankenhausaufenthalt oder Bettruhe erforderlich machen, bis die Wunde abgeheilt ist. Komplexe

## ZUM TOD VON CHRISTOPHER REEVE



Der Tod von Christopher Reeve im Jahr 2004 wurde auf eine Herzinsuffizienz aufgrund von Sepsis (umgangssprachlich auch als „Blutvergiftung“ bezeichnet) zurückgeführt, einer Infektion, die sich von einem bestimmten Herd (z.B. einer Druckstelle oder Blasenentzündung) über das Blut und andere Organe ausbreitet. Was genau bei Reeve passiert ist, ist nicht bekannt. Sicherlich war sein Tod mit Druckgeschwüren verbunden. Reeve hatte mehrere Druckstellen und nur wenige Wochen vor seinem Tod eine lebensbedrohliche Sepsis durchgemacht. Aber laut Aussagen der Personen, die an seinem letzten Tag bei ihm waren, schien Reeve keine Symptome zu haben, die auf eine wiederkehrende Sepsis hingewiesen hätten (es gab keine Anzeichen von Fieber, Schüttelfrost, Müdigkeit, Unwohlsein, Angstzuständen oder Verwirrtheit usw.).

Die Todesursache stand nicht in direktem Zusammenhang mit den Druckstellen. Laut Dana Reeve war die wahrscheinlichste Todesursache eine Reaktion auf ein Antibiotikum, das Reeve wegen einer sich entwickelnden Infektion verabreicht wurde (er hatte bereits in der Vergangenheit Probleme mit einer Arzneimittelunverträglichkeit gehabt). Reeves Körper erlitt einen anaphylaktischen Schock (akute allergische Reaktion), aber keinen septischen Schock.

Reeve hatte sich für ein erfülltes, aktives Leben entschieden und wollte es so weit wie möglich zu seinen eigenen Bedingungen leben. Das ist sein andauerndes Vermächtnis.

Druckgeschwüre können sogar eine Operation oder Hauttransplantation erfordern. All dies kann Tausende von Dollar kosten und wertvolle Zeit fernab von Arbeit, Schule oder Familie bedeuten.

Die Behandlung von Hautwunden wird durch schwer zu behandelnde Infektionen, Spastik, zusätzlichen Druck und die psychische Verfassung der Person erschwert (Druckgeschwüre werden auch mit niedrigem Selbstwertgefühl oder impulsivem Verhalten in Verbindung gebracht). Es wäre zu einfach zu sagen, dass Druckgeschwüre immer vermeidbar sind, aber es ist fast wahr: Mit achtsamer Pflege und guter allgemeiner Hygiene kann eine intakte Haut gewährleistet werden.

Es gibt eine Vielzahl von druckentlastenden Auflageflächen, darunter Spezialbetten, Matratzen, Matratzenauflagen oder Sitzkissen, die den Körper im Bett oder auf einem Stuhl unterstützen. Ein Therapeut kann über die verfügbaren Optionen informieren. Siehe Seite 241 mit weiteren Informationen zu den verschiedenen Sitzmöglichkeiten. Auf [www.abledata.com](http://www.abledata.com) findet man Information zu speziellen Sitz- und Schlafflächenprodukten. Nachfolgend ein Beispiel für ein Produkt, das Menschen hilft, die sich nachts nicht alleine drehen können und möglicherweise keinen Betreuer haben, der ihnen dabei hilft: „Freedom Bed“ ist ein automatisches

System mit seitlicher Rotation, das sich leise um einen 60-Grad-Rotationsbereich dreht. [www.pro-bed.com](http://www.pro-bed.com)

Denken Sie daran, dass die erste „Verteidigungslinie“ darin besteht, dass Sie für Ihre eigene Hautpflege verantwortlich sind. Achten Sie auf Ihre Haut: Überprüfen Sie Ihre Haut täglich mithilfe eines Spiegels auch an schwer sichtbaren Stellen. Gesunde Haut benötigt gute Ernährung, gute Hygiene und regelmäßige Druckentlastung. Halten Sie Ihre Haut sauber und trocken. Haut, die durch Schweiß oder anderen körperlichen Ausfluss feucht ist, neigt eher zu Schädigung. Eine ausreichende Flüssigkeitsaufnahme ist besonders wichtig: Durch eine heilende Wunde oder ein Geschwür kann der Körper am Tag mehr als einen Liter Wasser verlieren. 8 bis 12 Glas Wasser am Tag wären empfehlenswert. Hinweis: Bier und Wein zählen nicht! Alkohol führt dazu, dass man Wasser verliert oder dehydriert. Es ist wichtig, auf das Gewicht zu achten. Wenn man zu schlank ist, verliert man die schützenden Fettpolster zwischen Knochen und Haut und selbst geringer Druck kann Druckstellen verursachen. Natürlich ist auch Übergewicht zu vermeiden. Mehr Gewicht bedeutet mehr Polsterung zwischen Knochen und Haut, aber es bedeutet auch mehr Druck auf die Hautfalten. Rauchen ist schädlich! Untersuchungen zeigen, dass starke Raucher anfälliger für Druckgeschwüre sind.

### QUELLEN

Paralyzed Veterans of America, Craig Hospital, National Library of Medicine, University of Washington School of Medicine/Rehabilitation

### HILFSMITTEL ZUM THEMA HAUTPFLEGE

**Paralyzed Veterans of America** bietet zur Unterstützung des Konsortiums für Rückenmarkmedizin maßgebliche Richtlinien für die klinische Praxis zur Hautpflege. PVA, gebührenfrei: 1-800-424-8200, [www.pva.org](http://www.pva.org)

Das **Craig Hospital** hat mit Mitteln des „National Institute on Disability, Independent Living and Rehabilitation Research“ Informationsmaterialien erstellt, um Menschen mit Rückenmarksverletzungen dabei zu helfen, gesund zu leben. [www.craighospital.org/resources](http://www.craighospital.org/resources)

### SPASTIK

Spastik ist ein Nebeneffekt der Lähmung, die von leichter Muskelsteifheit bis zu schweren, unkontrollierbaren Beinbewegungen reicht. Zustände extremer Muskelverspannungen werden als spastische Hypertonie (SH) bezeichnet. SH kann in Verbindung mit Rückenmarksverletzungen, Multipler Sklerose, Zerebralparese oder Hirntrauma auftreten. Zu den Symptomen von SH gehören erhöhter Muskeltonus, schnelle Muskelkontraktionen, starke tiefe Sehnenreflexe, Muskelkrämpfe, Scherenstellung (unwillkürliches Kreuzen der Beine) und starre Gelenke.

Unmittelbar nach einer Rückenmarksverletzung ist die Muskulatur aufgrund des

sogenannten sinalen Schocks (Wirbelsäulenschocks) schwach und elastisch: Unterhalb der Läsionshöhe sind keine Körperreflexe vorhanden. Dieser Zustand dauert normalerweise einige Wochen oder mehrere Monate. Sobald der spinale Schock vorbei ist, kehrt die Reflexaktivität zurück.

Eine Spastik wird normalerweise durch eine Schädigung des Teils des Gehirns oder des Rückenmarks verursacht, der die willkürliche Bewegung steuert. Da der normale Fluss von Nervensignalen bis zur Läsionshöhe unterbrochen ist, erreichen diese Signale möglicherweise nicht das Reflexkontrollzentrum des Gehirns. Das Rückenmark versucht dann, die Reaktion des Körpers zu reduzieren. Da das Rückenmark nicht so effizient ist wie das Gehirn, werden die Signale, die an den Ort der Empfindung zurückgesendet werden, häufig durch eine überaktive Muskelreaktion oder spastische Hypertonie noch verstärkt: nicht kontrollierbare „ruckartige“ Bewegungen, Versteifung oder Streckung der Muskeln, schockartige Kontraktionen eines Muskels oder einer Muskelgruppe und abnormaler Tonus in den Muskeln.

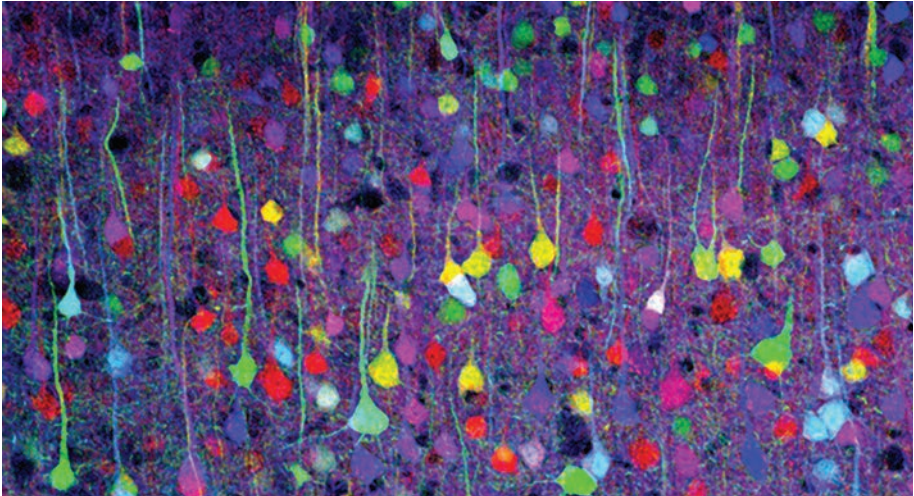
Die meisten Menschen mit einer Rückenmarksverletzung haben spastische Krämpfe. Personen mit Halswirbelverletzungen oder inkompletter Schädigung des Rückenmarks leiden häufiger an spastischer Hypertonie als Personen mit einer Paraplegie oder kompletten Schädigung. Die am häufigsten von der Spastik betroffenen Muskeln sind die Beugemuskeln (Flexor) des Ellbogens und die Streckmuskeln (Extensor) der Beine. Diese Reflexe treten meist infolge einer automatischen Reaktion auf schmerzhafte Empfindungen auf.

Spastik kann die Rehabilitation und das tägliche Leben beeinträchtigen, sie ist aber nicht ausschließlich negativ zu betrachten. Manche Betroffene können ihre Spastik so einsetzen, dass sie Körperfunktionen ausüben, ihre Blasen leichter entleeren, einfacher aus ihrem Rollstuhl umsteigen oder sich anziehen können. Auch kann die spastische Hypertonie genutzt werden, um Muskeln zu straffen und die Durchblutung zu fördern. Zudem kann sie zum Erhalt der Knochendichte beitragen. In einer großen schwedischen Studie mit Personen mit Rückenmarksverletzungen trat bei 68 Prozent eine Spastik auf, aber weniger als die Hälfte der Teilnehmer gab an, dass die Spastik ein bedeutendes Problem darstellen würde, das Aktivitäten des täglichen Lebens beeinträchtigt oder Schmerzen verursachte.

**Veränderung der Spastik:** Eine Veränderung der Spastik einer Person ist etwas, auf das man achten muss. So könnte ein erhöhter Tonus die Folge einer Zyste oder eines Hohlraums im Rückenmark sein (posttraumatische Syringomyelie). Zysten können zu einem weiteren Verlust an Körperfunktionen führen, wenn sie nicht behandelt werden. Beschwerden außerhalb des Nervensystems (z.B. Blasenentzündungen oder Geschwüre) können die Spastik verstärken.

Die Behandlung von Spastik umfasst normalerweise Medikamente wie Baclofen, Diazepam oder Tizanidin (Sirdalud). Manche Patienten mit einer schweren Spastik verwenden nachfüllbare Baclofenpumpen (kleine, chirurgisch implantierte Behälter), die das Medikament direkt in den Bereich der Funktionsstörung des Rückenmarks einbringen. Dies ermöglicht die Verabreichung des Arzneimittels mit hoher Konzentration, ohne dass die üblichen unangenehmen Nebenwirkungen einer hohen oralen Dosierung auftreten.

Physiotherapie, einschließlich Muskeldehnung und Bewegungsübungen, und



*Am Lichtman-Labor der Harvard University werden Neuronen in der Großhirnrinde einer „Brainbow“-Maus mit verschiedenen Farben markiert und auf einem konfokalen Laser-Scanning-Mikroskop abgebildet.*

andere physikalische Therapien können dazu beitragen, Gelenkkontrakturen (Schrumpfung oder Verkürzung eines Muskels) zu verhindern und die Schwere der Symptome zu reduzieren. Für Rollstuhlfahrer und bettlägerige Personen sind zur Vermeidung von Spastik eine richtige Körperhaltung und Liegeposition besonders wichtig. Orthesen wie z.B. Knöchel-Fuß-Schiene werden manchmal verwendet, um die Spastik zu kontrollieren. Die lokale Anwendung von Kälte (Kältetherapie) an der betroffenen Stelle kann auch zu einer Beruhigung der Muskelaktivität führen.

Während vieler Jahre verwendeten Ärzte die Phenol-Nervenblockade, um eine Spastik verursachende Nerven abzutöten. In jüngster Zeit wird verstärkt ein besseres, aber auch teureres Verfahren zur Nervenblockade angewendet, um Krämpfe zu behandeln: Botulinumtoxin (Botox). Botox hat eine Wirkdauer von etwa drei bis sechs Monaten, da der Körper langsam Antikörper gegen das Medikament aufbaut und so dessen Wirksamkeit verringert.

In bestimmten Fällen ist eine Operation ratsam, z.B. eine operative Sehnenverlängerung. Bei Kindern mit Zerebralparese kann auch ein Durchtrennen der Nerven, die die betroffenen Muskeln versorgen, erfolgen. Eine selektive dorsale Rhizotomie (Durchtrennung von Nervenwurzeln) kann in Betracht gezogen werden, wenn Krämpfe das Sitzen, Baden oder die allgemeine Pflege beeinträchtigen.

