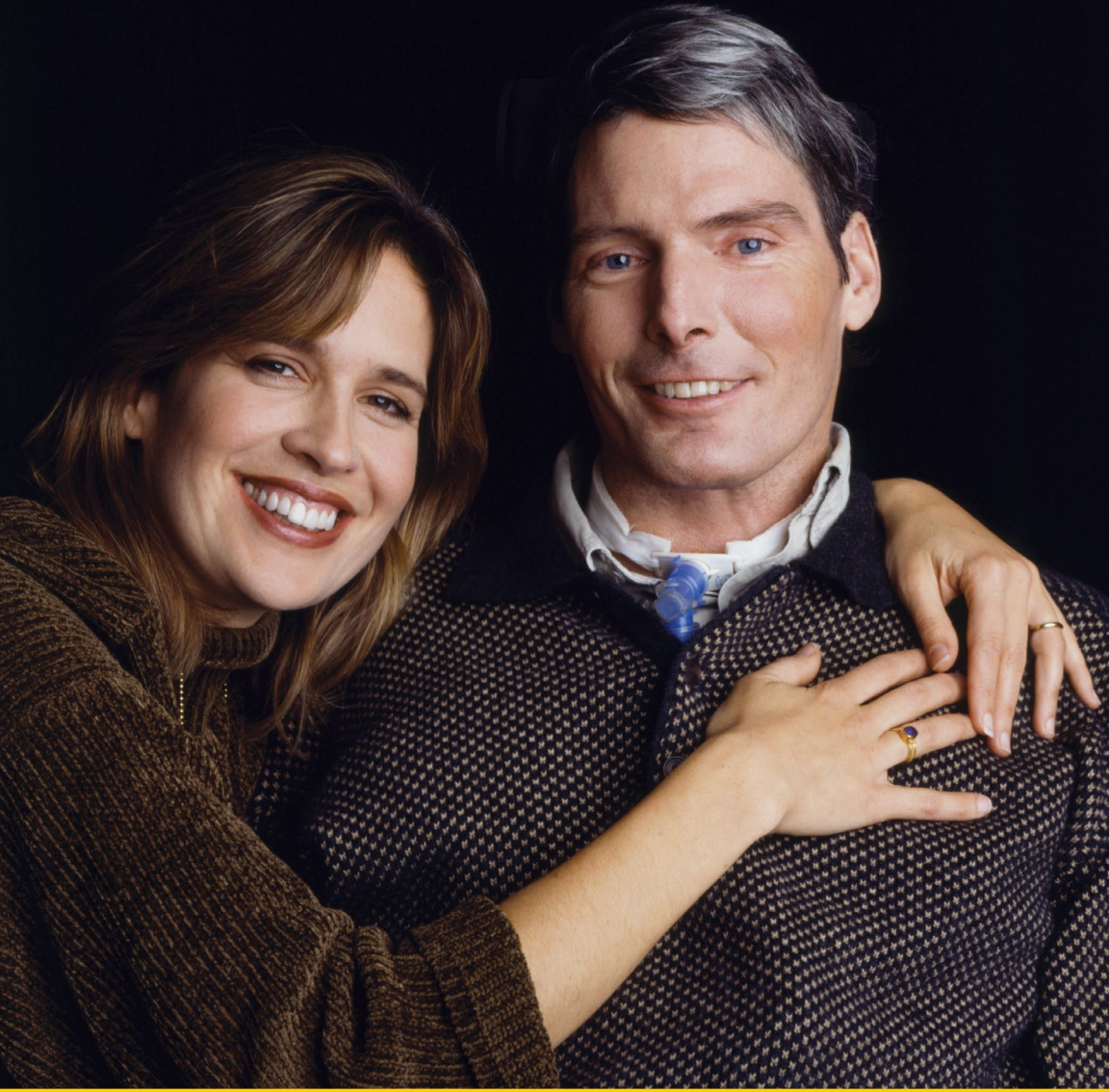


# RESSOURCEN-LEITFADEN FÜR LÄHMUNGEN INTERNATIONALE AUSGABE



CHRISTOPHER & DANA REEVE FOUNDATION

PARALYSIS RESOURCE CENTER®





# RESSOURCEN-LEITFADEN FÜR LÄHMUNGEN INTERNATIONALE AUSGABE

---

*von Sam Maddox*

# RESSOURCEN-LEITFADEN FÜR LÄHMUNGEN

---

*von Sam Maddox*

©2023, Christopher & Dana Reeve Foundation, alle Rechte vorbehalten, einschließlich des Rechts, dieses Buch oder Teile davon in jeglicher Form zu vervielfältigen, sofern dies nicht gegen das Urheberrecht der Vereinigten Staaten verstößt.

Dieses Projekt wird von der Administration for Community Living (ACL), U.S. Department of Health and Human Services (HHS) im Rahmen einer finanziellen Förderung in Höhe von insgesamt 9.447.037 USD unterstützt und zu 100 Prozent von ACL/HHS finanziert. Der Inhalt stammt von dem/den Autor(en) und spiegelt nicht zwangsläufig die offiziellen Ansichten von ACL/HHS oder der US-Regierung wider und wird auch nicht von diesen befürwortet.

Titelfoto von Timothy Greenfield-Sanders

Das in diesem Buch enthaltene Material dient dazu, die Leser über Lähmungen und ihre Auswirkungen aufzuklären und zu informieren. Keine der hierin enthaltenen Informationen sind als medizinische Diagnose oder Behandlungsempfehlung zu verstehen. Diese Informationen dürfen nicht anstelle des Rates eines Arztes oder eines anderen qualifizierten Gesundheitsdienstleisters herangezogen werden. Sollten Sie beim Lesen dieses Buches Fragen haben, empfiehlt das PRC (Paralysis Resource Center) dringend, dass Sie sich an einen Arzt oder den geeigneten Gesundheitsdienstleister wenden.

---

## KONTAKT FÜR INFORMATIONEN ODER UM WEITERE EXEMPLARE DIESES BUCHES

### ANZUFORDERN:

**Paralysis Resource Center**

**636 Morris Turnpike, Suite 3A**

**Short Hills, New Jersey 07078**

**Telefon: +1-973-467-8270**

**Gebührenfrei: +1-800-539-7309**

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

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

## DANKSAGUNGEN

---

*Willkommen bei der fünften Ausgabe des Ressourcen-Leitfadens für Lähmungen. Wir hoffen, dass der Inhalt für Sie lehrreich, praktisch und in einigen Fällen lebensverändernd ist.*

*Diese Publikation wäre nicht möglich gewesen ohne die Vision von Sam Maddox und die entschlossene Führung der PRC-Direktorin Sheila Fitzgibbon, die diese Ausgabe erstellt, redigiert, indexiert und auf Fakten geprüft hat. Mein besonderer Dank gilt meinen Kollegen, den Mitarbeitern der Reeve Foundation, Rebecca Sultzbaugh, Killeen Marzella, Christopher Bontempo, James Howard und Bea Torre, sowie Jenn Hatfield, Beth Eisenbud, Chris Lambraia und Maria Fonseca vom Information Specialist Team, die alle am Lektorat und dem Korrekturlesen dieser Überarbeitung beteiligt waren. Ein ganz besonderer Dank gebührt Bernadette Mauro für ihr gründliches Korrekturlesen und ihre redaktionellen Fähigkeiten sowie Patricia Correa für ihre Arbeit in den Bereichen Lektorat, Design und Produktion. Herzlichen Dank an Liz Leyden, die Teile dieser Ausgabe verfasst und überarbeitet hat. Ich möchte mich bei Sherman Gillums Jr. von AMVETS und MVP-Beiratsmitglied Janet Andersen für die Unterstützung bei der Aktualisierung unseres Kapitels über Militär und Veteranen bedanken, sowie bei Sara Struwe und den Mitarbeitern der Spina Bifida Association für ihre Mitwirkung bei unserem Abschnitt über Spina Bifida.*

*Dieses Buch wurde durch die Unterstützung des Department of Health and Human Services (HHS), Administration for Community Living (ACL), ermöglicht. Viele Organisationen aus der Behindertengemeinschaft haben uns Ressourcen zur Verfügung gestellt, damit wir den höchsten Standards der Wirklichkeitstreue gerecht werden können.*

*Der Ressourcen-Leitfaden für Lähmungen ist dem Andenken an Christopher Reeve und Dana Morosini Reeve gewidmet. Sie lebten ein erfülltes und furchtloses Leben, das von Sinn und Leidenschaft geprägt war. Dieses Buch spiegelt den Geist von Christopher und Dana wieder.*

**„Suche nach Möglichkeiten, dein Licht erstrahlen zu lassen, aber fürchte dich nicht davor, gelegentlich im Dunkeln zu stehen.“ – Dana Reeve**

**Maggie Goldberg**  
President und CEO  
Short Hills, NJ



## 1 ERKRANKUNGEN MIT LÄHMUNGSERSCHEINUNGEN

1

|                                        |    |
|----------------------------------------|----|
| Akute schlaffe Myelitis                | 2  |
| Amyotrophe Lateralsklerose             | 3  |
| Arteriovenöse Malformationen           | 7  |
| Verletzung des Plexus Brachialis       | 10 |
| Schädigungen des Gehirns               | 10 |
| Zerebralparese                         | 16 |
| Friedreich-Ataxie                      | 20 |
| Guillain-Barré-Syndrom                 | 22 |
| Die Leukodystrophien                   | 23 |
| Borreliose                             | 24 |
| Multiple Sklerose                      | 25 |
| Neurofibromatose                       | 32 |
| Post-Polio-Syndrom                     | 33 |
| Spina Bifida                           | 36 |
| Rückenmarksverletzung                  | 41 |
| - Forschung zu Rückenmarksverletzungen | 48 |
| Spinale Muskelatrophie                 | 82 |
| Wirbelsäulentumore                     | 85 |
| Schlaganfall                           | 89 |
| Transverse Myelitis                    | 95 |

## 2 GESUNDHEITSMANAGEMENT UND WOHLBENFINDEN

99

|                                       |     |
|---------------------------------------|-----|
| Autonome Dysreflexie                  | 100 |
| Blasenmanagement                      | 103 |
| Darmmanagement                        | 108 |
| Tiefe Venenthrombose                  | 113 |
| Müdigkeit                             | 114 |
| Chronische Schmerzen                  | 118 |
| Gesundheit der Atemwege               | 125 |
| Hautpflege                            | 132 |
| Spastizität                           | 137 |
| Syringomyelie   Tethered-Cord-Syndrom | 140 |
| Altern                                | 142 |
| Psychische Gesundheit                 | 145 |
| Peer & Family Support Program         | 159 |
| Alternativmedizin                     | 161 |
| Fitness und Bewegung                  | 164 |
| Ernährung                             | 170 |

|                                                           |            |
|-----------------------------------------------------------|------------|
| Sexuelle Gesundheit/Fruchtbarkeit                         | 176        |
| - Für Männer                                              | 176        |
| - Für Frauen                                              | 182        |
| <b>3 AKUTVERSORGUNG UND REHA</b>                          | <b>191</b> |
| <b>4 REISEN</b>                                           | <b>209</b> |
| <b>5 HILFSMITTEL UND TECHNOLOGIE</b>                      | <b>228</b> |
| Rollstühle, Sitze und Positionierung                      | 231        |
| Hilfsmittel und Unterstützungstechnologie                 | 252        |
| Umweltkontrollen                                          | 258        |
| Computertechnik und Kommunikation/Drahtlose Konnektivität | 260        |
| Modifizierung und Barrierefreiheit von Wohnräumen         | 266        |
| Adaptives Fahren                                          | 271        |
| Kleidung                                                  | 276        |
| Assistenztiere                                            | 279        |
| <b>6 PFLEGE</b>                                           | <b>282</b> |
| <b>GLOSSAR</b>                                            | <b>294</b> |

# 1

## ERKRANKUNGEN MIT LÄHMUNGERSCHEINUNGEN

Eine Lähmung ist das Ergebnis einer Nervenschädigung im Gehirn oder Rückenmark aufgrund eines Traumas, einer Krankheit oder eines Geburtsfehlers. In diesem Kapitel werden die Hauptursachen beschrieben.





Die Weltgesundheitsorganisation definiert Lähmung als eine Störung des zentralen Nervensystems, die eine Bewegung der oberen oder unteren Gliedmaßen schwierig oder unmöglich macht. Laut einer von der Christopher & Dana Reeve Foundation veranlassten Untersuchung von über 70.000 Haushalten lebt fast einer von 50 Menschen mit einer Lähmung – das entspricht über 5,3 Millionen Menschen. Das bedeutet, dass wir alle jemanden kennen, der mit einer Lähmung lebt.

## AKUTE SCHLAFTE MYELITIS (AFM)

Die akute schlaffe Myelitis (Acute Flaccid Myelitis, AFM) ist eine seltene, erst kürzlich entdeckte neurologische Erkrankung, die die graue Substanz des Rückenmarks angreift und zu einer Schwächung der Muskeln und Reflexe des Körpers führt. Die Centers for Disease Control and Prevention (CDC) begannen 2014 damit, Informationen zum Auftreten von AFM zu dokumentieren. Seitdem gab es 633 bestätigte Fälle, von denen mehr als 90 Prozent bei kleinen Kindern auftraten. Zu den Hauptsymptomen gehören plötzlich auftretende Schwäche in den Armen oder Beinen sowie der Verlust von Muskeltonus und Reflexen. Bei manchen Menschen können auch Schlupflider, Schluckbeschwerden, undeutliche Sprache, Taubheit, Unfähigkeit zu urinieren und Schmerzen in Armen, Beinen, Rücken oder Nacken auftreten. Atemstillstand und neurologische Symptome wie Veränderungen der Körpertemperatur und Blutdruckinstabilität sind potenziell lebensbedrohlich.

Die Ursache von AFM ist noch unbekannt, aber Forscher der CDC glauben, dass Viren eine Rolle spielen. Laut Daten, die seit 2014 gesammelt wurden, berichteten mehr als 90 % der Patienten von einer leichten Atemwegserkrankung oder Fieber im Vorfeld der AFM-Erkrankung. Die meisten Fälle traten zwischen August und Oktober auf, also in dem Zeitraum, in dem jedes Jahr viele Viren, darunter auch Enteroviren, im Umlauf sind.

### QUELLEN

---

Centers for Disease Control and Prevention

## RESSOURCEN FÜR AFM

---

Die **Acute Flaccid Myelitis Association (AFMA)** ist eine gemeinnützige Organisation, die von Eltern von Kindern mit AFM gegründet wurde. Sie bietet Informationen, Unterstützung, Zuschüsse und Interessenvertretung.

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

Die **Siegel Rare Neuroimmune Association (SRNA)** bietet Informationen über AFM. +1-855-380-3330; <https://wearesrna.org>

## ALS

Die amyotrophe Lateralsklerose (ALS) ist auch bekannt als Lou-Gehrig-Krankheit, nach dem Baseballspieler der New York Yankees, bei dem sie diagnostiziert wurde. Dabei handelt es sich um eine schnell fortschreitende neurologische Krankheit, von der mindestens 16.000 Amerikaner betroffen sind, mit jährlich etwas mehr als 5.000 neuen Fällen.

ALS gehört zu einer Gruppe von Erkrankungen, die als Motoneuron-Krankheiten bekannt sind. Bei den Motoneuronen handelt es sich um Nervenzellen im Gehirn, Hirnstamm und Rückenmark, die als Steuereinheiten und Kommunikationsverbindungen zwischen dem Nervensystem und den willkürlichen Muskeln des Körpers dienen. Der Verlust dieser Zellen führt dazu, dass die von ihnen kontrollierten Muskeln schwächer werden und verkümmern, was zu Lähmungen führt. ALS führt oft innerhalb von fünf Jahren nach der Diagnose zum Tod, hauptsächlich aufgrund von Atemversagen. Menschen, die sich nach einem Versagen der Schluck- und Atemmuskulatur für die dauerhafte Anwendung einer Ernährungssonde und eines Beatmungsgeräts entscheiden, können in der Regel noch viele Jahre am Leben gehalten werden.

Zu den Symptomen der ALS gehören häufiges Stolpern und Fallen, der Verlust der Kontrolle über Hände und Arme, Schwierigkeiten beim Sprechen, Schlucken und/oder Atmen, anhaltende Müdigkeit sowie Zuckungen und Krämpfe. Normalerweise tritt ALS in der Lebensmitte auf. Aus unbekanntem Gründen betrifft die ALS Männer um 20 Prozent häufiger als Frauen.

Da ALS die Motoneuronen betrifft, beeinträchtigt die Krankheit normalerweise nicht den Verstand, die Persönlichkeit oder die Intelligenz einer Person. Sie beeinträchtigt auch nicht die Fähigkeit zu sehen, zu riechen, zu schmecken, zu hören oder Berührungen wahrzunehmen. Menschen mit ALS behalten

normalerweise die Kontrolle über die Augenmuskeln und die Blasen- und Darmfunktion.

Es gibt weder ein Heilmittel für ALS noch eine Therapie, die den Verlauf der Krankheit verhindern oder umkehren kann. Riluzol ist das einzige von der FDA zugelassene Medikament, das die Überlebenszeit von Menschen mit ALS nachweislich verlängert – allerdings nur um ein paar zusätzliche Monate. Es wird vermutet, dass Riluzol die aufgrund der Freisetzung des Neurotransmitters Glutamat entstehenden Schäden an den Motoneuronen minimiert. ALS-Patienten weisen erhöhte Glutamatwerte in der Flüssigkeit auf, die das Gehirn und das Rückenmark durchströmt. Riluzol kann auch den Zeitraum verlängern, bis eine Person Beatmungshilfe benötigt. Riluzol macht jedoch die bereits eingetretenen Schäden an den Motoneuronen nicht wieder rückgängig, und Menschen, die das Medikament einnehmen, müssen auf Leberschäden und andere mögliche Nebenwirkungen überwacht werden.

Im Jahr 2011 hat die FDA das NeuRx Diaphragm Pacing System (DPS) für ALS-Patienten mit Atemproblemen zugelassen. Klinische Prüfungen haben gezeigt, dass die DPS-Neurostimulation ALS-Patienten ein längeres Leben und besseren Schlaf ermöglicht als die Standardbehandlung. [www.synapsebiomedical.com](http://www.synapsebiomedical.com) (Siehe Kapitel 2 für zusätzliche Informationen).

ALS-Experten haben zahlreiche Substanzen identifiziert, die auf eine Behandlung der Krankheit hoffen lassen. Derzeit werden mehrere Medikamente und Zelltherapien an Patienten getestet.

In Tiermodellen der ALS gibt es deutliche Hinweise darauf, dass trophische Faktoren, also Moleküle, die Zellen nähren und schützen, absterbende Neuronen retten können. Die gezielte Abgabe an eine gefährdete Zelle kann tatsächlich von Vorteil sein. Bisher konnten die Prüfungen am Menschen nicht an die Erfolge bei Tieren anknüpfen. Diese Bemühungen sind noch im Gange.

In einem Mausmodell der Krankheit hemmte ein Medikament namens Arimoclomol, das ursprünglich zur Behandlung von diabetischen Komplikationen entwickelt wurde, das Fortschreiten der ALS. Es wird vermutet, dass Arimoclomol „molekulare Chaperon“-Proteine amplifiziert, die normalerweise in allen Körperzellen vorkommen. Diese Zellen können eine motorische Nervenzelle vor toxischen Proteinen schützen, und diejenigen Zellen reparieren, die vermutlich Krankheiten wie ALS verursachen. Arimoclomol scheint die Regeneration von zuvor geschädigten Nerven bei Tieren zu beschleunigen. Klinische Prüfungen in der Frühphase haben gezeigt,

dass das Medikament beim Menschen sicher ist; weitere Tests zur Dosis und Behandlung laufen.

**Medikamenten-Cocktails:** Kürzlich durchgeführte Studien an Mäusen mit ALS haben gezeigt, dass eine Kombination aus Riluzol, Nimodipin (ein Kalziumkanalblocker, der bei der Behandlung von akuten Schlaganfällen und Migräne eingesetzt wird) und Minocyclin (ein Antibiotikum, das Entzündungen hemmen kann) bedeutende Vorteile bringt. Die Wirkstoffe scheinen bei gemeinsamer Verabreichung den Zelltod zu verzögern, den Verlust von Nervenzellen zu verhindern und Entzündungen zu reduzieren. Mehr über klinische Prüfungen zu ALS finden Sie unter [www.clinicaltrials.gov](http://www.clinicaltrials.gov).

Physio- oder Ergotherapie und spezielle Hilfsmittel können die Unabhängigkeit und Sicherheit im Verlauf der ALS verbessern. Gering belastende aerobe Übungen wie Gehen, Schwimmen und stationäres Radfahren können die nicht betroffenen Muskeln stärken, eine Dekonditionierung verhindern, die kardiovaskuläre Gesundheit verbessern und den Patienten im Kampf gegen Müdigkeit und Depression helfen. Beweglichkeits- und Dehnungsübungen können helfen, schmerzhafte Spastiken und Muskelkontrakturen (Muskelverkürzungen, die die Bewegung der Gelenke einschränken) zu verhindern. Ergotherapeuten können Hilfsmittel wie Rampen, Stützen, Gehhilfen und Rollstühle vorschlagen, die den Menschen helfen, Energie zu sparen und mobil zu bleiben, und gleichzeitig die Aktivitäten des täglichen Lebens erleichtern.

**Atmungsschwäche:** Menschen mit ALS haben ein Risiko für Lungenentzündung und Lungenembolie. Anzeichen für eine Verschlechterung der Atmung können sein: Atembeschwerden, vor allem im Liegen oder nach den Mahlzeiten, Lethargie, Schläfrigkeit, Verwirrung, Angstzustände, Reizbarkeit, Appetitlosigkeit, Müdigkeit, morgendliche Kopfschmerzen und Depressionen. Wenn die Muskeln, die die Atmung unterstützen, schwächer werden, kann eine Beatmungshilfe (intermittierende positive Druckbeatmung, IPPV; oder biphasischer positiver Atemwegsdruck, BiPAP) eingesetzt werden, um die Atmung im Schlaf zu unterstützen. Wenn die Muskeln nicht mehr in der Lage sind, den Sauerstoff- und Kohlendioxidgehalt aufrechtzuerhalten, werden diese Geräte möglicherweise ganztägig benötigt.

Ein weiteres Problem, das viele Menschen mit ALS haben, ist die Unfähigkeit, kräftig genug zu husten, um selbst normale Mengen an Schleim auszuscheiden. Deshalb wird empfohlen, auf eine ausreichende Flüssigkeitszufuhr zu achten, um die Sekrete dünnflüssig zu halten; manche nehmen auch ein rezeptfreies Hustenmittel, das den schleimlösenden Wirkstoff Guaifenesin

enthält und den Schleim verdünnt. Ein schwacher Husten kann durch unterstütztes Husten (Unterstützung des Hustens durch eine Art Heimlich-Manöver, während der Patient hustet), durch vollere Atemzüge mit einem Ambu-Bag zur Verbesserung des Hustens oder durch ein Gerät wie einen „Cofflator“ oder „In-Exsufflator“ (der tiefe Atemzüge durch eine Maske abgibt und dann schnell zu Unterdruck wechselt, um einen Husten zu simulieren) effektiver gemacht werden.

**Geifern:** Menschen mit ALS produzieren zwar nicht übermäßig viel Speichel, aber ihre Schluckbeschwerden können zu Sialorrhoe, also übermäßigem Speichelfluss und Geifern, führen. Sialorrhoe wird oft nicht ausreichend behandelt – möglicherweise müssen mehrere Medikamente ausprobiert werden, bis eine Linderung ohne unerwünschte Nebenwirkungen verschafft.

**Muskelprobleme:** Manche Menschen mit ALS leiden unter Spastik. Sie verursacht eine Anspannung der Muskeln und eine Versteifung der Arme, Beine, des Rückens, des Bauches oder des Halses. Sie kann durch eine einfache Berührung ausgelöst werden und schmerzhaft sein, vor allem wenn sie Muskelkrämpfe verursacht, die bei ALS aufgrund von Muskelermüdung häufig auftreten. Krämpfe können sehr schmerzhaft sein, verlieren aber mit der Zeit an Intensität, da die schwächer werdenden Muskeln sich nicht mehr zu einem Krampf anspannen können. Faszikulationen (Muskelzuckungen) sind ebenfalls häufig, allerdings sind diese nicht schmerzhaft, sondern eher lästig.

**Kommunikationsverlust:** Wenngleich der Verlust der Kommunikationsfähigkeit nicht lebensbedrohlich oder schmerzhaft ist, stellt er einen sehr frustrierenden Aspekt der ALS dar. Zwar bieten unterstützende Technologien viele Lösungen, aber sie werden oft nicht ausreichend genutzt, weil die Menschen nicht über ihre Möglichkeiten informiert sind. Die Hilfsmittel reichen von einfachen Ruftasten und empfindlichen Schaltern bis hin zu kleinen Kommunikationstafeln, die aufgezeichnete Wörter und Mitteilungen abspielen. Es gibt auch Geräte, die ein schwaches Flüstern in hörbare Sprache umwandeln. Nahezu alle Körperteile, die bewegt werden können, bieten das Potenzial für eine grundlegende Kommunikation. Es gibt zahlreiche Kommunikationsgeräte auf dem Markt, die in vielen Sanitätsfachgeschäften oder im Internet zu finden sind. Eine Liste von Produkten und Anbietern ist unter [www.alsa.org](http://www.alsa.org) zu finden.

In Experimenten mit Gehirnwellen haben Menschen, die aufgrund von ALS nicht kommunizieren können, gelernt, nur mit ihren Gedanken über einen Computer zu kommunizieren. Beispielsweise haben Studien des BrainGate

Systems, bei dem ein Sensor in das Gehirn implantiert wird, gezeigt, dass neurale Signale, die mit der Absicht, eine Gliedmaße zu bewegen, einhergehen, von einem Computer in Echtzeit „entschlüsselt“ und zur Steuerung externer Geräte (z. B. Roboterarme) verwendet werden können. Derartige Studien werden aktuell durchgeführt; siehe hierzu [www.braingate.org](http://www.braingate.org).

Es gibt noch andere Möglichkeiten, wie fast vollständig gelähmte Menschen Computer nutzen können. In Kapitel 5 finden Sie weitere Informationen zur freihändigen Steuerung von Cursors für Kommunikation, Unterhaltung und sogar Arbeit. Die Forschung bietet vielversprechende Behandlungsmöglichkeiten für ALS, darunter Medikamente, Zelltransplantationen, Gentherapie und die Modulation des Immunsystems.

## QUELLEN

---

National Institute on Neurological Disorders and Stroke, ALS Association

## RESSOURCEN FÜR ALS

---

Die **ALS Association (ALSA)** stellt Nachrichten, Forschungsunterstützung und Ressourcen zur Verfügung und bietet ein nationales Netzwerk von Selbsthilfegruppen, Kliniken und Spezialkliniken. Seit 2014 hat die ALSA mehr als 111 Millionen Dollar in die Forschung investiert, um die Ursache und ein Heilmittel für ALS zu finden. +1-202-407-8580; [www.als.org](http://www.als.org)

Das **ALS Therapy Development Institute** ist ein gemeinnütziges Biotechnologieunternehmen, das an der Entwicklung von Behandlungsmethoden arbeitet. +1-617-441-7200; [www.als.net](http://www.als.net)

Das **Project ALS** konzentriert sich auf die Erforschung der ALS. +1-212-420-7382, +1-855-900-2ALS (gebührenfrei); [www.projectals.org](http://www.projectals.org)

Das **Team Gleason** bietet Menschen, die mit ALS leben, Abenteuer, Technologie, Ausrüstung und Pflegeleistungen; <https://teamageason.org>

## ARTERIOVENÖSE MALFORMATIONEN

Arteriovenöse Malformationen (AVMs) sind Defekte des Kreislaufsystems, die vermutlich während der Entwicklung des Fötus oder kurz nach der Geburt entstehen. Sie bestehen aus einem Geflecht aus Arterien und Venen, die den lebensnotwendigen Kreislauf unterbrechen, der normalerweise sauerstoffgesättigtes Blut in den Arterien vom Herzen weg zu den Körperzellen

und sauerstoffarmes Blut über die Venen zurück in die Lunge und das Herz transportiert. Eine AVM verbindet Arterien und Venen direkt miteinander, was zu einer verminderten Sauerstoffzufuhr zum Gewebe des Nervensystems und einem erhöhten Blutungsrisiko führt.

Arteriovenöse Malformationen können sich überall dort bilden, wo es Arterien und Venen gibt. Sie verursachen meist keine Symptome. AVMs, die sich im Gehirn oder Rückenmark bilden, können jedoch besonders problematisch sein. Große AVMs können das Gehirn oder das Rückenmark durch ihre bloße Präsenz schädigen, selbst wenn sie keine Blutungen und keinen erheblichen Sauerstoffverlust verursachen. Sie können einen Durchmesser von einem Bruchteil eines Zolls bis zu mehr als 2,5 Zoll (1 Zoll = 2,5 cm) haben. Je größer die Läsion ist, desto größer ist der Druck auf die umliegenden Gehirn- oder Rückenmarksstrukturen.

Etwa 30.000 Amerikaner leiden an AVMs im Gehirn oder Rückenmark (neurologische AVMs). Sie treten bei Männern und Frauen aller ethnischen Gruppen etwa gleich häufig auf.

Häufige Symptome von AVMs sind Krampfanfälle und Kopfschmerzen. Weitere neurologische Symptome können Muskelschwäche oder Lähmungen in einem Körperteil oder Koordinationsverlust (Ataxie) sein. Außerdem können AVMs Schmerzen und Seh- oder Sprachstörungen verursachen. Auch geistige Verwirrung oder Halluzinationen können auftreten. Es gibt Hinweise darauf, dass AVMs auch subtile Lern- oder Verhaltensstörungen in der Kindheit verursachen können.

Die Diagnose einer AVM wird entweder mit Hilfe einer axialen Computertomographie (CT) oder einer Magnetresonanztomographie (MRT) gestellt. Eine Angiografie ist eine zuverlässige Methode, um die genaue Lage der Malformation zu bestimmen. Ein dünner Schlauch wird in eine Beinarterie eingeführt, in Richtung Gehirn geschoben und anschließend mit einem Farbstoff injiziert. Die Scans zeigen das AVM-Geflecht.

Arteriovenöse Malformationen können einen großen Druck in den Venen erzeugen, da es keine Kapillaren gibt, die den Blutfluss verlangsamen. Mit der Zeit kann die AVM aufreißen und eine Blutung verursachen. Zwar ist das Risiko einer Blutung gering, aber es steigt mit der Zeit an; in der Regel wird eine Behandlung empfohlen.

**Behandlung:** Dank der Fortschritte in der Technik ist die chirurgische Behandlung der meisten AVM-Fälle sicher und effektiv. Durch eine Operation

im Inneren des Schädels kann versucht werden, die AVM mit einem Laser herauszuschneiden oder wegzubrennen. Eine weitere Option für kleinere AVMs ist die stereotaktische Radiochirurgie, bei der die AVM-Blutgefäße bestrahlt werden, um sie langsam zu veröden. Bei dieser Methode kann es ein bis drei Jahre dauern, bis die AVM entfernt ist.

Eine dritte Behandlungsmöglichkeit ist die endovaskuläre Embolisation, die einem Angiogramm ähnelt. Hierbei wird ein Katheter in eine Beinarterie eingeführt und durch den Körper zu den betroffenen Arterien geschoben. Eine klebstoffähnliche Substanz wird injiziert, um die wichtigsten Blutgefäße, die zur AVM führen, zu blockieren und so die Größe der AVM zu verringern, damit sie dann mit Radiochirurgie oder einer herkömmlichen Operation behandelt werden kann.

Eine Entscheidung für eine Operation sollte in voller Kenntnis der Risiken getroffen werden. Unbehandelt können AVMs zu schweren neurologischen Schäden oder zum Tod führen. Allerdings birgt eine Operation am zentralen Nervensystem auch bekannte Risiken; eine AVM-Operation ist invasiv und kann ziemlich komplex sein.

## QUELLEN

---

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

## RESSOURCEN FÜR AVM

---

Die **Mayo Clinic** stellt viele Aufklärungsmaterialien über arteriovenöse Malformationen zur Verfügung und bietet Behandlungen in drei Zentren an. +1-507-284-2511; Suchen Sie unter [www.mayoclinic.org](http://www.mayoclinic.org) nach arteriovenöser Malformation.