Viele Menschen mit einer Lähmung leiden auch an Spastik. Die Behandlungsstrategie muss sich an den Körperfunktionen des jeweiligen Patienten orientieren: Macht die Spastik bestimmte Aktivitäten unmöglich? Gibt es Sicherheitsrisiken wie z.B. einen Kontrollverlust beim Fahren des Elektrorollstuhls oder Autos? Sind die Nebenwirkungen bestimmter Medikamente zur Spastikbehandlung schlimmer als die Symptome und beeinträchtigen sie die Konzentration oder Kraft? Die vorhandenen Therapieoptionen müssen mit einem Arzt besprochen werden.

## QUELLEN

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, National Multiple Sclerosis Society, United Cerebral Palsy Association, National Spinal Cord Injury Statistical Center, Craig Hospital

## HILFSMITTEL ZUM THEMA SPASTIK

**Medtronic** stellt implantierbare Pumpen zur (intrathekalen) Abgabe von Arzneimitteln wie Baclofen zur Kontrolle der Spastik her. [www.medtronic.com](http://www.medtronic.com)

Die **National Multiple Sclerosis Society** bietet Informationsmaterial und Hilfsmittel zum Thema Spastik. Gebührenfrei: 1-800-344-4867 oder suchen Sie nach „Spastik“ oder „spasticity“ auf [www.nationalmssociety.org](http://www.nationalmssociety.org)

## SYRINGOMYELIE | TETHERED-CORD-SYNDROM

Eine Syringomyelie und ein Tethered-Cord-Syndrom können Monate bis viele Jahrzehnte nach einer Rückenmarksverletzung auftreten. Bei einer posttraumatischen Syringomyelie bildet sich im Rückenmark eine Zyste oder eine mit Flüssigkeit gefüllte Höhle. Dieser Hohlraum kann sich im Laufe der Zeit vergrößern und sich von der Läsionsstelle aus über zwei oder mehr Wirbelsäulensegmente ausdehnen. Die klinischen Symptome der Syringomyelie und des Tethered-Cord-Syndroms sind dieselben und können eine fortschreitende Verschlechterung des Rückenmarks, einen fortschreitenden Verlust der Empfindung oder Kraft, begleitet von Schwitzen, Spastik, Schmerzen und autonomer Dysreflexie (AD) sein - also eine Verschlimmerung der Behinderung lange nach einer ursprünglich erfolgreichen Rehabilitation.

Das Tethered-Cord-Syndrom ist eine Erkrankung, bei der sich Narbengewebe bildet und das Rückenmark sich an der es umgebenden Weichgewebemembran (Dura) anheftet. Diese Narbenbildung verhindert den normalen Fluss von Rückenmarksflüssigkeit um das Rückenmark und behindert die normale Bewegung des Rückenmarks innerhalb der Membran. Die Anheftung verursacht Zystenbildung. Sie kann ohne Anzeichen einer Syringomyelie auftreten, aber eine posttraumatische Zystenbildung tritt nicht ohne ein gewisses Maß an Anheftung des Rückenmarks auf.

Mittels MRT (Magnetresonanztomographie) können Zysten im Rückenmark identifiziert werden, sofern keine Stäbe, Platten oder Geschossfragmente vorhanden sind.

Das Tethered-Cord-Syndrom und Syringomyelie werden mit einem chirurgischen Eingriff behandelt. Die Entfernung der Verwachsungen erfordert eine komplizierte Operation, um das Narbengewebe um das Rückenmark zu entfernen und den Fluss der Rückenmarksflüssigkeit und die Bewegung des Rückenmarks wiederherzustellen. Zusätzlich kann ein kleines Transplantat an der Anheftungsstelle platziert werden, um den Duralraum zu stärken und das Risiko einer erneuten Narbenbildung zu verringern. Ist eine Zyste vorhanden, kann ein Shunt in die Kavität



eingbracht werden, um Flüssigkeit aus der Zyste abzulassen. Eine Operation führt normalerweise zu mehr Kraft und weniger Schmerzen. Allerdings können nicht immer die verlorenen sensorischen Funktionen wiederhergestellt werden.

Syringomyelie tritt auch bei Menschen auf, die eine angeborene Abnormalität des Gehirns haben (Chiari-Malformation). Während der Entwicklung des Fötus ragt der untere Teil des Kleinhirns von der Basis des Kopfes in den zervikalen Teil des Spinalkanals hinein. Zu den Symptomen gehören normalerweise Erbrechen, Muskelschwäche im Kopf und Gesicht, Schluckbeschwerden und unterschiedlich starke geistige Beeinträchtigungen. Es kann auch zu einer Lähmung der Arme und Beine kommen. Jugendliche und Erwachsene mit Chiari-Malformation, die vorher keine Symptome zeigten, können Anzeichen einer fortschreitenden Beeinträchtigung aufweisen, wie unwillkürliche, schnelle nach unten gerichtete Augenbewegungen. Weitere Symptome sind Schwindel, Kopfschmerzen, Doppeltsehen, Taubheit, beeinträchtigte Fähigkeit der Bewegungskoordination und Phasen akuter Schmerzen in und um die Augen.

Syringomyelie kann auch mit Spina bifida, Rückenmarkstumoren, Arachnoiditis und eine ohne erkennbare Ursache auftretende, idiopathische Syringomyelie assoziiert sein. Durch MRT hat sich die Anzahl der Diagnosen von Syringomyelie im Anfangsstadium deutlich erhöht. Anzeichen der Störung entwickeln sich meist langsam, obgleich es auch zu einem plötzlichen Auftreten mit Husten oder Anspannung kommen kann.

Eine Operation führt bei den meisten Patienten zu einer Stabilisierung oder leichten Verbesserung der Symptome, allerdings kann eine Verzögerung der Behandlung zu einer irreversiblen Rückenmarksverletzung führen. Das Wiederauftreten von Syringomyelie nach der Operation kann weitere Operationen erforderlich machen, die langfristig nicht vollständig erfolgreich sind. Bei bis zur Hälfte der wegen Syringomyelie behandelten Patienten treten innerhalb von fünf Jahren erneut Symptome auf.

## QUELLEN

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, American Syringomyelia & Chiari Alliance Project

## HILFSMITTEL ZUM THEMA SYRINGOMYELIE

Das **American Syringomyelia & Chiari Alliance Project** bietet Nachrichten über die Forschung in den Bereichen Syringomyelie, Tethered Cord- und Chiari-Malformationen. Gebührenfrei: 1-800-272-7282; [www.asap.org](http://www.asap.org)

Die **Chiari & Syringomyelia Foundation** ist eine Aufklärungs- und Interessenorganisation. 718-966-2593; [www.csfinfo.org](http://www.csfinfo.org)

## GESUND LEBEN

### Bewältigung und Anpassung

Zu Beginn einer Lähmung, sei es aufgrund eines Unfalls oder des Fortschreitens einer Krankheit, verspüren die Betroffenen höchstwahrscheinlich auch ein Gefühl der Trauer. Auch die Angehörigen sehen sich mit dieser seltsamen, neuen „Warum-Ich“-Welt konfrontiert, die von Trauer, Hilflosigkeit, Zweifel und Bedauern gekennzeichnet ist. Während jeder auf seine Weise mit Verlust und Veränderungen umgeht, gibt es bestimmte Aspekte des Anpassungsprozesses, mit denen viele Betroffene konfrontiert sind.

Zuerst reagieren viele auf die Lähmung, als ob nichts passiert wäre, und wollen nicht akzeptieren, dass die Veränderungen in ihrem Körper und in ihrer Bewegungsfähigkeit sich nicht bessern werden oder auf eine Weise heilen werden, wie sie es bisher bei anderen Krankheiten erlebt haben. Einige betrachten die Verletzung als eine nervige Angelegenheit, ähnlich einer Grippe, die mit der Zeit wieder vergeht. Psychologen nennen dies „Verleugnung“. Für Elisabeth Kübler-Ross, die in ihren bekannten Werken die einzelnen Phasen der Trauer dargestellt hat, hat Verleugnung nach einem unerwarteten schockierenden Ereignis die nützliche Funktion, als „Puffer“ zu dienen.

Manche Menschen finden lange Zeit Zuflucht in der Verleugnungsphase und benutzen sie als Ausrede, um nichts zu tun oder um zu viel zu tun, um Beschränkungen zu überwinden und „normal“ zu handeln. Die meisten aber beginnen nach einer gewissen Zeit, ihren Zustand realistisch einzuschätzen und zu erkennen, was passiert ist. Nach der Phase der Verleugnung, stellt sich Hoffnung ein. Damit beginnt der Anpassungsprozess.

Wenn die Verleugnung der Realität nicht länger aufrechterhalten werden kann, wird sie oft durch andere negative Gefühle ersetzt - Verärgerung, Wut, Neid und Verbitterung. Diese Gefühle können als Abwehrmechanismen gedeutet werden, die einer Person Zeit geben, andere Abwehrkräfte zu mobilisieren. Schuldgefühle können sich ebenfalls einstellen, insbesondere bei Menschen, deren schlechtes Urteilsvermögen oder „selbstzerstörerisches“ Verhalten möglicherweise selbst zu ihrer Behinderung beigetragen haben. Auch kann sich Selbsthass einstellen, wenn das „normale“, gewohnte Leben auf den Kopf gestellt wird.

Viele Menschen, die direkt oder indirekt (als Angehörige) von einer Behinderung betroffen sind, verspüren eine große Frustration. Sie sehen sich oft als Opfer, deren Leben zerstört ist, weil sie nie mehr das glückliche Leben werden führen können, das sie vorher hatten oder von dem sie träumten. Sie sehen keinen Ausweg. Manchmal reagieren sie sogar feindselig gegenüber anderen. Dies führt natürlich zu einer zusätzlichen Belastung für Betreuer, Pflegekräfte und Angehörige. Es ist nicht schlimm, manchmal wütend zu sein, solange man nicht zulässt, dass dieses Gefühl Besitz von jemandem ergreift. Das Beste ist womöglich - leichter gesagt als getan - der Wut ihren Lauf zu lassen und dann loszulassen. Wie? Manche Menschen finden Hilfe in der Religion, andere finden innere Ruhe durch Meditation.



PERMOBIL

Oft stellt sich auch Angst ein: Wohin führt mich dieses Chaos? Wird es noch schlimmer werden? Wird mein Ehepartner mich verlassen? Werde ich jemals wieder so wie früher lieben oder arbeiten oder ernst genommen werden? Für viele Menschen besteht die größte Angst darin, die Kontrolle über ihr Leben zu verlieren. Viele Menschen, die seit kurzem eine Lähmung haben, kennen diese Gedanken. Und oft schaffen sie es lange nicht, diese Gedanken loszulassen, selbst wenn sie eigentlich wissen, dass sie irrational sind.

Große Traurigkeit ist normal nach einer Lähmung - man verspürt schließlich einen großen Verlust. Aber die Traurigkeit geht auch wieder vorbei. Es ist wichtig, die Niedergeschlagenheit nach einem schlimmen Ereignis nicht mit einer Depression zu verwechseln. Die Depression ist eine Erkrankung,

die zu Inaktivität, Konzentrationsproblemen, einer deutlichen Veränderung des Appetits oder Schlafs sowie zu Niedergeschlagenheit, Hoffnungslosigkeit oder Verlust des Selbstwertgefühls führen kann. Eine depressive Person kann auch Suizid-Gedanken haben. Verglichen mit der nicht behinderten Bevölkerung begehen Menschen mit Rückenmarksverletzungen häufiger Selbstmord. Suizid ist die häufigste Todesursache bei Menschen mit Rückenmarksverletzungen unter 55 Jahren.

Eine Lähmung löst viele negative Emotionen und Gefühle aus. Die Reaktion einer Person auf all diese Belastungen kann zu Verhaltensweisen führen, die ihre Gesundheit und das persönliche Glück beeinträchtigen. So ist eine Person, die sich wertlos fühlt, womöglich nicht in der Lage, eine gesunde Einstellung zu Blasenmanagement, Hautpflege oder Ernährung zu haben. Und Menschen, die in der Vergangenheit Probleme mit Alkohol und/oder Drogen hatten, werden womöglich rückfällig. Oder sie beginnen zu trinken oder Drogen zu nehmen, um ihre Angstzustände zu unterdrücken. Ungesundes Verhalten führt zu Gesundheitsproblemen. Die Vernachlässigung der Körperpflege birgt eine Vielzahl von gesundheitlichen Risiken, wie z.B. Atemwegserkrankungen, Harnwegsinfektionen und Druckstellen.

Aber mit der Zeit verarbeitet man diese „toxischen“ Gefühle. Eine weitere Phase der Anpassung beginnt. In der Regel beginnen Menschen irgendwann nach Eintreten der Lähmung zu akzeptieren, dass sie eine ernsthafte Erkrankung haben,

obwohl sie möglicherweise weiterhin daran glauben, dass es kein langfristiges Problem ist.

Im weiteren Verlauf dieses Prozesses ist es wichtig, dass sich die Betroffenen an andere Menschen wenden, die ähnliche Erfahrungen gemacht haben. In vielen Gemeinden gibt es Unterstützungsgruppen für die verschiedensten Arten von Erkrankungen, die zu einer Lähmung führen. Hierzu gehört auch das Unterstützungsprogramm der Reeve Foundation für Betroffene und Angehörige. Das Internet ist ein großartiges Werkzeug, um mit anderen Menschen mit einer Lähmung in Kontakt zu treten und zu erleben, wie Menschen mit demselben Schicksal Zeugnis davon ablegen, dass es noch eine lebenswerte Zukunft voller lohnender Erfahrungen gibt.

Mit der Zeit finden sich viele Betroffene mit dem Verlust von Aspekten ihres früheren Lebens ab und erreichen die letzte Phase ihres Trauerprozesses: Akzeptanz. Die meisten Menschen mit einer Lähmung akzeptieren irgendwann eine realistische Sichtweise ihres Zustands, finden einen Sinn im Leben und beginnen, Pläne für ihr weiteres Leben zu schmieden.

Die Anpassung hängt schließlich auch von der eigenen Motivation ab. Schon früh können die Betroffenen motiviert werden, in der Therapie hart an sich zu arbeiten, um Kraft und Funktionen wiederzugewinnen, und zugleich weiterhin daran zu glauben, dass sie ihre Lähmungen durch bloße Willenskraft besiegen können. Viele Menschen mit Rückenmarksverletzungen hoffen, dass sie irgendwann einmal wieder gehen werden. Trotz neuer Therapien für Lähmungen sollte man nicht einfach abwarten, sondern nach vorne sehen und versuchen, in der Gegenwart ein erfülltes Leben zu leben. Die Hoffnung auf eine Wiederherstellung von Körperfunktionen ist akzeptabel und nicht unrealistisch, aber es sollte nicht dazu führen, nur passiv zu warten, bis die medizinische Forschung eine Heilungsmethode entwickelt. Dies wäre eine Art der Verleugnung der Realität.

Menschen, die sich nach einer Lähmung gut an ihr neues Leben anpassen, motivieren sich mit persönlichen Zielen - z.B. ein Studium abzuschließen, einen guten Job zu bekommen, eine Familie zu gründen. Menschen, die sich solche Ziele setzen, berichten von einer größeren Zufriedenheit mit ihrem Leben und schämen sich weniger wegen ihrer Behinderung. Wie kann man sich motivieren? Es kann hilfreich sein, darüber nachzudenken, was man schon immer im Leben erreichen wollte. Die meisten Menschen haben dieselbe Persönlichkeit, denselben Sinn für Stil und Humor wie vor ihrer Lähmung. Es gibt keinen Grund, nicht nach denselben Dingen zu streben.

Natürlich ist es eine Herausforderung, Dinge zu erledigen, nachdem Körperfunktionen durch eine Lähmung verloren gegangen sind. Es kann bedeuten, dass man viele neue Wege entdecken muss, um Probleme zu lösen. Womöglich muss man andere um Hilfe bitten, auch wenn man alles selbst machen will, um sich die eigene Unabhängigkeit und Selbständigkeit zu beweisen. Andere Menschen um Hilfe zu bitten ist in Ordnung - dies ist eine der Möglichkeiten, um zu bekommen, was man braucht, und um Dinge zu erledigen.

Die Anpassung an die Lähmung ist ein Prozess. Das Ändern von Gedanken, Gefühlen und Verhalten geschieht nicht über Nacht. Es braucht Zeit, um zu

## WUTMANAGEMENT

*Man kann Wut nicht einfach beseitigen, und es wäre auch keine gute Idee, es zu tun, selbst wenn man könnte. Wir werden in unserem Leben immer auch mit Frustration, Schmerz, Verlust und unvorhersehbaren Handlungen anderer Menschen konfrontiert. Das kann man nicht ändern. Aber man kann die Art und Weise ändern, wie man sich von solchen Ereignissen beeinflussen lässt, insbesondere dann, wenn man ein Problem mit der Kontrolle von Wut hat.*

*Einfache Entspannungstechniken (z.B. tiefes Atmen und entspannende Gedanken können helfen, Wutgefühle zu kontrollieren. Tipps:*

- *Atmen Sie tief mit dem Zwerchfell (Bauchatmung). Die Brustatmung trägt nicht zur Entspannung bei. Stellen Sie sich vor, Ihr Atem kommt aus Ihrem Magen/Bauch.*
- *Wiederholen Sie langsam ein ruhiges Wort oder einen Satz wie „Entspanne dich“ oder „Behalte die Ruhe“. Wiederholen Sie es für sich selbst, während Sie tief atmen.*
- *Nutzen Sie Ihre Vorstellungskraft und Fantasie. Stellen Sie sich ein beruhigendes Erlebnis vor oder denken Sie an eine angenehme Erinnerung. Üben Sie diese Techniken täglich und denken Sie daran, dass die Welt nicht Ihr Feind ist.*

*Quelle: American Psychological Association; [www.apa.org](http://www.apa.org)*

erkennen, was wahr ist, was realistisch ist, was rational ist. Es braucht Zeit, um die eigene Identität wieder aufzubauen, ein neues Gleichgewicht in den Beziehungen zu finden und zu verstehen, dass es darauf ankommt, im Jetzt zu leben. Negative Gefühle schränken ein, können aber überwunden werden. Halten Sie Ihre Optionen so weit wie möglich offen. Ignorieren Sie nicht die Unterstützung und Erfahrungen anderer, die sich in einer ähnlichen Situation befinden. Finden Sie heraus, was als nächstes kommt und wie Sie dorthin gelangen.

## QUELLEN

University of Alabama at Birmingham Research and Training Center on Secondary Conditions of Spinal Cord Injury/UAB Spain Rehabilitation Center, National Multiple Sclerosis Society, Quebec Paraplegic Association, Paralyzed Veterans of America, American Stroke Association

## HILFSMITTEL ZUM THEMA BEWÄLTIGUNG UND ANPASSUNG

Das **Reeve Foundation Peer & Family Support Program** (PFSP) bietet emotionale Unterstützung, Anleitungen und den Austausch realer Erfahrungen von Mentoren und Kollegen, die mit einer Lähmung leben. Rufen Sie gebührenfrei an unter 1-800-539-7309 und besuchen Sie [www.ChristopherReeve.org/peer](http://www.ChristopherReeve.org/peer)

## LEBEN SIE DAS LEBEN, DAS SIE HABEN!

“ Es ist möglich, auch im Leiden Frieden zu finden.“ Dies ist eine der Hauptbotschaften des klinischen Psychologen Daniel Gottlieb. Eine weitere Botschaft ist, dass „es keine Beziehung zwischen Behinderung und Glück gibt“. Eine dritte Botschaft, die er häufig in verschiedenen Versionen verwendet, ist folgende: „Verschwende nicht so viel Energie dafür, um das Leben anzustreben, das du willst, oder um das Leben zu vermeiden, vor dem du Angst hast. Vertraue darauf, das Leben zu leben, das du hast - und lebe es voll, mit großer Liebe und Dankbarkeit. “



Dr. Dan, Ph.D.

Gottliebs persönliche Geschichte - die Inspiration und Weisheit des archetypischen verwundeten Heilers, der sein halbes Leben als Tetraplegiker verbracht hat - prägt diese Botschaften. Dr. Dan, wie er oft genannt wird, ist in der Region Philadelphia bekannt. Er lebt dort und hat eine wöchentliche Radiosendung: „Stimmen in der Familie“. 1969 begann er, als Psychologe zu arbeiten. Er und seine Frau hatten zwei Töchter. 1979 hatte er einen schweren Autounfall, seit dem er von der Brust abwärts gelähmt ist. Er spricht von Jahren der Verzweiflung, die durch immer mehr Schmerz und Verlust geprägt waren. Er war voller Selbsthass, Unsicherheit, Scham und hatte Depressionen. Er begann, seinen Körper zu hassen, den er als "Terroristen" bezeichnete. „Ich war die meiste Zeit damit beschäftigt, mich selbst zu bemitleiden und als Opfer zu fühlen“, so Gottlieb. Seine Eltern und seine Schwester starben. Seine Ehe scheiterte und

Lebe das Leben, das du hast,  
anstatt auf das Leben zu  
warten, das du haben willst,  
oder dem Leben nachzutrau-  
ern, das du einmal hattest.

seine Ex-Frau starb später an Krebs. Sein Enkel kam mit einer Lernbehinderung zur Welt. Seine eigene Gesundheit war im Laufe der Jahre von vielen unvorhersehbaren Komplikationen gekennzeichnet.

Aber in diesen Jahren entdeckte Gottlieb auch seine besondere Widerstandskraft. Er nutzte nun seine

Kraftreserven, um auch besonders schwierige Situationen zu überstehen. „Kämpfe nicht gegen das Leben, das du hast“, so sein Motto. „Ja, es gibt viel Leid in der Welt. Und es gibt Möglichkeiten, Leiden zu verringern. Aber wir alle haben ein bestimmtes Narrativ im Kopf, das uns sagt, wie man Probleme behebt, wie es geschehen wird. Wir stellen uns vor, wie es ist, wenn wir wieder gehen können oder wenn unsere Blase anfängt, wieder richtig zu funktionieren, wenn wir einige Pfunde verlieren oder wenn sich unser Ehepartner ändert oder wenn die Versicherung endlich bezahlt. Wir sehen im Kopf die Umstände, die es uns erlauben würden, glücklich zu sein. Lebe das Leben, das du hast, anstatt auf das Leben zu warten, das du haben willst, oder dem Leben nachzutauern, das du einmal hattest.“

Gottlieb trifft oft auf Menschen mit Behinderungen, die auf bestimmte Ereignisse hoffen. "Sie leben ihr Leben und warten auf morgen. Sie sagen sich: „Morgen werde ich glücklich sein.“ Für mich bedeutet Hoffnung, dass der morgige Tag Freude bringen kann, unabhängig von den heutigen Umständen.“

Gottlieb betreibt einen Blog über den Umgang mit Behinderungen und veranstaltet das Live-Forum "Dr. Dan on Well-being" auf [ChristopherReeve.org](http://ChristopherReeve.org). Die offenen Gespräche ermöglichen es Gottlieb, Menschen dabei zu helfen, besser mit Wut und Trauer umzugehen.



## UNTERSTÜTZUNGSPROGRAMM FÜR BETROFFENE UND ANGEHÖRIGE

Eine neue Verletzung oder Diagnose kann erdrückend und beängstigend sein - für die ganze Familie. Eine besonders beruhigende Möglichkeit, mit der Bestürzung nach einer Diagnose umzugehen und eine Zukunft mit einem erfüllten und aktiven Leben zu sehen, besteht darin, mit jemandem zu sprechen, der bereits in der gleichen Situation war, der die gleichen Fragen hatte und jetzt ein aktives Leben führt. Das Unterstützungsprogramm für Betroffene und Angehörige (PFSP - Peer and Family Support Program) der Reeve Foundation sorgt dafür, dass jemand da ist und Unterstützung anbietet. In vielen Gemeinden in den USA bietet das PFSP-Programm Menschen mit einer Lähmung sowie ihren Familienmitgliedern und Betreuern emotionale Unterstützung sowie Informationen zu lokalen und nationalen Ressourcen und Hilfsquellen. Die sogenannten Peer-Mentoren helfen Menschen mit einer Lähmung, so selbständig wie nur möglich zu leben, sich in ihrer Gemeinde zu engagieren und Herausforderungen im Leben zu bewältigen. Das PFSP-Programm bietet individuelle Unterstützung für alle, unabhängig davon, ob sie erst seit kurzem oder schon seit Jahren mit einer Lähmung leben. Sie können mit einem Mentor sprechen - jemandem, der die Umstände kennt und versteht und der Ratschläge aufgrund eigener Erfahrungen anbieten kann, der Kontakte und Freundschaften ermöglichen kann und vielleicht auch die Motivation vermittelt, die man braucht, um wieder nach vorne schauen zu können.

Es gibt Dinge, die so wichtig und persönlich sind, dass sie nur jemand verstehen kann, der sie selbst schon erlebt hat.



## SO FUNKTIONIERT DAS PFSP-PROGRAMM - EIN BEISPIEL:



*Ich wurde meinem Mentor Craig zugeteilt, während ich meine Rehabilitation nach meiner Rückenmarksverletzung machte. Ich war sehr besorgt darüber, ob ich in Zukunft noch ein aktiver Vater und Ehemann sein können würde. Craig traf seine Frau nach seinem Unfall und hatte mit ihr drei kleine Jungen. Er war in der Lage, großartige Einblicke und Ratschläge zu geben, wie man ein Ehemann und ein Vater ist, auch wenn man eine Rückenmarksverletzung hat. In unseren Treffen gab mir Craig sehr nützliche Ratschläge hinsichtlich der Ziele, die ich mir für meine Reha setzen sollte. Ich habe mich in der Reha außergewöhnlich gut geschlagen und die Unterstützung und Ratschläge, die ich damals von Craig erhielt, haben viel zu meinem Erfolg beigetragen.*

*Als ich entlassen wurde und nach Hause kam, bat ich Craig um Ratschläge, wie ich mich auf mein neues Leben im Rollstuhl außerhalb des Rehabilitationszentrums einstellen könnte. Craig hat mich sehr ermutigt und mir davon erzählt, wie er sein tägliches Leben führt. Craig half mir zu bestimmen, welches Auto meine Familie am besten kaufen sollte, was in diesem Moment für mich am besten funktionieren würde und in naher Zukunft problemlos umgebaut werden könnte, um selbst wieder fahren zu können. Neben der Beziehung, die ich zu Craig hatte, half seine Frau meiner Frau besser zu verstehen, was sie zu erwarten hatte und wie sie mit bestimmten Situationen umgehen sollte.*

*Das Wichtigste, was Craig mir beibrachte, war, dass ich immer noch derselbe Mann, Vater und Ehemann war, der ich vor meinem Unfall war, und dass die Lähmung daran nichts ändern würde. Dank der Hilfe und Unterstützung durch Craig habe ich das Gefühl, dass ich es mit den Herausforderungen des Lebens wieder aufnehmen kann.“*

Darum geht es im PFSP-Programm. Es gibt Probleme im Zusammenhang mit der medizinischen Versorgung und adaptiven Geräten oder sehr persönliche Probleme, bei denen am besten jemand helfen kann, der selbst betroffen ist.