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

Die **National Organization for Rare Disorders (NORD)** listet AVM in ihren Materialien auf. +1-203-744-0100, gebührenfrei +1-800-999-6673; <http://rarediseases.org>



## VERLETZUNG DES PLEXUS BRACHIALIS

Verletzungen des Plexus brachialis werden durch eine übermäßige Dehnung, einen Riss oder ein anderes Trauma eines Nervennetzes verursacht, das sich zwischen Wirbelsäule und Schulter, Arm und Hand befindet. Zu den Symptomen gehören ein schlaffer oder gelähmter Arm und der Verlust von Muskelkontrolle oder Gefühl in Arm, Hand oder Handgelenk. Oft sind chronische Schmerzen ein Problem. Verletzungen entstehen oft durch Verkehrsunfälle, Sportunfälle, Schussverletzungen oder Operationen. Diese Verletzungen können auch während der Geburt auftreten, wenn die Schultern des Babys eingeklemmt werden und dadurch die Nerven des Plexus brachialis gedehnt werden oder reißen.

Einige Verletzungen des Plexus brachialis können ohne Behandlung heilen; bei vielen Säuglingen verbessert sich die Situation oder sie genesen bis zum dritten oder vierten Lebensmonat. Die Behandlung dieser Verletzungen umfasst Ergo- oder Physiotherapie und in einigen Fällen auch eine Operation. Bei Abriss- und Rissverletzungen gibt es keine Aussicht auf Heilung, wenn nicht rechtzeitig eine chirurgische Rekonstruktion vorgenommen wird. Bei Neuomen (Vernarbungen) und Neuropraxie (Dehnungen) sind die Aussichten auf Heilung ermutigend; bei den meisten Menschen verheilen Neuropraxie-Verletzungen.

### QUELLEN

---

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

### RESSOURCEN FÜR VERLETZUNGEN DES PLEXUS BRACHIALIS

---

Das **United Brachial Plexus Network** bietet Unterstützung bei Verletzungen des Plexus brachialis. Gebührenfrei: +1-781-315-6161; [www.ubpn.org](http://www.ubpn.org)

## SCHÄDIGUNGEN DES GEHIRNS

Das Gehirn ist das Kontrollzentrum für alle Körperfunktionen, einschließlich bewusster (Gehen, Sprechen) und unbewusster Aktivitäten (Atmung, Verdauung). Das Gehirn steuert auch das Denken, Verstehen, Sprechen und die Emotionen. Eine Verletzung des Gehirns, sei es durch ein schweres Schädeltrauma oder eine geschlossene Verletzung, bei der es nicht zu

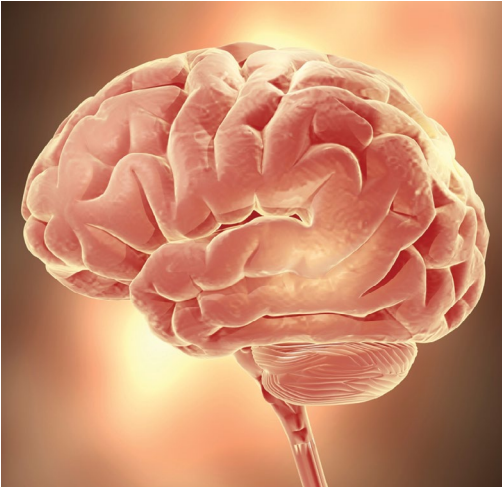
einer Fraktur oder Penetration kommt, kann einige oder alle dieser Funktionen stören.

Traumatische Hirnverletzungen (Traumatic Brain Injury; TBI) sind hauptsächlich die Folge von Autounfällen, Stürzen, Gewalttaten und Sportverletzungen. Die Wahrscheinlichkeit, dass sie bei Männern auftreten, ist mehr als doppelt so hoch wie bei Frauen. Die geschätzte Inzidenzrate liegt bei 100 von 100.000 Menschen. Die Centers for Disease Control and Prevention schätzen, dass 5,3 Millionen Amerikaner mit Behinderungen infolge eines Hirntraumas leben. Die höchste Inzidenz ist bei Personen im Alter von 15 bis 24 Jahren sowie ab 75 Jahren zu verzeichnen. Bei der Hälfte aller Hirnverletzungen ist Alkohol im Spiel, entweder bei der Person, die die Verletzung verursacht, oder bei der verletzten Person.

Menschen mit Rückenmarksverletzungen haben oft eine begleitende Hirnverletzung; das gilt vor allem für Verletzungen der oberen Halswirbelsäule, die nahe am Gehirn liegt.

Das Gehirn, das vom knöchernen Gerüst des Schädels umschlossen ist, besteht aus gallertartigem Material, das in der Rückenmarksflüssigkeit schwimmt, die bei schnellen Kopfbewegungen wie ein Stoßdämpfer wirkt. Verletzungen des Gehirns können durch eine Fraktur oder ein Penetrieren in den Schädel (z. B. durch einen Autounfall, einen Sturz oder eine Schusswunde), einen Krankheitsprozess (z. B. durch Neurotoxine, Infektionen, Tumore oder Stoffwechselanomalien) oder eine geschlossene Kopfverletzung (z. B. Schütteltrauma) oder eine schnelle Beschleunigung/Abbremsung des Kopfes verursacht werden. Die äußere Oberfläche des Schädels ist glatt, aber die innere Oberfläche ist zerklüftet – dies ist die Ursache für erhebliche Schäden bei geschlossenen Kopfverletzungen, da das Hirngewebe im Inneren des Schädels von rauen Strukturen abprallt. Bei einem Trauma können Hirnschäden zum Zeitpunkt des Aufpralls auftreten oder sich später durch Schwellungen (Hirnödeme) und Blutungen ins Gehirn (intrazerebrale Blutungen) oder Blutungen um das Gehirn herum (epidurale oder subdurale Blutungen) entwickeln.

Wenn der Kopf von einem ausreichend starken Schlag getroffen wird, dreht sich das Gehirn um die eigene Achse (den Hirnstamm), wobei die normalen Nervenbahnen unterbrochen werden und es zu einem Bewusstseinsverlust kommt. Wenn diese Bewusstlosigkeit über einen längeren Zeitraum anhält, spricht man von einem Koma. Dabei kommt es zu einer Unterbrechung der Nervensignale, die vom Hirnstamm zur Hirnrinde übertragen werden.



Eine geschlossene Kopfverletzung tritt oft auf, ohne offensichtliche äußere Anzeichen zu hinterlassen, jedoch können andere Unterschiede zwischen geschlossenen und penetrierenden Verletzungen bedeutsam sein. Eine Schusswunde am Kopf kann beispielsweise einen großen Bereich des Gehirns zerstören, aber die Verletzung kann geringfügig sein, wenn es sich nicht um einen kritischen Bereich handelt. Geschlossene

Kopfverletzungen führen oft zu größeren Schäden und weitreichenden neurologischen Defiziten, einschließlich partieller oder vollständiger Lähmung, Kognitions-, Verhaltens- und Gedächtnisproblemen sowie anhaltendem Wachkoma.

Verletztes Hirngewebe kann im Laufe der Zeit wieder heilen. Ist das Hirngewebe jedoch erst einmal abgestorben oder zerstört, gibt es keine Anhaltspunkte dafür, dass sich neue Gehirnzellen bilden. Der Heilungsprozess schreitet in der Regel auch ohne neue Zellen fort, vielleicht weil andere Teile des Gehirns die Funktion des zerstörten Gewebes übernehmen.

Eine Gehirnerschütterung ist eine Art geschlossene Kopfverletzung. Während sich die meisten Menschen von einer Gehirnerschütterung vollständig erholen, gibt es Hinweise darauf, dass eine akkumulierte Verletzung des Gehirns langfristige Auswirkungen hat, selbst wenn sie nur mittelschwer ist.

Hirnverletzungen können schwerwiegende und lebenslange Auswirkungen auf das körperliche und geistige Leistungsvermögen haben, darunter Bewusstseinsverlust, Gedächtnisstörungen und/oder Persönlichkeitsveränderungen sowie partielle oder vollständige Lähmungen. Häufige Verhaltensprobleme sind u. a. verbale und körperliche Aggression, Unruhe, Lernschwierigkeiten, schlechte Selbstwahrnehmung, veränderte sexuelle Funktion, Impulsivität und soziale Enthemmung. Leichte, mittelschwere und schwere Schädel-Hirn-Traumata führen zu zahlreichen sozialen Folgen, darunter ein höheres Risiko für Selbstmord, Scheidung, chronische Arbeitslosigkeit und Drogenmissbrauch. Die jährlichen Kosten für die

Akutversorgung und Rehabilitation neuer Fälle von Schädel-Hirn-Traumata in den Vereinigten Staaten sind enorm und belaufen sich auf 9 bis 10 Milliarden Dollar. Die Schätzungen der durchschnittlichen lebenslangen Pflegekosten für eine Person mit einem schweren Schädel-Hirn-Trauma reichen von 600.000 bis 2 Millionen US-Dollar.

Der Rehabilitationsprozess beginnt unmittelbar nach der Verletzung. Sobald das Gedächtnis wiederhergestellt ist, erfolgt oft eine schnellere Heilung. Viele Probleme können jedoch fortbestehen, z. B. in Bezug auf Bewegung, Gedächtnis, Aufmerksamkeit, komplexes Denken, Sprache und Verhaltensänderungen. Die Überlebenden haben oft mit Depressionen, Angstzuständen, Verlust des Selbstwertgefühls, einer veränderten Persönlichkeit und in einigen Fällen mit einer mangelnden Selbstwahrnehmung ihrer Defizite zu kämpfen.

Die Reha kann kognitive Übungen beinhalten, um die Aufmerksamkeit, das Gedächtnis und die exekutiven Fähigkeiten zu verbessern. Diese Programme sind strukturiert, systematisch, zielgerichtet und individualisiert; sie beinhalten Lerninhalte, Übungen und soziale Kontakte. Manchmal werden Gedächtnisbücher und elektronische Pagingsysteme eingesetzt, um bestimmte Funktionen zu verbessern und Defizite auszugleichen. Die Psychotherapie ist ein wichtiger Bestandteil eines umfassenden Rehabilitationsprogramms und behandelt Depressionen und den Verlust des Selbstwertgefühls. Bei einem Schädel-Hirn-Trauma können im Rahmen der Reha auch Medikamente zur Behandlung von Verhaltensstörungen gegeben werden. Einige dieser Medikamente haben bei Menschen mit einem Schädel-Hirn-Trauma erhebliche Nebenwirkungen und werden nur unter zwingenden Umständen eingesetzt.

Verhaltensmodifikationen dienen dazu, die Auswirkungen von Schädel-Hirn-Traumata auf die Persönlichkeit und das Verhalten zu reduzieren und soziale Fähigkeiten neu zu erlernen. Viele Reha-Programme sehen auch eine berufliche Schulung vor. Laut einer Konsenserklärung der National Institutes of Health zu Hirnverletzungen sollten Menschen mit einer Schädel-Hirn-Verletzung und ihre Familien eine wichtige Rolle bei der Planung und Gestaltung des individuellen Rehabilitationsprogramms spielen.

## QUELLEN

---

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

## RESSOURCEN FÜR HIRNVERLETZUNGEN

Die **Brain Injury Association of America (BIAA)** bietet Informationen über das Leben mit Hirnverletzungen, Behandlung, Rehabilitation, Forschung, Prävention usw. Sie verfügt auch über Mitgliedsorganisationen in den einzelnen Bundesstaaten. +1-703-761-0750 oder +1-800-444-6443; [www.biausa.org](http://www.biausa.org)

Das **Brain Injury Resource Center (BIRC)** betreibt ein Ressourcenzentrum, „um Sie zu befähigen, Ihre Bedürfnisse zu befriedigen und Ausbeutung zu vermeiden“. +1-206-621-8558; [www.headinjury.com](http://www.headinjury.com)

Das **Defense and Veterans Brain Injury Center (DVBIC)** betreut Soldaten im aktiven Dienst, deren Angehörige sowie Veteranen mit traumatischen Hirnverletzungen. [www.dvbic.org](http://www.dvbic.org)

Die Organisation **Traumatic Brain Injury (TBI) Model Systems of Care** betreibt Spezialkliniken für Kopfverletzungen, die Bundeszuschüsse für die Entwicklung und Demonstration von Fachkenntnissen zu traumatischen Hirnverletzungen erhalten. Die Zentren schaffen und verbreiten neue Erkenntnisse über den Verlauf, die Behandlung und die Ergebnisse dieser Arten von Verletzungen und demonstrieren die Vorteile eines koordinierten Versorgungssystems. <https://msktc.org/tbi/model-system-centers>

**Baylor Scott & White Institute for Rehabilitation, Dallas, TX**

**Craig Hospital, Englewood, CO**

**Icahn School of Medicine at Mount Sinai, New York, NY**

**Indiana University School of Medicine, Indianapolis, IN**

**JFK Johnson Rehabilitation Institute, Edison, NJ**

**Kessler Foundation, West Orange, NJ**

**Mayo Clinic, Rochester, MN**

**Moss Rehabilitation Research Institute, Philadelphia, PA**

**Rehabilitation Institute of Michigan, Detroit, MI**

**Rusk Rehabilitation, New York, NY**

**Spaulding Rehabilitation Hospital, Boston, MA**

**TIRR Memorial Hermann, Houston, TX**

**University of Alabama at Birmingham, Birmingham, AL**

**University of Washington, Seattle, WA**

**Virginia Commonwealth University, Richmond, VA**

**Wexner Medical Center at Ohio State University, Columbus, OH**

**Forschung zu traumatischen Hirnverletzungen:** Das Gehirn ist ziemlich verletzlich, obwohl es durch Haare, Haut, Schädel und ein Flüssigkeitspolster geschützt ist. In der Vergangenheit war dieser Schutz meist ausreichend, aber dann haben wir tödlichere Waffen und neue Methoden entwickelt, um uns mit hoher Geschwindigkeit fortzubewegen.

Hirnverletzungen haben unterschiedliche Folgen, je nachdem, welcher Teil des Gehirns verletzt wurde. Ein Schlag auf den Hippocampus führt zu Gedächtnisverlust. Eine Hirnstammverletzung ist ähnlich wie eine Verletzung des oberen Rückenmarks. Eine Verletzung der Basalganglien beeinträchtigt die Bewegungsfähigkeit, und eine Schädigung der Frontallappen kann zu emotionalen Problemen führen. Eine Verletzung bestimmter Teile der Hirnrinde beeinträchtigt die Sprachfähigkeit und das Auffassungsvermögen. Jedes Symptom kann eine spezielle Versorgung und Behandlung erfordern.

Zu einer Hirnverletzung gehören auch viele physiologische Prozesse, wie die Verletzung von Nervenzellen (Axonen), Prellungen (Blutergüsse), Hämatome (Blutgerinnsel) und Schwellungen. Wie bei Schlaganfällen, Rückenmarksverletzungen und anderen Arten von Nervenraumata ist eine Hirnverletzung kein isolierter Prozess, sondern ein kontinuierliches Ereignis. Die Zerstörungsprozesse können Tage und sogar Wochen nach dem ersten Schaden anhalten. Mit den derzeit verfügbaren Behandlungen können die Ärzte die ursprüngliche Verletzung, die zu einem massiven Verlust von Nervenzellen führen kann, nicht vollständig reparieren.

Die Ausbreitung von Sekundärschäden im Gehirn lässt sich jedoch begrenzen. Wissenschaftler haben einige dieser sekundären Faktoren ins Visier genommen, darunter zerebrale Ischämie (Blutverlust), geringe Hirndurchblutung, niedriger Sauerstoffgehalt und die Freisetzung exzitatorischer Aminosäuren (z. B. Glutamat). Ödeme, von denen man früher annahm, dass sie durch undichte Blutgefäße entstehen, werden heute als Folge des fortschreitenden Zelltods im verletzten Gewebe angesehen.

Es wurden zahlreiche klinische Studien an Medikamenten durchgeführt, um eine Vielzahl der Sekundäreffekte von Hirntraumata in den Griff zu bekommen, darunter die Glutamat-Toxizität (Selfotel, Cerestat, Dexanabinol), Kalziumschäden (Nimodipin) und den Abbau von Zellmembranen (Tirilazad, PEG-SOD). In kleineren klinischen Studien wurde die Anwendung von Wachstumshormonen, Antikonvulsiva und Bradykinin (erhöht die Durchlässigkeit der Blutgefäße) sowie der zerebrale Perfusionsdruck (erhöht den Blutfluss zum Gehirn) untersucht. In mehreren Studien wurde die Wirkung

einer akuten Hypothermie (Kühlung) nach einem Hirntrauma untersucht. Es gibt zwar Intensivstationen, die Kühlung anwenden, aber es gibt keine spezifischen Empfehlungen für deren Einsatz. Klinische Prüfungen mit potenziellen neuroprotektiven Wirkstoffen waren im Allgemeinen nicht erfolgreich, obwohl die verschiedenen Therapien bei Tieren gut zu funktionieren schienen. Laut Wissenschaftlern liegt das daran, dass die Kluft zwischen Tiermodellen und der klinischen Praxis beim Menschen sehr groß ist – menschliche Verletzungen sind sehr unterschiedlich und lassen sich an einem kleinen Labortier nur schlecht demonstrieren. Außerdem ist es oft schwierig, die Behandlung beim Menschen innerhalb des richtigen therapeutischen Zeitrahmens einzuleiten. Bei Tieren treten nicht immer die gleichen unerträglichen Nebenwirkungen von Medikamenten auf wie bei Menschen, und Tiermodelle können nicht die komplizierten und manchmal lebenslangen Auswirkungen eines Hirntraumas auf den Verstand, das Gedächtnis und das Verhalten eines Menschen berücksichtigen.

Das verletzte Gehirn hat allerdings eine gewisse Fähigkeit, zu genesen. Wie die Wissenschaftler sagen, ist das Gehirn „plastisch“ – das heißt, mit Hilfe von Nervenwachstumsfaktoren, Gewebetransplantation oder anderen Techniken kann das Gehirn dazu gebracht werden, sich umzubilden und so Funktionen wiederherzustellen. Da verschiedene Mechanismen zu unterschiedlichen Zeiten während der Heilung aktiv sind, haben Eingriffe zu bestimmten Zeitpunkten bessere Erfolgschancen. Es kann eine Reihe von zeitlich abgestimmten Medikamenten eingesetzt werden, die jeweils auf bestimmte biochemische Prozesse nach einer Hirnschädigung abzielen. Der Ersatz von Zellen (einschließlich Stammzellen) ist zwar theoretisch möglich, aber bis zur Anwendung beim Menschen ist noch ein großer Forschungsaufwand erforderlich.

## ZEREBRALPARESE

Die Zerebralparese (CP) bezeichnet eine Gruppe von Erkrankungen, die die Bewegungs- und Haltungskontrolle beeinträchtigen. CP-Störungen werden nicht durch Probleme in den Muskeln oder Nerven verursacht. Stattdessen führen Fehlentwicklungen oder Schädigungen von Bereichen im Gehirn zu einer unzureichenden Bewegungs- und Haltungskontrolle. Die Symptome reichen von leicht bis schwer und schließen Lähmungsformen ein.

Eine Zerebralparese führt nicht immer zu einer schweren Behinderung. Während ein Kind mit schwerer Zerebralparese vielleicht nicht laufen kann und

umfangreiche Betreuung benötigt, leidet ein Kind mit leichter Zerebralparese vielleicht nur an einer leichten Gleichgewichtsstörung und braucht keine besondere Hilfe. Die CP ist nicht ansteckend und wird normalerweise auch nicht vererbt. Mit einer Behandlung verbessern sich die Fähigkeiten der meisten Kinder deutlich. Auch wenn sich die Symptome im Laufe der Zeit verändern können, ist die Zerebralparese per Definition keine fortschreitende Erkrankung. Wenn die Beeinträchtigung mit der Zeit zunimmt, ist das in der Regel auf eine andere Krankheit oder eine andere Ursache als die CP zurückzuführen.

Kinder mit Zerebralparese müssen oft wegen geistiger Behinderungen, Lernschwierigkeiten und Krampfanfällen sowie wegen Seh-, Hör- und Sprachstörungen behandelt werden. Die Diagnose einer Zerebralparese wird in der Regel erst gestellt, wenn ein Kind etwa zwei bis drei Jahre alt ist. Etwa 1,5 bis mehr als 4 von 1.000 Kindern im Alter von über drei Jahren sind von dieser Erkrankung betroffen. Weltweit leiden über 17 Millionen Menschen an einer Zerebralparese. Es gibt drei Haupttypen:

**Spastische Zerebralparese:** Etwa 70 bis 80 Prozent der Betroffenen haben eine spastische Zerebralparese. Bei diesem Krankheitsbild sind die Muskeln steif, was die Bewegung erschwert. Wenn beide Beine betroffen sind (spastische Diplegie), kann ein Kind Schwierigkeiten beim Gehen haben, weil angespannte Muskeln in den Hüften und Beinen dazu führen, dass sich die Beine nach innen drehen und an den Knien scheren. In anderen Fällen ist nur eine Seite des Körpers betroffen (spastische Halbseitenlähmung), wobei der Arm oft stärker betroffen ist als das Bein. Am schwersten ist die spastische Tetraplegie, bei der alle vier Gliedmaßen und der Rumpf betroffen sind, oft auch die Mund- und Zungenmuskeln.

**Dyskinetische (athetoide) Zerebralparese:** Etwa 10 bis 20 Prozent der Menschen mit CP leiden an der dyskinetischen Form, bei der der gesamte Körper betroffen ist. Sie ist gekennzeichnet durch Schwankungen im Muskeltonus von zu angespannt bis zu entspannt; dyskinetische CP geht manchmal mit unkontrollierten Bewegungen einher (langsam und sich windend oder schnell und ruckartig). Kinder haben oft Schwierigkeiten zu lernen, ihren Körper ausreichend zu kontrollieren, um zu sitzen und zu gehen. Da die Gesichts- und Zungenmuskeln betroffen sein können, kann das Schlucken und Sprechen schwierig sein.

**Ataxische Zerebralparese:** Etwa 5 bis 10 Prozent der Menschen mit CP leiden an der ataxischen Form, die das Gleichgewicht und die Koordination



beeinträchtigt; sie haben mitunter einen unsicheren Gang und tun sich mit Bewegungen schwer, die Koordination erfordern, wie zum Beispiel Schreiben.

In den USA erkranken etwa 10 bis 20 Prozent der Kinder nach der Geburt an CP. Sie ist die Folge einer Hirnschädigung in den ersten Lebensmonaten oder -jahren, einer Hirninfektion (z. B. bakterielle Meningitis oder virale Enzephalitis) oder einer Kopfverletzung. Eine Zerebralparese, die bereits bei der Geburt vorhanden ist, wird oft erst nach Monaten entdeckt. In den meisten Fällen ist die Ursache der angeborenen Zerebralparese unbekannt. Wissenschaftler haben einige spezifische Ereignisse während der Schwangerschaft oder zum Zeitpunkt der Geburt identifiziert, die die motorischen Zentren im sich entwickelnden Gehirn schädigen können. Bis vor kurzem glaubten die Ärzte, dass ein Sauerstoffmangel während der Geburt die Hauptursache für die Zerebralparese sei. Studien zeigen, dass dies nur in etwa 10 Prozent der Fälle die Ursache ist.

Hyperbarer Sauerstoff wird weiterhin zur Behandlung von CP, Schlaganfall oder Hirnverletzungen erforscht. Einige Kliniken und Hersteller empfehlen die Anwendung von hyperbarem Sauerstoff bei CP, aber es gibt keinen Konsens darüber, ob er wirksam ist.

Ein Kind mit CP beginnt in der Regel mit einer Physiotherapie, um seine motorischen Fähigkeiten (Sitzen und Gehen) zu verbessern, die Muskelkraft zu steigern und Kontrakturen (Muskelverkürzungen, die die Bewegung der Gelenke einschränken) zu verhindern. Manchmal werden Klammern, Schienen oder Gipsverbände verwendet, um die Funktion der Hände oder Beine zu verbessern. Bei schweren Kontrakturen kann eine Operation zur Verlängerung der betroffenen Muskeln empfohlen werden.

Eine neuere Technik, die sogenannte Constraint-induced Movement-based Therapy (CIMT), ist eine Form der Physiotherapie, die erfolgreich bei erwachsenen Schlaganfallpatienten eingesetzt wird, die auf einer Körperseite einen schwachen Arm haben. Bei der Therapie wird der stärkere Arm in einem Gipsverband fixiert, wodurch der schwächere Arm gezwungen wird, Aktivitäten auszuführen. In einer randomisierten, kontrollierten Studie an Kindern mit Zerebralparese absolvierte eine Gruppe von Kindern eine konventionelle Physiotherapie und eine andere Gruppe erhielt an 21 aufeinanderfolgenden Tagen eine CIMT. Die Forscher untersuchten, ob sich die Funktion des behinderten Arms nachweislich verbesserte, ob die Verbesserung auch nach Abschluss der Behandlung anhielt und ob sie mit signifikanten Verbesserungen in anderen Bereichen wie Rumpfkontrolle, Mobilität,

Kommunikation und Selbsthilfefähigkeiten verbunden war. Kinder, die eine CIMT erhielten, übertrafen die Kinder, die eine konventionelle Physiotherapie erhielten, bei allen Messkriterien und konnten auch sechs Monate später noch ihren Arm besser kontrollieren.

Forscher entwickeln derzeit neue Wege, um spastische Muskeln gezielt zu stärken. Bei der Funktionellen Elektrostimulation (FES) wird beispielsweise ein mikroskopisch kleines, drahtloses Gerät in bestimmte Muskeln oder Nerven eingeführt und per Fernbedienung unter Strom gesetzt. Diese Technik wurde zur Aktivierung und Stärkung der Muskeln in Hand, Schulter und Knöchel bei Menschen mit Zerebralparese sowie bei Überlebenden eines Schlaganfalls eingesetzt. Weitere Informationen über FES finden Sie in Kapitel 2 – Fitness und Bewegung.

Medikamente können Spastizität lindern oder abnormale Bewegungen reduzieren. In einigen Fällen wird eine kleine Pumpe unter die Haut implantiert, die kontinuierlich ein krampflösendes Medikament, wie z. B. Baclofen, abgibt. Mit Botox-Injektionen zur Beruhigung einzelner Muskeln wurden bereits Erfolge erzielt. Bei jüngeren Kindern mit Spastizität in beiden Beinen kann die dorsale Rhizotomie die Spastizität dauerhaft reduzieren und die Fähigkeit zu sitzen, zu stehen und zu gehen verbessern. Bei diesem Verfahren durchtrennen die Ärzte einige der Nervenfasern, die zur Spastik beitragen.

Wenn ein Kind mit CP älter wird, ändern sich auch die Therapie und andere Unterstützungsleistungen. Bei Bedarf wird die Physiotherapie durch Berufsausbildung, Erholungs- und Freizeitprogramme und Sonderschulung ergänzt. In der Jugendzeit ist eine Beratung bei emotionalen und psychologischen Problemen wichtig.

## QUELLEN

---

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

## RESSOURCEN FÜR ZEREBRALPARESE

---

Die **Cerebral Palsy Foundation** finanziert die Forschung zur Untersuchung der Ursache, Heilung und Versorgung von Menschen mit CP und verwandten Entwicklungsstörungen. +1-212-520-1686; [www.yourcpf.org](http://www.yourcpf.org)

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

Die Organisation **United Cerebral Palsy (UCP)** bietet Menschen mit CP Ressourcen für ihre Gesundheit und ihr Wohlbefinden sowie Ressourcen für Lebensstil, Aufklärung und Interessenvertretungen. UCP setzt sich für die vollständige Integration von Menschen mit Behinderungen ein. Zwei Drittel der von UCP betreuten Menschen leiden unter anderen Behinderungen als Zerebralparese. UCP, gebührenfrei: +1-800-872-5827; [www.ucp.org](http://www.ucp.org)

## FRIEDREICH-ATAXIE

Die Friedreich-Ataxie (FA) ist eine Erbkrankheit, die zu einer fortschreitenden Schädigung des Nervensystems führt. Sie kann zu Muskelschwäche, Sprachstörungen oder Herzerkrankungen führen. Das erste Symptom ist in der Regel eine Gehbehinderung, die sich allmählich verschlimmert und auf die Arme und den Rumpf übergreifen kann. Der Verlust des Gefühls in den Gliedmaßen kann sich auf andere Körperteile ausbreiten. Weitere Symptome umfassen den Verlust von Sehnenreflexen, insbesondere in den Knien und Knöcheln. Die meisten Menschen mit Friedreich-Ataxie entwickeln eine Skoliose (eine Krümmung der Wirbelsäule zu einer Seite), die möglicherweise einen chirurgischen Eingriff erfordert.

Weitere Symptome können Brustschmerzen, Kurzatmigkeit und Herzklopfen sein. Diese Symptome sind das Ergebnis verschiedener Formen von Herzerkrankungen, die häufig mit der Friedreich-Ataxie einhergehen, wie hypertrophe Kardiomyopathie (Vergrößerung des Herzens), Myokardfibrose (Bildung von faserähnlichem Material in den Muskeln des Herzens) und Herzversagen.

Die Friedreich-Ataxie ist nach dem Arzt Nicholas Friedreich benannt, der diese Krankheit in den 1860er Jahren erstmals beschrieb. „Ataxie“ bezieht sich auf Koordinations- und Gleichgewichtsprobleme und tritt bei vielen Krankheiten auf. Die Friedreich-Ataxie ist gekennzeichnet durch eine Degeneration des Nervengewebes im Rückenmark sowie der Nerven, die Arm- und Beinbewegungen steuern. Das Rückenmark wird dünner und die Nervenzellen verlieren einen Teil der Myelinisierung, die ihnen dabei hilft, Impulse weiterzuleiten.

Die Friedreich-Ataxie ist selten; sie betrifft etwa 1 von 50.000 Menschen in den Vereinigten Staaten. Männer und Frauen sind gleichermaßen betroffen. Die Symptome beginnen in der Regel zwischen dem fünften und fünfzehnten Lebensjahr, können aber auch schon im Alter von achtzehn Monaten oder erst im Alter von dreißig Jahren auftreten.

Derzeit gibt es keine wirksame Heilung oder Behandlung für die Friedreich-Ataxie. Viele der Symptome und begleitenden Komplikationen können jedoch behandelt werden. Studien zeigen, dass Frataxin ein wichtiges mitochondriales Protein für die ordnungsgemäße Funktion verschiedener Organe ist. Doch bei Menschen mit FA ist die Menge an Frataxin in den betroffenen Zellen stark reduziert. Dieser Verlust von Frataxin kann das Nervensystem, das Herz und die Bauchspeicheldrüse besonders anfällig für eine Schädigung durch freie Radikale machen (die entstehen, wenn überschüssiges Eisen mit Sauerstoff reagiert). Forscher haben versucht, den Gehalt an freien Radikalen durch die Behandlung mit Antioxidantien zu reduzieren. Erste klinische Studien in Europa legten nahe, dass Antioxidantien wie Coenzym Q10, Vitamin E und Idebenon einen begrenzten Nutzen haben könnten. Klinische Prüfungen in den Vereinigten Staaten haben jedoch keine Wirksamkeit von Idebenon bei Menschen mit Friedreich-Ataxie gezeigt. Stärkere modifizierte Formen dieses Wirkstoffs und andere Antioxidantien werden derzeit in Studien untersucht. Inzwischen erforschen Wissenschaftler auch Möglichkeiten, den Frataxinspiegel zu erhöhen und den Eisenstoffwechsel durch medikamentöse Behandlungen, Gentechnik und Proteinabgabesysteme zu steuern.

## QUELLEN

---

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

## RESSOURCEN FÜR FRIEDREICH-ATAXIE

---

Die **Friedreich's Ataxia Research Alliance (FARA)** bietet Informationen über die Friedreich-Ataxie und verwandte Ataxien, einschließlich aktueller Forschungsergebnisse, sowie Informationen für Forscher, Patienten, Familien und Betreuer. FARA bietet auch Unterstützung und Informationen für neu diagnostizierte Patienten. +1-484-879-6160; [www.curefa.org](http://www.curefa.org)

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

Die **National Ataxia Foundation (NAF)** unterstützt die Erforschung der erblichen Ataxie und verfügt über zahlreiche angeschlossene Zweigstellen und Selbsthilfegruppen in den Vereinigten Staaten und Kanada. +1-763-553-0020; [www.ataxia.org](http://www.ataxia.org)

Die **National Organization for Rare Disorders (NORD)** setzt sich für die Diagnose und Behandlung von mehr als 6.000 seltenen Krankheiten ein, darunter auch Friedreich-Ataxie, und zwar durch Aufklärung, Interessenvertretung, Forschung und Dienstleistungen. [www.rarediseases.org](http://www.rarediseases.org)

## GUILLAIN-BARRÉ-SYNDROM

Das Guillain-Barré-Syndrom (ghee-yan bah-ray) ist eine Erkrankung, bei der das körpereigene Immunsystem einen Teil des peripheren Nervensystems angreift. Zu den ersten Symptomen gehören unterschiedlich starke Schwäche oder Kribbelgefühle in den Beinen, die oft auf die Arme und den Oberkörper übergreifen. Die Intensität dieser Symptome kann bis zur vollständigen Lähmung zunehmen. Viele Menschen benötigen im Frühstadium ihrer Krankheit intensive Behandlung und Betreuung, insbesondere wenn sie ein Beatmungsgerät benötigen.

Das Guillain-Barré-Syndrom ist selten. Es tritt in der Regel einige Tage oder Wochen nach den Symptomen einer viralen Infektion der Atemwege oder des Magen-Darm-Trakts auf. Die häufigste damit verbundene Infektion ist bakteriell, aber in 60 Prozent der Fälle ist die Ursache nicht bekannt. Einige Fälle können durch das Influenzavirus oder durch eine Immunreaktion auf das Influenzavirus ausgelöst werden. Gelegentlich wird die Erkrankung durch Operationen oder Impfungen ausgelöst. Die Störung kann sich im Laufe von Stunden oder Tagen entwickeln, aber auch drei bis vier Wochen dauern. Es ist nicht bekannt, warum das Guillain-Barré-Syndrom bei manchen Menschen auftritt und bei anderen nicht. Die meisten Menschen erholen sich selbst von den schwersten Fällen eines Guillain-Barré-Syndroms, einige leiden jedoch weiterhin an einer gewissen Schwäche. Es gibt keine bekannte Heilung für dieses Syndrom, aber Therapien können die Schwere der Erkrankung verringern und die Genesung beschleunigen. Es gibt eine Reihe von Möglichkeiten zur Behandlung der Komplikationen. Die Plasmapherese (auch bekannt als

Plasmaaustausch) entfernt Autoantikörper mechanisch aus dem Blutkreislauf. Eine hochdosierte Immunglobulintherapie wird ebenfalls eingesetzt, um das Immunsystem zu stärken. Die Forscher hoffen, die Funktionsweise des Immunsystems zu verstehen, um herauszufinden, welche Zellen für den Angriff auf das Nervensystem verantwortlich sind.

Der CDC zufolge „deuten aktuelle Forschungsergebnisse darauf hin, dass es sich beim Guillain-Barre-Syndrom (GBS) um eine ungewöhnliche Erkrankung des Nervensystems handelt, die stark mit Zika in Verbindung steht; allerdings erkrankt nur ein kleiner Teil der Menschen mit einer kürzlich erfolgten Zika-Virusinfektion an GBS.“

### QUELLE

National Institute of Neurological Disorders and Stroke

### RESSOURCEN FÜR DAS GUILLAIN-BARRÉ-SYNDROM

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

### DIE LEUKODYSTROPHIEN

Die Leukodystrophien sind fortschreitende, erbliche Erkrankungen, die das Gehirn, das Rückenmark und die peripheren Nerven betreffen. Zu den spezifischen Leukodystrophien gehören die metachromatische Leukodystrophie, die Krabbe-Krankheit, die Adrenoleukodystrophie, die Canavan-Krankheit, die Alexander-Krankheit, das Zellweger-Syndrom, die Refsum-Krankheit und die zerebrotendinöse Xanthomatose. Die Pelizaeus-Merzbacher-Krankheit kann auch zu Lähmungen führen.



Der Junge Lorenzo Odone, dessen Geschichte in dem Film „Lorenzo’s Oil“ aus dem Jahr 1992 erzählt wird, litt an Adrenoleukodystrophie (ALD). Bei dieser Krankheit geht die fetthaltige Hülle (Myelinscheide) der Nervenfasern im Gehirn verloren und es kommt zu einer Degeneration der Nebenniere, was zu einer fortschreitenden neurologischen Behinderung führt. (Mehr Informationen finden Sie unter <https://adrenoleukodystrophy.info/treatment-options/lorenzo-odone>.)

## RESSOURCEN FÜR LEUKODYSTROPHIE

Die **United Leukodystrophy Foundation (ULF)** beschafft Fördermittel und bietet Ressourcen und klinische Fachinformationen zu den Leukodystrophien. Gebührenfrei: +1-800-728-5483 or +1-815-748-3211; [www.ulf.org](http://www.ulf.org)

## BORRELIOSE



*Borrelia burgdorferi*

Die Borreliose ist eine bakterielle Infektion (*Borrelia burgdorferi*), die durch den Biss bestimmter schwarzbeiniger Zecken auf den Menschen übertragen wird, auch wenn sich weniger als 50 Prozent aller Borreliose-Patienten an einen Zeckenstich erinnern. Zu den typischen Symptomen gehören Fieber, Kopfschmerzen und Müdigkeit. Die Borreliose, die zu neurologischen Symptomen wie Funktionsverlusten in Armen und Beinen führen kann, wird häufig als amyotrophe Lateralsklerose oder Multiple Sklerose

fehldiagnostiziert. Einigen Borreliose-Experten zufolge werden mit den Standard-Diagnoseverfahren bis zu 40 Prozent der Fälle nicht erkannt. Die meisten Fälle von Borreliose können erfolgreich mit Antibiotika über mehrere Wochen behandelt werden. Während einige Menschen mit Langzeit-Borreliose über einen längeren Zeitraum Antibiotika einnehmen, betrachten die meisten Ärzte Borreliose nicht als eine chronische Infektion. Laut der medizinischen Fachliteratur weisen viele Patienten, bei denen eine chronische Borreliose diagnostiziert wurde, keine Hinweise auf eine frühere Infektion auf. In einem Überweisungscenter waren die Symptome nur bei 37 Prozent der Patienten auf eine aktuelle oder frühere Infektion mit *B. burgdorferi* zurückzuführen. Es liegen Berichte vor, wonach hyperbarer Sauerstoff und Bienengift für einige Menschen bei der Behandlung der Symptome der Krankheit wirksam waren.

Eine Reihe von Menschen mit chronischer Borreliose sind ins Ausland gereist, um teure, nicht genehmigte Stammzellentherapien zu erhalten.

## RESSOURCEN FÜR BORRELIOSE

---

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

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

Die **Lyme Disease Association** bietet Informationen und Empfehlungen. [www.lymediseaseassociation.org](http://www.lymediseaseassociation.org)

## MULTIPLE SKLEROSE

Die Multiple Sklerose (MS) ist eine chronische und oft zu Behinderungen führende Erkrankung des zentralen Nervensystems. Eine von der National MS Society finanzierte Studie hat bestätigt, dass in den Vereinigten Staaten fast 1 Million Menschen mit MS leben. Die Symptome können episodisch und leicht sein, wie z. B. Taubheitsgefühle in einer Gliedmaße, oder schwerwiegend, wie z. B. Lähmungen, kognitiver Verlust oder Verlust des Sehvermögens. MS geht mit einer verminderten Nervenfunktion einher, die mit einer Narbenbildung an der Myelinschicht, der Hülle der Nervenzellen, verbunden ist. Wiederholte Entzündungsschübe zerstören das Myelin und hinterlassen mehrere Bereiche mit Narbengewebe (Sklerose) entlang der Hülle der Nervenzellen. Dies führt zu einer Verlangsamung oder Blockierung der Übertragung von Nervenimpulsen in diesem Bereich. Die Multiple Sklerose verläuft oft in Schüben (sogenannten „Exazerbationen“), die Tage, Wochen oder Monate dauern. Exazerbationen können sich mit Phasen geringerer oder abwesender Symptome (Remission) abwechseln. Häufig kommt es zu einem Wiederauftreten (Rezidiv).

Zu den Symptomen von MS gehören Schwäche, Zittern oder Lähmung einer oder mehrerer Gliedmaßen, Spastizität (unkontrollierbare Krämpfe), Bewegungsstörungen, Taubheit, Kribbeln, Schmerzen, Sehstörungen, Koordinations- und Gleichgewichtsstörungen, Inkontinenz, Gedächtnisverlust oder Verlust des Urteilsvermögens und am häufigsten Müdigkeit.

Müdigkeit, die bei etwa 80 Prozent der Menschen mit MS auftritt, kann die Arbeits- und Funktionsfähigkeit der Betroffenen erheblich beeinträchtigen. Es kann das auffälligste Symptom bei einer Person sein, die ansonsten nur geringfügig von der Krankheit betroffen ist. MS-bedingte Müdigkeit tritt in der



Regel täglich auf und verschlimmert sich tendenziell im Laufe des Tages. Bei Hitze und hoher Luftfeuchtigkeit verschlimmert sich die Situation. MS-bedingte Müdigkeit scheint nicht mit Depression oder dem Grad der körperlichen Beeinträchtigung zu korrelieren.

Die Schwere und der Verlauf der Multiplen Sklerose variieren stark von Person zu Person. Ein schubförmig-remittierender Verlauf, die häufigste Form der MS, ist durch eine teilweise oder vollständige Genesung nach Schüben gekennzeichnet; bei etwa 75 Prozent der Menschen mit MS beginnt die Erkrankung mit einem schubförmig-remittierendem Verlauf.

Die schubförmig-remittierende MS kann stetig fortschreiten. Dabei kann es weiterhin zu Schüben und teilweiser Genesung kommen. Dies wird als sekundär-progrediente MS bezeichnet. Von denjenigen, die mit schubförmig-remittierender MS beginnen, entwickelt mehr als die Hälfte innerhalb von zehn Jahren eine sekundär-progrediente MS; innerhalb von 25 Jahren sind es 90 %.

Ein fortschreitender Verlauf ab dem Ausbruch der Krankheit wird als primär-progrediente MS bezeichnet. In diesem Fall gehen die Symptome im Allgemeinen nicht zurück.

Die genaue Ursache von MS ist unbekannt. Studien deuten darauf hin, dass ein Umweltfaktor beteiligt sein könnte. In Nordeuropa, dem Norden der Vereinigten Staaten, Südaustralien und Neuseeland tritt die Krankheit häufiger auf als in anderen Regionen der Welt. Da Menschen in sonnigeren Klimazonen seltener an MS erkranken, hat sich die Forschung auf den Vitamin-D-Spiegel konzentriert; tatsächlich besteht ein gewisser Zusammenhang zwischen einem niedrigeren Vitamin-D-Spiegel und MS. Vitamin D wird auf natürliche Weise von der Haut synthetisiert, wenn sie dem Sonnenlicht ausgesetzt ist. Studien zeigen, dass Menschen in nördlichen Klimazonen häufig einen geringeren Vitamin-D-Spiegel haben. Babys, die im weniger sonnigen April geboren werden, haben das höchste Risiko, später im Leben an Multipler Sklerose zu erkranken, während diejenigen, die im sonnigeren Oktober geboren werden, das geringste Risiko haben.

Es könnte auch eine familiäre Veranlagung zu dieser Erkrankung vorliegen. Die meisten Menschen mit MS werden im Alter zwischen 20 und 40 Jahren diagnostiziert. Frauen sind häufiger betroffen als Männer. Es ist derzeit noch nicht möglich, den Verlauf, den Schweregrad und die Symptome von MS bei einer Person vorherzusagen.

Man geht davon aus, dass Multiple Sklerose eine abnorme Immunreaktion ist, die sich gegen das zentrale Nervensystem (ZNS) richtet. Die Zellen und Proteine des körpereigenen Immunsystems, die den Körper normalerweise gegen Infektionen verteidigen, treten aus den Blutgefäßen aus, die das zentrale Nervensystem versorgen, und greifen das Gehirn und das Rückenmark an, wobei sie das Myelin zerstören. Der spezifische Auslösemechanismus, der das Immunsystem dazu veranlasst, sein eigenes Myelin anzugreifen, ist nach wie vor unbekannt, aber es wird stark vermutet, dass eine Virusinfektion in Kombination mit einer vererbten genetischen Anfälligkeit eine Rolle spielt. Obwohl viele verschiedene Viren als mögliche Verursacher von MS gelten, gibt es keine definitiven Beweise, die die Ursache von MS mit einem bestimmten Virus in Verbindung bringen.

Multiple Sklerose war eine der ersten Krankheiten, die wissenschaftlich beschrieben wurde. Die Ärzte des neunzehnten Jahrhunderts verstanden nicht ganz, was sie sahen und dokumentierten, aber Zeichnungen von Autopsien, die bereits 1838 durchgeführt wurden, zeigen deutlich Fälle der Krankheit, die heute als MS bekannt ist. 1868 untersuchte ein Neurologe an der Universität Paris namens Jean-Martin Charcot eine junge Frau mit einer Art von Tremor, die er noch nie zuvor gesehen hatte. Er stellte weitere neurologische Probleme fest, darunter undeutliche Sprache und abnorme Augenbewegungen, und verglich sie mit anderen Patienten, die er untersucht hatte. Als sie starb, untersuchte er ihr Gehirn und fand die charakteristischen Narben oder „Plaques“ von MS.

Dr. Charcot schrieb eine vollständige Beschreibung der Krankheit und der damit einhergehenden Veränderungen im Gehirn. Er war ratlos hinsichtlich der Ursache und frustriert über das mangelnde Ansprechen auf alle seine Behandlungen, die unter anderem elektrische Stimulation und Strychnin (ein Nervenstimulans und -gift) umfassten. Er versuchte es auch mit Gold- und Silberinjektionen (einigermaßen hilfreich bei der Behandlung der anderen damals weit verbreiteten Nervenerkrankung, der Syphilis).

Ein Jahrhundert später, im Jahr 1969, wurde die erste erfolgreiche wissenschaftliche klinische Prüfung für eine Behandlung von MS abgeschlossen. Eine Gruppe von Patienten, die unter Exazerbationen der Multiplen Sklerose litten, erhielt ein Steroidpräparat; Steroide werden auch heute noch bei akuten Exazerbationen eingesetzt.

Seitdem wurden in klinischen Prüfungen mehr als ein Dutzend Medikamente zugelassen, die nachweislich die Immunantwort und damit den Verlauf der MS

beeinflussen. Zu den injizierbaren Behandlungen gehören: Betaseron, das dazu beiträgt, die Schwere und Häufigkeit der Schübe zu verringern; Avonex, das 1996 zugelassen wurde und von dem bekannt ist, dass es die Entwicklung von Behinderungen verlangsamt und die Schwere und Häufigkeit der Schübe verringert; Copaxone, das die schubförmig-remittierende MS behandelt; Rebif, das die Anzahl und Häufigkeit der Rezidive verringert und das Fortschreiten der Behinderung verlangsamt; und Plegridy, das für die Behandlung schubförmiger Formen von MS zugelassen ist und in weniger häufigen Dosen verabreicht wird. Novantron wird zur Behandlung von fortgeschrittener oder chronischer MS eingesetzt und reduziert die Anzahl der Rezidive.

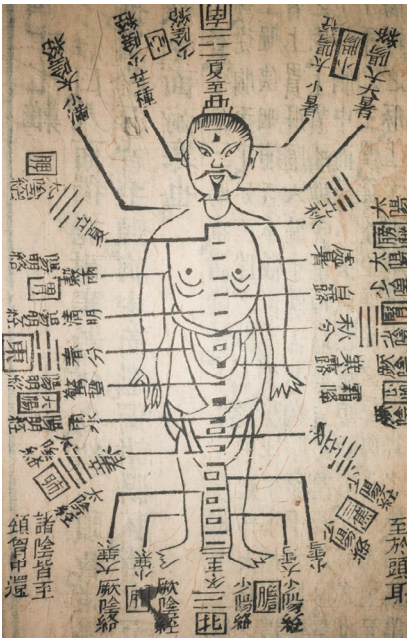
Tysabri ist ein monoklonaler Antikörper, der als Infusion verabreicht wird und zur Behandlung von schubförmig-remittierender Multipler Sklerose zugelassen ist. Das Medikament zielt darauf ab, potenziell schädliche Immunzellen daran zu hindern, aus dem Blutkreislauf über die Blut-Hirn-Schranke in das Gehirn und das Rückenmark zu gelangen. Die FDA-Verschreibungsinformationen zu Tysabri enthalten eine „Black Box“-Warnung über das Risiko einer progressiven multifokalen Leukoenzephalopathie (PML), eine Infektion des Gehirns, die in der Regel zum Tod oder zu schwerer Behinderung führt. Bekannte Faktoren, die das Risiko einer PML bei mit Tysabri behandelten Patienten erhöhen, sind eine vorherige Behandlung mit einem Immunsuppressivum und die Dauer der Anwendung von Tysabri.

Weitere zugelassene intravenöse Infusionen zur Behandlung von MS sind Ocrevus, das nachweislich die Rezidivrate reduziert und das Fortschreiten der Behinderung bei schubförmiger Multipler Sklerose und primär progredienter Multipler Sklerose verlangsamt, und Novantron, das die neurologische Behinderung und die Häufigkeit klinischer Rezidive bei sekundär progredienter MS, progressiv-rezidivierender MS und sich verschlimmernder schubförmig-remittierender MS reduziert. Lemtrada, das nachweislich die Zahl der Rezidive reduziert, wird nur verschrieben, wenn andere Behandlungen erfolglos geblieben sind. Eine „Black Box“-Warnung weist darauf hin, dass das Medikament schwere oder tödliche Autoimmunerkrankungen und lebensbedrohliche Infusionsreaktionen verursachen kann und dass innerhalb von drei Tagen nach der Behandlung Schlaganfälle aufgetreten sind.

Zu den für die Behandlung von MS zugelassenen oralen Medikamenten gehören: Gilenya zur Verringerung der Häufigkeit von Rezidiven und zur Verzögerung der körperlichen Behinderung bei schubförmiger MS; Aubagio, das die Funktion bestimmter Immunzellen hemmt, die bei MS

eine Rolle spielen; Tecfidera, das nachweislich Rezidive und die Entwicklung von Hirnläsionen verringert und das Fortschreiten der Behinderung im Laufe der Zeit verlangsamt; Vumerity (ähnelt Tecfidera, aber hat weniger gastrointestinale Nebenwirkungen), das schubförmige MS behandelt, indem es Rezidive reduziert und das Fortschreiten der Behinderung verlangsamt; und Mayzent, das nachweislich Rezidive reduziert und das Fortschreiten der

## AKUPUNKTUR



*Es gibt zwar keine Beweise dafür, dass die alte chinesische Praxis der Akupunktur die Zahl der Krankheitsschübe verringern oder das Fortschreiten der Behinderung verlangsamen kann, aber sie kann helfen, einige MS-bedingte Symptome zu lindern. Die Akupunktur ist eine traditionelle chinesische Medizin. Sie basiert auf der Theorie, dass die Lebensenergie über 14 Bahnen (Meridiane genannt) durch den ganzen Körper fließt und dies die Grundlage für die Körperfunktionen ist. Krankheiten, so die Theorie, entstehen durch ein Ungleichgewicht oder eine Störung des Energieflusses. Es gibt keine groß angelegten, kontrollierten klinischen Studien, in denen die Wirksamkeit der Akupunktur bei MS-Patienten untersucht wurde, aber es laufen derzeit Studien mit kleinen Stichproben.*

*Es handelt sich zwar nicht um klinische Studien, aber zwei große Selbsteinschätzungsumfragen, die in den USA und Kanada durchgeführt wurden, haben gezeigt, dass jeder vierte Befragte mit MS die Akupunktur zur Linderung seiner Symptome ausprobiert hat. Etwa 10 bis 15 Prozent gaben an, dass sie die Akupunktur weiterhin nutzen wollen. Ein Gremium der National Institutes of Health, das Studien zur Behandlung anderer Krankheiten mit Akupunktur ausgewertet hat, kam zu dem Schluss, dass sie eine sichere Behandlung ohne Nebenwirkungen ist. Weitere MS-spezifische Forschung ist notwendig. Siehe National Multiple Sclerosis Society, [www.nationalmssociety.org](http://www.nationalmssociety.org)*

Behinderung bei schubförmiger MS verlangsamt. Mavenclad, das die Anzahl der Rezidive und das Fortschreiten der Behinderung bei schubförmiger Multipler Sklerose verringert, trägt eine „Black Box“-Warnung wegen eines erhöhten Risikos für bösartige Erkrankungen und fötale Schäden und wird nur für Patienten empfohlen, die auf ein anderes Medikament nur unzureichend angesprochen haben.

Ampyra, ein 4-Aminopyridin-Präparat mit verlängerter Wirkstofffreisetzung, ist zugelassen, um die Gehgeschwindigkeit von Menschen mit MS zu verbessern. Dieses orale Medikament ist verschreibungspflichtig und in Apotheken erhältlich.

## Es gibt viele Forschungsbemühungen zur Behandlung von MS:

- Antibiotika, die Infektionen bekämpfen, können die Krankheitsaktivität von MS verringern. Verschiedene Infektionserreger wurden als mögliche Ursachen für MS vorgeschlagen, darunter das Epstein-Barr-Virus, Herpesviren und Coronaviren. Minocyclin (ein Antibiotikum) hat in klinischen Prüfungen zu schubförmig-remittierender MS vielversprechende Resultate als entzündungshemmendes Mittel gezeigt.
- Die Plasmapherese ist ein Verfahren, bei dem das Blut einer Person entnommen wird, um das Plasma von anderen Blutbestandteilen zu trennen, die Antikörper und andere immunempfindliche Produkte enthalten können. Anschließend wird das gereinigte Plasma dem Patienten per Transfusion wieder verabreicht. Die Plasmapherese wird zur Behandlung von Myasthenia gravis, Guillain-Barré-Syndrom und anderen demyelinisierenden Krankheiten eingesetzt. Studien zur Plasmapherese bei Menschen mit primär und sekundär progredienter MS haben gemischte Resultate ergeben.
- Die Knochenmarktransplantation wird derzeit zur Behandlung von MS untersucht. Bei dieser Behandlung werden die Immunzellen im Knochenmark eines Patienten mit einer Chemotherapie abgetötet und das Knochenmark wird dann mit gesunden mesenchymalen Stammzellen neu besiedelt. Dabei hoffen die Forscher, dass das wiederaufgebaute Immunsystem aufhört, die eigenen Nerven anzugreifen.
- Derzeit laufende klinische Studien untersuchen die Wirksamkeit der Behandlung von MS mit anderen Arten von Stammzellen, darunter embryonale Stammzellen, Gliazellen der Riechschleimhaut und Stammzellen aus Nabelschnurblut. Eine Reihe von Kliniken außerhalb der USA bieten Behandlungen mit verschiedenen Zelllinien an; es gibt keine Daten zur

Bewertung dieser Kliniken und diese Behandlungen sollten mit der nötigen Vorsicht betrachtet werden.

- In mehreren klinischen Prüfungen werden auch Therapien zur Reparatur von Schäden an der Myelinbeschichtung der Nervenfasern untersucht, die zu einer Unterbrechung der Nervensignalübertragung und zu Nervenverlust führen können.

**Optionen für die Symptombehandlung:** Zu den Medikamenten, die häufig bei MS-Symptomen eingesetzt werden, gehören Baclofen, Tizanidin oder Diazepam, die oft zur Verringerung der Muskelspastik angewandt werden. Ärzte verschreiben anticholinerge Medikamente, um Harnprobleme zu verringern, und Antidepressiva, um die Stimmung oder Verhaltenssymptome zu verbessern. Amantadin (ein antivirales Medikament) wird manchmal zur Behandlung von Müdigkeit eingesetzt. Wenn Sie sich über MS-Medikamente auf dem Laufenden halten möchten, besuchen Sie die Website der National Multiple Sclerosis Society ([www.nationalmssociety.org/Treating-MS/Medications](http://www.nationalmssociety.org/Treating-MS/Medications)). Dort erhalten Sie einen Überblick über die Medikamente, die zur Modifizierung der Erkrankung, zur Behandlung der Symptome und zur Behandlung von Rezidiven eingesetzt werden.

Physiotherapie, Logopädie oder Ergotherapie können die Perspektiven verbessern, Depressionen lindern, die Funktion maximieren und die Fähigkeit der Betroffenen, mit der Krankheit umzugehen, verbessern. Bewegung kann dazu beitragen, den Muskeltonus und die Knochendichte zu erhalten und kann auch das Energieniveau, die Darm- und Blasenfunktion, die Stimmung und die Flexibilität verbessern. MS ist chronisch, unberechenbar und derzeit unheilbar, doch die Lebenserwartung kann normal oder fast normal sein.

## 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

## RESSOURCEN FÜR MULTIPLE SKLEROSE

---

Das **Consortium of Multiple Sclerosis Centers** ist ein reichhaltiger Fundus an klinischen und Forschungsinformationen für Menschen mit MS. Zudem ist es der Herausgeber des International Journal of MS Care. [www.msca.org](http://www.msca.org)

Die **Multiple Sclerosis Association of America** bietet kostenlose Dienste, die das Leben verbessern. Zu den Programmen gehören eine Helpline mit geschulten Fachleuten, Aufklärungsvideos und Publikationen, darunter das MSAA-Magazin „The Motivator“, die Verteilung von Sicherheits- und Mobilitätsausrüstung, Kühlzubehör für hitzeempfindliche Personen, landesweite Bildungsprogramme und eine Leihbücherei. +1-800-532-7667; [www.mymsaa.com](http://www.mymsaa.com)

**Multiple Sklerose Complementary Care**, ein Zweig des Rocky Mountain MS Center, bietet Informationen und Diskussionen über komplementäre und alternativmedizinische Therapien, die von Menschen mit MS häufig genutzt werden, darunter Akupunktur, Pflanzenheilkunde und Homöopathie. [www.mscenter.org/education/patient-resources/complementary-care](http://www.mscenter.org/education/patient-resources/complementary-care)

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

Die **National Multiple Sclerosis Society** informiert über das Leben mit MS, Behandlungsmöglichkeiten, wissenschaftliche Fortschritte, MS-Spezialzentren, die Finanzierung klinischer Forschung, lokale Gruppen und Ressourcen für medizinische Fachkräfte. Gebührenfrei: +1-800-344-4867; [www.nationalmssociety.org](http://www.nationalmssociety.org)

## NEUROFIBROMATOSE

Die Neurofibromatose (NF) ist eine genetisch bedingte, fortschreitende und unberechenbare Erkrankung des Nervensystems, die dazu führt, dass sich überall im Körper zu jeder Zeit Tumore an den Nerven bilden können. Obwohl die meisten NF-bedingten Tumore nicht krebsartig sind, können sie Probleme verursachen, indem sie das Rückenmark und die umliegenden Nerven komprimieren; dies kann zu Lähmungen führen. Die häufigsten Tumore sind Neurofibrome, die sich im Gewebe rund um die peripheren Nerven entwickeln. Es gibt drei Arten von Neurofibromatose. Typ 1 verursacht Hautveränderungen und deformierte Knochen, kann das Rückenmark und das Gehirn beeinträchtigen, trägt oft zu Lernbehinderungen bei und beginnt meist bei der Geburt. Typ 2 führt zu Schwerhörigkeit, Ohrensausen und Gleichgewichtsstörungen und beginnt oft schon im Teenageralter. Die seltenste Form, die Schwannomatose, verursacht starke Schmerzen. Insgesamt sind mehr als 100.000 Amerikaner

von Neurofibromatosen betroffen. Für keine der Formen von NF gibt es eine Heilung, obwohl die Gene für NF-1 und NF-2 identifiziert wurden.

## QUELLEN

---

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, Neurofibromatosis Network

## RESSOURCEN FÜR NEUROFIBROMATOSE

---

Die **Children's Tumor Foundation** unterstützt die Forschung und die Entwicklung von Behandlungsmethoden für Neurofibromatose, stellt Informationen zur Verfügung und hilft bei dem Aufbau klinischer Zentren und der Entwicklung von Best Practices und Unterstützungsmechanismen für Patienten. [www.ctf.org](http://www.ctf.org)

**Neurofibromatosis Inc. California** veranstaltet medizinische Symposien, unterstützt Familien und Patienten und fördert die NF-Forschung. [www.nfcalifornia.org](http://www.nfcalifornia.org)

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

## POST-POLIO-SYNDROM

Die Poliomyelitis wird durch ein Virus verursacht, das die Nerven angreift, die die motorischen Funktionen steuern. Polio (Kinderlähmung) ist seit der Zulassung der Impfstoffe Salk (1955) und Sabin (1962) in fast allen Ländern der Welt ausgelöscht worden. Im Jahr 2020 waren nur noch drei Länder (Afghanistan, Nigeria und Pakistan) polio-endemisch, während es 1988 noch mehr als 125 waren.

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) schätzt, dass weltweit 12 Millionen Menschen mit einem gewissen Grad an Behinderungen leben, die durch Poliomyelitis verursacht wurden. Das National Center for Health Statistics schätzt, dass es in den Vereinigten Staaten etwa eine Million Polio-Überlebende gibt, von denen fast die Hälfte Lähmungserscheinungen haben, die zu irgendeiner Form von Behinderung führen. Die letzten größeren Ausbrüche von Polio in den Vereinigten Staaten gab es in den frühen 1950er Jahren.



Bescheinigung über Schutzimpfungen  
Injektionsimpfstoffen gegen:

| Datum  | Polio<br>oral | Diph-<br>therie | Tet<br>(W<br>sta |
|--------|---------------|-----------------|------------------|
| 0.2.87 | X             | X               |                  |
|        | X             | X               |                  |

Über Jahre hinweg führten die meisten Polio-Überlebenden ein aktives Leben, ihre Erinnerung an die Krankheit war weitgehend vergessen und ihr Gesundheitszustand stabil. Doch Ende der 1970er Jahre begannen Überlebende, bei denen die Diagnose 20 Jahre oder länger zurücklag, neue Probleme zu bemerken, darunter Müdigkeit, Schmerzen, Atem- oder Schluckbeschwerden und zusätzliche Schwäche - Mediziner nannten dies das Post-Polio-Syndrom (PPS).

Manche Menschen erleben 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. Andere leiden unter Muskelschwäche, die bei Bewegung zunimmt und im Ruhezustand abnimmt.

Die Forschung zeigt, dass die Zeit, die man mit den Residuen der Kinderlähmung gelebt hat, ein ebenso großer Risikofaktor ist wie das Alter. Es

scheint auch, dass Personen, die die schwerste ursprüngliche Lähmung mit der größten funktionellen Genesung erlebt haben, mehr Probleme mit PPS haben als Personen, die eine weniger schwere ursprüngliche Beeinträchtigung hatten.

Das Post-Polio-Syndrom scheint mit körperlicher Überlastung und vielleicht auch mit Nervenbelastungen zusammenzuhängen. In Fällen, in denen das Poliovirus die Motoneuronen zerstörte oder verletzte, verwaisten Muskelfasern und es kam zu Lähmungen. Polio-Überlebende, die ihre Bewegungsfähigkeit wiedererlangten, schafften dies, weil benachbarte, nicht betroffene Nervenzellen begannen, zu „sprießen“ und sich wieder an die verwaisten Muskeln anzubinden.

Überlebende, die jahrelang mit diesem umstrukturierten neuromuskulären System gelebt haben, erleben nun die Folgen, darunter eine Überlastung der überlebenden Nervenzellen, Muskeln und Gelenke, die durch die Auswirkungen des Älterwerdens noch verstärkt wird. Es gibt keine schlüssigen Beweise für die Annahme, dass das Post-Polio-Syndrom eine Reinfektion mit dem Poliovirus ist.

Überlebende der Kinderlähmung werden dazu angehalten, sich wie gewohnt um ihre Gesundheit zu kümmern – d. h. regelmäßig einen Arzt aufzusuchen, sich bewusst zu ernähren, eine übermäßige Gewichtszunahme zu vermeiden und das Rauchen oder übermäßigen Alkoholkonsum einzustellen.

Überlebenden wird geraten, auf die Warnsignale ihres Körpers zu hören, schmerzhaft Aktivitäten zu vermeiden, eine Überbeanspruchung der Muskeln zu verhindern, Energie zu sparen, indem sie unnötige Anstrengungen unterlassen, und bei Bedarf auf Hilfsmittel zurückgreifen.