Wenn Sie oder einer Ihrer Angehörigen mit einer Lähmung leben, können Sie von der Hilfe von jemandem profitieren, der selbst erlebt hat, was Sie jetzt erleben. Die Mentoren der Reeve Foundation können ihr persönliches Wissen teilen, um Ihnen zu helfen. Und ihre Hilfe ist immer ehrenamtlich. Das PFSP-Programm stellt den Kontakt her zwischen Menschen mit einer Lähmung (und deren Familienmitgliedern) und zertifizierten Mentoren, die ein ähnliches Alter, Geschlecht, Läsionshöhe und eine ähnliche Art von Paralyse haben. Um mehr über das Programm zu erfahren oder einen Mentor anzufordern, wenden Sie sich an das PFSP-Programm unter der gebührenfreien Nummer 1-800-539-7309 oder per E-Mail an [peer@ChristopherReeve.org](mailto:peer@ChristopherReeve.org).

## ALTERNATIVE MEDIZIN

Es gibt viele Ansätze in der alternativen Medizin, die Menschen mit einer Rückenmarksverletzung oder Erkrankung womöglich helfen können. Obwohl diese Ansätze für Wohlbefinden und Heilung nicht Bestandteil der anerkannten Schulmedizin sind, bieten sie möglicherweise eine Brücke zwischen östlicher und westlicher Medizin. Betrachten Sie die alternative Medizin nicht als einen Ersatz für Ihre regelmäßige medizinische Betreuung, sondern als ergänzende Komponente.

Dr. Laurance Johnston, ehemaliger Leiter der Forschungsabteilung von Paralyzed Veterans of America, hat Informationen zu alternativen Therapien für Rückenmarksverletzungen zusammengestellt. Sein Buch *Alternative Medizin und Rückenmarksverletzungen: Jenseits der konventionellen Ansätze* beschreibt zahlreiche Therapien, von denen man in den meisten Reha-Zentren nichts hört. Er hat einen vorurteilsfreien Ansatz: Sein Ziel ist es, „das Heilungsspektrum für Menschen mit körperlicher Behinderung, insbesondere mit Rückenmarksverletzung und Multipler Sklerose, zu erweitern und diesen Menschen zu ermöglichen, informierte Entscheidungen für ihre eigene Gesundheitsversorgung zu treffen.“

Johnston weist darauf hin, dass Ärzte die Patienten möglicherweise davor warnen, alternative Medizin zu verwenden, aber die Schulmedizin ist selbst nicht immer sicher: Mehr als 100.000 Menschen sterben in Krankenhäusern an unerwünschten Arzneimittelwirkungen. Zwei Millionen Menschen bekommen in Krankenhäusern Infektionen, die sie vorher nicht hatten. Medizinische Fehler töten jährlich bis zu 100.000 Menschen. „Diese Statistiken sind besonders relevant für Menschen mit Rückenmarksverletzungen, die häufig zu Übermedikation, lebensbedrohlichen Infektionen und mehr Krankenhausaufenthalten neigen“, so Johnston.

Es gibt natürlich Bedenken, weil alternative Therapien nicht durch strenge klinische Studien überprüft werden? In der Tat werden sie nicht durch wissenschaftliche Evidenz gestützt. Aber laut Johnston sind generell nur 10 bis 20 Prozent der von Ärzten praktizierten medizinischen Praxis auch wissenschaftlich belegt. „Die meisten konventionellen und alternativen Therapien basieren auf Erfahrung durch lange praktische Anwendung“, so Johnston. Beispiele zur alternativen Medizin:

**Akupunktur:** Es wird behauptet, dass Akupunktur hilft, die Empfindung und die Darm- und Blasenfunktion zu verbessern. Zudem soll sie Muskelkrämpfe, Sehvermögen, Schlaf, sexuelle Funktion und Blasenkontrolle bei MS-Patienten verbessern.

**Chigong:** Chigong-Übungen können zur Reduzierung von Schmerzen im zentralen Rückenmark beitragen.

**Ayurveda:** Diese aus Indien stammende traditionelle ganzheitliche Medizin versucht, Gesundheit und Freiheit von Krankheit zu erreichen. Bestimmte Gewürze werden empfohlen, um Toxine nach jeder Art von Verletzung zu beseitigen, darunter Kurkuma, schwarzer Pfeffer, Ingwer, Koriander, Fenchel und Süßholz.

## ALTERN IST NICHTS FÜR SCHWACHE

*Vor dem Zweiten Weltkrieg betrug die Lebenserwartung von Menschen mit einer Rückenmarksverletzung etwa 18 Monate. Heute nähert sich die Lebenserwartung jener der allgemeinen Bevölkerung an. Leider bedeutet das auch, dass Menschen mit einer Lähmung nunmehr auch viele der Gesundheitsprobleme der nicht behinderten Bevölkerung erwarten. Im Gegensatz zur allgemeinen Bevölkerung, in der Herzkrankheiten, Krebs oder Schlaganfälle die häufigsten Todesursachen sind, sterben Menschen mit Rückenmarksverletzung häufiger an Erkrankungen der Atemwege, Infektionen, gutartigen oder bösartigen Tumoren oder hypertensiven und ischämischen Herzkrankheiten. Diese Daten stammen von SCI Model Systems.*

*Menschen mit einer Rückenmarksverletzung sterben fünfmal häufiger an einer Lungenentzündung als die allgemeine Bevölkerung. Laut Studien sterben Menschen mit Rückenmarksverletzung doppelt so oft an den Folgen eines Herzinfarkts oder Schlaganfalls. Fast jeder vierte Mensch mit einer Rückenmarksverletzung stirbt an einer koronaren Herzkrankheit. Höhere Raten von Diabetes und Fettleibigkeit, geringere körperliche Aktivität und Veränderungen der Körpers erhöhen das Risiko.*

**Kräuterheilmittel:** Viele Kräuter unterstützen und nähren das Nervensystem. Frischer Extrakt aus Helmkraut (aus der Familie der Minzen) soll Entzündungen der Nerven verringern. Eine Tinktur aus milchigem Hafer (d.h. unreifen Hafer-samen) soll die neuronale Myelinscheide wieder aufbauen. Ein Einreibemittel mit Bärenklau (ein verbreitetes Kraut aus der Petersilienfamilie) ist ein traditionelles Mittel der Hispanics im Südwesten der USA, das zur Behandlung verletzter Nerven und zur Stimulierung der Regeneration verwendet wird.

**Aromatherapie:** Ätherische Öle werden verwendet, um Infektionen der Atemwege zu verhindern, Schleim zu lösen, Depressionen zu behandeln und den Schlaf zu fördern. Sie sind billig und haben keine Nebenwirkungen.

**Magnete:** Magnete sollen die Durchblutung fördern, die Wundheilung fördern und das Karpaltunnelsyndrom lindern.

**Edgar Cayce:** Edgar Cayce ist das berühmteste Medium in den USA, das Aussagen zur Medizin machte. Er glaubte, dass Goldmangel die Hauptursache der multiplen Sklerose war. Seine Therapie bestand in der Verabreichung der Schwingungsenergie des Goldes mithilfe von zwei elektrotherapeutischen Geräten (Nasszellenbatterie und Radialgerät). Hinsichtlich Rückenmarksverletzungen empfahl Cayce ebenfalls die Verwendung der Schwingungsenergie des Goldes.

Siehe [www.healingtherapies.info](http://www.healingtherapies.info) und National Center for Complementary and Alternative Medicine, [www.nccih.nih.gov](http://www.nccih.nih.gov)

## ACHTSAMKEIT, MEDITATION, GEBET

*Achtsamkeit ist eine Methode, uns nicht von dem „Lärm“ im Kopf ablenken zu lassen. Anstatt zu agieren, zu reagieren und zu versuchen, alles in Ordnung zu bringen, geht es bei Achtsamkeit darum, still zu sitzen und sich dessen bewusst zu werden, was in diesem gegenwärtigen Moment geschieht - nicht mit Worten und Gedanken, sondern indem man mit seinem Geist einfach nur zuhört, einem Geist, der frei von Urteilen und Meinungen und all dem „Gepäck“ ist, das eine Hauptursache von Stress ist. Beobachten Sie Gedanken und Gefühle, aber lassen Sie sie urteilsfrei vorbeiziehen.*



*Achtsamkeitsmeditation ist nicht schwer, es gibt keinen richtigen oder falschen Weg, aber es kann Übung erfordern, um den Geist für einen längeren Zeitraum zu beruhigen. Ihr Geist wird wandern. Das ist in Ordnung, achten Sie einfach auf die Gedanken und lassen Sie sie vorbeiziehen.*

*Beginnen Sie mit zunächst 10 bis 20 Minuten pro Tag. Man benötigt keine spezielle Ausstattung. Keine Kosten. Alles was Sie brauchen, ist ein ruhiger Raum. Die meisten Menschen meditieren mit geschlossenen Augen, aber man kann auch mit offenen Augen meditieren, indem man sich auf ein bestimmtes Objekt konzentriert, beispielsweise eine Kerze. Wenn Sie sich auf die Flamme konzentrieren, können Sie die Geräusche im Kopf möglicherweise leichter beseitigen.*

*Die Hauptidee ist es, Ihre Aufmerksamkeit zu fokussieren. Damit wird Ihr Geist von den vielen Ablenkungen befreit, die Stress und Sorgen verursachen. Konzentrieren Sie sich auf Dinge wie ein bestimmtes Objekt, ein Bild, ein Mantra. Ein erster Schritt besteht darin, sich auf das Atmen zu konzentrieren. Konzentrieren Sie sich auf das Ein- und Ausatmen, langsam und entspannt. Holen Sie den wandernden Geist immer wieder zurück zum Atem.*

*Wenn Ihre Übung mit der Meditation zunimmt, visualisieren Sie bewusst die Entspannung, beginnend am Kopf, den Augenlidern, Schultern, Fingern und langsam bis zu den Zehen. Atmen Sie Entspannung in alle Muskeln und alle Körperteile.*

*Beten ist das bekannteste und am weitesten verbreitete Beispiel für Meditation. Manche verwenden auch religiöse Mantras, um den Geist zu fokussieren, zu entspannen und zu beruhigen.*

*Es gibt zunehmend Hinweise auf die klinischen Effekte der Meditation. In vielen medizinischen Zentren wird in die Methode der Achtsamkeit eingeführt, um Menschen dabei zu helfen, mit einer Vielzahl von physischen und psychischen Symptomen umzugehen, darunter die Kontrolle von Angstzuständen, Schmerzen und Depressionen, die Verbesserung der Stimmung und des Selbstwertgefühls sowie die Reduzierung von Stress. Manche Menschen nutzen die Meditation zur Verbesserung der Kreativität oder Leistung.*

*Weitere Informationen finden Sie beim National Center for Complementary and Alternative Medicine. [www.nccih.nih.gov/health/meditation/overview.htm](http://www.nccih.nih.gov/health/meditation/overview.htm)*

## FITNESS UND BEWEGUNG

Wenn nicht jetzt, dann wann? Es ist nie zu spät, mit einem Fitnessprogramm zu beginnen. Körperliche Übungen sind gut für Geist und Körper und fast jeder kann sie machen, unabhängig von den individuellen funktionellen Fähigkeiten. Manche machen Fitnessstraining, um einen muskulären Körper zu haben. Andere machen es, um stärker zu werden, um Ausdauer zu trainieren, um die Gelenke locker und flexibel zu halten, um Stress abzubauen, um einen erholsamen Schlaf zu haben oder einfach, weil sie sich dadurch besser fühlen.

Bewegung ist zweifelsohne gut für den Körper. Es beugt u.a. gegen sekundäre Erkrankungen wie Herzkrankheiten, Diabetes, Druckgeschwüre, Karpaltunnelsyndrom, obstruktive Lungenerkrankung, Bluthochdruck, Harnwegsinfektionen und Atemwegserkrankungen vor. Untersuchungen zeigen, dass Menschen mit Multipler Sklerose, die an einem Aerobic-Programm teilnahmen, eine bessere kardiovaskuläre Fitness, eine bessere Blasen- und Darmfunktion, weniger Müdigkeit und Depressionen, eine positivere Einstellung und eine stärkere Teilnahme an sozialen Aktivitäten aufweisen.

Im Jahr 2002, sieben Jahre nach seinem Unfall, zeigte Christopher Reeve der Welt, dass er begrenzte Fähigkeit zu Bewegungen und Empfindungen wiedererlangt hatte. Reeves Fortschritte widersprachen den medizinischen Prognosen und hatten deutliche Auswirkungen auf sein Alltagsleben. Er war davon überzeugt, dass seine verbesserten Körperfunktionen das Ergebnis intensiver körperlicher Aktivität waren. Er begann mit dem Training noch in dem Jahr, in dem er sich die Verletzung zuzog. Fünf Jahre später, als er erstmals bemerkte, dass er willkürlich einen Zeigefinger bewegen konnte, begann Reeve unter der Aufsicht von Dr. John McDonald (damals an der Washington University in St. Louis) ein intensives Übungsprogramm, das darauf hinwies, dass diese Aktivitäten möglicherweise ruhende Nervenbahnen reaktiviert und zu einer Wiedergewinnung dieser Funktion geführt hatten.

Reeve verwendete täglich die elektrische Stimulation, um seine Arme, Quadrizeps, hintere Oberschenkelmuskulatur und andere Muskelgruppen zu stärken. Er trainierte mit einem FES-Fahrrad (funktionelle Elektrostimulation), machte ein Spontanatmungsstraining und eine Aquatherapie. In den Jahren 1998 und 1999 absolvierte Reeve ein Laufbandtraining, um das funktionelle Treten zu stimulieren. Weitere Informationen zur FES-Fahrradergometrie finden Sie weiter unten. Zusätzliche Information zum Training des Bewegungsapparates finden Sie auf den Seiten 59 und 60.

Nicht jeder kann oder sollte erwarten, dass er durch Training Körperfunktionen wiedergewinnen wird. Aber es gibt noch einen weiteren guten Grund, etwas für die Fitness zu tun: Körperliche Bewegung fördert die Intelligenz und hilft uns, das Gehirn gesund zu halten. Neurowissenschaftliche Untersuchungen stützen die Annahme, dass körperliche Bewegung die Vermehrung von Gehirnzellen fördert, degenerative Erkrankungen bekämpft und das Gedächtnis verbessert. Eine Reihe von Studien zeigen, dass körperliche Bewegung die Aufmerksamkeit erhöht und den Menschen hilft, klarer zu denken.



Was auch immer Sie zum Sport motiviert, ist ein guter Grund. Abnehmen ist ein erster Schritt. In den USA ist Fettleibigkeit wie eine Epidemie. Leider sind Menschen mit Behinderung aufgrund eines veränderten Stoffwechsels und geringerer Muskelmasse sowie allgemein weniger körperlicher Bewegung noch anfälliger für Übergewicht.

Es gibt zwingende Gründe, die zusätzlichen Pfunde zu verlieren. Wissenschaftliche Untersuchungen zeigen, dass Menschen, die auf einen Rollstuhl angewiesen sind, aufgrund der Belastung der Arme einem besonderen Risiko für Schulterschmerzen, Gelenkabnutzung und schmerzhaften Rotatorenmanschettenrissen ausgesetzt sind. Je mehr Gewicht angeschoben werden muss, desto stärker wird die Schulter belastet. Außerdem erhöht Übergewicht das Risiko von Hautkomplikationen. Mit der Gewichtszunahme bildet sich mehr Feuchtigkeit in den Hautfalten, wodurch das Risiko von Druckgeschwüren deutlich erhöht wird. Ein Mangel an Bewegung kann auch zu einem Verlust der Rumpfkontrolle, einer Muskelverkürzung oder -schwäche, einer verminderten Knochendichte und einer unzureichenden Atmung führen.

Aber viele Menschen mit einer Lähmung sind sich der Notwendigkeit von körperlicher Bewegung nicht bewusst. Laut dem für körperliche Fitness und Sport zustän-

digen Beratergremium des US-Präsidenten sind Menschen mit Behinderungen in der Regel weniger körperlich aktiv als Menschen ohne Behinderung. Es ist wie in der allgemeinen Bevölkerung. Es ist oft der anstrengende, unangenehme Teil der Körperübungen, der die Menschen davon abhält, ein Fitnessprogramm zu beginnen.

Körperliche Aktivität muss aber gar nicht anstrengend sein, um gesundheitliche Vorteile zu bringen. Man muss kein Athlet sein. Schon mit einem begrenzten Ausmaß an körperlicher Aktivität (vorzugsweise täglich) können bedeutende gesundheitliche Vorteile erzielt werden. Angemessene körperliche Bewegung kann mit längeren Übungen mit geringerer Intensität (z.B. 30 bis 40 Minuten lang Rollstuhl fahren) oder mit kürzeren Übungen mit höherer Intensität (z.B. 20 Minuten Rollstuhlbasketball) erreicht werden.

Durch mehr körperliche Aktivität können zusätzliche gesundheitliche Vorteile erzielt werden. Und wer regelmäßig körperliche Aktivitäten von längerer Dauer oder größerer Intensität durchführen kann, wird wahrscheinlich einen größeren gesundheitlichen Nutzen daraus ziehen. Menschen mit bewegungsarmem Lebensstil sollten ihr Fitness-Programm mit kurzen Intervallen (5-10 Minuten) von körperlichen Übungen beginnen und dann schrittweise zu dem gewünschten Level an Übungen gelangen.

Bei Menschen mit Lähmung, die nicht alleine Bewegungsübungen machen können, kann die funktionelle Elektrostimulation (FES) zum Aufbau von Muskelmasse eingesetzt werden. FES fördert zudem die Durchblutung und den Stoffwechsel und verbessert die Muskelfaserzusammensetzung. Laut einem Team des Miami-Projekts zur Heilung von Lähmungen kann durch FES-Radfahren die Herzmuskelatrophie bei Menschen mit Tetraplegie umgekehrt werden. FES funktioniert, ist jedoch nicht allgemein verfügbar und nicht für jedermann geeignet. Fragen Sie Ihren Arzt und lesen Sie den nächsten Abschnitt für weitere Informationen.

Setzen Sie sich realistische Fitnessziele und halten Sie das Programm ein. Unterbrechen Sie die Übungen, wenn Sie Schmerzen, Beschwerden, Übelkeit, Schwindel, Benommenheit, Brustschmerzen, unregelmäßigen Herzschlag, Atemnot oder feuchte Hände verspüren. Trinken Sie ausreichend Flüssigkeit. Menschen mit einer Lähmung sollten einen Arzt konsultieren, bevor sie ein neues Fitness-Programm beginnen. Übermäßiges Training oder ungeeignete Übungen können kontraproduktiv sein. Beispielsweise kann nicht angemessene körperliche Bewegung bei Multipler Sklerose zu kardiovaskulärer Dysautonomie führen, d.h., die Herzfrequenz und der Blutdruck werden gesenkt. Und da Bewegung die Körpertemperatur erhöht, kann Hitzeempfindlichkeit (insbesondere bei Menschen mit MS) zu Müdigkeit, Gleichgewichtsbeschwerden und Sehstörungen führen. Bei Bedarf sollten Kühlhilfen (Kühlwesten, Eisbeutel) verwendet werden. [www.steelevest.com](http://www.steelevest.com)

## QUELLEN

National Center on Health, Physical Activity and Disability, President's Council on Physical Fitness and Sports, National MS Society, Craig Hospital, Paralyzed Veterans of America

## HILSMITTEL ZUM THEMA FITNESS UND FES

**NCHPAD** (National Center on Health, Physical Activity and Disability) bietet Ressourcen und Information zu Fitness, Bewegung und Erholung. Ein guter Startpunkt, wenn man körperlich fit werden möchte. Gebührenfrei: 1-800-900-8086; [www.nchpad.org](http://www.nchpad.org)

Das **Cleveland FES Center** fördert Verfahren zur Wiederherstellung von Körperfunktionen von Personen mit Lähmung. Einrichtung des FES Information Center. 216-231-3257; <http://fescenter.org>

### FES-FAHRRÄDER

Die funktionelle Elektrostimulation (FES) ist ein Hilfsmittel, das der Muskulatur in gelähmten Körperteilen niedrigen elektrischen Strom zuführt. Die Elektroden können dabei auf der Haut fixiert oder unter die Haut implantiert werden. FES kann die Beinbewegung anregen, um so einen Fahrradergometer (Trimm-Dich-Rad) anzutreiben. Ein FES-System wurde von der FDA zugelassen und für Tetraplegiker vermarktet. Die Einleitung der Bewegung erfolgte dabei über eine Schulterhalterung (sehr effektiv und beliebt bei den Patienten, da sie ihre Hände nutzen konnten, aber das Unternehmen ging in Insolvenz). FES wurde bereits eingesetzt, um das Stehen, Atmen, Husten und Urinieren zu erleichtern.



*RT300 von Restorative Therapies, Inc.*

Das FES-Fahrrad ist die kommerziell am weitesten entwickelte Anwendung. Sie hat sich seit den 1980er Jahren als sehr gutes Trainings-Hilfsmittel für Menschen mit einer Lähmung erwiesen. FES fördert den Aufbau von Muskelmasse, ist gut für Herz und Lunge und kann die Knochenstärke und Immunfunktion unterstützen. Einige Patienten haben bereits FES-Systeme verwendet, um sie beim Gehen mit Gehilfen zu unterstützen. FES und sonstige körperliche Aktivitäten verbessern die allgemeine Gesundheit und das Wohlbefinden. Könnten FES-Aktivitäten auch die Genesung beeinflussen?

Dr. John McDonald, ein Neurologe, der sich auf die Rehabilitation von Rückenmarksverletzungen spezialisiert hat, glaubt, dass dies der Fall ist. „Die Maximierung einer spontanen Wiederherstellung von Körperfunktionen ist bei den meisten Menschen mit einer Lähmung möglich, sogar bei schwersten Lähmungen“, sagt McDonald.

McDonald setzt auf dieses Konzept. Er unterstützte die Gründung des Unternehmens Restorative Therapies, Inc. ([www.restorative-therapies.com](http://www.restorative-therapies.com)). Das RT-Fahrrad



RT300 (auch mit Arm-FES erhältlich) konkurriert mit dem ursprünglichen FES-Fahrrad Ergys ([www.musclepower.com](http://www.musclepower.com)). Der Hauptunterschied besteht darin, dass der RT kleiner ist und ohne Umsteigen vom Rollstuhl genutzt werden kann. Beide kosten über €14.000. Einige Krankenversicherungen übernehmen die Kosten. Bisher übernimmt Medicare nicht die Kosten für FES-Fahrräder.

## JEN FRENCH: NEUROTECH

*In der Neurotechnologie geht es nicht nur um elektrische Stimulation. Es ist eine ganze Kategorie von Medizinprodukten und Therapien, die mit dem menschlichen Nervensystem interagieren. Sie können auf verschiedene Art und Weise verwendet werden, u.a. zur Bereitstellung einer wichtigen Körperfunktion, Behandlung bestimmter Erkrankungen oder Ergänzung einer Therapie. Es gibt Geräte, die extern (z.B. auf der Hautoberfläche) angebracht werden, sowie Geräte, die mit einem chirurgischen Eingriff implantiert werden. Bei Lähmungen gibt es u.a. folgende Optionen:*

- Systeme zur Unterstützung der Atmung, Atemwege und zum Abhusten
- Hand-, Arm- und Schultersysteme
- Blasen- und Darmkontrolle
- Spastik- und Schmerzmanagement
- Prävention und Behandlung von Druckstellen
- Steh- und Gehsysteme
- Bewegungs- und Rehabilitationssysteme

*Neurotechnologie kann eine wichtige Option sein, unabhängig davon, ob man den Rehabilitationsprozess erweitern oder die üblichen sekundären Erkrankungen bekämpfen möchte. Vor Beginn eines Programms gilt es, sich zuerst mit den Technologien vertraut zu machen und sich dann mit erfahrener medizinischer Fachpersonal zu beraten.*

*Woher weiß ich das? Ich benutze Neurotechnologie-Geräte seit ich mir 1998 bei einem Snowboard-Unfall eine Rückenmarksverletzung zugezogen habe. Zu Beginn meines Rehabilitationsprozesses benutzte ich die elektrische Oberflächenstimulation, um die Funktionsfähigkeit meiner oberen Extremitäten zu verbessern, und für allgemeines Training nutzte ich FES-Radfahren. Später wurden mir vom Cleveland FES Center experimentelle Elektroden in meine unteren Extremitäten implantiert. Das System ermöglicht es mir, häufige sekundäre Erkrankungen wie Muskelschwund und Druckstellen zu vermeiden. Ich verwende es auch für tägliche Funktionen. In meinem Rollstuhl benutze ich es zur besseren Kontrolle meines Oberkörpers und um meinen manuellen Rollstuhl besser antreiben zu können. Es gibt mir auch die Möglichkeit, mich in meinem Rollstuhl etwas aufzurichten, hohe Gegenstände zu erreichen, schwieriges Umsteigen zu schaffen, bei stehendem Applaus mitzumachen und in meiner Hochzeit den Gang entlangzugehen. Nehmen Sie sich Zeit, um mehr über Neurotechnologien zu lernen und zu erfahren, wie sie Ihnen helfen können.*  
[www.neurotechnetwork.org](http://www.neurotechnetwork.org) – Jen French



*Jen French und JP Creignou, Silbermedaillengewinner im Segeln in den Paralympics 2012.*

## ERNÄHRUNG

Es versteht sich von selbst, dass eine gute Gesundheit von einer guten Ernährung abhängt. Unsere Ernährung hat Einfluss darauf, wie wir aussehen und uns fühlen und wie unser Körper funktioniert. Eine richtige Ernährung liefert Energie, stärkt das Immunsystem, sorgt für das richtige Körpergewicht und hält alle Körpersysteme in Harmonie. Falsche Ernährung kann zu Gewichtszunahme, Diabetes, Herzerkrankungen, Krebs und anderen "Zivilisationskrankheiten" führen.

Für Menschen mit einer Lähmung ist gute Ernährung besonders wichtig. Aufgrund von Veränderungen, die der Körper nach einer Verletzung oder Krankheit am Körper erfährt, ist es von besonderer Bedeutung, die Rolle der Ernährung für die Gesundheit zu verstehen.

Nach einer Rückenmarksverletzung verlieren die meisten Patienten etwas an Gewicht. Die Verletzung belastet den Körper, der seine Energie und Nährstoffe nutzt, um sich selbst zu reparieren. Stress erhöht den Stoffwechsel. Der Körper verbrennt Kalorien schneller. Zudem sind viele neu verletzte Menschen nicht zu einer regelmäßigen Ernährung in der Lage. Aufgrund des Muskelschwunds setzt sich der Gewichtsverlust für etwa einen Monat fort. Später ist das Problem nicht mehr zu wenig Gewicht, sondern zu viel Gewicht. Menschen mit einer Rückenmarksverletzung neigen eher zu Inaktivität und verbrennen daher weniger Kalorien. Und das führt zu Übergewicht.

Im Vergleich zur allgemeinen Bevölkerung sind Menschen mit Rückenmarksverletzungen anfällig für zwei ernährungsbedingte Probleme: Herzerkrankungen und Diabetes. Aus Gründen, die wir noch nicht vollständig verstehen, wird die Blutchemie beeinträchtigt: Die Insulintoleranz ist zu hoch. (Der Körper produziert immer mehr Insulin, um Energie zum Körpergewebe zu transportieren. Dies ist einer der Mechanismen, der zu Diabetes führt.) Zugleich haben "schlechtes" Cholesterin und Triglyceride zu hohe Werte und das "gute" Cholesterin ist zu niedrig.