Das Post-Polio-Syndrom ist in der Regel nicht lebensbedrohlich, aber es kann zu erheblichen Beschwerden und Behinderungen führen. Die häufigste Behinderung infolge des PPS ist die Beeinträchtigung der Mobilität. Menschen mit PPS können auch Schwierigkeiten bei alltäglichen Aktivitäten wie Kochen, Putzen, Einkaufen und Autofahren haben. Manche Menschen benötigen kraftsparende Hilfsmittel wie Gehstöcke, Krücken, Gehhilfen, Rollstühle oder Elektroroller.

Mit dem Post-Polio-Syndrom zu leben bedeutet oft, sich auf neue Behinderungen einzustellen; für manche kann es schwierig sein, die Erfahrungen aus der Kindheit, in der sie mit der Kinderlähmung konfrontiert waren, wieder zu erleben. Zum Beispiel kann der Wechsel von einem manuellen zu einem elektrischen Stuhl schwierig sein. Glücklicherweise gewinnt das PPS in der medizinischen Gemeinschaft zunehmend an Beachtung, und es

gibt viele Fachleute, die sich mit der Erkrankung auskennen und angemessene medizinische und psychologische Hilfe anbieten können. Darüber hinaus gibt es Selbsthilfegruppen, Newsletter und Bildungsnetzwerke, die aktuelle Informationen über PPS bereitstellen und den Überlebenden vermitteln, dass sie mit ihrem Kampf nicht allein sind.

## QUELLEN

---

International Polio Network, Montreal Neurological Hospital Post-Polio Clinic

## RESSOURCEN FÜR POLIO

---

Die **Global Polio Eradication Initiative** ist eine öffentlich-private Partnerschaft, die von nationalen Regierungen geleitet wird und an deren Spitze die Weltgesundheitsorganisation (WHO), Rotary International, die US Centers for Disease Control and Prevention (CDC) und das Kinderhilfswerk der Vereinten Nationen (UNICEF) stehen. [www.polioeradication.org](http://www.polioeradication.org)

Die Organisation **Post-Polio Health International** bietet Informationen für Polio-Überlebende und fördert die Schaffung eines Netzwerks für die gesamte Post-Polio-Gemeinschaft. Die PPHI veröffentlicht zahlreiche Ressourcen, darunter die vierteljährlich erscheinenden „Polio Network News“, das jährliche Post-Polio-Verzeichnis und das Handbuch über die Spätfolgen der Poliomyelitis für Ärzte und Überlebende. Die PPHI ist die Weiterentwicklung der GINI-Organisation, die vor über 60 Jahren von Gini Laurie in St. Louis als Mimeograph-Newsletter gegründet wurde. +1-314-534-0475; [www.post-polio.org](http://www.post-polio.org)

## SPINA BIFIDA

Spina bifida ist der häufigste Geburtsfehler in den USA, der zu dauerhaften Behinderungen führt. Eines von 1.500 Neugeborenen in den USA wird mit Spina bifida geboren, und jedes Jahr sind 4.000 Schwangerschaften davon betroffen. Derzeit leben etwa 166.000 Menschen mit Spina bifida.

Ein großer Teil der Babys mit Spina bifida hat Eltern, in deren Familie dieser Geburtsfehler nicht vorkommt. Obwohl Spina bifida in bestimmten Familien gehäuft vorkommt, folgt sie keinem bestimmten Vererbungsmuster.

Der Begriff Spina bifida bezeichnet eine Art Neuralrohrdefekt (NTD) und bedeutet „gespaltene Wirbelsäule“ oder einen unvollständigen Verschluss der Wirbelsäule. Dieser Geburtsfehler tritt zwischen der vierten und sechsten

Schwangerschaftswoche auf, wenn der Embryo weniger als einen Zentimeter lang ist. Normalerweise vertieft sich eine Furche entlang der Mitte des Rückens des Embryos, so dass sich die Seiten treffen und das Gewebe, das die Rückenmark bilden soll, in einer röhrenartigen Struktur eingeschlossen wird. Bei Spina bifida treffen die Seiten des Embryos nicht vollständig aufeinander, was zu Defekten an der zukünftigen Wirbelsäule führt. Durch diese Öffnungen sind das Rückenmark und die Nerven dem Fruchtwasser ausgesetzt und können allein durch die Bewegungen des Babys traumatisiert werden. Diese „Läsionen“ haben oft funktionelle Auswirkungen auf Bewegung und Empfindung.

Die schwerste Form der Spina bifida kann zu Muskelschwäche oder Lähmungen unterhalb der Läsion der Wirbelsäule führen, was mit Empfindungsstörungen und dem Verlust der Kontrolle über die Darm- und Blasenfunktion einhergeht.

Es gibt drei allgemeine Arten von Spina bifida (unten aufgeführt von leicht bis schwer).

**Spina Bifida Occulta:** Diese Form der Spina bifida tritt auf, wenn ein oder mehrere Knochen der Wirbelsäule unvollständig miteinander verwachsen oder sich unvollständig schließen, wodurch eine kleine Lücke entsteht. Das Rückenmark ist in der Regel intakt und es gibt keine Schäden an Nerven oder Rückenmark. Diese Form ist relativ häufig und wird zufällig bei etwa 12 Prozent der Bevölkerung in den Vereinigten Staaten festgestellt. Menschen mit diesem Defekt haben eine intakte Haut und leiden selten an Symptomen.

**Meningozele:** Die Meningen, also die schützende Hülle um das Rückenmark, drücken sich in einem Sack, der Meningozele, durch die Öffnung in den Wirbeln. Das Rückenmark ragt nicht in diesen Sack hinein und bleibt intakt; dieser Defekt kann ohne bzw. mit nur geringen Schäden an den Nervenbahnen repariert werden. Die Betroffenen leiden selten unter Symptomen.

**Myelomeningozele:** Dies ist die schwerste Form der Spina bifida, bei der ein Teil der Meningen, des Rückenmarks und der Nerven durch den Defekt im Rücken herausragt. Da das Rückenmark und die Nerven nicht geschützt sind, können sie geschädigt werden, was zu Muskel- und Empfindungsstörungen führt. Mit der Myelomeningozele ist oft ein Hydrozephalus (Wasserkopf) verbunden, eine Flüssigkeitsansammlung im Gehirn, die zu einer Schwellung der Ventrikel und einem schädlichen Druck auf das Gehirn führen kann. Ein großer Prozentsatz der Kinder, die mit einer Myelomeningozele geboren werden, hat einen Hydrozephalus. Ein erhöhter Druck im Gehirn kann durch chirurgische Eingriffe, wie z. B. das gängige Shunting-Verfahren, kontrolliert werden. Dadurch wird

die Flüssigkeitsansammlung im Gehirn verringert und das Risiko von Schäden, Krampfanfällen oder Erblindung reduziert.

In manchen Fällen haben Kinder mit Spina bifida, die auch einen Hydrocephalus hatten, Lernprobleme. Sie können Schwierigkeiten damit haben, aufmerksam zu sein, Probleme zu lösen und das Lesen und Rechnen zu erlernen. Bei Kindern, die Lernprobleme haben, kann eine frühzeitige Intervention erheblich dazu beitragen, sie auf die Schule und das Leben vorzubereiten.

Spina bifida wirkt sich nicht nur auf das Nervensystem aus, sondern kann Probleme in mehreren Körpersystemen verursachen. Beispiele für diese sekundären Erkrankungen können Muskel-Skelett-Probleme, eine gestörte Kontrolle der Blasen- und Darmfunktion, Nierenversagen, Latexallergien, Fettleibigkeit, Hautdefekte und gastrointestinale Störungen sein. Außerdem kann es zu Lernbehinderungen und psychosozialen Problemen wie Angstzuständen, Depressionen und sexuellen Problemen kommen. Spina bifida beeinträchtigt Muskelbewegungen und Empfindungen in unterschiedlichem Maße, je nachdem, welcher Teil des Rückenmarks betroffen ist. Welche Hilfsmittel zur Unterstützung der Mobilität notwendig sind, hängt davon ab, welche Muskeln schwach oder gelähmt sind. Manche Kinder brauchen keine Hilfsmittel, während andere vielleicht Schienen, Krücken oder Rollstühle brauchen, um sich zu Hause und in der Gemeinde zurechtzufinden. Auch können viele Kinder ihre Darm- und Blasenprobleme selbstständig bewältigen.

Laut der Spina Bifida Association (SBA) sind sich die Mediziner einig, dass neben den körperlichen Aspekten gleichermaßen die psychosoziale Entwicklung der Kinder und jungen Erwachsenen berücksichtigt werden muss. Jüngste Umfragen der Spina Bifida Association unter Erwachsenen mit Spina bifida zeigen, dass emotionale Probleme durch Faktoren wie ein geringes Selbstwertgefühl und mangelndes Training sozialer Fähigkeiten entstehen können.

Bei Kindern mit Spina bifida besteht das Risiko, dass das Rückenmark und die Membranen, die es umgeben, an lokalem Narbengewebe festkleben und so ein „Tethered-Spinal-Cord-Syndrom“ entwickeln. Dies ist in der Regel eine Folge der ersten Operation, bei der der Rücken geschlossen wurde. Das „Tethering“ übt Spannung auf das Rückenmark aus, mit möglichen negativen Auswirkungen auf die Funktion des Rückenmarks. Das „Tethered Cord“-Syndrom kann während des gesamten Lebens auftreten, aber typischerweise geschieht dies in Zeiten schnellen Wachstums.

Spina bifida ist ein relativ häufiger Geburtsfehler, doch bis vor wenigen Jahrzehnten starben Kinder, die mit einer Myelomeningozele geboren wurden, kurz nach der Geburt. Was den Unterschied ausmachte, war die Möglichkeit, den offenen Wirbelsäulendefekt chirurgisch zu schließen und mit Hilfe von Shunts die Rückenmarksflüssigkeit abzuleiten, die sonst einen Hydrocephalus verursachen würde. Diese Eingriffe werden normalerweise innerhalb der ersten 24 Stunden nach der Geburt durchgeführt. Dank des medizinischen Fortschritts in den letzten Jahren leben die meisten dieser Kinder als Erwachsene ein erfülltes und aktives Leben.

Geburtsfehler können in jeder Familie vorkommen. Frauen mit bestimmten chronischen Gesundheitsproblemen, darunter Diabetes und Anfallsleiden, die mit Antikonvulsiva behandelt werden müssen, haben ein erhöhtes Risiko (etwa 1 von 100), ein Kind mit Spina bifida zu bekommen. Eine Schwangerschaft kann durch viele Dinge beeinflusst werden, z. B. durch die Gene in der Familie oder durch Einflüsse, denen Frauen während der Schwangerschaft ausgesetzt sind. Neuere Studien haben gezeigt, dass sich durch Folsäure das Risiko verringern lässt, ein Kind mit einer NTD zu bekommen. Die Einnahme von Folsäure vor und während der Frühschwangerschaft verringert das Risiko für Spina bifida und andere NTDs. Folsäure, ein gängiges wasserlösliches B-Vitamin, ist für das Funktionieren des menschlichen Körpers unerlässlich. In Zeiten schnellen Wachstums, wie z. B. während der fötalen Entwicklung, steigt der Bedarf des Körpers an diesem Vitamin. Die durchschnittliche Ernährung in den Vereinigten Staaten liefert nicht die empfohlene Menge an Folsäure; sie ist in Multivitaminen, angereicherten Frühstücksflocken, dunkelgrünem Blattgemüse wie Brokkoli und Spinat, Eigelb und einigen Früchten und Fruchtsäften enthalten.

Nach Angaben der Centers for Disease Control and Prevention (CDC) ist die Anreicherung von Getreideprodukten mit Folsäure ein wichtiger Beitrag zur Vorbeugung von NTDs. Die CDC berichtet, dass Forscher anhand von Daten aus Systemen zur Erfassung von Geburtsfehlern herausgefunden haben, dass seit der Anreicherung von Getreideprodukten mit Folsäure jedes Jahr etwa 1.300 Babys ohne eine NTD geboren werden, die andernfalls möglicherweise davon betroffen gewesen wären.

Außerdem legt die CDC allen gebärfähigen Frauen nahe, jeden Tag mindestens 400 mcg Folsäure zu sich zu nehmen. Es ist besonders wichtig, dass Frauen diese Menge an Folsäure mindestens einen Monat vor der Schwangerschaft zu

sich nehmen, um NTDs zu verhindern. Frauen können Folsäure auf die folgenden Arten erhalten:

- Täglich ein Vitamin mit 400 mcg Folsäure einnehmen.
- Täglich eine Schale Frühstücksflocken essen, die 100 Prozent des Tageswertes an Folsäure enthalten.
- Ernährung mit viel angereichertem Getreide und Lebensmitteln wie Bohnen, Erbsen und grünem Blattgemüse, die reich an Folat sind, der natürlichen Form der Folsäure in Lebensmitteln.

Die Einnahme von Folsäure muss vor der Empfängnis beginnen, da sich die Krankheit bereits entwickelt, bevor die Frauen wissen, dass sie schwanger sind. Es ist wichtig, frühzeitig in der Schwangerschaft festzustellen, ob eine NTD/ Spina bifida vorliegt. Drei pränatale Tests werden verwendet, um Spina bifida zu erkennen: der Bluttest auf Alpha-Fetoprotein, die Ultraschalluntersuchung und die Fruchtwasseruntersuchung (Amniozentese). Eine frühzeitige Erkennung ermöglicht es den Familien, Optionen für pränatale Operationen und Entbindungen zu erkunden.

Forscher suchen nach den Genen, die speziell mit Spina bifida zusammenhängen. Sie erforschen auch die komplexen Mechanismen der normalen Gehirnentwicklung, um herauszufinden, wie Neuralrohrdefekte die Gehirnentwicklung beeinträchtigen. Diese Forschung wird Informationen liefern, die möglicherweise Einfluss darauf haben werden, welche Vorteile die klinische Versorgung und Interventionen in Zukunft für Menschen mit Spina bifida bieten können.

In der Vergangenheit wurde Spina bifida nur nach der Geburt des Kindes behandelt. Seit den 1930er Jahren wurde der chirurgische Verschluss des Rückens innerhalb weniger Tage nach der Geburt durchgeführt. Solche Eingriffe verhindern eine weitere Schädigung des Nervengewebes, stellen aber die Funktion der bereits geschädigten Nerven nicht wieder her. In einer nationalen Forschungsstudie wurden zwei Operationsmethoden zum Verschluss der Wirbelsäule bei Säuglingen mit Spina bifida verglichen: 1) Während der Schwangerschaft, auch bekannt als Fötalchirurgie, und 2) Standardoperationen, die nach der Geburt durchgeführt werden. Babys, die fötal operiert wurden, brauchten weniger Shunts für den Hydrocephalus und hatten offenbar eine bessere Mobilität. Heute werden Menschen, die fötal operiert wurden, überwacht, um die langfristigen Vorteile der pränatalen Operationen zu ermitteln.

Spina bifida ist ein häufiger Geburtsfehler, der viele körperliche, emotionale und psychosoziale Folgen haben kann. Dennoch leben die meisten Menschen mit Spina bifida mit der richtigen Unterstützung ein erfülltes und aktives Leben, und es gibt aktuelle und vielversprechende Forschung darüber, wie man ihre Lebensqualität verbessern kann.

## QUELLEN

---

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

## RESSOURCEN FÜR SPINA BIFIDA

---

Die **March of Dimes Birth Defects Foundation** bietet Informationen über die vier größten Probleme, die die Gesundheit von Babys in Amerika bedrohen: Geburtsfehler, Säuglingssterblichkeit, niedriges Geburtsgewicht und mangelnde Schwangerschaftsvorsorge. Gebührenfrei: +1-888-663-4637; [www.marchofdimes.org](http://www.marchofdimes.org)

Die **Spina Bifida Association** gestaltet eine bessere und hoffnungsvollere Zukunft für alle, die von Spina bifida betroffen sind. Weitere Informationen erhalten Sie unter +1-202-559-2788 oder gebührenfrei unter +1-800-621-3141 oder per E-Mail an [sbaa@sbaa.org](mailto:sbaa@sbaa.org). [www.spinabifidaassociation.org](http://www.spinabifidaassociation.org)

## RÜCKENMARKSVERLETZUNG

Bei einer Rückenmarksverletzung (Spinal Cord Injury; SCI) werden die Nerven innerhalb des knöchernen Schutzes des Wirbelsäulenkanals beschädigt. Die häufigste Ursache für eine Verletzung des Rückenmarks ist ein Trauma, aber auch verschiedene Krankheiten, die bei der Geburt oder später im Leben erworben wurden, Tumore, Stromschläge, Vergiftungen oder Sauerstoffmangel bei chirurgischen Eingriffen oder unter Wasser können zu einer Schädigung führen. Ein Funktionsverlust muss nicht zwangsläufig mit einer Durchtrennung des Rückenmarks einhergehen. In der Tat ist bei den meisten Menschen mit SCI das Rückenmark zwar geschädigt, aber einige Verbindungen bleiben bestehen.

Das Rückenmark koordiniert die Bewegungen und Empfindungen des Körpers. Wenn das Rückenmark verletzt wird, verliert es unterhalb der Verletzungshöhe die Fähigkeit, Nachrichten vom Gehirn an die sensorischen, motorischen und



autonomen Systeme des Körpers zu senden und von diesen zu empfangen, was oft zu Lähmungen führt.

Rückenmarksverletzungen sind ein uraltes Problem, aber erst seit den 1940er Jahren ist die Prognose für ein langfristiges Überleben sehr optimistisch. Vor dem Zweiten Weltkrieg starben Menschen routinemäßig an Infektionen der Harnwege, der Lunge oder der Haut; mit dem Aufkommen von Antibiotika war eine SCI nicht länger ein Todesurteil, sondern wurde zu einer behandelbaren Verletzung. Heutzutage erreichen Menschen mit Rückenmarksverletzungen, die das gefährliche erste Jahr überstanden haben, fast die volle Lebensspanne von Menschen ohne Behinderung.

Ein Rückenmarkstrauma ist mehr als ein isoliertes Ereignis. Die anfängliche stumpfe Gewalteinwirkung beschädigt oder tötet Nervenzellen der Wirbelsäule. Doch in den Stunden und Tagen nach der Verletzung wird das Rückenmark durch eine Kaskade von Sekundäreignissen, z. B. durch den Verlust von Sauerstoff und die Freisetzung giftiger Chemikalien an der Verletzungsstelle, weiter geschädigt.

Die Akutversorgung kann eine Operation erfordern, wenn das Rückenmark möglicherweise durch Knochen, einen Bandscheibenvorfall oder ein Blutgerinnsel komprimiert wird. Früher warteten die Chirurgen mehrere Tage, um das Rückenmark zu dekomprimieren, weil sie glaubten, dass eine sofortige Operation das Ergebnis verschlechtern könnte. In letzter Zeit befürworten viele Chirurgen eine sofortige Dekompressionsoperation, um Folgeschäden zu minimieren.

Im Allgemeinen zeigt sich bei den meisten Menschen nach einer Verletzung eine gewisse funktionelle Verbesserung, sobald die Schwellung des Rückenmarks abklingt. Bei vielen Verletzungen, vor allem bei unvollständigen Verletzungen (einige motorische oder sensorische Funktionen bleiben unterhalb der Läsionsebene erhalten), kann eine Person achtzehn Monate oder länger nach der Verletzung ihre Funktion wiedererlangen. In manchen Fällen erlangen Menschen mit SCI noch Jahre nach der Verletzung einige Funktionen wieder.

## Die Biologie von Rückenmarksverletzungen:

Die Nervenzellen (Neuronen) des peripheren Nervensystems, die Signale zu und von den Gliedmaßen, dem Rumpf und anderen Körperteilen übertragen, sind in der Lage, sich nach Verletzungen selbst zu reparieren. Die Nerven im Gehirn und im Rückenmark des zentralen Nervensystems (ZNS) sind

jedoch nicht in der Lage, sich zu regenerieren (siehe unten: Diskussion über die Forschung, die sich mit dem Ausbleiben dieser fehlenden spontanen Selbstreparatur im Rückenmark beschäftigt).

Das Rückenmark enthält Nervenzellen (Neuronen) und lange Nervenfasern (Axone), die von Myelin, einer Art elektrischer Isolationssubstanz, umhüllt sind. Der Verlust von Myelin, der bei Verletzungen des Rückenmarks auftreten kann und ein Kennzeichen von Krankheiten wie Multipler Sklerose ist, verhindert die effektive Übertragung von Nervensignalen. Die Neuronen selbst empfangen mit ihren baumartigen Verzweigungen, den Dendriten, Signale von anderen

## PRÄVALENZ VON LÄHMUNGEN: GROSSE ZAHLEN

*Die Zahlen sind schockierend: Mehr als 5,3 Millionen Amerikaner leben mit Lähmungen, das entspricht etwa einem von 50. Eine Studie der Reeve Foundation schätzt, dass 1,4 Millionen Amerikaner mit Lähmungen infolge von Rückenmarksverletzungen leben – das Fünffache der bisherigen Schätzung von 250.000. Ein Schlaganfall, der 1,8 Millionen Amerikaner lähmt, ist die häufigste Ursache für Lähmungen, während Rückenmarksverletzungen mit 27 Prozent der Fälle die zweithäufigste Ursache sind.*

*Die Zahlen stammen aus einer sorgfältig konzipierten bevölkerungsbezogenen Telefonumfrage unter rund 70.000 Haushalten. Sie wurde von Forschern der University of New Mexico mit Unterstützung von Top-Experten aus dem ganzen Land entwickelt, darunter die Centers for Disease Control and Prevention sowie 14 führende Universitäten und medizinische Zentren.*

*Diese Erkenntnisse haben große Auswirkungen auf die Behandlung von Rückenmarks- und Lähmungskrankheiten – nicht nur für die Betroffenen, sondern auch für ihre Familien, Betreuer, Gesundheitsdienstleister und Arbeitgeber. Mit der steigenden Zahl der Menschen, die mit Lähmungen und SCI leben, steigen auch die Kosten für eine Behandlung. Lähmungen und Rückenmarksverletzungen kosten das Gesundheitssystem jährlich Milliarden von Dollar. Nach Angaben des National Spinal Cord Injury Statistical Center betragen die Pflege- und Lebenshaltungskosten im ersten Jahr nach der Verletzung durchschnittlich über 1,1 Millionen Dollar für einen schwerstgelähmten Quadriplegiker und etwa eine halbe Million für einen Querschnittsgelähmten. Menschen, die mit Lähmungen und Rückenmarksverletzungen leben, können sich oft auch keine Krankenversicherung leisten, die die komplexen sekundären oder chronischen Begleiterkrankungen angemessen abdeckt.*

Neuronen. Wie das Gehirn ist auch das Rückenmark von drei Membranen (oder Meningen) umschlossen: der Pia mater, der innersten Schicht, der Arachnoidea, der mittleren Schicht, und der Dura mater, der lederartigen Außenschicht („dura mater“, lateinisch für „harte Mutter“).

Die Funktionen des Rückenmarks werden von verschiedenen Zelltypen wahrgenommen. Große Motoneuronen, auch Efferenzen genannt, haben lange Axone, die die Skelettmuskeln im Nacken, im Rumpf und in den Gliedmaßen steuern. Sensorische Neuronen, sogenannte Spinalganglienzellen oder Afferenzen, leiten Informationen vom Körper ins Rückenmark und weiter zum Hirnstamm. Projektionsneuronen im Rückenmark und Hirnstamm leiten diese sensorischen Signale an die Hirnrinde weiter. Die spinalen Interneuronen, die vollständig im Rückenmark liegen und die überwiegende Mehrheit der Neuronen im Rückenmark ausmachen, helfen dabei, sensorische Informationen zu integrieren und erzeugen koordinierte Signale, die die Muskeln steuern. Atonomisch-motorische Neuronen oder Efferenzen, die die Funktion unserer inneren Organe steuern, haben ihre Zellkörper ebenfalls im Rückenmark.

Glia, also unterstützende Zellen, sind in Gehirn und Rückenmark viel zahlreicher als Neuronen und erfüllen viele essentielle Funktionen. Eine Art von Gliazellen, die Oligodendrozyten, bilden die Myelinscheiden, die die Axone isolieren und die Geschwindigkeit und Zuverlässigkeit der neuronalen Signalübertragung verbessern. Astrozyten, große sternförmige Gliazellen, regulieren die Zusammensetzung der biochemischen Flüssigkeiten, die die Neuronen umgeben. Kleinere Zellen, Mikroglia genannt, werden als Reaktion auf eine Verletzung aktiviert und helfen, Abfallprodukte zu beseitigen. Alle diese Gliazellen produzieren Substanzen, die das Überleben der Neuronen unterstützen und das Wachstum der Axone beeinflussen. Allerdings können diese Zellen auch die Wundheilung und Genesung nach einer Verletzung behindern; einige Gliazellen werden reaktiv und tragen so zur Bildung von wachstumshemmendem Narbengewebe nach einer Verletzung bei.

Die Neuronen des Gehirns und des Rückenmarks reagieren auf Traumata und Schäden anders als die meisten anderen Zellen des Körpers, einschließlich der Zellen im peripheren Nervensystem. Das Gehirn und das Rückenmark sind in knöchernen Hohlräumen eingeschlossen, die sie schützen, aber das macht sie auch anfällig für Druckschäden, die durch Schwellungen oder gewaltsame Verletzungen entstehen. Die Zellen des Zentralnervensystems haben eine sehr hohe Stoffwechselrate und sind zur Energieversorgung auf Blutzucker angewiesen. Diese Zellen benötigen für eine normale Funktion eine vollständige

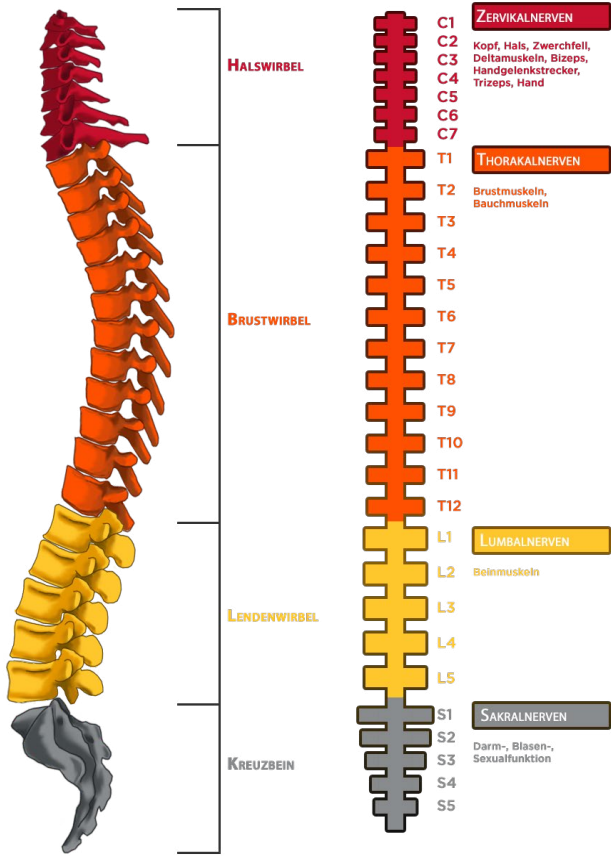
Blutversorgung; daher sind die Zellen des ZNS besonders anfällig für eine Verminderung der Durchblutung (Ischämie).

Weitere einzigartige Merkmale des ZNS sind die Blut-Hirn-Schranke und die Blut-Rückenmark-Schranke. Diese Barrieren werden von Zellen gebildet, die die Blutgefäße im ZNS auskleiden. Sie schützen die Nervenzellen, indem sie das Eindringen von potenziell schädlichen Substanzen und Zellen des Immunsystems verhindern. Ein Trauma kann diese Barrieren beeinträchtigen, was zu weiteren Schäden im Gehirn und Rückenmark führen kann. Die Blut-Rückenmark-Schranke verhindert auch den Eintritt einiger potenziell therapeutischer Medikamente.

**Vollständige und unvollständige Verletzungen im Vergleich:** Bei Menschen mit einer unvollständigen Verletzung bleiben einige sensorische oder motorische Funktionen unterhalb der Verletzungshöhe erhalten – das Rückenmark wurde nicht vollständig beschädigt oder durchtrennt. Bei einer vollständigen Verletzung werden durch die Nervenschädigung alle Signale vom Gehirn zum Körper und vom Körper zum Gehirn unterhalb der Verletzung blockiert.

Man muss darauf hinweisen, dass eine klinisch vollständige Verletzung nicht zwangsläufig auch anatomisch vollständig ist. Deshalb suchen mehrere Forscher nach Möglichkeiten, die Leistung von verschonten Verbindungen zu erhöhen, selbst bei klinisch vollständigen Verletzungen. Zwar besteht fast immer die Hoffnung, nach einer Rückenmarksverletzung eine gewisse Funktion wiederzuerlangen, aber im Allgemeinen gilt, dass Menschen mit unvollständigen Verletzungen eine bessere Chance haben, einen größeren Teil ihrer Funktion wiederzuerlangen. Je früher die Muskeln wieder zu arbeiten beginnen, desto besser sind die Chancen auf eine weitere Genesung. Wenn die Muskelfunktion später, also z. B. nach den ersten Wochen, zurückkehrt, dann geschieht dies normalerweise eher in den Armen als in den Beinen. Solange es eine gewisse Besserung gibt und weitere Muskeln ihre Funktion wiedererlangen, sind die Chancen für eine zusätzliche Besserung größer. Je länger keine Besserung eintritt, desto geringer ist die Wahrscheinlichkeit, dass sie von alleine eintreten wird. Das Rückenmark ist entlang seiner Länge in Segmente unterteilt, die durch ihre Position entlang der dreiunddreißig Wirbel der Wirbelsäule gekennzeichnet sind. Die Nerven der einzelnen Segmente sind für die motorischen und sensorischen Funktionen bestimmter Körperregionen zuständig (eine Kartierung dieser Segmente nennt man das Dermatome). Im Allgemeinen gilt: Je höher in der Wirbelsäule eine Verletzung auftritt, desto mehr Funktionen verliert eine Person. Die Segmente im Nacken

BEREITGESTELLT VON: MIGUEL A. NAJARRO



oder in der Halsregion, die als C1 bis C8 bezeichnet werden, steuern die Signale für den Nacken, die Arme, die Hände und in manchen Fällen auch das Zwerchfell. Verletzungen in diesem Bereich führen zu einer Tetraplegie oder, wie es allgemeiner heißt, zu einer Quadriplegie.

Bei Verletzungen oberhalb des Halswirbels C3 kann ein Beatmungsgerät erforderlich sein, damit die Person atmen kann. Eine Verletzung oberhalb des Halswirbels C4 bedeutet in der Regel den Verlust der Bewegung und des Gefühls in allen vier Gliedmaßen,

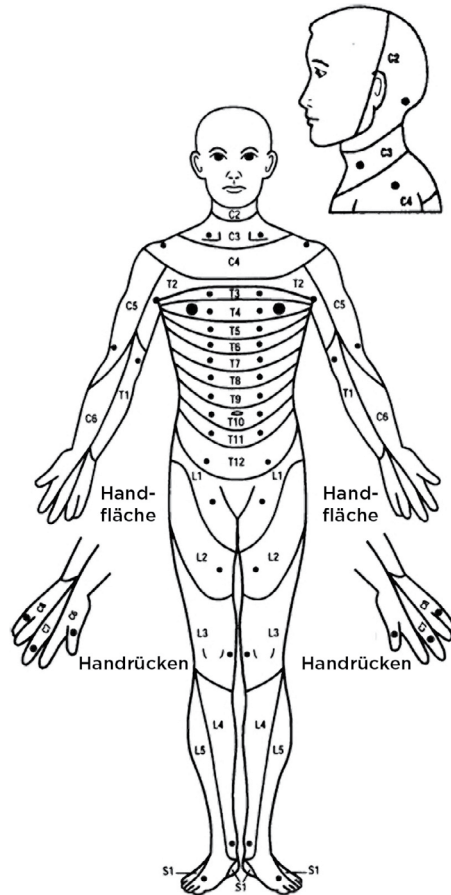
obwohl oft Schulter- und Nackenbewegungen erhalten bleiben, mit denen Saug- und Blasschalter für die Mobilität, Umweltkontrolle und Kommunikation genutzt werden können. Bei C5-Verletzungen bleibt oft die Kontrolle über die Schulter und den Bizeps erhalten, doch ist nur wenig Kontrolle über das Handgelenk oder die Hand vorhanden. Menschen mit C5-Verletzungen können sich normalerweise selbst ernähren und viele Aktivitäten des täglichen Lebens selbstständig durchführen. C6-Verletzungen ermöglichen in der Regel die Kontrolle über die Handgelenke, so dass die Betroffenen in der Lage sind, adaptive Fahrzeuge zu steuern und sich um die Körperpflege zu kümmern. Allerdings fehlt ihnen mit dieser Art von Verletzung oft die Feinhandfunktion. Menschen mit C7- und T1-Verletzungen können ihre Arme strecken und die meisten Aktivitäten zur Selbstversorgung durchführen,

obwohl sie noch Probleme mit der Geschicklichkeit der Hände und Finger haben können.

Die Nerven in der Brust- oder oberen Rückenregion (T1 bis T12) leiten Signale an den Rumpf und einige Teile der Arme weiter. Verletzungen von T1 bis T8 beeinträchtigen in der Regel die Kontrolle über den Oberkörper und schränken die Rumpfbewegung ein, da es an der nötigen Kontrolle über die Bauchmuskeln fehlt. Bei Verletzungen der unteren Brustwirbelsäule (T9 bis T12) bleibt eine gute Rumpfkontrolle und eine gute Kontrolle der Bauchmuskeln erhalten. Bei Verletzungen im Bereich der Lendenwirbelsäule oder des mittleren Rückens direkt unterhalb der Rippen (L1 bis L5) sind die Betroffenen in der Lage, Signale an die Hüften und Beine

zu steuern. Eine Person mit einer L4-Verletzung kann oft die Knie strecken. Die Kreuzbeinsegmente (S1 bis S5) liegen direkt unter den Lumbalsegmenten im mittleren Rücken und steuern die Signale zur Leiste, zu den Zehen und zu einigen Teilen der Beine.

Neben dem Verlust von Gefühlen oder motorischen Funktionen führen Verletzungen des Rückenmarks auch zu anderen Veränderungen, wie dem Verlust von Darm-, Blasen- und Sexualfunktionen, niedrigem Blutdruck, autonomer Dysreflexie (bei Verletzungen oberhalb von T6), Immunstörungen, tiefen Venenthrombosen, Spastizität und chronischen Schmerzen. Weitere sekundäre verletzungsbedingte Probleme sind ein Verlust von Knochendichte, Druckverletzungen, Atemwegskomplikationen, Harnwegsinfektionen, Schmerzen, Fettleibigkeit und Depressionen. Mehr zu



diesen Folgeerscheinungen finden Sie in Kapitel 2. Sie sind größtenteils durch gute Gesundheitsvorsorge, Ernährung und körperliche Aktivität vermeidbar.

Forschungsarbeiten zum Altern mit Behinderung zeigen, dass Menschen mit SCI häufiger an Atemwegserkrankungen, Diabetes und Schilddrüsenerkrankungen leiden als der Rest der Bevölkerung. Zum Beispiel sind Menschen mit SCI anfälliger für Infektionen der unteren Atemwege, was zu Produktivitätsverlusten, höheren Gesundheitskosten und einem erhöhten Risiko eines frühen Todes führt. Diese Probleme treten nicht nur bei Menschen mit Verletzungen der oberen Halswirbelsäule auf, die unter einem Verlust der Atemmuskelfunktion leiden, sondern auch bei Menschen mit einer Querschnittslähmung.

Rückenmarksverletzungen werden am häufigsten durch Autounfälle verursacht, gefolgt von Sportverletzungen (häufiger bei Kindern und Teenagern), Stürzen und Gewalttaten. Bei Erwachsenen treten mehr arbeitsbedingte Verletzungen auf (hauptsächlich bei Bauarbeiten). Nach Angaben des National Spinal Cord Injury Statistical Center ist das Durchschnittsalter bei einer Verletzung von 29 Jahren in den 1970er Jahren auf 43 Jahre im Jahr 2015 gestiegen. Etwa vier von fünf Menschen mit Rückenmarksverletzungen sind männlich. Mehr als die Hälfte der Rückenmarksverletzungen treten im Bereich der Halswirbelsäule auf, ein Drittel im Bereich der Brustwirbelsäule und der Rest meist im Bereich der Lendenwirbelsäule.

## FORSCHUNG ZU RÜCKENMARKSVERLETZUNGEN

Es gibt noch keine definitiven Behandlungsmöglichkeiten für Rückenmarksverletzungen. Die laufende Forschung zur Erprobung neuer Therapien macht jedoch rasche Fortschritte. Als mögliche Wege zur Minimierung der Auswirkungen von Rückenmarksverletzungen und zur Wiederherstellung von Funktionen werden Medikamente und Biologika zur Begrenzung des Fortschreitens der



*Motivierte Maus: Epidurale Stimulation plus Laufbandtraining bedeutet Funktion.*

GREGOIRE COURTINE LABOR

Verletzung, Dekompressionsoperationen, Nervenzelltransplantationen, Nervenregenerations-, Plastizitäts-, Remyelinisierungstherapien und Neuromodulation untersucht. Die Biologie des verletzten Rückenmarks ist äußerst komplex, aber es laufen bereits klinische Studien und weitere werden folgen; die Hoffnung auf die Wiederherstellung von Funktionen nach einer Lähmung wächst weiter, und das aus gutem Grund. Dennoch gilt die Lähmung durch Krankheit, Schlaganfall oder Trauma als eine der größten medizinischen Herausforderungen. Noch vor gut einer Generation galten Schäden am Gehirn und Rückenmark, die die motorischen und/oder sensorischen Funktionen stark einschränkten, als unbehandelbar. In den letzten Jahren haben nicht nur Wissenschaftler, sondern auch Kliniker das Wort „Heilung“ in diesem Zusammenhang in ihren Wortschatz aufgenommen. Die restaurative Neurowissenschaft steckt voller Energie und Erwartung. Natürlich ist der wissenschaftliche Fortschritt ein langsamer, aber stetiger Prozess. Eines nicht allzu fernen Tages wird es eine Vielzahl von Verfahren oder Behandlungen geben, um die Auswirkungen von Lähmungen zu lindern. Es liegt jedoch auf der Hand, dass kein Patentrezept für die Wiederherstellung von Funktionen zu erwarten ist. Es ist so gut wie sicher, dass diese zukünftigen Behandlungen Kombinationen von Therapien beinhalten werden, die im Verlauf des Verletzungsprozesses zu verschiedenen Zeitpunkten eingesetzt werden, und eine erhebliche Rehabilitationskomponente enthalten. Im Folgenden finden Sie eine Momentaufnahme von Arbeiten, die in verschiedenen Forschungsbereichen durchgeführt werden.

**Nervenschutz:** Wie bei einem Hirntrauma oder Schlaganfall folgt auf die anfängliche Schädigung der Rückenmarkszellen eine Reihe von biochemischen Ereignissen, die oft andere Nervenzellen im Bereich der Verletzung außer Gefecht setzen. Dieser sekundäre Prozess ist die Entzündungsreaktion des Körpers auf ein Trauma, die, anstatt die Nerven zu schützen, noch größere Schäden verursachen kann als das ursprüngliche Trauma. Das Steroidpräparat Methylprednisolon (MP) wurde 1990 von der FDA zur Behandlung von Entzündungen bei akuten Schädel-Hirn-Traumata zugelassen und ist bis heute die einzige zugelassene Akutbehandlung. Doch neuere Studien deuten darauf hin, dass dieses Steroid mehr Schaden anrichtet, als es Nutzen bringt. Inzwischen wird in vielen Laboren auf der ganzen Welt nach einer besseren Akutbehandlung geforscht.

Mehrere Therapeutika sind vielversprechend, darunter Riluzol (schützt die Nerven vor weiteren Schäden durch Glutamatüberschuss), Proteintherapien,



die auf das Nogo-Protein abzielen (mit Anti-Nogo und Nogo Trap, die das Wachstum von Neuronen im Rückenmark fördern, indem sie die Hemmung blockieren), und Antikörper gegen das RGMA-Protein, durch welche die Wirkung dieses starken neuronalen Wachstumshemmers blockiert wird. Die Kühlung des Rückenmarks ist eine weitere mögliche Akuttherapie. Eine Hypothermie scheint nicht nur Blutungen und Ödeme zu reduzieren und eine schmerzlindernde Wirkung zu haben, sondern auch den Zellverlust zu begrenzen. Hierzu werden derzeit Forschungsstudien durchgeführt, um die optimalen Kühlbedingungen und die Wirksamkeit zu ermitteln. Mehr Informationen finden Sie unter [www.themiamiproject.org](http://www.themiamiproject.org).

Auch Stammzellen wurden als Akuttherapie in Betracht gezogen: Das Biotech-Unternehmen Geron begann mit der Durchführung von Sicherheitsstudien am Menschen mit menschlichen embryonalen Stammzellen zur Behandlung akuter Rückenmarksverletzungen (und brach diese dann ab). Mehrere Studien deuten darauf hin, dass Stammzellen, insbesondere solche aus Knochenzellen, eine Mischung aus Chemikalien und Molekülen freisetzen könnten, die verletzte Neuronen schützen und dem Rückenmark in der akuten Phase der Verletzung helfen, sich selbst zu regenerieren. Eine Erläuterung zu Stammzellen finden Sie auf den Seiten 75-79 in der Seitenleiste.

Um einige der mit Stammzellen verbundenen Komplikationen (z. B. Überlebensfähigkeit, Immunabstoßung) zu vermeiden, haben Forscher die Nutzung von Exosomen untersucht. Ein Exosom ist ein Lipidbläschen in Nanogröße, mit dem Zellen Chemikalien und Proteine zu anderen Zellen transportieren. Man kann sich diese Bläschen als fettgefütterte kleine Pakete mit potenziell nützlichen Molekülen und Proteinen vorstellen. Sowohl Stammzellen als auch Exosomen sind vielversprechend für die Förderung der Heilung bei einer akuten und subakuten SCI. Dabei muss allerdings noch die ideale Art von Stammzellen oder Exosomen, das Sicherheitsprofil und die Dosis für eine optimale Funktionsverbesserung ermittelt werden.

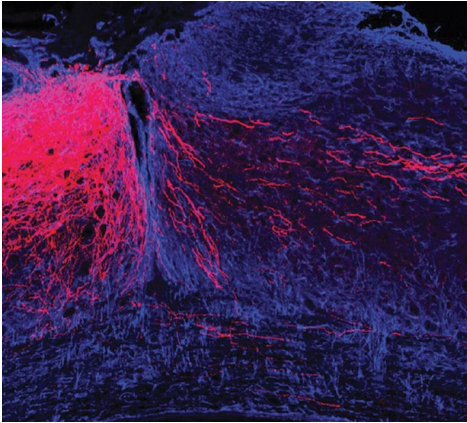
**Überbrückung und Aufbau eines wachstumsfreundlichen Umfelds:** Die Idee einer Brücke ist konzeptionell einfach – transplantierte Nerven und/oder ein Gerüst aus Biomaterial, das den geschädigten Bereich des Rückenmarks (oft eine von Narben bedeckte Zyste) ausfüllt und so den Nerven des Rückenmarks ermöglicht, das ansonsten unwegsame Terrain zu durchqueren. 1981 zeigte der kanadische Wissenschaftler Albert Aguayo, dass die Axone des Rückenmarks mit Hilfe einer Brücke aus peripheren Nerven über weite Strecken wachsen

können. Damit war zweifellos belegt, dass Axone wachsen werden, wenn ihnen die richtige Umgebung geboten wird.

Gerüste aus Biomaterial, die allein oder in Verbindung mit Stammzellen verwendet werden, haben in präklinischen Studien gezeigt, dass sie die Größe der Läsionskavität verringern, das neuronale Wachstum fördern und funktionelle Verbesserungen nach einer SCI bewirken können. Erste klinische Studien mit Biomaterial-Implantaten (von InVivo Therapeutics und BioArctic) hatten Schwierigkeiten, die präklinischen Ergebnisse zu reproduzieren. Dennoch ist das Forschungsteam gespannt darauf, welche Veränderungen bei Techniken und Substraten die Erfolge von Biomaterialien oder peripheren Nerven-Transplantaten beim Menschen verbessern könnten.

In Experimenten wurde eine Vielzahl von Techniken entwickelt, um eine wachstumsfördernde Umgebung zu schaffen. Dazu gehört die Anwendung von Stammzellen, Nervenzellen, die auch olfaktorische Hüllzellen genannt werden (Unterstützungszellen für olfaktorische Neuronen, die aus der oberen Nase stammen), Schwann-Zellen (Unterstützungszellen für periphere Nerven, die nachweislich Rückenmarks- und Gehirnzellen unterstützen) und von Medikamenten, die Wachstumshemmstoffe verdauen oder stören (z. B. Chondroitinase ABC, ein Enzym, das mit dem Narbengewebe assoziierte hemmende Zucker abbaut, oder Nogo Trap, ein Protein, das die so genannten Nogo-Signale stört, die das neuronale Wachstum nach einer Verletzung blockieren). Derzeit laufen klinische Studien, um die Wirksamkeit dieser wachstumsfördernden Therapien zu optimieren und zu bewerten. Unter anderem werden zwei verschiedene Methoden, die auf den Nogo-Signalweg abzielen (NG-101 und AXER-204), sowie die Transplantation unterstützender Zellen entweder allein oder in Kombination mit anderen Zelltypen (z. B. olfaktorische Hüllenzellen) untersucht. Wenn dem Rückenmark das Wachstum der Neuronen erleichtert wird, ist es für die verbleibenden Fasern einfacher, bestehende Verbindungen zu verstärken und neue Verbindungen herzustellen. Dies wird oft als Plastizität bezeichnet, d. h. als die Fähigkeit des Nervensystems, seine Struktur zu verändern. Plastizität ist notwendig, um eine funktionelle Verbesserung zu erreichen.

**Regeneration:** Der Begriff Regeneration bezieht sich im weitesten Sinne auf die Fähigkeit geschädigter oder durchtrennter Axone, nachzuwachsen. Früher ging man davon aus, dass zur Wiederherstellung der Funktion nach einer SCI die Axone über die Verletzungsstelle hinweg nachwachsen müssen, um sich wieder mit ihren ursprünglichen Zielstrukturen zu verbinden. Wissenschaftlich



ZHIGANG HE LABOR

*Die rot markierten Nervenfasern (Axone) wurden durch genetische Manipulation dazu gebracht, Wachstumspotenzial freizusetzen, um die verletzte Stelle des Rückenmarks zu überqueren.*

gesehen wäre das eine enorme Leistung, denn das könnte bedeuten, dass Neuronen, die in der Halswirbelsäule geschädigt wurden, bis zu einem Meter nachwachsen, um sich wieder mit ihren ursprünglichen Zielstrukturen in der Lenden- oder Sakralregion zu verbinden.

In den letzten Jahren haben sich einige Forscher auch auf andere Formen der Regeneration konzentriert, die ein Wachstum über kürzere Entfernungen ermöglichen könnten. Ihre Anstrengungen

konzentrieren sich darauf: (1) die verschonten Axone dazu zu bringen, neue Verbindungen oberhalb und unterhalb der Verletzung herzustellen und so neue Signalwege zu schaffen und alte Signalwege umzuorganisieren, die für neue Aufgaben trainiert werden können; und (2) die verletzten oder abgetrennten Axone in die Lage zu versetzen, neue Verbindungen um die Läsion herum oder durch die Läsion hindurch herzustellen, um neue Signalwege zu bilden. Ob das Wachstum über kürzere Distanzen die Funktion vollständig wiederherstellen kann, wird in der wissenschaftlichen Gemeinschaft heftig diskutiert, aber in präklinischen Modellen lässt sich zweifelsohne eine deutliche Funktionsverbesserung erzielen.

Unabhängig von der Art der Regeneration können sich Axone im Rückenmark nur dann regenerieren, wenn (a) wachstumshemmende Signale abwesend sind und (b) ihr internes Wachstumsprogramm wieder aktiviert wird. Viele Forscher untersuchen auch Chemikalien, die das Wachstum erleichtern oder steuern. Für ein Wachstum der Axone über längere Strecken durch die Verletzungsstelle sind wahrscheinlich auch (c) eine Brücke oder ein anderes Substrat, auf dem sie wachsen können, sowie andere externe Wachstumsförderer erforderlich (siehe Abschnitt oben). Präklinische Studien haben gezeigt, dass die Blockierung der Wirkung von wachstumshemmenden Signalen (z. B. Nogo und seine Rezeptoren, Myelin-assoziierte Moleküle und Chondroitinsulfat-Proteoglykane) das axonale Nachwachsen und die

Umorganisation der Signalwege nach einer Verletzung erleichtern kann. Die laufende klinische Forschung versucht, diese Ergebnisse zu bestätigen.

Um die neuronalen Wachstumsprogramme wieder in Gang zu setzen, haben Wissenschaftler in verschiedenen Labors einen molekularen Schalter eingesetzt, der nach einem Trauma auf die relevanten Zellen abzielt. Ein solches Beispiel ist PTEN, ein Tumorsuppressor-Gen, das vor fünfzehn Jahren von Krebsforschern entdeckt wurde. Dieses Gen reguliert die Zellproliferation und hat sich als molekularer Schalter für das Axonwachstum erwiesen. Als Wissenschaftler PTEN in einem Modell mit kompletter Rückenmarksverletzung neutralisierten, regenerierten sich die Axone, die das Gehirn mit dem Rückenmark verbinden – und die für wichtige Bewegungsfunktionen benötigt werden – in nie dagewesener Geschwindigkeit. PTEN ist kompliziert, und man kann es nicht einfach aus dem Körper eliminieren, denn es ist der Hemmer, der bestimmte Arten von Zellüberwucherung (Krebs) stoppt. Moderne technologische Fortschritte (z. B. Gentherapie mit gezielter Abgabe) haben sich als sehr aussichtsreich erwiesen, um gezielt auf Teilmengen von Zellen abzielen, und werden derzeit für den Einsatz beim Menschen erforscht. Eine Reihe von Laboren erforscht die Rolle von PTEN und anderen molekularen Regulatoren des internen Wachstumsprogramms eines Neurons, entweder allein oder in Kombination mit der Blockierung der Inhibitoren oder der Schaffung einer wachstumsfreundlicheren Umgebung.

**Zellersatz:** Die Forschung über den Einsatz von Stammzellen zum Ersatz verlorener Zellen konzentriert sich auf zwei Hauptansätze: (1) Den Ersatz von verlorenem Myelin und (2) die Bildung neuer Signalwege zur Überbrückung der Verletzungsstelle im Rückenmark.

Der Verlust des Myelins (der schützenden Neuronenhülle, die eine schnelle Kommunikation ermöglicht) tritt früh nach einer SCI auf. Wie eingangs erwähnt, besteht das Myelin aus Unterstützungszellen, den Oligodendrozyten, die noch Wochen nach der Verletzung absterben. Die Transplantation von Zellen, die Vorläufer von Oligodendrozyten sind, wurde als Möglichkeit erforscht, das Myelin im verletzten Rückenmark wiederherzustellen. Das Ausmaß, in dem der Myelinverlust zu den funktionellen Beeinträchtigungen bei chronischen SCI beiträgt, und das beste Rezept für das „Anzüchten“ von Oligodendrozyten-Vorläuferzellen aus Stammzellen, um die Myelinisierung ausreichend zu erhöhen, werden noch erforscht.

Die Remyelinisierung ist zwar auf den Ersatz von Zellen angewiesen, aber die eingebrachten Zellen sollen nie zu Neuronen werden. Die ersten Stammzellen,

die für die neurologische Forschung erforscht wurden, waren embryonale Stammzellen, also Zellen, die aus embryonalem Gewebe gewonnen wurden, weil sie die Fähigkeit haben, sich zu verschiedenen Neuronenarten zu entwickeln und an die entsprechenden Zielzellen anzubinden (zur Erinnerung: erwachsene Neuronen teilen sich nicht und wachsen nicht wie andere Zelltypen). Eine alternative Quelle für Stammzellen sind Zellen aus adulter Haut, Zahnmark, Fett oder Blut, die durch chemische und umweltspezifische Maßnahmen zu neuronalen Vorläuferzellen (NPCs) umprogrammiert wurden. Diese induzierten pluripotenten Stammzellen (Induced Pluripotent Stem Cells, iPSCs) können aus patienteneigenen Zellen, d. h. autolog, hergestellt werden. Damit wird die massive Immunreaktion vermieden, die entsteht, wenn fremde Zellen eingebracht werden. iPSCs sind in gewisser Weise eine Art Rohling. Sie können zu Neuronen, Herzzellen, Hautzellen usw. werden. Deshalb verwenden Forscher den Begriff „Human Induced Neural Progenitor Cells“ (hiNPCs), also menschliche induzierte neurale Vorläuferzellen, um iPSCs zu beschreiben, die zu Nervenzellen werden sollen. Jüngste Studien an Nagetieren haben gezeigt, dass sowohl hiNPCs als auch embryonale NPCs nach einer Transplantation nach SCI zu Neuronen werden, über mehrere Segmente wachsen und zu funktionellen Verbesserungen führen können. Durch die Stammzellentransplantation werden im Idealfall neue Signalwege gebildet, die die Neuronen oberhalb und unterhalb der Verletzung verbinden. Dies ist ein vielversprechender therapeutischer Bereich, aber es bleiben kritische Fragen in Bezug auf eine dauerhafte funktionelle Genesung, Sicherheit, Art der Zellen und Wachstumsbedingungen, Skalierbarkeit und Verabreichung.

Ein Hinweis: Die Stammzelltherapie ist noch nicht für die Behandlung von SCI zugelassen; die einzige zugelassene Anwendung in den USA ist die Knochenmarkstransplantation. Außerdem ist es wichtig zu wissen, dass der Begriff „Stammzelle“ sich auf viele Arten von Zellen beziehen kann, die aus embryonalem Gewebe oder aus adulter Haut, Zahnmark, Fett oder Blut stammen und mit verschiedenen Methoden umprogrammiert werden. Deshalb sollten Sie, wenn Sie sich an einer wissenschaftlichen Studie zu Stammzellen oder einem anderen Forschungsgebiet beteiligen wollen, sicherstellen, dass die Studie angemessen überwacht wird und auf einer soliden wissenschaftlichen Grundlage beruht. Die FDA erteilt eine IND-Nummer (Investigational New Drug Application) und verlangt einen Prüfungsausschuss, der die Studie überwacht. Erkundigen Sie sich im Zweifelsfall nach diesen Informationen und/oder wenden Sie sich an Ihren persönlichen Gesundheitsdienstleister, bevor Sie einer Teilnahme zustimmen.

**Rehabilitation:** Fast jede Behandlung zur Wiederherstellung von Funktionen nach einer Lähmung erfordert eine körperliche Komponente, um Muskeln und Knochen wieder aufzubauen und Bewegungsmuster zu reaktivieren. Eine Form des Rehabilitationstrainings wird auch nach der Wiederherstellung der Funktion erforderlich sein. Außerdem scheint die Bewegung selbst die Genesung zu beeinflussen: 2002, sieben Jahre nach seiner vermeintlich vollständigen C2-Verletzung, hatte Christopher Reeve eine begrenzte Funktion und Empfindung wiedererlangt. Sein Arzt führte diese Entwicklung auf die Anwendung der funktionellen Elektrostimulation zurück, die möglicherweise den Reparaturprozess in Gang gesetzt hat, sowie auf ein Programm mit passiver Elektrostimulation, Aquatherapie und passivem Stehen.

In begrenztem Umfang nutzte Reeve auch das Laufbandtraining mit Gewichten, eine Art Physiotherapie, bei der die Beine gezwungen werden, sich wie beim Gehen zu bewegen, während der Körper in einem Gurtzeug über einem sich bewegenden Laufband suspendiert ist. Interessanterweise kann das Rückenmark eingehende sensorische Signale selbst interpretieren, und einige Bewegungen, die als Reflexe bezeichnet werden, erfordern keinen Input vom Gehirn. Das Rückenmark kann auch bestimmte Muster von Bewegungsbefehlen durch ein internes Netzwerk von Neuronen erzeugen, das als zentraler Mustergenerator (Central Pattern Generator; CPG) bezeichnet wird. Vielen Tierarten verfügen über einen CPG und sind in der Lage, Muskelaktivierungsmuster zu erzeugen, die für gängige Verhaltensweisen wie Schwimmen und Laufen notwendig sind.

Beim Laufen während des Laufbandtrainings werden sensorische Informationen an den lokomotorischen CPG gesendet, wodurch die für das Laufen notwendigen Signalwege angepasst und verstärkt werden. Wissenschaftler verwenden den Begriff Plastizität, um diese Verstärkung zu beschreiben – das Nervensystem ist nicht „fest verdrahtet“ und scheint die Fähigkeit zu haben, sich als Reaktion auf neue Reize zu verändern. Forscher lernen immer mehr über die genaue Rolle der sensorischen Informationen im CPG und darüber, wie man die Fähigkeit des Rückenmarks, neue Aufgaben zu lernen (oder alte wiederzuerlernen), verbessern kann.

Die Rehabilitationstechniken werden zwar immer noch verbessert, aber inzwischen sind Bewegung und körperliche Aktivität ein wesentlicher Bestandteil der Genesung. Der Umfang und die Intensität des aktivitätsbasierten Trainings scheinen starken Einfluss darauf zu haben, in welchem Maße die Betroffenen ihre funktionellen Fähigkeiten wiedererlangen. Für eine Person mit einer

Rückenmarksverletzung ist es am besten, aktiv zu bleiben und immer nach dem bestmöglichen Ergebnis zu streben.

**Rückenmarkstimulation:** Es gibt einige Formen der elektrischen Stimulation, die in der wissenschaftlichen Forschung aktiv untersucht werden: die epidurale elektrische Stimulation, die transkutane Stimulation und die magnetische Stimulation, die jeweils ihre eigenen Vorteile und Grenzen haben.

Bei der epiduralen Stimulation wird mithilfe eines über der Dura implantierten Mikroarrays elektrischer Strom mit unterschiedlichen Frequenzen und Intensitäten an bestimmten Stellen des lumbalen Rückenmarks angelegt. Die epidurale Stimulation des lumbalen Rückenmarks hat bei einigen Menschen mit vollständigen Verletzungen Beinbewegungsmuster hervorgerufen und die willkürliche Kontrolle gelähmter Muskeln ermöglicht. Die Wissenschaftler verstehen die Wirkungsmechanismen noch nicht ganz, aber die derzeitige Hypothese ist, dass die epidurale Stimulation die Erregbarkeit der Signalwege im Rückenmark erhöht und die Funktion der wenigen verschonten Verbindungen zum Gehirn steigert. Nach einer Langzeitstimulation zeigen sich bei vielen Menschen sogar Verbesserungen, nachdem der Stimulator ausgeschaltet ist, was auf eine Umstrukturierung einiger Signalwege im Rückenmark hindeutet. Studien am Menschen deuten darauf hin, dass die epidurale Stimulation die Funktion des autonomen Systems verbessern und neben der Stärkung der motorischen Funktion auch einige sekundäre Dysfunktionen (die z. B. Herz-Kreislauf- und Atemfunktion, Blasen- und Sexualfunktion betreffen) lindern kann. Weitere Informationen zur epiduralen Stimulation erhalten Sie in der Geschichte von Rob Summers, Seite 73.

Die nicht-invasive transkutane Stimulation (oder Stimulation durch die Haut) fördert nachweislich die funktionelle Genesung bei Menschen mit einer SCI. Abhängig von den Stimulationsparametern (Frequenz, Intensität, Ort) haben Studien eine Verbesserung von willkürlichen Bewegungen, Muskelkraft, Spastizität, Schmerzen und Blasenkontrolle bei Menschen mit SCI gezeigt. Es wird angenommen, dass diese Art der Stimulation große sensorische Neuronen aktiviert, die für die Wahrnehmung von Berührungen und der räumlichen Position einer Gliedmaße verantwortlich sind, und zudem sekundäre Auswirkungen auf das Rückenmark und die supraspinalen Signalwege hat. Wie bei der epiduralen Stimulation wird die transkutane Stimulation oft mit einem intensiven, bewegungsorientierten Rehabilitationstraining kombiniert, um die Funktionsverbesserung zu maximieren.

**Akute intermittierende Hypoxie:** In den letzten Jahren haben einige klinische und präklinische Forscher die akute intermittierende Hypoxie (AIH) untersucht. Bei dieser Methode wird die betroffene Person kurzen Perioden von Sauerstoffmangel ausgesetzt, um die Plastizität des Rückenmarks zu erhöhen. Zusammen mit aufgabenspezifischem Training kann dies zu funktionellen Verbesserungen führen, z. B. bei der Handfunktion, der Fortbewegung und der Atmung. Die AIH könnte sogar die kortikospinale Plastizität beim Menschen verbessern (der Signalweg, der vermutlich für die willkürliche Kontrolle von Bewegungen entscheidend ist).

Wir wissen zwar nicht genau, wie AIH funktioniert, aber präklinische Forschungen deuten darauf hin, dass die durch die AIH bedingten Verbesserungen nach chronischen Verletzungen teilweise auf eine Aktivierung des Hirnstamms zurückzuführen sind, die eine verstärkte Freisetzung von Wachstumsfaktoren im Rückenmark bedingt, was wiederum zu Neuroprotektion und zu einer bewegungsabhängigen Plastizität in den motorischen Signalwegen führt. Bei wiederholter Anwendung kann AIH zu einer lang anhaltenden Funktionsverbesserung führen. Bei Nagetieren beschränkt sich dieser Effekt jedoch auf die Aufgaben, für die der Nager nach der AIH trainiert wurde (z. B. Laufen auf dem Laufband, Laufen auf Leitern und Greifaufgaben).

Weitere Forschung ist nötig, um die AIH-Protokolle zu optimieren, aber bisher scheinen die Ergebnisse beim Menschen sehr vielversprechend und die Risiken relativ gering zu sein.

---

## QUELLEN

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

---

## RESSOURCEN FÜR RÜCKENMARKSVERLETZUNGEN

Die **Christopher & Dana Reeve Foundation** finanziert die Forschung zur Entwicklung von Behandlungen für Lähmungen, die durch Rückenmarksverletzungen oder andere Erkrankungen des Nervensystems verursacht werden. Außerdem setzt sich die Foundation mit ihrem Stipendienprogramm, dem Paralysis Resource Center und ihrer Interessenvertretung für die Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit Lähmungen ein. Einen Überblick über die Forschungs- und Interessenvertretungsarbeit der Foundation, Einzelheiten über das „Quality of



Life Grants Program“ oder einen Kontakt zu einem Informationsspezialisten finden Sie unter [www.ChristopherReeve.org](http://www.ChristopherReeve.org). Sie können sich auch schriftlich an 636 Morris Turnpike, Suite 3A Short Hills, NJ 07078 wenden oder uns gebührenfrei per Telefon unter +1-800-539-7309 erreichen.