Es gibt keine klaren Richtlinien für Menschen mit einer Rückenmarksverletzung, um ihr Stoffwechselprofil richtig zu handhaben. Die Ärzte geben diesbezüglich allgemeine Ratschläge, die für jeden gültig sind: angemessener Lebensstil, gesunde Ernährung, Bewegung, nicht rauchen, Übergewicht vermeiden.

Aber für manche Menschen geht es nicht nur um das Essen, sondern auch um die Art und Weise, wie das Essen bereitet wird. Menschen mit ALS (amyotropher Lateralsklerose) und anderen Erkrankungen, die Probleme beim Schlucken haben, benötigen Nahrungsmittel mit einer bestimmten Textur und Konsistenz. Das Essen sollte weicher sein und in kleinere Stücke geschnitten werden, damit es nach minimalem Kauen geschluckt werden kann. Wenn Speisen oder Getränke zu flüssig sind, kann ein Teil der Flüssigkeit über die Atemwege in die Lunge gelangen und zu Husten führen. Sind Lebensmittel wie z.B. Toast zu trocken, kann dies den Hals reizen und Husten verursachen. Dieses Problem kann oft durch Hinzufügen von Butter, Marmelade usw. behoben werden. Zu den Lebensmitteln, die möglicherweise einfacher zu handhaben sind, gehören Pudding, Sorbet, Naturjoghurt, Obstkonserven, Apfelmus, krustenloser Toast mit Butter, Hähnchen (dunkles Fleisch), Lachs, dicke Suppen, Röhrei und Kartoffelpüree. Besonders scharfe oder

saure Lebensmittel, weiches Brot, Kekse, Cracker, trockenes Getreide, Erdnussbutter, Kopfsalat, Sellerie, Reis sowie Obst und Gemüse mit Haut oder Samen (Erbsen, Mais, Äpfel, Beeren).

Das Darmmanagement steht in direkter Verbindung mit der Ernährung. Da die Übertragung der Signale des Gehirns, die die Muskelbewegungen des Darms steuern, gestört ist, ist der Transport der Nahrung durch das Darmsystem schwieriger. Eine ballaststoffreiche Ernährung (25-35 Gramm Ballaststoffe pro Tag) und viel Flüssigkeit werden empfohlen. Das ist eine große Menge an Ballaststoffen. Woher kommen sie? Gemüse, Obst, Nüsse, Popcorn. Auch Nahrungsergänzungsmittel (z.B. Metamucil) werden verwendet. Was man vermeiden sollte: fettreiches Essen. Sie bewegt sich nur schwer durch das Verdauungssystem.

Für einige Menschen mit krankheitsbedingter Lähmung ist Ernährung fast schon eine Religion, die auch zu Verwirrung und Kontroversen führt. Es gibt viele Vertreter von speziellen Diäten für Menschen mit z.B. Multipler Sklerose. Die National Multiple Sclerosis Society empfiehlt die Standard-Ernährungspyramide mit einem fettarmen, kohlenhydratreichen Programm mit einer Vielzahl von Getreide, Obst und Gemüse. Die Swank-MS-Diät wurde vor fast 50 Jahren von einem Arzt aus Oregon entwickelt und schreibt eine strikte Ernährung ohne Fett und ohne Milchprodukte vor. Roy Swank war der Überzeugung, dass die Häufigkeit und Schwere von Schüben bei seinen MS-Patienten durch den Verzicht auf tierisches Fett verringert werden konnte. Dies sei, so Swank, der wichtigste erste Schritt für jeden MS-Patienten.

Roger MacDougall, ein Oscar-nominierter Hollywood-Schriftsteller in den 1950er Jahren, litt an einer schweren MS: Seine Beine waren gelähmt, er war fast blind und konnte nicht mehr sprechen. Mit einer proteinreichen und kohlenhydratarmen Diät, die als „paläolithische Diät“ bekannt wurde, habe sich sein Zustand deutlich verbessert. „Ich wurde nicht geheilt. Ich bin einfach in Remission - aber in einer Remission, von der ich fest überzeugt bin, dass ich sie selbst verursacht habe.“ MacDougalls Prämisse ist, dass wir bis zum Aufkommen der Landwirtschaft vor ca. 10.000 Jahren alle Jäger und Sammler waren und Fleisch, Nüsse und Beeren aus natürlichen Quellen aßen. Der menschliche Körper hat sich nicht weiterentwickelt, um sich von verarbeiteten Lebensmitteln der modernen Landwirtschaft zu ernähren, weshalb wir allergisch auf bestimmte Arten von Lebensmitteln reagieren - Weizen und andere Gluten, raffinierten Zucker und fettreiches Fleisch. Seiner Meinung nach können diese Allergien zu Autoimmunerkrankungen wie MS, Arthritis usw. führen. MacDougalls Vorschlag: Wir müssen uns wie Höhlenmenschen ernähren. Oder zumindest sporadischer essen. Der neueste Trend bei Diäten: Fünf Tage lang essen, was man will, und dann zwei Tage fasten. Da könnte durchaus etwas Wahres dran sein: Wissenschaftler haben herausgefunden, dass Ratten, Mäuse und Würmer, die sehr wenig essen, länger leben als solche, die sich normal ernähren. Gleiches gilt möglicherweise für Menschen. Wer seine Kalorien und Essgewohnheiten sorgfältig reguliert, lebt möglicherweise gesünder und länger. Vor Beginn einer Diät oder Fastenkur sollte man jedoch einen Arzt oder Ernährungsberater konsultieren.

## QUELLEN

Spinal Cord Injury Information Network, Rehabilitation Research and Training Center on Aging and Spinal Cord Injury in Rancho Los Amigos, ALS Association

## HILFSMITTEL ZUM THEMA ERNÄHRUNG

**Nutrition.gov** ist eine Informationsquelle zu Ernährung und Nahrungsmitteln und ihre Beziehung zu Krankheiten, Aktivitäten usw. [www.nutrition.gov](http://www.nutrition.gov)

**Nationale Gesundheitsinstitute:** Das **Office of Dietary Supplements** bietet zuverlässige Informationen zu Nahrungsergänzungsmitteln. [www.ods.od.nih.gov](http://www.ods.od.nih.gov)

### ERNÄHRUNGSFRAGEN IM ZUSAMMENHANG MIT LÄHMUNGEN

**Druckstellen:** Eine Druckstelle erfordert eine Ernährung, die reich an Eiweiß, Vitaminen und Mineralstoffen ist.

**Nieren- und Blasensteine:** Menschen mit Rückenmarksverletzungen können anfällig für Nieren- oder Blasensteine sein. Bestimmte Getränke führen eher zur Bildung von Kalziumkristallen im Urin (Bier, Kaffee, Kakao, Cola-Getränke). Auch Milchprodukte (Milch, Käse, Joghurt, Eis) können zu Problemen führen. Der beste Weg, um Nieren- oder Blasensteine zu vermeiden, besteht darin, viel Wasser zu trinken.

**Harnwegsinfektion:** Kohlensäurehaltige Getränke (Brausegetränke), Orangen- und Grapefruitsaft können dazu führen, dass der Urin alkalisch und damit zu einem Nährboden für Bakterien wird, die Harnwegsinfekte verursachen können.

**Gewichtskontrolle:** Fettleibigkeit nimmt in den USA zu und Menschen mit einer Behinderung bilden davon keine Ausnahme. Übergewicht schränkt die Beweglichkeit, Ausdauer und das Gleichgewicht ein. Es erschwert das Umsteigen aus dem Rollstuhl und erhöht das Risiko von Druckstellen. Auch Untergewicht birgt Gefahren. Es erhöht das Risiko von Infektionen und Druckstellen. Die Betroffenen haben weniger Energie und leiden unter Müdigkeit.



**Allgemeine Richtlinien:** Die meisten Ernährungsberater halten sich weitgehend an die Standard-Ernährungspyramide (die meisten Kalorien aus komplexen Kohlenhydraten - Brot und stärkehaltige Lebensmittel - mit viel Milch und Vermeidung von raffiniertem Zucker und Fett). Diese Grundlage amerikanischer Essgewohnheiten wurde in den letzten Jahren durch viele beliebte proteinreiche Diäten in Frage gestellt. Gegen vorherrschende Überzeugungen sprechen einige Untersuchungen, die darauf hinweisen, dass Kohlenhydrate auch ein Problem bei Fettleibigkeit, Diabetes und Herzerkrankungen sind. Nichtsdestotrotz empfiehlt das übliche Ernährungsprogramm während der Rehabilitation normalerweise eine Kohlenhydrataufnahme, die 50 bis 60 Prozent der Gesamtkalorien ausmacht, und Protein 20 Prozent des Gesamtbedarfs an Kalorien abdeckt.



**Proteine:** Menschen mit eingeschränkter Mobilität benötigen in der Regel eine Ernährung mit höherem Proteingehalt, um den Abbau von Gewebe oder Muskeln zu verhindern. Täglich sollten mindestens zwei 100g-Portionen eines proteinreichen Lebensmittels eingenommen werden. Wenn eine Druckstelle vorliegt, sollte die Proteineinnahme noch höher sein.

**Ballaststoffe:** Um die normale Darmfunktion zu fördern und Verstopfung und Durchfall vorzubeugen, empfehlen Ernährungswissenschaftler Vollkornbrot und -flocken, frisches Obst und Gemüse, rohe (ungebrannte) Nüsse und Samenmischungen mit getrockneten Früchten und Erdnussbutter.

**Flüssigkeit:** Der Körper benötigt viel Wasser, um eine Dehydrierung (Flüssigkeitsmangel) zu verhindern und Nieren und Blase gut durchzuspülen.

**Mineralstoffe und Vitamine:** Obst und Gemüse sind gute Quellen für Vitamin A und die Vitamin-B-Familie. Es gibt Hinweise, dass die Einnahme von zusätzlichem Vitamin C und einem Zinkpräparat zur Gesundheit der Haut beiträgt.

**Antioxidative Vitamine:** Diese Vitamine schützen gegen freie Radikale, die die Körperzellen schädigen, und stimulieren zudem das Immunsystem. Viele Menschen mit chronischen neurologischen Erkrankungen nehmen Nahrungsergänzungsmittel ein, darunter Vitamin A (Beta-Carotin), C und E. Obst und Gemüse sind gute Nährstoffquellen. Weitere Quellen sind Traubenkernextrakt, Coenzym Q10 und Pycnogenol.

**Vitamin D:** Personen, die nicht viel an der Sonne sind, können ein Nahrungsergänzungsmittel mit Vitamin D nehmen. Es gibt Studien, die auf einen Zusammenhang zwischen Vitamin D und Multipler Sklerose hinweisen: Je weiter jemand vom Äquator entfernt lebt, desto höher ist das MS-Risiko.

## SEXUALGESUNDHEIT

### Bei Männern

Lähmungen wirken sich sowohl physisch als auch psychisch auf die Sexualität von Männern aus. Sie fragen sich: „Kann ich noch Sex haben?“ Viele Männer befürchten, dass sie ihre Sexualität nicht mehr wie früher leben können. Sie fragen sich, ob sie noch Kinder zeugen können, ob sie noch als attraktiv wahrgenommen werden oder ob sie von ihren Partnern verlassen werden. Natürlich sind Männer nach einer Krankheit oder Verletzung häufig mit Veränderungen in ihren Beziehungen und sexuellen Aktivitäten konfrontiert. Es treten emotionale Veränderungen auf, die auch die Sexualität einer Person beeinflussen können.

Die Fähigkeit, eine Erektion zu haben, ist das Hauptproblem nach Eintreten einer Lähmung. Männer haben normalerweise 2 verschiedene Arten von Erektion: Psychogene Erektionen entstehen durch sexuell stimulierende Wahrnehmungen oder Gedanken. Das Gehirn sendet diese stimulierenden Signale über die Nerven des Rückenmarks, die auf der Höhe von Th10-L2 austreten, und leitet sie dann an den Penis weiter, was zu Tumescenz (Anschwellung) führt. Die Fähigkeit zu einer psychogenen Erektion hängt von der Läsionshöhe und dem Ausmaß der Lähmung ab. In der Regel haben Männer mit einer inkompletten Verletzung mit niedriger Läsionshöhe häufiger psychogene Erektionen als Männer mit einer inkompletten Verletzung mit höherer Läsionshöhe. Männer mit einer kompletten Schädigung haben seltener psychogene Erektionen.

Eine reflektorische Erektion tritt auf, wenn ein direkter physischer Kontakt mit dem Penis oder anderen erogenen Zonen wie Ohren, Brustwarzen oder Hals besteht. Eine reflektorische Erektion ist unfreiwillig und kann ohne erotische, stimulierende Gedanken auftreten. Die Nerven, die die Fähigkeit zu Reflex-Erektionen steuern, befinden sich in den Sakralsegmenten (S2-S4) des Rückenmarks. Die meisten Männer mit einer Lähmung können eine Reflex-Erektion durch körperliche Stimulation erreichen, es sei denn, der Rückenmarksbereich S2-S4 ist geschädigt.

Das Auftreten von Spastik beeinträchtigt bei einigen Männern mit Rückenmarksverletzung die sexuelle Aktivität. Während der Genitalstimulation steigt die Wahrscheinlichkeit, dass die Spastik zunimmt und eine autonome Dysreflexie auftritt, was zur Unterbrechung der sexuellen Aktivität führt. Laut Studien kann eine Ejakulation die Spastik für bis zu 24 Stunden verringern.

In der Tat ist Ejakulation das zweitwichtigste Thema in diesem Zusammenhang. Wissenschaftliche Studien zeigen, dass bis zu 70 Prozent der Männer mit inkompletter Schädigung mit niedriger Läsionshöhe eine Ejakulation haben können, wohingegen dies bei Männern mit kompletter Schädigung mit niedriger Läsionshöhe nur bei 17 Prozent der Fall ist. Etwa 30 Prozent der Männer mit inkompletter Schädigung mit höherer Läsionshöhe können eine Ejakulation haben. Bei Männern mit einer Verletzung mit einer kompletten Schädigung mit höherer Läsionshöhe ist dies fast nie der Fall.