Das **Reeve Foundation Peer & Family Support Program** ist ein nationales Peer-to-Peer-Mentoring-Programm, das Menschen mit Lähmungen und ihren Familien und Betreuern emotionale Unterstützung sowie lokale und nationale Informationen und Ressourcen bietet. [www.ChristopherReeve.org/peer](http://www.ChristopherReeve.org/peer)

Das **Craig Hospital** bietet eine dedizierte Fachpflegekraft, die von Montag bis Freitag Anrufe (Notfälle ausgenommen) von Menschen mit SCI entgegennimmt. Gebührenfrei: +1-800-247-0257 oder die +1-303-789-8508. Aufklärungsmaterialien sind online verfügbar. [www.craighospital.org](http://www.craighospital.org)

**Umgang mit Behinderungen** Obwohl Rückenmarksverletzungen die ganze Familie betreffen, gibt es nur wenige Ressourcen für Familien. Diese Website bietet Informationen und Peer-Unterstützung für verletzte Menschen und ihre Familien. Der Austausch von Lebenserfahrungen mit Leidensgenossen – in über 1.000 Videos – hilft Menschen, ihre eigene Stärke und Unterstützung zu finden. [www.FacingDisability.com](http://www.FacingDisability.com)

Die **International Spinal Cord Society** verfügt über eine Mitgliedschaft von über 1.000 Klinikern und Wissenschaftlern aus 87 Ländern, fördert Bildung, Forschung und klinische Spitzenleistungen und gibt die Zeitschrift „Spinal Cord“ heraus. [www.iscos.org.uk](http://www.iscos.org.uk) Die Society bietet kostenlose Aufklärungsressourcen online unter [elearnSCI.org](http://elearnSCI.org) zur Prävention von Rückenmarksverletzungen und umfassende Informationen zur klinischen Praxis und Rehabilitation. Eine Initiative der International Spinal Cord Society, der vor allem Ärzte angehören. Online unter [www.elearnsoci.org](http://www.elearnsoci.org)

**Paralyzed Veterans of America (PVA)** setzt sich für eine hochwertige Gesundheitsversorgung, Rehabilitation und Zivilrechte für Veteranen und alle Bürger mit Rückenmarksverletzungen und -erkrankungen ein. Die PVA bietet zahlreiche Veröffentlichungen und Informationsblätter an und unterstützt das Consortium for Spinal Cord Medicine, das maßgebliche klinische Richtlinien für Rückenmarksverletzungen erstellt. Die PVA unterstützt die Forschung durch ihre Spinal Cord Research Foundation. Die Organisation sponsert die Zeitschriften „PN/Paraplegia News“ und „Sports ‘N Spokes“. Gebührenfrei: +1-800-424-8200; [www.pva.org](http://www.pva.org)

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



Das **SCI Information Network** bietet Informationen

über Rückenmarksverletzungen, einschließlich neuer Verletzungen, und ist das Zuhause des National Spinal Cord Injury Statistical Center (NSCISC). <https://www.uab.edu/medicine/sci/> oder <https://www.nscisc.uab.edu/>

**Spinal Injury 101** ist eine Videoserie des Shepherd Center, die von der Reeve Foundation und der National Spinal Cord Injury Association unterstützt wird. Lehrvideos zu SCI, Akutmanagement, sekundären Erkrankungen und mehr. [www.spinalinjury101.org](http://www.spinalinjury101.org)

**SPINALpedia** ist ein internetbasiertes soziales Mentoring-Netzwerk und Videoarchiv, „das es der Gemeinschaft der Rückenmarksverletzten 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)** bietet Fachwissen, Verbindungen und Zugang zu Ressourcen. Sie bietet eine gebührenfreie Hotline, Peer-Unterstützung und Informationsmaterial. +1-718-803-3782; [www.unitedspinal.org](http://www.unitedspinal.org)

## RESSOURCEN FÜR DIE SCI-FORSCHUNG

Die **Canadian/American Spinal Research Organization** betreibt gezielte medizinische Forschung zur körperlichen Rehabilitation von Menschen mit Rückenmarksverletzungen oder damit verbundenen neurologischen Defiziten. +1-905-508-4000; [www.csro.com](http://www.csro.com)

Der **CatWalk Spinal Cord Injury Trust** wurde von der Neuseeländerin Catriona Williams gegründet, die 2002 bei einem Reitunfall verletzt wurde. Der Trust hat es sich zur Aufgabe gemacht, Mittel zur Unterstützung der Forschung zu Heilungsmethoden zu sammeln. [www.catwalk.org.nz](http://www.catwalk.org.nz)

**CenterWatch** bietet eine Liste der genehmigten klinischen Studien, die international durchgeführt werden. +1-866-219-3440; [www.centerwatch.com](http://www.centerwatch.com)

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

Die **Coalition for the Advancement of Medical Research (CAMR)** besteht aus Patientenorganisationen, Universitäten, wissenschaftlichen Gesellschaften, Stiftungen und Menschen mit lebensbedrohlichen Erkrankungen und setzt sich für die Förderung der Forschung in der regenerativen Medizin ein, unter anderem auch für die Stammzellenforschung. [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 Foundation ist die größte gemeinnützige Finanzierungsquelle für SCI-Forschung in den USA. Neilsen, ein Kasinobetreiber, lebte 21 Jahre lang mit einer Lähmung, bevor er 2006 starb. <http://chnfoundation.org>

**Conquer Paralysis Now** (früher bekannt als Sam Schmidt Paralysis Foundation) hilft Menschen mit Rückenmarksverletzungen und anderen Krankheiten durch die Finanzierung von Forschung, medizinischer Behandlung, Rehabilitation und technologischen Fortschritten. Die Organisation wurde ursprünglich nach Schmidt benannt, einem ehemaligen Rennfahrer, der unter einer Quadriplegie leidet. +1-702-463-2940; [www.conquerparalysisnow.org](http://www.conquerparalysisnow.org)

Die **Dana Foundation** bietet verlässliche, leicht zugängliche Informationen über das Gehirn und das Rückenmark, einschließlich Forschungsinformationen. Die Foundation bietet zahlreiche Bücher und Publikationen an und sponsert jedes Jahr die Brain Awareness Week, die im März stattfindet. [www.dana.org](http://www.dana.org)

Das **International Research Consortium on Spinal Cord Injury** ist ein von der Reeve Foundation finanzierter Zusammenschluss führender neurowissenschaftlicher Labore in den USA und Europa, die an Therapien für Rückenmarksverletzungen arbeiten. [www.ChristopherReeve.org/research](http://www.ChristopherReeve.org/research)

Die **International Society for Stem Cell Research** ist eine Quelle für zuverlässige Informationen über Stammzellenforschung und klinische Fortschritte.

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

Der **International Spinal Research Trust** ist die führende britische Wohltätigkeitsorganisation, die medizinische Forschung auf der ganzen Welt finanziert, um wirksame Behandlungen für Lähmungen zu entwickeln.

[www.spinal-research.org](http://www.spinal-research.org)

Das **Miami Project to Cure Paralysis** ist ein Forschungszentrum an der University of Miami, das sich der Erforschung von Behandlungsmethoden 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 für Rückenmarksverletzungen.

Gebührenfrei: +1-800-294-4683; [www.mikeutley.org](http://www.mikeutley.org)

Das **National Institute of Neurological Disorders and Stroke** ist die wichtigste staatliche Finanzierungsquelle für die Gehirn- und Rückenmarkforschung und bietet maßgebliche Forschungsübersichten für alle Krankheiten und Erkrankungen im Zusammenhang mit Lähmungen. [www.ninds.nih.gov](http://www.ninds.nih.gov)

Die **Neil Sachse Foundation** wurde in Australien gegründet, um die SCI-Forschung zu unterstützen. Sachse erlitt eine Sportverletzung und war danach querschnittsgelähmt. [www.spinalcordresearch.org.au](http://www.spinalcordresearch.org.au)

**PubMed** ist ein Dienst der National Library of Medicine, der Zugang zu über 30 Millionen Quellenangaben in der medizinischen Literatur bietet, die bis zurück in die Mitte der 1960er Jahre reichen. Dort findet man Links zu vielen Websites mit Volltextartikeln und anderen verwandten Ressourcen. Eine Suche kann nach Schlüsselwörtern, Forschernamen oder Zeitschriftentiteln durchgeführt werden. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed)

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

**Roman Reed Program** am Reeve-Irvine Research Center widmet sich der Suche nach Heilmitteln für neurologische Erkrankungen. Das Programm ist nach dem kalifornischen Anwalt Roman Reed benannt, der bei einem College-Footballspiel verletzt wurde. [www.reeve.uci.edu/roman-reed.html](http://www.reeve.uci.edu/roman-reed.html)

Die **Rick Hansen Foundation** wurde 1988 in Kanada gegründet, um die Erforschung von Rückenmarksverletzungen sowie den Rollstuhlsport, die Verletzungsprävention und Rehabilitationsprogramme zu unterstützen. +1-604-295-8149; [www.rickhansen.com](http://www.rickhansen.com)

**SCORE** setzt sich für die Heilung von Lähmungen ein und hilft jungen Menschen, die sich bei sportlichen Aktivitäten verletzen, bei den Kosten für den Umbau ihres Heims, der Anpassung ihres Fahrzeugs usw.; [www.scorefund.org](http://www.scorefund.org)

Die **Society for Neuroscience** ist eine Organisation von rund 40.000 Grundlagenwissenschaftlern und Klinikern, die das Gehirn und das Nervensystem erforschen, einschließlich Trauma und Krankheit sowie Gehirnentwicklung, Empfindung und Wahrnehmung, Lernen und Gedächtnis, Schlaf, Stress, Alterung und psychiatrische Störungen. +1-202-962-4000; [www.sfn.org](http://www.sfn.org)

Das **Spinal Cord Injury Project at Rutgers University** arbeitet daran, Therapien aus der Laborphase in das Stadium klinischer Studien zu führen und ist das Zuhause der CareCure Community. +1-732-445-2061; siehe online <https://keck.rutgers.edu/>

Das **Spinal Cord Injury Research Program, U.S. Department of Defense** wurde 2009 vom Kongress mit 35 Millionen Dollar finanziert, um die Forschung zur Regeneration oder Reparatur von geschädigten Wirbelsäulen und zur Verbesserung von Rehabilitationstherapien zu unterstützen. Congressionally Directed Medical Research Programs (eine spezielle Art von Finanzierungsmechanismus, der vom US-Kongress zur Unterstützung der medizinischen Forschung eingeführt wurde): +1-301-619-7071; <http://cdmrp.army.mil/scirp>

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

Die **Spinal Cord Society (SCS)** ist eine Organisation, die sich für die Forschung einsetzt und Geld für die Heilung von Rückenmarksverletzungen sammelt. +1-218-739-5252; [www.scsus.org](http://www.scsus.org)

**Spinal Cure Australia** (ehemals Australasian Spinal Research Trust) wurde 1994 gegründet, um wissenschaftliche Forschung zur Heilung von Lähmungen zu finanzieren. [www.spinalcure.org.au](http://www.spinalcure.org.au)

Die **Travis Roy Foundation**, benannt nach dem verletzten Hockeyspieler der Boston University, hilft Menschen mit Rückenmarksverletzungen und finanziert die Forschung zu Heilungsmethoden. Die Foundation hat Zuschüsse für Rollstühle, den Kauf von Behindertenfahrzeugen, den Umbau von Wohnungen und andere Hilfsgeräte gewährt; [www.travisroyfoundation.org](http://www.travisroyfoundation.org)

**Unite 2 Fight Paralysis (U2FP)** setzt sich als „Heilungskämpfer“ für die SCI-Forschung ein und sponsert das jährliche wissenschaftliche Forschungstreffen „Working to Walk“. <http://u2fp.org>

Der **Veterans Affairs Rehabilitation Research and Development Service (RR&D)** unterstützt die Erforschung von Schmerzen, Darm- und Blasenfunktion, FES, Nervenplastizität, Prothetik und mehr. RR&D veröffentlicht auch das *Journal of Rehabilitation R&D* und veranstaltet das International Symposium on Neural Regeneration. <https://www.rehab.research.va.gov>

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

Das **Yale Center for Neuroscience and Regeneration Research** arbeitet an der Entwicklung neuer Behandlungsmethoden und letztendlich an der Heilung von Rückenmarksverletzungen und verwandten Krankheiten. Das Zentrum wird von den Paralyzed Veterans of America, dem Department of Veterans Affairs und vier weiteren Stiftungen unterstützt. +1-203-937-3802; <http://medicine.yale.edu/cnrr>

## WIRBELSÄULEN-MODELLSYSTEME



*Das Spinal Cord Injury Model Systems (SCIMS) Centers Program wurde 1970 von der US-Regierung ins Leben gerufen. Es basiert auf Forschungsergebnissen, die die Überlegenheit einer umfassenden Versorgung gegenüber einer fragmentierten Versorgung belegen, und verfolgt das Ziel, die Versorgung und die Ergebnisse für Menschen mit Rückenmarksverletzungen zu verbessern. Die SCIMS-Zentren bieten eine multidisziplinäre Betreuung von der Notfallversorgung über die Rehabilitation bis hin zur Reintegration in das soziale Umfeld. Die Zentren betreiben auch Forschung, bieten Schulungen an und verbreiten Informationen, um die Gesundheit und Lebensqualität von Menschen mit Rückenmarksverletzungen zu verbessern.*

*Derzeit gibt es 14 Model-Systems-Zentren für Rückenmarksverletzungen, die vom National Institute on Disability, Independent Living, and Rehabilitation Research, dem Office of Special Education and Rehabilitative Services und dem U.S. Department of Education gefördert werden.*

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

University of Alabama at Birmingham, Birmingham, AL; +1-205-934-3283

**Southern California Spinal Cord Injury Model System**

Rancho Los Amigos National Rehabilitation Center, Downey, CA; +1-562-401-8111

**Rocky Mountain Regional Spinal Injury System**

Craig Hospital, Englewood, CO; +1-303-789-8306

**South Florida Spinal Cord Injury Model System**

University of Miami, Miami, FL; +1-305-243-9516

**Southeastern Regional Spinal Cord Injury Care System**

Shepherd Center, Inc., Atlanta, GA; +1-404-352-2020

**Midwest Regional Spinal Cord Injury Care System**

Shirley Ryan AbilityLab, Chicago, IL; +1-312-238-2920

**Spaulding New England Regional Spinal Cord Injury Center**

Rehabilitation Hospital/New England Regional SCI, Boston, MA; +1-617-952-6174

**Northern New Jersey Spinal Cord Injury System**

Kessler Foundation Research Center, West Orange, NJ; +1-973-324-3567

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

Mount Sinai Hospital, New York, NY; +1-212-659-9369

**Ohio Regional Spinal Cord Injury Model System**

Ohio State University, Columbus, OH; +1-614-366-3877

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

Case Western Reserve, Cleveland, OH; +1-216-778-8781

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

Thomas Jefferson University, Philadelphia, PA; +1-215-955-6579

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

UMPC Rehabilitation Institute, Pittsburgh, PA; +1-412-232-7949

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

Memorial Hermann, Houston, TX; +1-713-797-5972

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



## LEBEN OHNE ANGST

von Christopher Reeve

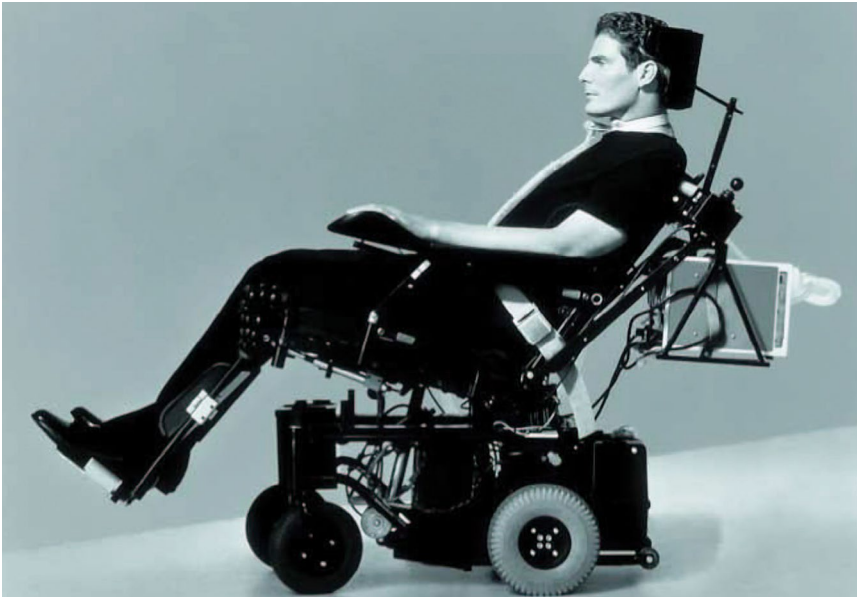
*Ich lebe jeden Tag meines Lebens ohne Angst. Das wird mir jedes Mal bewusst, wenn ich nach New York komme. Da werde ich dann hinten in einen Van gesetzt, mit vier Gurten festgeschnallt und von ein paar Typen herumgefahren, die zufällig Feuerwehrleute aus Yonkers sind. Diese Jungs sind es gewohnt, Feuerwehrautos zu fahren – und zwar mit hoher Geschwindigkeit. Wenn ich also im Van sitze, muss ich das Bedürfnis aufgeben, die Situation zu kontrollieren. Als bekennender Kontrollfreak seit Kindertagen war es für mich ein bemerkenswerter Erfolg, dass ich in dem Vertrauen, sicher ans Ziel zu kommen, hinten sitzen und sogar auf der Fahrt einschlafen konnte.*

*Diese einstündige Fahrt im Van ist eine gute Metapher für die Reise, über die ich sprechen möchte. Für so viele von uns entsteht die Angst aus dem Verlust der Kontrolle. Aber je mehr wir uns bemühen, was mit uns passiert zu kontrollieren, desto größer wird unsere Angst, dass wir nicht mehr selbstbestimmt sind, dass es kein Sicherheitsnetz gibt und dass gefährliche, unerwartete Dinge passieren könnten. Ironischerweise ist es gerade der Versuch, die Dinge zu kontrollieren, der uns großartiger Erfahrungen beraubt und uns kleiner werden lässt.*

*Die Lektion, die ich nach meiner Verletzung lernen musste, war ziemlich hart, denn mein vorheriges Leben als Schauspieler war immer von Selbstständigkeit, Hartnäckigkeit und Disziplin geprägt. Ich war nach meinem Highschool-Abschluss, während meiner Zeit am College und an der Graduiertenschule sowie am Theater in New York und später auch am Broadway, bis hin zum Fernsehen und Film immer extrem selbstständig. Ich hatte viel erreicht und war es gewohnt, Verantwortung zu tragen.*

*Mein Unfall war ein seltsames und beinahe tödliches Ereignis. Wäre ich auch nur um einen Millimeter weiter in die eine Richtung gelandet, wäre ich nicht verletzt worden. Und wäre ich einen Millimeter weiter in die andere Richtung gelandet, wäre ich heute nicht hier. Bei der Operation, bei der mein Kopf wieder an meinem Hals fixiert wurde, hatte ich bestenfalls eine 40-prozentige Chance zu überleben. Und während der Operation wäre ich fast an einer Medikamentenreaktion gestorben. Mir wurde gesagt, dass ich mich nie wieder unterhalb der Schultern bewegen würde, dass ich absolut nicht mehr genesen würde und dass meine Lebenserwartung im Alter von 42 Jahren bestenfalls noch sechs bis sieben Jahre betragen würde.*

*Gott sei Dank hatte ich in dieser Situation meine Frau Dana an meiner Seite. Wir haben einfach beschlossen, uns nicht von der Angst anstecken zu lassen, die uns die Leute einreden wollten. Diese Entscheidung war die wichtigste von allen. Wie viele Menschen laufen heute noch herum, drei Jahre nachdem ihnen gesagt wurde, dass sie nur noch sechs Monate zu leben haben? Wie viele von uns tun jetzt Dinge, von denen uns gesagt wurde, dass wir sie nie tun könnten? Das passiert andauernd.*



HERBER RITTS

*Einer der wichtigsten Ansätze, um optimistisch zu bleiben und die Angst zu besiegen, besteht darin, Launen zu ignorieren. Ignorieren Sie es, wenn Sie das Gefühl haben, dass Sie heute wirklich keine Lust haben, etwas zu tun, was auch immer es ist. Ignorieren Sie es, wenn Sie das Gefühl haben, dass es Ihnen an Motivation fehlt. Oft fangen wir einen Tag mit einem schlechten Gefühl an – mit dem Gefühl, dass wir etwas nicht tun wollen oder dass wir auf der Stelle treten oder nicht vorankommen – aber dann entpuppt sich der Tag als einer der besten, den wir je hatten. Man muss den Möglichkeiten mit einer offenen Haltung begegnen. Wenn Sie präsent bleiben, unabhängig davon, wie Sie sich tatsächlich fühlen, sind Sie offen für Überraschungen, sowohl für große als auch für kleine.*

*Ich bin stolz auf das, was ich erreicht habe, aber mein Weg war nicht ohne Probleme und Schwierigkeiten. Vor etwa einem Jahr wurde mir als weltweit zweiter Patient ein Zwerchfellschrittmacher implantiert. Er funktioniert wie ein Herzschrittmacher, aber statt des Herzens stimuliert er das Zwerchfell, um eine normale Atmung zu ermöglichen und das Beatmungsgerät zu ersetzen. Ich hatte das Gefühl, dass das Gerät sicher war und eine gute Chance bestand, dass die Sache funktionieren würde. War es aber nicht. Und die Sache ging schief.*

*Seit über einem Jahr habe ich Infektionen und alle möglichen Anzeichen einer Abstoßung 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 Schwimmbad gehen kann und warum ich nicht über meine anfängliche Genesung, bei der ich ein Plateau erreicht habe, hinausgekommen bin. Und dennoch erzähle ich Ihnen das, weil es wichtig ist, zu*

wissen, dass wir in einem furchtlosen Leben auch schlechte Erfahrungen machen können. Um positiv zu bleiben und nicht verbittert zu sein oder sich als Versager zu fühlen, müssen wir das Bewusstsein entwickeln, dass unsere Erfahrung jemand anderem helfen könnte. Genau dies geschah in meinem Fall. Das Versagen der Zwerchfellstimulation hat die Ärzte dazu veranlasst, das Verfahren zu ändern. Die Patienten, die sich diesem Verfahren nach mir unterzogen haben, konnten alle die Behandlung mit einem Beatmungsgerät einstellen.

1996 war ich einer der Ersten, der mit der sogenannten „Laufbandtherapie“ experimentierte. Dabei wurde ich mithilfe eines Gurtsystems auf einem Laufband, wie man es aus einem Fitnessstudio kennt, platziert. Diese Art der Therapie funktioniert, weil die Wirbelsäule Energie und ein Gedächtnis besitzt und sich der zentrale Mustergenerator im Lendenbereich merkt, wie das Laufen funktioniert. Das Laufen erfordert keine große Gehirnleistung. Nach 60 Tagen Laufbandtherapie konnten viele querschnittsgelähmte Patienten wieder gehen. Allein in den Vereinigten Staaten haben es bisher mehr als 500 Menschen auf diese Weise aus ihrem Rollstuhl geschafft.

Ich hatte allerdings einen Unfall, als ich eines Tages auf ein Laufband gestellt wurde. Dies geschah, weil die Ärzte ein Video davon drehen wollten, wie die Sache funktioniert. Sie drehten die Geschwindigkeit des Laufbands auf dreieinhalb Meilen pro Stunde hoch. Ich stieg auf und machte ein paar schöne Schritte. Die Ärzte bekamen ihre Videoaufnahme. Es war perfekt, und der Schauspieler in mir war glücklich. Aber dann brach ich mir das Bein. Mein Oberschenkelknochen, der große Knochen in meinem Oberschenkel, brach in zwei Hälften. Ich habe immer



Reeve spricht auf dem Demokratischen Nationalkongress, 1996

GETTY IMAGES

noch eine 30-cm-Metallplatte mit 15 Schrauben, die den Knochen zusammenhält. Was ist passiert? Es stellte sich heraus, dass ich Osteoporose hatte und meine Knochendichte für das Tempo des Laufbands nicht ausreichend war. Ich mache also derzeit keine Laufbandübungen mehr. Aber für andere Betroffene gibt es ein neues Protokoll, einen neuen Standard. Jetzt weiß man, dass man vor Laufbandübungen die Knochendichte messen muss, um sicherzustellen, dass der Patient keine Osteoporose hat. Bei der Sache ist also etwas Gutes herausgekommen.

Sie fragen sich vielleicht, warum ich mich so früh auf einige dieser Experimente eingelassen habe. Ich habe Neurowissenschaftler dazu gedrängt, furchtlos zu sein und sich nicht ewig im Labor mit Experimenten zu begnügen. Da ich die Wissenschaftler dazu drängte, auf biologischer Ebene furchtlos zu sein, hatte ich das Gefühl, auf der Reha-Ebene mein Bestes geben zu müssen.

Es wird auch Zeiten im Leben geben, in denen es sehr einfach ist, furchtlos zu leben. Einer der ersten Verluste, die ich nach meiner überstandenen Operation erlitt, war der Verlust meines Feingefühls. Meine soziale Kompetenz ging den Bach runter. Mir wurde klar, dass soziale Kompetenzen zu einem großen Teil auf der Fähigkeit basieren, kleine Lügen zu erzählen. Wenn mir jetzt jemand eine Frage stellt, sage ich die Wahrheit, denn was zum Teufel habe ich zu verlieren?

Es gibt viele Arten, furchtlos zu sein. Ich kann Furchtlosigkeit nur empfehlen. Der Schlüssel zur Furchtlosigkeit ist zum großen Teil das „egal was“. Das müssen wir uns merken. Es ist wirklich erstaunlich, was wir alles erreichen können, wenn wir unserem Geist und unserer Seele erlauben, sich zu entfalten. Unsere Fähigkeiten gehen weit über unser Verständnis hinaus. Wir müssen auf sie vertrauen und nach vorne schauen. Und wir müssen das Durcheinander und die Verwirrung in uns überwinden, die uns sagen: „Ich kann nicht, ich schaffe es nicht, ich bin nicht gut genug, ich habe keine Lust, ich bin krank, ich will nicht.“ Solche Gedanken sind genau wie das Rauschen im Radio. Wechseln Sie einfach den Kanal, finden Sie einen guten Empfang und Sie werden erstaunt sein, was Sie alles erreichen können.

**Dieser Aufsatz ist eine adaptierte Version von Reeves Abschlussrede auf der Konferenz „Living a Fearless Life“ in New York City im Frühjahr 2004, die vom Omega Institute veranstaltet wurde; [www.eomega.org](http://www.eomega.org)**

**Die Lektion, die ich nach meiner Verletzung lernen musste, war ziemlich hart...mein vorheriges Leben als Schauspieler war immer von Selbstständigkeit, Ausdauer und Disziplin geprägt.**

## DAS CONSORTIUM FOR SPINAL CORD MEDICINE

Die Versorgung von Menschen mit Rückenmarksverletzungen ist evidenzbasierter geworden. Seit 1995 verfolgt eine Gruppe von 25 Gesundheits- und Verbraucherorganisationen (darunter die Reeve Foundation) dieses Ziel. Das Consortium for Spinal Cord Medicine, das von Paralyzed Veterans of America finanziert und verwaltet wird, konzentriert sich auf Richtlinien für die klinische Praxis: Dies sind Empfehlungen für Gesundheitsdienstleister, die auf aktueller medizinischer Literatur und Forschungsergebnissen basieren, die von Fachmethodikern auf ihre wissenschaftliche Stärke und Validität geprüft wurden.

Der Lenkungsausschuss des Konsortiums aktualisiert diese Richtlinien auf der Grundlage dieser Forschungsergebnisse sowie der Beiträge von Fachkräften und Verbrauchern und entwickelt neue Richtlinien, um eine Forschungsagenda zu fördern, die wissenschaftliche Sorgfalt und die Bewertung von Ergebnissen fördert.

Die Richtlinien für die klinische Praxis des Konsortiums für Fachkräfte im Gesundheitswesen und die dazugehörigen Verbraucherleitfäden helfen Menschen mit Lähmungen, diese Informationen in ihrem täglichen Leben zu nutzen. Diese leicht verständlichen Publikationen bieten Orientierung und beantworten Fragen zu klinischen Themen, die von Druckverletzungen über die Darmpflege bis hin zu den ein Jahr nach der Verletzung zu erwartenden Ergebnissen reichen.

Die Richtlinien für die klinische Praxis und die Verbraucherleitfäden sind sowohl in gedruckter Form als auch zum Herunterladen erhältlich. Einige Verbraucherleitfäden sind auch auf Spanisch erhältlich.

### **Richtlinien für die klinische Praxis für Fachkräfte im Gesundheitswesen**

- Akutmanagement der autonomen Dysreflexie
- Blasenmanagement für Erwachsene mit Rückenmarksverletzungen
- Depressionen nach Rückenmarksverletzungen
- Frühes Akutmanagement bei Erwachsenen mit Rückenmarksverletzungen
- Umgang mit psychischen Störungen, Substanzmissbrauchsstörungen und Suizid bei Erwachsenen mit Rückenmarksverletzungen
- Neurogenes Darmmanagement bei Erwachsenen mit Rückenmarksverletzungen
- Ergebnisse nach traumatischen Rückenmarksverletzungen
- Erhalt der Funktion der oberen Gliedmaßen nach einer Rückenmarksverletzung
- Prävention und Behandlung von Druckgeschwüren nach einer Rückenmarksverletzung
- Prävention von venösen Thromboembolien bei Rückenmarksverletzungen
- Beatnungsmanagement nach Rückenmarksverletzungen

- *Sexualität und Reproduktionsgesundheit bei Erwachsenen mit Rückenmarksverletzungen*

### **Verbraucherleitfäden**

- *Autonome Dysreflexie: Was Sie wissen sollten*
- *Blasenmanagement nach Rückenmarksverletzungen: Was Sie wissen sollten*
- *Depression: Was Sie wissen sollten*
- *Erwartete Ergebnisse: Was Sie wissen sollten*
- *Neurogener Darm: Was Sie wissen sollten*
- *Erhalt der Funktion der oberen Gliedmaßen nach einer Rückenmarksverletzung: Was Sie wissen sollten*
- *Druckgeschwüre: Was Sie wissen sollten*
- *Atmungsmanagement nach Rückenmarksverletzungen: Was Sie wissen sollten*

### **Spanische Verbraucherleitfäden**

- *Intestino Neurológico: Lo Que Usted Debe Saber (Neurogener Darm)*
- *Reflejo Disfuncional Autonomo: Lo Que Usted Debe Saber (Autonomische Dysreflexie)*
- *Ulceras por Decubito: Lo Que Usted Debe Saber (Druckgeschwüre)*

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

## **KLINISCHE STUDIEN**

*Medikamente und Behandlungen werden auf der Grundlage von Laborexperimenten entwickelt – oder, wie die Forscher sagen, „umgesetzt“. Die klinische Forschung erfolgt in der Regel über eine Reihe von Studien, die mit einigen wenigen Personen beginnen und nach und nach ausgeweitet werden, wenn mehr über Sicherheit, Wirksamkeit und Dosierung bekannt ist.*

*Da umfassende klinische Studien teuer und zeitaufwändig sind, werden in der Regel nur die vielversprechendsten Behandlungen aus den Forschungslabors für den Umsetzungsprozess ausgewählt. Ein Gremium des National Institute of Neurological Disorders and Stroke erklärte, dass künftige Studien zur Behandlung von Lähmungen auf minimalem Risiko und signifikantem Nutzen in einem relevanten Tiermodell, das von anderen Laboren unabhängig repliziert wurde, beruhen sollten. Es bleibt die Frage, welches Mindestmaß an klinischer Verbesserung die verschiedenen Risikostufen und Erwartungen rechtfertigen würde.*

Wenn die Ergebnisse aus Labor- und Tierstudien vielversprechend sind, wird eine klinische Prüfung der Phase I eingeleitet, um die Sicherheit einer Therapie für eine bestimmte Krankheit oder Erkrankung zu testen.

Eine klinische Studie der Phase II umfasst in der Regel mehr Probanden an mehreren Prüfzentren und dient dazu, die Sicherheit und Wirksamkeit in einem größeren Rahmen zu testen, z. B. um verschiedene Dosierungen von Medikamenten zu prüfen oder Operationstechniken zu verbessern.



An einer klinischen Studie der Phase III sind viele Prüfzentren und manchmal Hunderte von Probanden beteiligt. In der Studie werden zwei Patientengruppen verglichen, die unterschiedliche Behandlungen erhalten. Wenn nur eine Behandlung getestet werden soll, erhält ein Teil der Patienten anstelle des Prüfpräparats ein Placebo (Scheinmedikament).

Viele Studien der Phase III sind doppelt verblindet (weder die Probanden noch die behandelnden Ärzte wissen, welche Behandlung ein Proband erhält) und randomisiert (die Probanden werden auf eine Weise in eine der Behandlungsgruppen eingeteilt, die weder von den Patienten noch von den Prüfern vorhergesehen werden kann). Bei Erfolg in Phase III erfolgt die Zulassung durch die FDA für die klinische Anwendung. Nach der Zulassung könnte eine Phase-IV-Studie durchgeführt werden, um mögliche seltene unerwünschte Nebenwirkungen zu ermitteln, die in den vorherigen Phasen nicht entdeckt wurden.

**Einwilligungserklärung nach Aufklärung:** Die Regierung sieht strenge Sicherheitsmaßnahmen vor, um Menschen zu schützen, die an klinischen Studien teilnehmen. In den USA muss jede klinische Studie von einem Institutional Review Board (IRB) genehmigt und überwacht werden. Dabei handelt es sich um ein unabhängiges Gremium aus Ärzten, Statistikern, Gemeindevertretern und anderen Personen, die die Risiken bewerten und sicherstellen, dass die Studie ethisch vertretbar ist und die Rechte der Probanden geschützt werden. Das IRB sorgt dafür, dass die Teilnehmenden so gut wie möglich informiert werden.

Die Einwilligungserklärung nach Aufklärung ist ein Prozess, der dafür sorgt, dass die Probanden die wichtigsten Fakten über eine klinische Studie verstehen, bevor sie sich für oder gegen eine Teilnahme entscheiden. Solche Fakten sind unter anderem warum die Forschung durchgeführt wird, wer die Forscher sind und was sie erreichen wollen, was und wie lange etwas während der Studie gemacht wird, welche Risiken und welche Vorteile zu erwarten sind und welche Nebenwirkungen auftreten können. Die Einwilligungserklärung nach Aufklärung gilt so lange, wie Sie an der Studie teilnehmen. Um an einer Studie teilnehmen zu können, müssen die Probanden die Teilnahmebedingungen der Studie erfüllen. Diese betreffen z. B. das Alter, die Art der Krankheit, die Krankengeschichte und den aktuellen Gesundheitszustand. Die Probanden können ihre Teilnahme an einer Studie jederzeit beenden. Für Informationen über alle klinischen Studien, die in den Vereinigten Staaten durchgeführt werden, siehe <http://clinicaltrials.gov> (Suche nach Krankheit oder Diagnose). Sie sollten sehr vorsichtig sein, bevor Sie sich an einer Studie außerhalb des Zuständigkeitsbereichs der FDA beteiligen oder nach einer (experimentellen) Behandlung suchen, deren Wirkung nicht erwiesen ist. Seriöse klinische Studien verlangen niemals eine Teilnahmegebühr von den Patienten. Siehe auch [www.closerlookatstemcells.org](http://www.closerlookatstemcells.org)

## **BEISPIELLOSE NEUROLOGISCHE GENESUNG**

Das Programm zur epiduralen Stimulation am Kentucky Spinal Cord Injury Research Center der University of Louisville hat sich als eine der bahnbrechendsten Behandlungsmethoden des letzten Jahrzehnts erwiesen.

Die Forschung begann mit einem einzigen Ziel, das lange Zeit von vielen Skeptikern abgelehnt wurde: der Wiederherstellung der motorischen Funktion von Menschen, die teilweise oder vollständig gelähmt sind.

2009 wurde Rob Summers als erstem Menschen ein Epiduralstimulator im unteren Rückenbereich implantiert. Die Elektroden des Stimulators sollten kontinuierliche elektrische Ströme in sein Rückenmark leiten. Das Ziel war, die Nervenbahnen zu aktivieren und den Körper mit Signalen zu versorgen, die normalerweise vom Gehirn kommen. Summers, der sich 2006 bei einem Unfall mit Fahrerflucht eine Verletzung der Halswirbel C6-C7 zugezogen hatte, konnte bereits drei Tage nach der Operation selbstständig stehen. Nach weiteren sieben Monaten Bewegungstraining war er in der Lage, seine Zehen, Knöchel, Knie und Hüften willkürlich zu bewegen.

Die Erfolge bei der Mobilität begeisterten Summers und das Forschungsteam, aber die Behandlung brachte auch unerwartete funktionelle Verbesserungen bei der Blasenkontrolle, der Sexualfunktion und der Temperaturregulierung.

„Wenn man die Sekundärfunktionen zurückbekommt, ändert das alles“, sagt Summers. „Man kann sich anpassen.“





CHRISTOPHER VOELKER

*Rob Summers*

Durch die Operation verbesserte sich das Leben von Summers. Ohne alle vier Stunden katheterisieren zu müssen, waren spontane Restaurantbesuche oder sogar Inlandsflügenicht mehr so kompliziert. Vor der Implantation konnte der ehemalige College-Baseballstar nicht mehr als 20 Minuten im Freien verbringen, ohne einen Tunnelblick zu bekommen. Heute fährt er regelmäßig Sechs-Meilen-Runden um Louisville und kann wieder auf das Spielfeld zurückkehren, um lokale Jugendmannschaften zu trainieren.



Susan Harkema, Ph.D., Rob Summers und Reggie Edgerton, Ph.D. Dank der Forschung von Harkema und Edgerton war Summers in der Lage, ohne Unterstützung zu stehen.

„Ich konnte bei jedem Training, jedem Spiel und jeder Fahrt auf dem Feld mit den Kindern dabei sein“, sagt er. „Ich konnte einfach da sein und etwas tun, das ich liebe.“

Insgesamt haben bisher 27 Menschen im Rahmen des Epiduralstimulationsprogramms in Louisville ein Implantat erhalten. Obwohl es noch viele Hürden zu überwinden gilt, bevor die Behandlung für die Öffentlichkeit zugänglich ist (wie z. B. die Entwicklung einer fortschrittlicheren Stimulatortechnologie und die Zulassung durch die FDA), hat die Forschung bereits dazu beigetragen, dieses Gebiet neu zu beleben und die Idee zu verbreiten, dass es viele Möglichkeiten gibt, um Rückenmarksverletzungen zu behandeln.

## STAMMZELLEN

Im Jahr 1998 isolierten Wissenschaftler pluripotente Stammzellen aus menschlichen Embryonen im Frühstadium und legten Kulturen daraus an. In den Jahren seit dieser Entdeckung hat sich gezeigt, dass sich diese Stammzellen in fast jede der 350 bekannten spezialisierten Zellen des Körpers verwandeln können. Dies führt zu der Annahme, dass Stammzellen Zellen oder Gewebe reparieren oder ersetzen können, die durch Krankheiten und Verletzungen beschädigt oder zerstört wurden.

Die Erwartungen an die Stammzelltherapie sind groß. Es ist noch zu früh, um zu sagen, wie oder wann Stammzellen als Standardbehandlung für Krankheiten oder Traumata anerkannt werden, aber die Forschung und einige klinische Studien zeigen erste Erfolge. Es folgt eine kurze Einführung in die Terminologie der Stammzellen.

**Stammzelle:** Eine aus dem Embryo, Fötus oder von einem Erwachsenen entnommene Zelle, die unter bestimmten Bedingungen die Fähigkeit hat, sich über

lange Zeiträume oder, im Fall von adulten Stammzellen, während des gesamten Lebens des Organismus zu reproduzieren. Eine Stammzelle kann spezialisierte Zellen produzieren, die die Gewebe und Organe des Körpers bilden.

**Pluripotente Stammzelle:** Eine Zelle aus den embryonalen Keimblättern, aus denen alle Zellen des Körpers stammen, die sich entwickeln und selbst reproduzieren können.

**Induzierte pluripotente Stammzellen (iPSCs):** Bis vor kurzem waren die einzigen bekannten Quellen für menschliche pluripotente Stammzellen menschliche Embryonen oder bestimmte Arten von fötalem Gewebe. 2006 entdeckten Wissenschaftler in Japan eine Möglichkeit, Hautzellen genetisch so umzuprogrammieren, dass sie embryonalen Stammzellen sehr ähnlich werden. Da diese Zellen vom Spender selbst stammen, erhöht sich die Kompatibilität, wenn sie für Therapien verwendet werden. Diese Methode bildet also die Grundlage für eine personalisierte Medizin. Wie auch bei embryonalen Stammzellen verstehen die Forscher jedoch nicht vollständig, wie iPSCs in ihren Zelllinien fixiert werden. Die Forschung schreitet schnell voran und iPSCs werden in zahlreichen Krankheitsmodellen, darunter auch SCI, experimentell getestet. Außerdem werden iPSCs in großem Umfang dafür eingesetzt, Krankheitszustände in einer Kulturschale zu modellieren, und bieten so eine einzigartige Möglichkeit, therapeutische Wirkstoffe zu testen.

**Embryonale Stammzelle:** Embryonale Stammzellen werden aus Embryonen gewonnen, die sich aus Eizellen entwickeln, die in einer Befruchtungsklinik in vitro befruchtet wurden. Diese Zellen werden dann mit der Einwilligungserklärung der Spenderinnen für Forschungszwecke gespendet. Die aktuellen Herausforderungen bestehen darin, die Differenzierung embryonaler Stammzellen in spezialisierte Zellpopulationen zu steuern und Wege zu finden, ihre Vermehrung zu kontrollieren, nachdem sie bei Menschen eingesetzt werden. Unkontrolliert können diese Zellen Teratome, eine gutartige Form von Krebs, bilden.

**Differenzierung:** Der Prozess, durch den sich eine unspezialisierte Zelle (z. B. eine Stammzelle) zu einer der vielen Zellen spezialisiert, aus denen der Körper besteht. Während der Differenzierung werden bestimmte Gene aktiviert und andere auf kompliziert regulierte Weise deaktiviert.

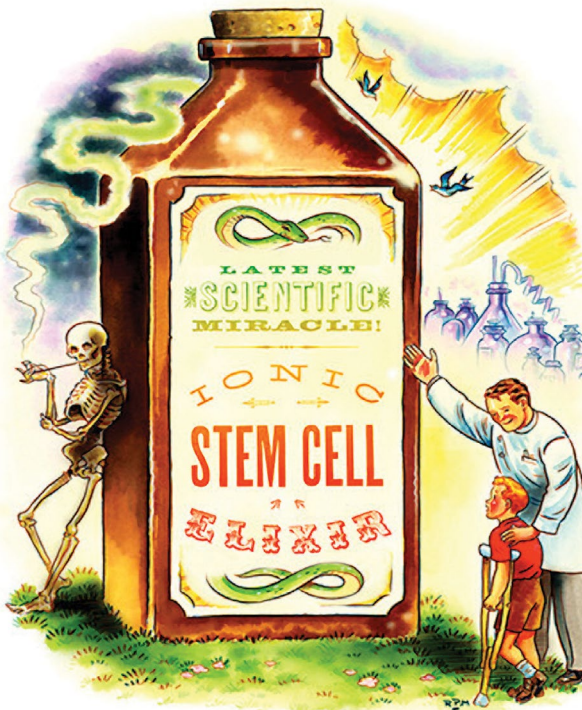
**Adulte Stammzelle:** Dies ist eine undifferenzierte (unspezialisierte) Zelle, die in einem differenzierten (spezialisierten) Gewebe vorkommt, sich erneuert und dann spezialisiert, um das Gewebe, in dem sie sich befindet, zu erhalten und zu reparieren. Adulte Stammzellen sind in der Lage, lebenslang identische Kopien von sich selbst herzustellen. Diese Zellen wurden im Gehirn, Knochenmark, in peripherem Blut,

Blutgefäßen, Skelettmuskeln, Haut, Zähnen, Herz, Darm, Leber, Eierstockepithel, Fett und Hoden nachgewiesen.

**Progenitor- oder Vorläuferzelle:** Diese Art von Zelle kann in fötalem oder erwachsenem Gewebe vorkommen und ist teilweise spezialisiert. Wenn sich eine Vorläuferzelle teilt, kann sie ähnliche Zellen bilden oder zwei spezialisierte Zellen, von denen keine in der Lage ist, sich zu vermehren.

**Somatischer Zellkerntransfer (auch bekannt als therapeutisches Klonen):** Bei diesem Verfahren wird der Kern einer unbefruchteten Eizelle entfernt, durch das Material aus dem Kern einer „somatischen Zelle“ (z. B. Haut-, Herz- oder Nervenzelle) ersetzt und dann wird diese Zelle zur Teilung angeregt. Die Stammzellen können fünf bis sechs Tage später entnommen werden.

**Quellen und weiterführende Literatur:** NIH: <https://stemcells.nih.gov>; International Society for Stem Cell Research: [www.isscr.org](http://www.isscr.org); ISSCR Patient Handbook on Stem Cell Therapies: [www.closerlookatstemcells.org](http://www.closerlookatstemcells.org); FDA Stem Cell Warning: [www.fda.gov/consumers/consumer-updates/fda-warns-about-stem-cell-therapies](http://www.fda.gov/consumers/consumer-updates/fda-warns-about-stem-cell-therapies)



## WARNHINWEIS ZU STAMMZELLEN

*Auch wenn die Stammzellentherapie für Menschen mit Rückenmarksverletzungen Vorteile bringen kann, sollte man vorsichtig bleiben, bis umfassende Untersuchungen die Sicherheit und Wirksamkeit der potenziellen Behandlungen belegen. Die FDA warnt Patienten weiterhin davor, sich in unseriösen Stammzellenkliniken in den USA und auf der ganzen Welt Behandlungen zu unterziehen, deren Wirkung nicht erwiesen ist und die potentiell schädlich sein können. Die einzigen Stammzellbehandlungen, die derzeit von der FDA zugelassen sind, dienen der Behandlung bestimmter Krebsarten und Störungen des Blut- und Immunsystems. Im Jahr 2019 hat Japan als erste Regierung eine Stammzellenbehandlung für Rückenmarksverletzungen zugelassen. In einem Artikel der Zeitschrift Nature äußern Stammzellenforscher in den USA jedoch Bedenken, dass es keine ausreichenden Beweise für die Wirksamkeit der Behandlung gibt. Eine kürzlich von der Mayo Clinic durchgeführte Sicherheitsstudie der Phase I zur Behandlung von Rückenmarksverletzungen mit mesenchymalen Stammzellen lieferte vielversprechende Ergebnisse. Es sind jedoch weitere Untersuchungen und groß angelegte klinische Studien erforderlich. Bevor Sie an einer Stammzellenbehandlung teilnehmen, sollten Sie sich vergewissern, dass sie von der FDA zugelassen wurde oder Teil einer von der FDA zugelassenen klinischen Studie ist.*

**Hier sind einige wichtige Fragen, die Sie einer Stammzellenklinik oder -studie stellen sollten:**

- *Hat diese Behandlung Auswirkungen darauf, ob ich an einer anderen klinischen Studie teilnehmen kann?*
- *Welche Vorteile kann ich erwarten?*
- *Wie wird der Behandlungserfolg gemessen, und wie lange wird die Behandlung dauern?*
- *Welche anderen Medikamente oder besondere Versorgung könnte ich benötigen?*
- *Wie wird diese Stammzellenbehandlung durchgeführt?*
- *Woher stammen die Stammzellen?*
- *Wie werden die Stammzellen identifiziert, isoliert und gezüchtet?*
- *Werden die Zellen vor der Behandlung in spezialisierte Zellen differenziert?*
- *Woher weiß ich, ob die Zellen an die richtige Stelle in meinem Körper gelangen?*

- Wenn die Zellen nicht meine eigenen sind, wie wird dann verhindert, dass mein Immunsystem die transplantierten Zellen angreift?
- Was bewirken die Zellen eigentlich, und gibt es wissenschaftliche Beweise dafür, dass dieses Verfahren bei meiner Krankheit oder Erkrankung helfen könnte? Wo wurden diese Beweise veröffentlicht?

## GEHFÄHIGE QUADRIPLERIKER UND QUERSCHNITTSGELÄHMTE

Die Auswirkungen einer Rückenmarksverletzung auf die Mobilität sind sehr unterschiedlich und reichen von einer Schwäche in einer begrenzten Körperregion bis hin zu Lähmungen und Gefühlsverlust in allen vier Gliedmaßen.

Menschen mit unvollständigen Verletzungen – bei denen noch Signale über die Verletzungsstelle hinweg ins Gehirn gelangen können – haben die besten Aussichten, wieder zu einem gewissen Grad laufen zu können. Bei Quadriplegikern können dies z. B. Personen mit Verletzungen zwischen den Halswirbeln C1 bis C8 sein, die als AIS\* C-D eingestuft sind, und bei querschnittsgelähmten Personen mit Verletzungen zwischen dem Brustwirbel T1 und dem Sakralwirbel S1, die als AIS C-D eingestuft sind. Bei Verletzungen des Lendenwirbels L2 und darunter haben Personen mit vollständigen und unvollständigen motorischen Verletzungen (eingestuft als AIS A-D) die Möglichkeit, mit Hilfe von Schienen und anderen Hilfsmitteln zu gehen.

Wie bei jeder Rückenmarksverletzung verfügen auch „gehfähige“ Quadriplegiker und Querschnittsgelähmte über eine Reihe von Fähigkeiten. Dabei gibt es keine einheitliche Definition oder ein einheitliches Ergebnis.

Jemand könnte sich z. B. für eine Mischung aus Rollstuhl und Laufen entscheiden, um sich zu Hause fortzubewegen, aber in der Öffentlichkeit immer einen Rollstuhl benutzen; jemand anderes könnte das Laufen als primäres Mittel zur Fortbewegung sowohl zu Hause als auch in der Öffentlichkeit ansehen, und den Rollstuhl insgesamt nur begrenzt benutzen.

Howard Menaker wurde 2014 infolge einer Infektion von der Brust abwärts gelähmt. Die Infektion hatte sich während einer Operation am unteren Rücken entwickelt und eine Schwellung verursacht, die seine Wirbelsäule zusammendrückte. Ein paar Monate nach der Verletzung, als er immer noch kaum sitzen konnte, begann er ein intensives Rehabilitationsprogramm im International Center for Spinal Cord Injury (ICSCI) am Kennedy Krieger Institute.

*„Ich bin nicht mehr nur auf einen Rollstuhl angewiesen und habe auch gelernt, zu stehen, mit einer Gehhilfe zu laufen und Krücken zu benutzen. Und manchmal brauche ich jetzt nur noch einen vierbeinigen Gehstock“, sagt Menaker.*

*Zu Hause benutzt Menaker nur selten seinen Rollstuhl, sondern bevorzugt Krücken oder den Gehstock, mit dem es von Tag zu Tag besser klappt. Er wägt Faktoren wie die Entfernung, die er zu Fuß zurücklegen muss, und sein Energieniveau ab, wenn er entscheidet, ob er in der Öffentlichkeit zu Fuß gehen oder lieber den Rollstuhl benutzen sollte.*

*Wenn er mit seinem Mann ins Theater geht, benutzt Menaker manchmal seinen Rollstuhl für die Strecke vom Parkhaus zum Theater, aber wechselt dann zu Krücken, wenn er die Lobby erreicht. Für Strecken mit vielen Zwischenstopps wählt er vielleicht den Rollstuhl, um sich nicht zu verausgaben, aber zu seinem Friseur – zwei Blocks entfernt und im 2. Stockwerk – geht er auf Krücken.*

*„Ich habe wirklich Glück gehabt und das weiß ich“, sagt Menaker. „Und ich weiß, je mehr ich laufe, desto besser kann ich laufen.“*

*Menaker konnte seine Fortschritte durch regelmäßige Besuche im bewegungsbasierten Therapieprogramm des ICSCI aufrechterhalten. Dort überwachen die Ärzte seine kardiovaskuläre Fitness und Knochendichte und beaufsichtigen sein Gangtraining, das ihm hilft, die richtigen Gangmuster zu üben.*

*Laut Dr. Cristina Sadowsky, der klinischen Direktorin des ICSCI, ist Bewegung für alle Menschen mit einer Rückenmarksverletzung wichtig, auch für diejenigen, die zwischen Laufen und Rollstuhlfahren wechseln. Gangtraining hilft, abnormale Gangmuster zu vermeiden, die orthopädische Probleme und Nervenschmerzen verursachen können. Bewegung kann eine Überbeanspruchung abmildern, auch wenn altersbedingte Veränderungen im Körper, wie z. B. degenerative Gelenke, die Lauffähigkeit irgendwann einschränken können.*

*Menschen, die sowohl zu Fuß gehen als auch einen Rollstuhl benutzen, müssen auf die Gefahren von Stürzen achten. Rutschige Böden, angehobene Türschwellen und unebenes Pflaster auf einer Terrasse können Gefahren darstellen und schwere Verletzungen wie Knochenbrüche und Gehirnerschütterungen verursachen. Für alle „gehfähigen“ Quadriplegiker und Querschnittsgelähmten ist es wichtig zu lernen, wie man Stürze vermeidet und, wenn das nicht möglich ist, wie man sicherer stürzt.*

*Wenn man nach einer Rückenmarksverletzung seine Mobilität so weit wiedererlangt, dass funktionales Laufen möglich ist, kann das manchmal unerwartet komplizierte Gefühle auslösen.*

*Donna Lowich, heute Senior Information Specialist bei der Reeve Foundation, zog sich 1985 eine Verletzung an den Halswirbeln C4, C5, C6 zu, als ihr Sohn Jeffrey gerade vier Jahre alt war. Obwohl sie sich intensiv bemüht hat, eine Gehhilfe benutzen zu können, waren die Leute nicht immer freundlich, wenn sie ihren Rollstuhl verließ.*

*Im Supermarkt, wo sie den Einkaufswagen als Ersatz für die Gehhilfe benutzte, beschwerten sich manche Leute darüber, dass sie sich so langsam fortbewegte. Einmal fragte Sie ein Nachbar, warum sie nicht allein gehen könne, wenn sie doch eine Gehhilfe benutzen könne. Diese Kommentare waren schmerzvoll.*

*„Die Situation ist schwer zu erklären“, sagt Lowich über den Versuch, die besonderen Umstände einer Verletzung zu vermitteln.*

*In den ersten Jahren war es schwierig, zwischen dem Laufen und dem Rollstuhl zu wechseln; manchmal fühlte sich keines von beiden richtig an. Lowich war frustriert, wenn sie in der Öffentlichkeit eine Gehhilfe benutzte. Einerseits konnte sie nicht mit anderen mithalten und die Reaktionen von Fremden brachten sie in Verlegenheit, aber andererseits hatte sie auch Angst davor, zu stürzen, wenn die Leute versuchten, an ihr vorbeizukommen. Gleichzeitig sträubte sie sich dagegen, den Rollstuhl zu benutzen.*

*„Ich habe mir immer wieder gesagt, dass ich es weit gebracht habe. Von einer Situation, in der ich nicht mehr laufen konnte, bis zu all diesen Fortschritten“, sagt sie. „Wenn ich den Rollstuhl benutzte, war das für mich wie ein Eingeständnis, dass ich mein maximales Potenzial erreicht hatte. Und so wollte ich nicht denken.“*

*Schließlich erkannte Lowich, dass die Auswahl des jeweiligen Fortbewegungsmittels nichts über sie als Person aussagt. Sie half ihr lediglich dabei, das Leben zu leben, das sie sich wünschte – ganz gleich, ob sie die Gehhilfe benutzte, um für ihre Familie einzukaufen, oder einen Rollstuhl, um Jeffrey beim Sport zuzusehen.*

*„Man muss das richtige Gleichgewicht finden“, sagt sie.*

*\*ASIA Impairment Scale (AIS)*



## FRAGEN SIE NURSE LINDA



*Linda Schultz, PhD, CRRN, auch bekannt als „Nurse Linda“, ist seit über 30 Jahren eine führende Kraft, Ausbilderin und Anbieterin im Bereich der Rehabilitationspflege. Nurse Linda hat auch eng mit Christopher Reeve bei seiner Genesung zusammengearbeitet und setzt sich seitdem für die Reeve Foundation ein.*

*In unserer Gemeinschaft ist Nurse Linda die Moderatorin unserer Diskussion „Ask a Nurse“. Sie gibt funktionale Ratschläge und erklärt, wie man verschiedene Verbesserungen im Gesundheitsbereich in den Alltag integrieren kann, und beantwortet Ihre spezifischen Fragen.*

*Wenn Sie Nurse Linda gerne eine Frage stellen würden, können Sie dies in der Reeve Connect Community tun, wo sie Fragen in Echtzeit beantwortet. Und keine Sorge, wir archivieren alle Antworten von Nurse Linda, so dass Sie ihre Ratschläge jederzeit noch einmal nachlesen und durchsehen können. Besuchen Sie Nurse Linda unter [ChristopherReeve.org/Nurse](https://ChristopherReeve.org/Nurse)*

## SPINALE MUSKELATROPHIE

Die spinale Muskelatrophie (SMA) bezeichnet eine Gruppe erblicher neuromuskulärer Erkrankungen, die die Nervenzellen (Motoneuronen) und die Kontrolle der willkürlichen Muskeln betreffen. Die SMA ist die häufigste genetisch bedingte Todesursache bei Säuglingen und Kleinkindern. Sie führt dazu, dass die unteren motorischen Neuronen in der Basis des Gehirns und im Rückenmark absterben, so dass sie die notwendigen Signale für eine normale Muskelfunktion nicht mehr übertragen können.

Unwillkürliche Muskeln (z. B. zur Kontrolle der Blasen- und Darmfunktion) sind bei einer SMA nicht betroffen. Hör- und Sehvermögen sind nicht beeinträchtigt, und die Intelligenz ist normal oder überdurchschnittlich.



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

Alle Formen der SMA betreffen die Skelettmuskulatur des Rumpfes und der Gliedmaßen. Im Allgemeinen sind die Muskeln, die näher an der Körpermitte liegen, stärker betroffen als die weiter außen liegenden Muskeln. SMA Typ 1, die schwerste Form, betrifft vor allem die Neuronen, die die Mund- und Rachenmuskulatur steuern, und verursacht daher mehr Probleme beim Kauen und Schlucken. Die Atemmuskulatur ist bei allen Formen der Krankheit in unterschiedlichem Maße betroffen. Bei SMA Typ 1 wird der Ausbruch der Krankheit innerhalb der ersten sechs Lebensmonate des Kindes festgestellt. Kinder mit SMA Typ 1 sind nicht in der Lage, ohne Unterstützung zu sitzen, und der Tod tritt meist vor dem zweiten Lebensjahr ein.

SMA Typ 2 ist eine Zwischenform der Krankheit. Der Krankheitsbeginn liegt zwischen sieben und achtzehn Monaten. Kinder mit SMA Typ 2 lernen normalerweise, ohne Unterstützung zu sitzen, aber sie lernen nicht, ohne Hilfe zu stehen oder zu gehen. Die Überlebensfähigkeit des Kindes hängt zum großen Teil vom Grad der Atem- und Schluckbeschwerden ab.

SMA Typ 3 ist eine mildere Form dieser Erkrankung. Bei Typ 3 beginnt die Krankheit nach dem Alter von achtzehn Monaten und tritt am häufigsten zwischen dem fünften und fünfzehnten Lebensjahr auf. Eine Schwächung der Kau- und Schluckmuskulatur ist selten, und die Auswirkungen auf die Atemwege sind im Allgemeinen nicht so schwerwiegend wie bei den ersten beiden Formen der SMA. Diese Kinder können bis ins Erwachsenenalter überleben. Falls es zu Komplikationen der Atemwege kommt, stellen diese die größte Lebensbedrohung dar.

Derzeit ist keine Behandlung bekannt, die eine SMA aufhalten oder rückgängig machen kann. Physiotherapie und orthopädische Hilfsmittel können helfen, die Lauffunktion zu erhalten. Auch Schienen oder chirurgische Eingriffe können helfen, die Skoliose (Krümmung der Wirbelsäule) auszugleichen.

Weltweit arbeiten Forscher daran, die Ursachen der SMA zu finden, die in den meisten Fällen auf den Mangel eines Proteins namens SMN (Survival of Motor Neuron) zurückzuführen ist. Dieser Mangel tritt auf, wenn eine Mutation in beiden Kopien des SMN1-Gens vorhanden ist – eine auf jedem Chromosom 5. Die Wissenschaftler arbeiten daran, die Gene zu klassifizieren, die Genfunktion und

den Krankheitsverlauf zu untersuchen und Wege zu finden, diese Krankheiten zu verhindern, zu behandeln und schließlich zu heilen.

## QUELLEN

---

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

## RESSOURCEN FÜR DIE SPINALE MUSKELATROPHIE

---

Die **Spinal Muscular Atrophy Foundation** hofft, die Entwicklung einer Behandlung oder Heilung für SMA zu beschleunigen. Gebührenfrei: +1-877-FUND-SMA; [www.smafoundation.org](http://www.smafoundation.org)

**Cure SMA (CSMA)** sammelt Spenden, um die Erforschung der Ursachen und Behandlung der spinalen Muskelatrophien zu fördern 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 an und unterstützt die Forschung in Bezug auf eine Gruppe erblicher muskelzerstörender Krankheiten, einschließlich spinaler Muskelatrophien. Gebührenfrei: +1-800-572-1717; [www.mda.org/disease/spinal-muscular-atrophy](http://www.mda.org/disease/spinal-muscular-atrophy)

## WIRBELSÄULENTUMORE

Bei Hirn- und Rückenmarkstumoren handelt es sich um abnormales Gewebewachstum innerhalb des Schädels oder der knöchernen Wirbelsäule. Tumore werden als gutartig (nicht krebserregend) eingestuft, wenn die für das Wachstum verantwortlichen Zellen normalen Zellen ähneln, langsam wachsen und auf eine bestimmte Stelle beschränkt sind. Tumore sind bösartig (krebsartig), wenn sich die Zellen von normalen Zellen unterscheiden, schnell wachsen und sich leicht auf andere Stellen ausbreiten können.

Da das zentrale Nervensystem (ZNS) in starren, knöchernen Körpern (Schädel und Wirbelsäule) untergebracht ist, kann jedes abnorme Wachstum Druck auf das empfindliche Nervengewebe ausüben und die Funktion beeinträchtigen. Während bösartige Zellen an anderen Stellen des Körpers leicht Tumore im Gehirn und Rückenmark bilden können, breiten sich bösartige Tumore des ZNS nur selten auf andere Körperteile aus.

Die meisten Tumore im Rückenmark sind Metastasen, das heißt, sie können einer Vielzahl von Primärtumoren entstammen. Dazu gehören Karzinome



*Tumormasse komprimiert T6*

der Lunge, der Brust, der Prostata, des Kopfes und des Halses, gynäkologische Karzinome, gastrointestinale Karzinome, Schilddrüsenkarzinome, Melanome und Nierenzellkarzinome.

Wenn neue Tumore im Gehirn oder Rückenmark entstehen, werden sie als Primärtumore bezeichnet. Primärtumore im ZNS entstehen selten aus Neuronen (Nervenzellen, die die wichtigen Funktionen des Nervensystems ausüben), da sich Neuronen, sobald sie ausgereift sind, nicht mehr teilen und vermehren. Stattdessen entstehen die meisten Tumore durch unkontrolliertes Wachstum von Zellen, die Neuronen umgeben und unterstützen. Primärtumore im ZNS – wie Gliome und Meningeome – werden nach der Art der Zellen, aus denen sie bestehen, nach ihrer

Lage oder nach beidem benannt.

Die Ursache der meisten Primärtumore im Hirn und Rückenmark bleibt ein Rätsel. Die Wissenschaftler wissen nicht genau, warum und wie Zellen im Nervensystem oder anderswo im Körper ihre normale Identität verlieren und unkontrolliert wachsen. Einige der möglichen Ursachen, die untersucht werden, sind Viren, defekte Gene und Chemikalien. Hirn- und Rückenmarkstumore sind nicht übertragbar und lassen sich derzeit auch nicht verhindern.

In den Vereinigten Staaten leben schätzungsweise mehr als 359.000 Menschen mit der Diagnose eines Primärtumors im Hirn oder im zentralen Nervensystem. Jedes Jahr wird bei mehr als 195.000 Amerikanern ein Hirntumor diagnostiziert. Hirntumore sind die häufigste Form von soliden Tumoren bei Kindern. Rückenmarkstumore sind seltener als Hirntumore. Etwa 10.000 Amerikaner entwickeln jedes Jahr Primärtumore oder Metastasen im Rückenmark. Obwohl Rückenmarkstumore Menschen jeden Alters betreffen, sind sie am häufigsten bei jungen Erwachsenen und Erwachsenen mittleren Alters anzutreffen.

Hirn- und Rückenmarkstumore verursachen viele verschiedene Symptome, die sich im Allgemeinen langsam entwickeln und mit der Zeit verschlimmern.

Zu den häufigsten Symptomen eines Hirntumors gehören Kopfschmerzen, Krampfanfälle (eine Unterbrechung des normalen Stromflusses der Gehirnzellen, die zu Krämpfen, Bewusstlosigkeit oder dem Verlust der Blasenkontrolle führen kann), Übelkeit und Erbrechen sowie Seh- oder Hörprobleme. Ein erhöhter Hirndruck kann auch die Durchblutung des Auges vermindern und eine Schwellung des Sehnervs auslösen, was wiederum zu verschwommenem Sehen, Doppelsehen oder teilweisem Sehverlust führt. Andere Symptome eines Tumors im ZNS können Verhaltens- und kognitive Symptome, motorische oder Gleichgewichtsprobleme, Schmerzen, sensorische Veränderungen wie Taubheit und verminderte Temperaturempfindlichkeit der Haut sein.

**Diagnose:** Spezielle bildgebende Verfahren, insbesondere die Computertomographie (CT) und die Magnetresonanztomographie (MRT), haben die Diagnose von ZNS-Tumoren erheblich verbessert. In vielen Fällen können diese Scans das Vorhandensein eines Tumors erkennen, selbst wenn er weniger als 1,25 cm groß ist.

**Behandlung:** Die drei am häufigsten verwendeten Behandlungen sind Operation, Bestrahlung und Chemotherapie. Wenn ein Tumor Druck auf das Rückenmark oder die umliegenden Strukturen ausübt, können Kortikosteroide verabreicht werden, um die Schwellung zu reduzieren und die Nervenfunktion zu erhalten, bis der Tumor entfernt werden kann.