Viele Männer mit einer Lähmung können noch eine Erektion haben, diese ist aber womöglich nicht hart genug oder hält nicht lange genug für sexuelle Aktivitäten an. Dieser Sexualstörung wird als erektile Dysfunktion (ED) bezeichnet. Es gibt zahlreiche Medikamente und Produkte (Pillen, Pellets, Schüsse und Implantate) zur Behandlung einer erektilen Dysfunktion (ED). Bei Männern mit einer Lähmung können hinsichtlich ihrer Verwendung jedoch besondere Bedenken oder Probleme auftreten. Die Beratung durch einen Arzt oder Urologen ist wichtig, um genaue Informationen zu den verschiedenen Behandlungsoptionen zu erhalten, die für bestimmte Sexualstörungen verfügbar sind.



Studien und Erfahrungsberichte von Betroffenen weisen darauf hin, dass Viagra, Cialis und Levitra die Qualität der Erektionen und die Zufriedenheit mit dem Sexualleben bei den meisten Männern mit ED, die eine Schädigung zwischen Th6 und L5 haben, signifikant verbessern. Männer mit niedrigem oder hohem Blutdruck oder Gefäßerkrankungen sollten diese Medikamente jedoch nicht einnehmen. Es gibt Medikamente, die eine unerwünschte Wechselwirkung mit ED-Medikamenten aufweisen, weshalb vor einer Einnahme der behandelnde Arzt zu konsultieren ist, insbesondere dann, wenn auch das Risiko einer autonomen Dysreflexie besteht.

Bei der sogenannten Schwellkörperinjektionstherapie wird ein Medikament (Papavarin oder Alprostadil) oder Kombination von Medikamenten seitlich in den Penis injiziert. Damit wird eine Erektion erzeugt, die ein bis zwei Stunden anhalten kann und bei etwa 80 Prozent der Männer stark genug für den Geschlechtsverkehr ist (unabhängig vom Alter oder der Ursache der ED). Bei unsachgemäßer Anwendung können diese Medikamente jedoch zu einer Dauererektion (Priapismus) führen, die unbehandelt eine Schädigung des Penistgewebes verursachen kann. Weitere Risiken der Injektionstherapie sind Blutergüsse, Narbenbildung oder Infektionen. Die Injektionstherapie ist von Personen mit eingeschränkter Handfunktion nicht anwendbar.

Eine weitere Behandlungsoption ist MUSE (Medikamentöses Urethrales System zur Erektion). Dabei werden kleine Zäpfchen (z.B. Alprostadil, das auch in der Penisinjektionstherapie verwendet wird) in die Harnröhre eingeführt und vom umgebenden Gewebe absorbiert. Intraurethrale Medikamente, die durch die Harnröhre verabreicht werden, sind bei Männern mit Rückenmarksverletzung meist nicht besonders wirksam und werden selten verschrieben.

Neben Medikamenten können auch Vakuumpumpen eine Erektion erzeugen. Dabei wird der Penis in einen Zylinder eingeführt und die Luft wird abgesaugt, wodurch Blut in das erektile Gewebe gezogen wird. Die Erektion kann dann durch das

Überstreifen eines elastischen Penistrings aufrechterhalten werden. Der Ring muss nach dem Geschlechtsverkehr abgenommen werden, um das Risiko von Hautschäden zu vermeiden. Es sind auch batteriebetriebene Vakuummodelle erhältlich. Unerwünschte Nebenwirkungen sind ein frühzeitiger Rückgang der Erektion und mangelnde Spontanität. Siehe <http://postvac.com>

Bei einer Penisprothese, die häufig die letzte Behandlungsoption für ED darstellt, da sie permanent ist und eine Operation erfordert, wird ein Implantat direkt in den Penis eingebracht. Es gibt verschiedene Arten von Implantaten, darunter biegsame oder formbare Stäbe und auffüllbare Implantate. Der Penis ist dabei möglicherweise nicht so hart wie bei einer natürlichen Erektion. Es besteht auch das Risiko eines mechanischen Defekts und die Gefahr, dass das Implantat eine Infektion verursacht oder durch die Haut dringt. Befragungen zeigen, dass 67 Prozent der befragten Frauen mit den Ergebnissen der Implantatbehandlung für die ED ihres Partners zufrieden waren.

**Orgasmus:** Eine Studie mit 45 Männern mit einer Rückenmarksverletzung und 6 nichtbehinderten Probanden zeigte, dass 79 Prozent der Männer mit inkompletter Schädigung und 28 Prozent der Männer mit kompletter Schädigung in einer Laborumgebung einen Orgasmus erreichen konnten. Faktoren zur Vorhersage eines Orgasmus waren der Grad der Rückenmarksverletzung und das Auftreten von Orgasmen nach der Verletzung.

Männer mit einer Lähmung, die an erektiler Dysfunktion leiden, sollten sich einer gründlichen ärztlichen Untersuchung durch einen kompetenten Urologen unterziehen, bevor sie Medikamente oder Hilfsmittel verwenden. Männer mit einer Rückenmarksverletzung über Th6 müssen auf Anzeichen einer autonomen



Dysreflexie (AD) achten. Zu den Anzeichen gehören Gesichtsrötung, Kopfschmerzen, verstopfte Nase und Sehstörungen. Siehe Seite 82 mit weiteren Informationen zu AD.

**Zeugungsfähigkeit** ist das dritt wichtigste Thema: Männer mit Lähmung haben oft eine Ejakulationsstörung und infolgedessen Probleme, ein Kind auf „normale“ biologische Weise zu zeugen. Dabei kann es sich um eine retrograde Ejakulation handeln, d.h., der Samen wird rückwärts in die Blase ausgestoßen. Die Menge an Spermia, die ein Mann produziert, sinkt normalerweise nicht in den Monaten oder Jahren nach Eintritt der Lähmung. Die Motilität



(Beweglichkeit) der Spermien ist jedoch erheblich geringer als bei nicht gelähmten Männern. Es gibt jedoch Möglichkeiten, die Zeugungsfähigkeit zu verbessern.

Die **Penisvibrationsstimulation** (PVS) ist eine kostengünstige und recht zuverlässige Methode, um zuhause eine Ejakulation zu erzeugen. Die Vibrostimulation erzielt beste Ergebnisse bei Männern mit einer Rückenmarksverletzung oberhalb von Th10. Zu diesem Zweck stehen verschiedene Vibratoren oder Massagegeräte zur Verfügung. Einige sind speziell für die Ausgangsleistung und Frequenz ausgelegt, die erforderlich sind, um eine Ejakulation zu erreichen und gleichzeitig Hautprobleme zu minimieren. Siehe [www.urologyhealthstore.com](http://www.urologyhealthstore.com)

**Transrektale Elektroejakulation** (TPE) ist eine Option (in einer Klinik mit medizinischem Fachpersonal), wenn die Vibrationsmethode nicht erfolgreich ist. Bei der Elektroejakulation wird (ähnlich wie in der Veterinärmedizin und Tierzucht) eine elektrische Sonde in den After eingeführt und durch gezielte elektrische Stimulation eine Ejakulation herbeigeführt. Die Elektroejakulation ist ein generell sicheres und wirksames Verfahren, um Spermien zu gewinnen, obgleich bei Verwendung eines Vibrationsverfahrens in der Regel Spermien mit größerer Motilität gewonnen werden als bei der Elektrostimulation.

Die Spermien von Männern mit Rückenmarksverletzung sind gesund, aber normalerweise keine guten „Schwimmer“ und oft nicht robust genug, um die Eizelle zu erreichen und in sie einzudringen. Aufgrund ihrer begrenzten Motilität benötigen die Spermien ein wenig Hightech-Hilfe. Bei Männern mit Rückenmarksverletzung bestehen gute Chancen, dass sie biologische Väter werden können, wenn sie über die Unterstützung durch eine Kinderwunschlinik verfügen. Dank der Entwicklung der intrazytoplasmatischen Spermieninjektion (ICSI), bei der ein einzelnes reifes Spermatozoid direkt in eine Eizelle injiziert wird, kann häufig das Problem einer erfolgreichen Befruchtung lösen.

Wenn die Spermien nicht mittels peniler Vibrationsstimulation oder Elektroejakulation gewonnen werden können, kann eine kleinere Operation durchgeführt werden, um Spermien aus dem Hoden zu entnehmen.

Es gibt viele Erfolgsgeschichten, aber die künstliche Befruchtung mit modernen Technologien bietet keine Garantie. Es kann emotional belastend und auch ziemlich teuer sein. Fortpflanzungsmediziner mit Erfahrung in der Behandlung von gelähmten Personen können über Fakten und Behandlungsmöglichkeiten informieren. Viele Betroffene haben erfolgreich Spermien (aus einer Samenbank) verwendet, um eine Befruchtung zu erreichen. Und dann besteht natürlich immer die Option, Kinder zu adoptieren.

**Sex nach einem Schlaganfall:** Herzkrankheiten, Schlaganfälle oder Operationen bedeuten nicht, dass ein zufriedenstellendes Sexualleben nicht mehr möglich ist. Nachdem die erste Phase der Genesung vorbei ist, stellen die Menschen fest, dass die gleichen Formen der Intimität, die sie zuvor genossen haben, immer noch anregend sind. Es ist ein Mythos, dass Sex nach einem solchen gesundheitlichen Ereignis zu einem Herzinfarkt, Schlaganfall oder plötzlichem Tod führen könnte.

Allerdings belasten Ängste hinsichtlich der sexuellen Leistungsfähigkeit oft das sexuelle Interesse. Nach einem Schlaganfall fühlen sich die Betroffenen oft deprimiert. Dies ist eine normale Erscheinung, die in 85 Prozent der Fälle innerhalb von drei Monaten wieder verschwindet.

Natürlich kann ein Mann nach einer durch Krankheit oder Verletzung verursachten Lähmung eine intime Beziehung mit einem Partner beginnen oder fortsetzen. Eine gute Kommunikation mit dem Partner ist dabei unerlässlich. Für beide Partner ist es wichtig, die körperlichen Veränderungen zu verstehen, aber es ist ebenso wichtig, über die Gefühle des anderen zu sprechen. Das Paar kann dann verschiedene Arten der Intimität erforschen und experimentieren.

Menschen mit eingeschränkter Arm- und Handfunktion benötigen oft körperliche Unterstützung ihrer Pflegekraft vor Beginn sexueller Aktivitäten. Womöglich ist dabei Hilfe beim Ausziehen, Vorbereiten und Hinlegen in eine passende Position erforderlich.

Für viele Paare ist oraler Geschlechtsverkehr eine Option. Was auch immer als befriedigend und angenehm empfunden wird, ist erlaubt, solange beide Partner einverstanden sind.

Es gibt eine besonders adaptive Vorrichtung für Männer mit Querschnittslähmung: IntimateRider ist ein Schwingstuhl, der eine natürliche Gleitbewegung ermöglicht und laut Hersteller die "sexuelle Mobilität" verbessert. IntimateRider wurde von einem Tetraplegiker (C6-C7) entwickelt, um sein Sexualleben nach einer Rückenmarksverletzung zu verbessern. Der Stuhl bewegt sich mit sehr geringem Druckaufwand und ermöglicht ein Vor- und Zurückgleiten des Beckens beim Sex.

[www.intimaterider.com](http://www.intimaterider.com)

Das größte Geschlechtsorgan ist das Gehirn, aber es ist nicht immer einfach, an der eigenen sexuellen Rolle größere Anpassungen vorzunehmen. Professionelle Beratung kann dabei helfen, Angstgefühle zu überwinden, um nach einer Rückenmarksverletzung eine gesunde Beziehung erfolgreich fortzusetzen oder neu aufzubauen. Eine Paarberatung kann ebenfalls helfen, um zu lernen, wie man besser über Bedürfnisse und Gefühle sprechen kann.

**Sicherer Sex:** Das Risiko einer sexuell übertragbaren Erkrankung (STD) ist die gleiche für Menschen mit oder ohne Lähmung. STD wie z.B. Gonorrhoe, Syphilis, Herpes und das HIV-Virus können weitere medizinische Probleme verursachen, darunter Unfruchtbarkeit, Harnwegsinfektionen, entzündliche Erkrankungen des Beckens, vaginaler Ausfluss, Genitalwarzen und AIDS. Der sicherste und effektivste Weg, sexuell übertragbaren Krankheiten vorzubeugen, ist die Verwendung eines Kondoms mit einem Spermizid-Gel.

## QUELLEN

The American Urological Association, University of Miami School of Medicine, Cleveland Clinic

## HILFSMITTEL ZUM THEMA REPRODUKTIVE UND SEXUALGESUNDHEIT

**Paralyzed Veterans of America** bietet zur Unterstützung des Konsortiums für Rückenmarkmedizin maßgebliche Richtlinien für die klinische Praxis im Bereich Sexualität und reproduktive Gesundheit. PVA, gebührenfrei 1-800-424-8200, [www.pva.org](http://www.pva.org). Klicken Sie auf „Get Support“ und dann auf „Publications“.

Das Projekt **The Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE)** ist eine kanadische Forschungszusammenarbeit von Wissenschaftlern, Ärzten und Betroffenen, in deren Rahmen Forschungsergebnisse und Kenntnisse überprüft und evaluiert und zur Festlegung von Best Practices nach einer Rückenmarksverletzung genutzt werden. Enthält einen Abschnitt zum Thema Sexualität. [www.scireproject.com](http://www.scireproject.com)

### BEI FRAUEN

Die Lähmung selbst beeinträchtigt weder die Libido einer Frau oder ihr Bedürfnis, ihre Sexualität zu leben, noch ihre Fähigkeit, schwanger zu werden. Generell kann man sagen, dass die Sexualität bei gelähmten Frauen weniger beeinträchtigt ist als bei Männern. Für die Frau ist es körperlich einfacher, ihre sexuelle Rolle anzupassen, obwohl diese Rolle möglicherweise passiver ist als die einer nicht behinderten Frau. Der Hauptunterschied in der sexuellen Funktionsweise zwischen Frauen mit und ohne Behinderung kann durch die Schwierigkeiten erklärt werden, die Frauen mit Behinderungen bei der Suche nach einem Intimpartner haben. Ihr sexuelles Verlangen mag gleich sein, aber der Grad an sexueller Aktivität ist im Allgemeinen geringer, da weniger Frauen mit einer Behinderung einen Partner haben.

Es gibt keine physiologischen Veränderungen nach einer Lähmung, die Frauen daran hindern, sexuell aktiv zu sein. Das Finden der richtigen Position kann ein Problem sein, ist aber normalerweise lösbar. Ein mögliches Auftreten einer autonomen Dysreflexie kann vorab berücksichtigt und kontrolliert werden. Bei vielen Frauen kommt es zu einem Verlust der Kontrolle der Vaginalmuskulatur und es tritt ein Lubrikationsmangel auf. Beide Probleme sind wahrscheinlich Folge einer Unterbrechung normaler Nervensignale vom Gehirn zum Genitalbereich. Es gibt kein Mittel gegen Muskelschwund. Die Lubrikation kann natürlich verbessert werden.

Lubrikation ist eine psychogene (mentale) und reflexartige (physische) Reaktion auf etwas, das sexuell stimulierend wirkt. Es wird vermutet, dass die Lubrikation bei der Frau das physiologische Äquivalent zur Erektion beim Mann ist und wahrscheinlich auf die gleiche Weise innerviert wird. Frauen können wasserbasierte Gleitmittel (aber nicht auf Mineralöl basierende Gleitmittel wie Vaseline) verwenden.

Geringer Sexualtrieb tritt bei Frauen mit Lähmungen häufig auf (wie auch oft bei Frauen ohne Behinderung). Viagra wurde bereits mit einer Gruppe von Frauen mit Rückenmarksverletzung klinisch getestet. Fast alle Frauen gaben an, dass das



ELLEN STOHL VON CHRISTOPHER VOELKER

Medikament die Erregung stimulierte. Bei einigen Frauen verbesserte es auch die Lubrikation und die Empfindung beim Geschlechtsverkehr.

Bei bestimmten Lähmungen (z.B. infolge von Multiple Sklerose) können auch kognitive Probleme die Sexualität beeinträchtigen. Menschen mit begrenztem Kurzzeitgedächtnis oder Konzentrationsproblemen können während sexueller Aktivitäten auf eine Weise abdriften, die die Lust des Partners beeinträchtigt. Es erfordert Liebe, Geduld und viele Gespräche, um diese Probleme zu erkennen und psychologische oder medizinische Hilfe zu suchen.

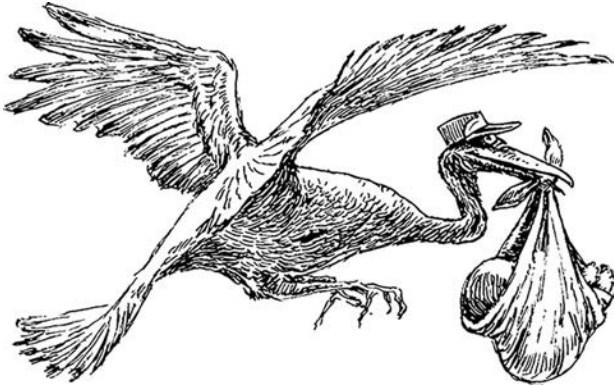
Frauen mit einer Lähmung haben oft Angst davor, während eines intimen Kontakts einen Darm- und Blasenunfall zu haben. Es gibt verschiedene Möglichkeiten, die Wahrscheinlichkeit eines solchen „Unfalls“ zu verringern. Zuerst sollte die Flüssigkeitsaufnahme begrenzt werden, wenn sexueller Kontakt geplant ist. Frauen, die eine intermittierende Katheterisierung verwenden, sollten vor sexuellen Aktivitäten die Blase entleeren. Frauen, die einen suprapubischen oder Ballonkatheter verwenden, können den Katheterschlauch auch mit einem Klebeband am Oberschenkel oder Bauch fixieren, damit er beim Intimkontakt nicht stört. Der Foley-Katheter muss vor dem Geschlechtsverkehr nicht entfernt werden, da die Harnröhre (was viele Männern und sogar manche Frauen nicht wissen) von der Vagina getrennt ist.

Ein einheitliches Darmprogramm ist der sicherste Weg, um einen Darmunfall zu vermeiden. Es sollte auch darauf verzichtet werden, direkt vor der sexuellen Aktivität etwas zu essen. Ein offenes Gespräch mit dem Partner ist wichtig, damit ein Blasen- oder Darmunfall nicht zu einer Belastung für das Sexualleben wird.

**Orgasmus:** Gelungener Sex wird irrtümlicherweise oft daran gemessen, ob die Partner einen Orgasmus erreichen oder nicht. Eine Frau mit Lähmung kann wie auch Männer mit ähnlichem Funktionslevel einen normalen Orgasmus erreichen, wenn eine Restinnervation (intakte Nerven und Reizübertragung) im Becken vorhanden ist. Dr. Marca Sipski von der medizinischen Fakultät der University of Alabama/Birmingham ist der Meinung, dass gelähmte Frauen einen Orgasmusreflex beibehalten, der keinen Input durch das Gehirn erfordert. Die Fähigkeit, einen Orgasmus zu erreichen, scheint bei Frauen mit Läsionen bis zu Th5 nicht mit dem Grad der neurologischen Beeinträchtigung in Zusammenhang zu stehen. Mit ihrer Forschungsarbeit zeigte Sipski, dass das Potenzial immer noch vorhanden ist, aber Frauen geben möglicherweise den Versuch auf, einen Orgasmus zu haben, weil sie Berührungen im Genitalbereich nicht fühlen.

Eine kleine Anzahl von Studien legt nahe, dass Frauen mit Rückenmarksverletzung mit einem von der FDA für weibliche Orgasmusstörungen zugelassenen Klitoris-Vakuumsauggerät (Klitoris-Sauger wie z.B. Eros-CTD) einen Orgasmus erreichen können. Das Gerät erhöht die Durchblutung und führt durch den Unterdruck zur verbesserten Klitorisstimulierung. Zudem werden die Vaginal-Lubrikation und die Wahrscheinlichkeit eines Orgasmus erhöht.

Es gibt Männer und Frauen mit einer Lähmung, die mit entsprechender Übung und Konzentration einen Phantom-Orgasmus haben können, indem sie sexuelle



Reaktionen neu zuordnen. Hierzu gehört die mentale Intensivierung einer vorhandenen Empfindung aus einem Teil ihres Körpers und die Neuordnung dieser Empfindung zu den Genitalien.

Bei Frauen mit Paraplegie oder Tetraplegie im gebärfähigen Alter stellt sich normalerweise der Menstruationszyklus nach der Verletzung wieder ein. Fast 50

Prozent der Frauen haben direkt nach der Verletzung ihre Periode ohne Zyklusunterbrechung. Eine Schwangerschaft ist möglich und in der Regel besteht kein Gesundheitsrisiko. Die meisten Frauen mit einer Lähmung können eine normale vaginale Entbindung haben. Bestimmte Komplikationen sind jedoch während der Schwangerschaft möglich, darunter erhöhtes Risiko von Harnwegsinfektionen, Druckverletzungen und Spastik. Bei Frauen mit einer Läsionshöhe oberhalb von Th6 stellt eine autonome Dysreflexie (AD) ein ernsthaftes Risiko während der Entbindung dar (siehe Seite 82). Außerdem kann ein Gefühlsverlust im Beckenbereich dazu führen, dass die Frau nicht spürt, wenn die Wehen einsetzen.

Ein weiteres potenzielles Risiko einer Schwangerschaft ist die Entwicklung einer Thromboembolie, bei der Blutgefäße durch Blutgerinnsel blockiert werden. Bei Betroffenen mit hoher Läsionshöhe (Brust- oder Halswirbel) kann die Atemfunktion durch eine erhöhte Belastung durch eine Schwangerschaft oder Anstrengungen während der Geburt beeinträchtigt werden, was eine Beatmungsunterstützung erforderlich machen kann.

Behinderte Frauen erhalten oft keine angemessene Gesundheitsversorgung. Routinemäßige gynäkologische Untersuchungen werden oft nicht durchgeführt, weil sich die Frauen ihrer Notwendigkeit nicht bewusst sind, oder Probleme haben, auf den Untersuchungstisch zu kommen, oder weil sie keinen Arzt mit speziellen Kenntnissen ihrer Behinderung finden. Auch gehen manche Ärzte fälschlicherweise davon aus, dass Frauen mit einer Behinderung keinen Sex haben (vor allem, wenn sie eine schwere Behinderung haben) und versäumen es daher, diese Frauen auf sexuell übertragbare Krankheiten zu untersuchen oder sogar eine vollständige gynäkologische Untersuchung durchzuführen. Leider gibt es Ärzte, die Frauen mit Behinderung sogar vorschlagen, auf Sex zu verzichten und keine Kinder zu bekommen, selbst wenn sie dazu in der Lage wären.

**Brustgesundheit:** Frauen mit Behinderungen müssen sich bewusst sein, dass jede achte Frau im Laufe ihres Lebens an Brustkrebs erkrankt. Regelmäßige Untersuchungen sind unerlässlich. Frauen mit eingeschränkter Arm- oder Handfunktion müssen für die Selbstuntersuchung womöglich eine bestimmte Position einnehmen oder die Hilfe von anderen Personen in Anspruch nehmen. Der Zugang zu Kliniken ist auch für Rollstuhlfahrer einfach. Wichtig ist, dass Frauen mit einer Behinderung Zugang zu den gleichen Dienstleistungen oder Programmen haben wie Frauen ohne Behinderung.

**Verhütung:** Da Lähmungen normalerweise die Fruchtbarkeit bei Frauen nicht beeinträchtigen, ist Empfängnisverhütung ein wichtiges Thema. Und es gibt auch einige besondere Aspekte zu beachten. Orale Verhütungsmittel (Antibabypille) können unerwünschte Nebenwirkungen haben, darunter Entzündungen und die Bildung von Blutgerinnseln, wobei das Risiko hierzu bei Frauen mit Rückenmarksverletzungen höher ist. Intrauterinpressare (Spirale) sind von Frauen mit Lähmung nicht immer zu spüren und können nicht wahrgenommene Komplikationen verursachen. Die Verwendung von Diaphragmen und Spermiziden kann für Personen mit eingeschränkter Handfertigkeit schwierig sein.

Die Sexualität verschwindet nicht mit Eintritt einer Lähmung. Erforschen Sie unvoreingenommen und mit offenem Herzen Ihre Sexualität.

## QUELLEN

Center for Research on Women with Disabilities, Spain Rehabilitation Center, Paralyzed Veterans of America

## HILFSMITTEL ZUM THEMA FRAUEN MIT BEHINDERUNGEN

**CROWD (Center for Research on Women with Disabilities)** konzentriert sich auf Fragen im Zusammenhang mit Gesundheit (einschließlich reproduktive Gesundheit und Sexualität), Altern, Bürgerrechten, Missbrauch und selbstbestimmtem Leben. CROWD leistet einen Beitrag, um die Lebensentscheidungen von Frauen mit Behinderungen zu erweitern, damit diese am Gemeinschaftsleben teilnehmen können, an sich selbst glauben, ihren Körper akzeptieren, gegen Vorurteile kämpfen und Antworten auf ihre Situation verlangen. 832-819-0232; [www.bcm.edu/crowd](http://www.bcm.edu/crowd)

Das **National Resource Center for Parents with Disabilities (Through the Looking Glass)** bietet Unterstützung und Information zu den Themen Geburt und Elternschaft, adaptive Ausrüstung für Kinderbetreuung und Networking. Gebührenfrei 1-800-644-2666; [www.lookingglass.org](http://www.lookingglass.org)

**MobileWomen** ist ein Online-Magazin für Frauen mit Behinderungen. Die Website, die teilweise von der Reeve Foundation unterstützt wird, bietet Artikel, Ressourcen und einen Ort zum Austausch von Erfahrungen und Lösungen. [www.mobilewomen.org](http://www.mobilewomen.org)



## PARALYSE - EIN INFORMATIONSLFITFADEN

Christopher & Dana Reeve Foundation  
Paralysis Resource Center

Weiterführende Informationen:  
Kontakt mit Informationsspezialisten des Paralysis  
Resource Center

**Gebührenfrei: 1-800-539-7309**

oder

besuchen Sie die Selbsthilfe-Website  
[www.ChristopherReeve.org](http://www.ChristopherReeve.org)

Um weitere Exemplare dieses Buchs zu bestellen,  
wenden Sie sich in Englisch oder Spanisch an folgende  
Nummer:

**Gebührenfrei: 1-800-539-7309**



MADLINE MADDOX

**Sam Maddox** ist der frühere Wissensmanager des Paralysis Resource Center der Reeve Foundation. Er ist der Autor der Bücher *Spinal Network* und *The Quest for Cure* und ist zudem der Gründer der Zeitschrift *New Mobility*. Er schreibt und veröffentlicht den Newsletter *Progress in Research* und schreibt für [www.ChristopherReeve.org](http://www.ChristopherReeve.org) einen Blog über biomedizinische Forschung.



**Unser Ziel** ist es, Ihnen bei der Suche nach nützlicher Information zu **helfen**, die Sie benötigen, um ein möglichst **gesundes, aktives** und **selbstbestimmtes Leben zu führen.** -Dana & Christopher Reeve



MARY ELLEN MARK



ISBN: 978-0-9960951-5-0