Ein chirurgischer Eingriff, bei dem ein möglichst großer Teil des Tumors entfernt wird, ist in der Regel der erste Schritt bei der Behandlung eines zugänglichen Tumors – vorausgesetzt, es besteht nur ein geringes Risiko für neurologische Schäden. Glücklicherweise ermöglichen es die Fortschritte in der Neurochirurgie den Ärzten heute, Tumore zu behandeln, die früher als unzugänglich galten.

Die Ärzte behandeln die meisten bösartigen, unzugänglichen oder inoperablen ZNS-Tumoren mit Bestrahlung und/oder Chemotherapie. Bei der Strahlentherapie werden Tumorzellen tödlichen Energiestrahlen ausgesetzt. Bei der Chemotherapie werden tumorabtötende Medikamente eingesetzt, die oral verabreicht oder in den Blutkreislauf injiziert werden. Da nicht alle Tumore auf die gleichen Krebsmedikamente ansprechen, verwenden Ärzte für die Chemotherapie oft eine Kombination von Medikamenten.

Das Gesamtergebnis der Strahlentherapie ist nicht immer gut. Die Strahlung kann das Myelin des Rückenmarks schädigen, was zu Lähmungen führen kann.

Die Forscher suchen nach besseren Möglichkeiten, die Bestrahlung gezielt einzusetzen oder ihre Wirksamkeit zu erhöhen, indem sie beispielsweise das Tumorgewebe anfälliger machen. Forscher untersuchen die Brachytherapie (kleine radioaktive Kügelchen, die direkt in den Tumor implantiert werden) als optimale Methode, um den Tumor zu bestrahlen und gleichzeitig das umliegende gesunde Gewebe zu schonen.

Einige Zellen im Inneren der Tumore sind ziemlich resistent gegen Strahlung. Mit einem gentherapeutischen Ansatz hoffen die Wissenschaftler, diese Zellen abzutöten, indem sie ein „Selbstmord“-Gen einfügen, das die Tumorzellen für bestimmte Medikamente empfindlich macht oder die Krebszellen auf Selbstzerstörung programmiert.

Die Blockierung der Bildung von Blutgefäßen (Angiogenese) ist eine sehr vielversprechende Methode für die Behandlung verschiedener Krebsarten. Da Hirntumore die angiogensten aller Krebsarten sind, könnte sich die Blockierung ihrer Blutversorgung als besonders wirksam erweisen.

Das Gamma Knife ist ein neueres Gerät, das einen präzise fokussierten Strahl von Strahlungsenergie liefert, der eine einzige Strahlendosis auf das Ziel abgibt. Das Gamma Knife erfordert keinen chirurgischen Schnitt. Die Ärzte haben festgestellt, dass sie damit einige kleine Tumore erreichen und behandeln können, die chirurgisch nicht zugänglich sind.

Obwohl die meisten Primärtumore im Rückenmark nicht lebensbedrohlich sind, können sie erhebliche Behinderungen verursachen. Zu den Zielen der Rehabilitation gehören die funktionelle Verbesserung der Mobilität sowie die Verbesserung der Selbstversorgung und Schmerzkontrolle.

## QUELLEN

---

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

## RESSOURCEN FÜR WIRBELSÄULENTUMORE

---

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

Die **Making Headway Foundation** bietet Dienstleistungen und finanziert die Forschung für Kinder mit Hirn- oder Rückenmarkstumoren. +1-914-238-8384; [www.makingheadway.org](http://www.makingheadway.org)

Die **Musella Foundation for Brain Tumor Research & Information, Inc.** setzt sich für die Verbesserung der Lebensqualität und die Verlängerung der Überlebenszeit von Menschen ein, die einen Hirntumor überlebt haben. Die Foundation bietet Informationen zu klinischen Studien und Behandlungsergebnissen. Gebührenfrei: +1-888-295-4740; [www.virtualtrials.com](http://www.virtualtrials.com)

Die **National Brain Tumor Society** finanziert Forschungsarbeiten zur Entwicklung von Behandlungsmethoden und zur Verbesserung der klinischen Versorgung von Hirn- und Rückenmarkstumoren. Sie bietet Informationen und Zugang zu Unterstützung bei eingeschränkter Lebensqualität und psychosozialen Problemen. +1-617-924-9997; [www.brainumor.org](http://www.brainumor.org)

Das **National Cancer Institute** ist Teil der National Institutes of Health und des Department of Health and Human Services und verfügt über ein jährliches Forschungsbudget von über 6 Milliarden Dollar. Es ist die führende US-Behörde zur Bekämpfung aller Arten von Krebs und bietet Ressourcen und Informationen über Krebserkrankungen des Gehirns und des Rückenmarks; [www.cancer.gov](http://www.cancer.gov)

## SCHLAGANFALL

**Ein Schlaganfall tritt auf, wenn die Blutzufuhr** zum Gehirn plötzlich unterbrochen wird oder wenn ein Blutgefäß im Gehirn platzt. Ohne Sauerstoff können die Nervenzellen in der betroffenen Hirnregion nicht mehr funktionieren und sterben innerhalb von Minuten ab. Wenn das Herz nicht mehr durchblutet wird, spricht man von einem Herzinfarkt. Ähnlich verhält es sich mit einem Gehirninfrakt, wenn das Gehirn nicht mehr durchblutet wird oder plötzlich eine Blutung auftritt.

Obwohl ein Schlaganfall eine Erkrankung des Gehirns ist, kann er den gesamten Körper betreffen und kognitive und Gedächtnisdefizite, Sprachprobleme, emotionale Schwierigkeiten, Probleme mit der Alltagsbewältigung und Schmerzen verursachen. Oft hat ein Schlaganfall Lähmungen zur Folge, meist auf einer Seite des Körpers (Hemiplegie). Die Lähmung oder Schwäche kann nur das Gesicht, einen Arm oder ein Bein betreffen, oder sie kann eine gesamte Seite des Körpers und des Gesichts betreffen.



Bei einer Person, die einen Schlaganfall in der linken Hemisphäre des Gehirns erleidet, tritt eine rechtsseitige Lähmung oder Parese auf. Ebenso treten bei einer Person mit einem Schlaganfall in der rechten Hemisphäre Defizite auf der linken Seite des Körpers auf.

Es gibt zwei Hauptarten von Schlaganfällen. Ischämische Schlaganfälle entstehen durch eine Verstopfung (Gerinnsel) in einem Blutgefäß, das das Gehirn mit Blut versorgt, und machen etwa 87 Prozent aller Fälle aus. Hämorrhagische Schlaganfälle entstehen durch ein geschwächtes Blutgefäß, das platzt und in das umgebende Gehirn blutet.

Der Schlaganfall ist die fünfthäufigste Todesursache in den Vereinigten Staaten und eine der Hauptursachen für schwere, langfristige Behinderungen. Jedes Jahr erleiden etwa 795.000 Menschen in den Vereinigten Staaten einen Schlaganfall; davon sterben 137.000 Menschen.

**Risikofaktoren:** Die wichtigsten Risiken für einen Schlaganfall sind Bluthochdruck, Herzerkrankungen, Diabetes und Zigarettenrauchen. Andere Faktoren sind starker Alkoholkonsum, ein hoher Cholesterinspiegel im Blut, illegaler Drogenkonsum und genetische oder angeborene Erkrankungen, insbesondere Gefäßanomalien. Eine erhöhte Anzahl roter Blutkörperchen ist ein weiterer Risikofaktor für einen Schlaganfall – ein Überschuss an roten Blutkörperchen verdickt das Blut und macht Gerinnsel wahrscheinlicher. Achtzig Prozent der Schlaganfälle sind vermeidbar.

**Symptome:** Die Symptome eines Schlaganfalls sind plötzliche Taubheit oder Schwäche, vor allem auf einer Körperseite; Verwirrung, Sprach- oder Verständnisprobleme; Sehstörungen auf einem oder beiden Augen; plötzliche Schwierigkeiten beim Gehen; Schwindel oder Verlust des Gleichgewichts oder der Koordination; und starke Kopfschmerzen ohne bekannte Ursache.

**Behandlung:** Bei einem ischämischen Schlaganfall wird das Blutgerinnsel entfernt und die Durchblutung des Gehirns wiederhergestellt. Bei einem hämorrhagischen Schlaganfall versuchen die Ärzte, die Ruptur und Blutung von Aneurysmen und arteriovenösen Malformationen zu verhindern.

Wenn die Durchblutung des Gehirns unterbrochen wird, sterben einige Gehirnzellen sofort ab und andere bleiben gefährdet. Die geschädigten Zellen können oft durch ein frühes Eingreifen mit einem gerinnselauflösenden Medikament (einem sog. Gewebefibrinolyseaktivator (t-PA)) gerettet werden, wenn es innerhalb von drei Stunden nach Beginn des Schlaganfalls

verabreicht wird. Leider erreichen nur 3 bis 5 Prozent der Menschen, die einen Schlaganfall erleiden, rechtzeitig das Krankenhaus, um behandelt zu werden.

Die angemessene Reaktion auf einen Hirninfarkt besteht in Notfallmaßnahmen – jede Minute, die vom Auftreten der Symptome bis zur Kontaktaufnahme mit der Notaufnahme verloren geht, verkürzt das knappe Zeitfenster für eine Intervention. Mittlerweile werden andere neuroprotektive Medikamente entwickelt, um die Schadensprozesse nach dem ersten Anfall zu verhindern.

**Frühe Genesung:** Das Gehirn kompensiert oft die durch den Schlaganfall verursachten Schäden. Einige der Gehirnzellen, die nicht absterben, können möglicherweise ihre Funktion wieder aufnehmen. Manchmal übernimmt eine andere Hirnregion die Funktion einer durch den Schlaganfall geschädigten Region. Überlebende eines Schlaganfalls erleben manchmal eine bemerkenswerte und unerwartete Genesung, die sich nicht erklären lässt.

Allgemeine Genesungsrichtlinien zeigen die folgende Statistik: 10 Prozent der Überlebenden eines Schlaganfalls genesen fast vollständig, 25 Prozent genesen mit leichten Beeinträchtigungen, 40 Prozent erleiden mittelschwere bis schwere Beeinträchtigungen, die eine spezialisierte Versorgung erfordern, 10 Prozent müssen in einem Pflegeheim oder einer anderen Langzeitpflegeeinrichtung versorgt werden und 15 Prozent sterben kurz nach dem Schlaganfall.

**Rehabilitation:** Die Auswirkungen eines Schlaganfalls werden durch die Reha nicht rückgängig gemacht, aber sie fördert Kraft, Leistungsfähigkeit und Selbstvertrauen, damit eine Person trotz der Auswirkungen des Schlaganfalls ihren täglichen Aktivitäten nachgehen kann. Diese Aktivitäten können eine Reihe von Selbstpflegefähigkeiten umfassen, darunter Nahrungsaufnahme, Körperpflege, Baden und Anziehen, Mobilitätsfähigkeiten wie Transfer, Laufen oder Fortbewegung im Rollstuhl, Kommunikationsfähigkeiten, kognitive Fähigkeiten wie Erinnerungsvermögen oder Problemlösung und soziale Fähigkeiten im Umgang mit anderen Menschen.

Die Reha beginnt bereits im Krankenhaus und wird so früh wie möglich eingeleitet. Sofern die Betroffenen stabil sind, kann die Reha innerhalb von zwei Tagen nach dem Schlaganfall beginnen und nach der Entlassung aus dem Krankenhaus je nach Bedarf fortgesetzt werden. Zu den Rehabilitationsmöglichkeiten gehören die Reha-Abteilung eines Krankenhauses, eine subakute Pflegestation, ein spezielles Reha-Krankenhaus,

häusliche Therapie, ambulante Versorgung oder Langzeitpflege in einer Pflegeeinrichtung.

Ein Schlaganfall kann zu Problemen in Bezug auf Denken, Wahrnehmung, Aufmerksamkeit, Lernen, Urteilsvermögen und Gedächtnis führen. Jemand, der einen Schlaganfall hatte, ist sich seiner Umgebung möglicherweise nicht bewusst. Häufig treten Sprachprobleme auf, die in der Regel auf eine Schädigung des linken Hirnlobens zurückzuführen sind. Außerdem können Überlebende eines Schlaganfalls unter Schmerzen, unangenehmen Taubheitsgefühlen oder seltsamen Empfindungen leiden, die auf viele Faktoren zurückzuführen sind, wie z. B. die Schädigung der sensorischen Regionen des Gehirns, steife Gelenke oder eine behinderte Gliedmaße.

Nach einem Schlaganfall leiden viele der Betroffenen unter Spastizität, die steife, verspannte Muskeln verursacht. Muskelverspannungen hindern Menschen daran, alltägliche Dinge zu tun, wie z. B. einen Löffel zu halten oder einen Schuh zu binden. Eine Kombination aus Medikamenten und Physiotherapie kann die Muskeln lockern. Einige Überlebende eines Schlaganfalls kommen für die Behandlung mit intrathekalem Baclofen in Frage. Dabei wird eine Pumpe in die Bauchdecke eingesetzt, die kleine Dosen von flüssigem Baclofen in die das Rückenmark umgebende Flüssigkeit abgibt. Dies entspannt die Muskeln ohne die oft auftretenden bewusstseinsstrübenden Nebenwirkungen des Medikaments.

Ein Schlaganfall kann auch zu emotionalen Problemen führen.

Schlaganfallpatienten können Schwierigkeiten haben, ihre Emotionen zu kontrollieren, oder können in bestimmten Situationen mit unangemessenen Emotionen reagieren. Oft leiden Patienten nach einem Schlaganfall an einer Depression. Eine depressive Person kann die Einnahme von Medikamenten verweigern oder vernachlässigen, ist möglicherweise nicht motiviert, Übungen zur Verbesserung der Mobilität durchzuführen oder kann reizbar sein. Depressionen können einen Teufelskreis auslösen – sie berauben die Betroffenen sozialer Kontakte, die ihnen helfen könnten, die Depression zu bewältigen. Hier kann die Familie helfen, indem sie das Interesse an anderen Menschen weckt oder Freizeitaktivitäten fördert. Chronische Depressionen können mit Psychotherapie, Gruppentherapie oder antidepressiven Medikamenten behandelt werden.

Nach einem Schlaganfall stellen die Betroffenen oft fest, dass einst einfache Aufgaben im Haushalt extrem schwierig oder unmöglich werden. Es gibt viele adaptive Hilfsmittel und Techniken, die den Menschen helfen, ihre Unabhängigkeit



zu bewahren und ihre Funktionen/ Tätigkeiten ohne große Mühen sicher auszuüben. Das Heim von Schlaganfallpatienten kann in der Regel so angepasst werden, dass sie ihre persönlichen Bedürfnisse erfüllen können. In Kapitel 5 finden Sie weitere Informationen zu häuslichen Anpassungen und adaptiven Geräten.

Es laufen zahlreiche Forschungsprojekte zur Prävention

und Behandlung von Schlaganfällen. Bei einem Schlaganfall sterben einige Gehirnzellen sofort ab, andere bleiben aufgrund fortlaufender Zerstörungsprozesse über Stunden und sogar Tage gefährdet. Einige geschädigte Zellen können durch die frühzeitige Verabreichung von Medikamenten gerettet werden. Die seit vielen Jahren andauernde Suche nach sogenannten neuroprotektiven Medikamenten war schwierig und frustrierend. Viele Medikamente, die in Tierversuchen und frühen Studien am Menschen vielversprechend schienen, erwiesen sich in groß angelegten klinischen Studien als unwirksam.

Unterdessen wird die einzige zugelassene Behandlung zur Auflösung von Blutgerinnseln, t-PA, nur unzureichend genutzt. Es werden neue Verabreichungsmethoden und Verfeinerungen von t-PA entwickelt, darunter intraarterielles t-PA, das in eine Hauptarterie im Nacken oder sogar in kleinere Arterien im Gehirn infundiert wird, um eine schnellere und sicherere Verabreichung zu gewährleisten.

*Hier sind einige der Forschungsansätze zur Behandlung von Schlaganfällen:*

- Ein Enzym (DSPA), das im Speichel von Vampirfledermäusen gefunden wird, kann möglicherweise helfen, Blutgerinnsel im Gehirn von Schlaganfallpatienten aufzulösen. Dieses Enzym ist unter Umständen viel wirksamer als die bestehenden gerinnungshemmenden Medikamente und

verursacht möglicherweise weniger Blutungsprobleme, da es nur auf das Gerinnsel selbst wirkt.

- Erythropoietin, ein von der Niere produziertes Hormon, scheint einige Nervenzellen davor zu schützen, genetisch programmierte „Zellselbstmord“-Aufträge auszuführen.
- Ein Protein namens Fibronektin kann vor schweren Hirnschäden schützen, die durch Schlaganfall verursacht werden.
- Es wurden Studien durchgeführt, um herauszufinden, ob die mehrwöchige Einnahme von Amphetaminen nach einem Schlaganfall dazu beiträgt, den Prozess der Selbstheilung des Gehirns in Gang zu setzen. Die Ergebnisse sind nicht eindeutig und es bedarf weiterer Forschung.
- Viele Jahre lang haben sich Ärzte auf Warfarin verlassen, um das Schlaganfallrisiko bei Menschen mit einem Risiko für Gerinnsel im Herzen zu verringern. Hierbei handelt es sich um ein Medikament mit potenziell gefährlichen Nebenwirkungen (es wird auch als Rattengift verwendet).
- Zelltransplantationen haben bei Menschen, die einen Schlaganfall erlitten haben, erste Erfolge gezeigt. Folglich besteht sehr großes Interesse an Stammzellen als Behandlung für Schlaganfälle.
- Eine Studie namens Pilot Investigation of Stem Cells in Stroke (PISCES) des britischen Unternehmens ReNeuron führt klinische Studien durch (auch in den USA), um die Sicherheit einer künstlich hergestellten neuronalen Stammzelllinie bei Menschen zu testen, die sich nach einem ischämischen Schlaganfall wieder stabilisiert haben. Siehe [www.reneuron.com](http://www.reneuron.com).
- Forscher haben berichtet, dass transplantierte adulte Stammzellen (aus dem Knochenmark) bei Labortieren mit Schlaganfall die Funktion wiederherstellten. Studien am Menschen haben begonnen.
- Zellen aus menschlichem Nabelschnurblut haben sich in Tiermodellen bewährt; derzeit laufen Versuche, diese Zellen bei Kindern mit Schlaganfall zu testen. Mehr über klinische Studien finden Sie unter [www.clinicaltrials.gov](http://www.clinicaltrials.gov).
- Fortschritte in der Forschung haben zu neuen Therapien und neuer Hoffnung für Menschen geführt, die gefährdet sind oder bereits einen Schlaganfall hatten. In der Heart Outcomes Prevention Evaluation (HOPE)-Studie wurde zum Beispiel festgestellt, dass die Schlaganfallhäufigkeit bei Diabetikern um 33 Prozent zurückging, nachdem sie das Bluthochdruckmedikament Ramipril erhielten. Die Behandlung mit Statinen

(Cholesterinsenkern) senkt das Risiko von Schlaganfällen und Herzinfarkten bei Menschen mit bekannter koronarer Herzkrankheit.

Klinische Studien haben die Sicherheit und Wirksamkeit eines Proteins namens E-Selectin getestet, das als Nasenspray verabreicht wird, um die Bildung von Blutgerinnseln zu verhindern, die einen Schlaganfall verursachen können.

Im Bereich der Schlaganfall-Rehabilitation hat der Ansatz mit der Bezeichnung Bewegungsinduktionstherapie (Constraint-induced Movement-based Therapy (CIMT)) die Genesung von Menschen verbessert, bei denen die Funktion einer einzelnen Gliedmaße teilweise eingeschränkt ist. Bei der Therapie wird die gesunde Gliedmaße des Patienten unbeweglich gemacht, um die Nutzung der geschwächten Gliedmaße zu erzwingen. Es wird angenommen, dass die CIMT-Therapie die Umgestaltung von Nervenbahnen, die sogenannte Plastizität, fördert.

## QUELLEN

---

American Stroke Association, National Institute of Neurological Disorders and Stroke

## RESSOURCEN FÜR SCHLAGANFÄLLE

---

Die **American Stroke Association (ASA)**, die der American Heart Association angegliedert ist, deckt das gesamte Spektrum von Schlaganfällen ab, darunter medizinische Versorgung, Rehabilitation, Genesung, Versorgung, Prävention und Forschung. Die ASA bietet das Stroke Family Support Network an, das Informationen und Unterstützung für von Schlaganfällen betroffene Familien in jeder Phase der Genesung bietet. Gebührenfrei: +1-800-242-8721; [www.stroke.org](http://www.stroke.org)

## TRANSVERSE MYELITIS

Die transverse Myelitis (TM) ist eine neurologische Störung, die durch eine Entzündung des Rückenmarks verursacht wird. Entzündungsschübe können das Myelin, d. h. die fettige Substanz, die die Nervenzellfasern umhüllt und isoliert, beschädigen oder zerstören. Durch die dabei entstehenden Narben wird die Kommunikation zwischen den Nerven im Rückenmark und dem Rest des Körpers unterbrochen.

Zu den Symptomen der TM gehört ein Funktionsverlust des Rückenmarks über mehrere Stunden bis Wochen. Die Erkrankung, die in der Regel mit plötzlich

auftretenden Schmerzen im unteren Rücken, Muskelschwäche oder abnormen Empfindungen in den Zehen und Füßen beginnt, kann schnell zu schwereren Symptomen bis hin zu Lähmungen führen. Die Demyelinisierung (Verlust der Leitfähigkeit der Nervenfasern) tritt in der Regel im Brustbereich auf und verursacht Probleme bei der Bewegung der Beine und der Kontrolle von Darm und Blase.

Manche Menschen erholen sich von der TM mit geringfügigen oder gar keinen bleibenden Problemen. Andere hingegen leiden unter dauerhaften Einschränkungen, die ihre Fähigkeit beeinträchtigen, normale Aufgaben des täglichen Lebens zu erledigen.

Die transverse Myelitis tritt bei Erwachsenen und Kindern, bei Männern und Frauen und in allen ethnischen Gruppen auf. Eine familiäre Veranlagung ist nicht erkennbar. Die meisten neuen Fälle pro Jahr scheinen bei Menschen zwischen zehn und 19 Jahren und zwischen 30 und 39 Jahren aufzutreten. Jährlich werden in den USA etwa 1.400 neue Fälle von transverser Myelitis diagnostiziert, und etwa 33.000 Amerikaner haben irgendeine Art von Behinderung aufgrund von TM.

Die genauen Ursachen der transversen Myelitis sind nicht bekannt. Die Entzündung, die das Rückenmark schädigt, kann durch Virusinfektionen, abnorme Immunreaktionen oder eine unzureichende Durchblutung der Blutgefäße im Rückenmark entstehen. Die transverse Myelitis kann auch als Komplikation von Syphilis, Masern, Borreliose und einigen Impfungen (z. B. gegen Windpocken und Tollwut) auftreten. Eine transverse Myelitis entwickelt sich oft nach Virusinfektionen aufgrund von Varizella Zoster (das Virus, das Windpocken und Gürtelrose verursacht), Herpes Simplex, Epstein-Barr, Influenza, Humanes Immundefizienz-Virus (HIV), Hepatitis A oder Röteln. Auch bakterielle Hautinfektionen, Mittelohrentzündungen und bakterielle Lungenentzündungen wurden mit TM in Verbindung gebracht.

Einige Experten glauben, dass die Infektion eine Störung des Immunsystems verursacht, die zu einem indirekten Autoimmunangriff auf das Rückenmark führt. Das Immunsystem, das den Körper normalerweise vor fremden Organismen schützt, greift irrtümlich das körpereigene Gewebe an, was zu Entzündungen und in einigen Fällen zu einer Schädigung des Myelins im Rückenmark führt.

**Behandlung:** Wie bei vielen anderen Erkrankungen des Rückenmarks gibt es auch bei der transversen Myelitis kein wirksames Heilmittel. Die Medizin kann bestenfalls die Symptome bekämpfen.

Die Therapie beginnt in der Regel, wenn die Patientin oder der Patient die ersten Symptome verspürt. In den ersten Wochen der Erkrankung kann der Arzt Steroide verschreiben, um die Entzündung zu verringern. Damit soll der Körper funktionsfähig gehalten werden, in der Hoffnung auf eine vollständige oder teilweise Spontanheilung des Nervensystems. Betroffene, die nicht auf Steroide ansprechen, können sich einer Plasmaaustauschtherapie (Plasmapherese) unterziehen. Dabei wird das Blutplasma ausgetauscht, wodurch Antikörper entfernt werden, die an der Entzündung beteiligt sein können.

Menschen mit akuten Symptomen, wie z. B. Lähmungen, werden meist in einem Krankenhaus oder in einer Rehabilitationseinrichtung unter der Aufsicht eines spezialisierten medizinischen Teams behandelt. Sofern die Patienten die Kontrolle über ihre Gliedmaßen wiedererlangen, erhalten sie anschließend eine Physiotherapie, um die Muskelkraft, die Koordination und den Bewegungsumfang zu verbessern.

Bei der transversen Myelitis treten in der Regel die folgenden Symptome auf: (1) Schwäche in den Beinen und Armen, (2) Schmerzen, (3) Gefühlsstörungen und (4) Darm- und Blasenfunktionsstörungen. Die meisten Patienten leiden unter einer mehr oder weniger ausgeprägten Schwäche in den Beinen, manche auch in den Armen.

Bei etwa der Hälfte aller Patienten sind Schmerzen das Hauptsymptom der transversen Myelitis. Die Schmerzen können lokal nur im unteren Rücken oder in Form von scharfen Empfindungen auftreten, die in die Beine oder Arme oder um den Rumpf herum ausstrahlen. Die meisten Menschen mit transverser Myelitis berichten über eine erhöhte Empfindlichkeit gegenüber Hitze, Kälte oder Berührungen. Bei manchen kann schon eine leichte Berührung mit dem Finger starke Schmerzen verursachen (dies wird Allodynie genannt).

**Die Prognose:** Bei transverser Myelitis beginnt die Genesung in der Regel innerhalb von zwei bis 12 Wochen nach dem Auftreten der Symptome und kann bis zu zwei Jahre andauern. Wenn jedoch innerhalb der ersten drei bis sechs Monate keine Besserung eintritt, ist eine deutliche Genesung unwahrscheinlich. Bei etwa einem Drittel der von einer TM betroffenen Menschen kommt es zu einer weitgehenden oder vollständigen Genesung. Bei einem



weiteren Drittel ist die Genesung nur mäßig und es verbleiben Defizite wie Spastizität, sensorische Störungen und Harndrang oder Inkontinenz. Bei dem verbleibenden Drittel gibt es keine Genesung, die Betroffenen sitzen im Rollstuhl und sind möglicherweise bei grundlegenden Funktionen des täglichen Lebens weitgehend auf andere angewiesen.

**Forschung:** Das National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS) unterstützt die Forschung zur Klärung der Rolle des Immunsystems bei TM und anderen Autoimmunkrankheiten oder -störungen. Andere Arbeiten konzentrieren sich auf Strategien zur Reparatur von demyelinisiertem Rückenmark und verfolgen unter anderem Ansätze mit Zelltransplantation. Das langfristige Ziel dieser Studien ist es, die Regeneration zu fördern und die Funktion von Patienten mit Lähmungen wiederherzustellen.

## QUELLEN

---

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

## RESSOURCEN FÜR DIE TRANSVERSE MYELITIS

---

Die **Cody Unser First Step Foundation** sammelt Forschungsgelder, um Lähmungen zu bekämpfen und das Bewusstsein für transverse Myelitis und ein aktives Leben zu stärken. +1-832-421-2150; [www.codysfirststep.org](http://www.codysfirststep.org)

Das **Johns Hopkins Hospital Department of Neurology** hat in Baltimore ein spezialisiertes Zentrum für die Betreuung von Menschen mit transverser Myelitis eingerichtet. Das Zentrum hat Ärzte und Gesundheitsexperten aus verschiedenen Fachbereichen zusammengeführt, darunter aus der Neurologie, Urologie, Rheumatologie, orthopädischen Chirurgie, Neuroradiologie, Rehabilitationsmedizin sowie Physio- und Ergotherapie. Johns Hopkins Transverse Myelitis Center, +1-410-502-7099, gebührenfrei: +1-800-765-5447; [https://www.hopkinsmedicine.org/neurology\\_neurosurgery/centers\\_clinics/transverse\\_myelitis/](https://www.hopkinsmedicine.org/neurology_neurosurgery/centers_clinics/transverse_myelitis/)

Die **Siegel Rare Neuroimmune Association (SRNA)** veröffentlicht Neuigkeiten und Informationen für die TM-Gemeinschaft und bietet Unterstützung und Vernetzung. +1-855-380-3330; <https://wearesrna.org>

# 2

## GESUNDHEITSMANAGEMENT UND WOHLBEFINDEN



Eine sekundäre Erkrankung bezieht sich auf eine Reihe von Komplikationen, die sich aus einer primären behindernden Erkrankung (z. B. Schlaganfall, MS, Rückenmarksverletzung, zerebrale Lähmung usw.) ergeben. Dies können medizinische, soziale, emotionale, mentale, familiäre oder gesellschaftliche Probleme sein. Einige davon können lebensbedrohlich sein, wenn sie nicht richtig behandelt werden.

## SEKUNDÄRE ERKRANKUNGEN

### Autonome Dysreflexie

Die autonome Dysreflexie (AD) ist ein potenziell lebensbedrohlicher medizinischer Notfall, der Menschen mit Rückenmarksverletzungen auf Höhe des Brustwirbels T6 oder darüber betrifft. Obwohl selten, können einige Menschen mit Verletzungen der Brustwirbel T7 und T8 eine AD entwickeln. Bei den meisten Menschen lässt sich eine AD leicht behandeln und auch verhindern. Das Wichtigste ist, dass man seinen Basisblutdruck, die Auslöser und die Symptome kennt.

Eine autonome Dysreflexie erfordert schnelles und richtiges Handeln. Eine AD kann zu einem Schlaganfall führen. Da viele Angehörige der Gesundheitsberufe mit dieser Krankheit nicht vertraut sind, ist es wichtig, dass Menschen mit einem Risiko für eine AD und die ihnen nahestehenden Personen alles über diese Erkrankung wissen. Für Risikopersonen ist es wichtig, ihre Basisblutdruckwerte zu kennen und den Gesundheitsdienstleistern mitteilen zu können, wie sie mögliche Ursachen erkennen und einen AD-Notfall behandeln können.

Zu den Anzeichen von AD gehören hoher Blutdruck, pochende Kopfschmerzen, gerötetes Gesicht, Schwitzen oberhalb der Verletzungsstelle, Gänsehaut unterhalb der Verletzungsstelle, verstopfte Nase, Übelkeit und ein langsamer Puls (langsamer als 60 Schläge pro Minute). Die Symptome variieren von Person zu Person und Sie sollten in Erfahrung bringen, welche Symptome bei Ihnen auftreten.

**Was zu tun ist:** Wenn der Verdacht auf eine AD besteht, sollten Sie sich zunächst aufsetzen oder den Kopf auf 90 Grad anheben. Wenn Sie Ihre Beine senken können, tun Sie das. Lösen oder entfernen Sie dann alles, was eng sitzt, und überprüfen Sie den Blutdruck alle fünf Minuten. Jemand mit einer Rückenmarksverletzung oberhalb des Brustwirbels T6 hat oft einen normalen systolischen Blutdruck im Bereich von 90-110 mm Hg. Ein Blutdruckwert, der bei Erwachsenen 20 mm bis 40 mm Hg über dem Ausgangswert liegt, kann ein Anzeichen für eine autonome Dysreflexie sein. Bei Kindern liegt er 15 mm über dem Ausgangswert und bei Jugendlichen 15 mm bis 20 mm über dem Ausgangswert. Am wichtigsten ist es, den störenden Reiz ausfindig zu machen und zu beseitigen, sofern möglich. Fangen Sie damit an, nach den häufigsten Ursachen zu suchen: Blase, Darm, enge Kleidung oder Hautprobleme. Denken Sie bei der Beseitigung der Ursache daran, dass sich die AD verschlimmern kann, bevor sich Ihr Zustand verbessert.

Die autonome Dysreflexie wird durch einen Reiz unterhalb der Verletzungshöhe verursacht, der in der Regel mit der Blase (Reizung der Blasenwand, Harnwegsinfektion, verstopfter Katheter oder überfüllter Auffangbeutel) oder dem Darm (aufgeblähter oder gereizter Darm, Verstopfung oder Impaktion, Hämorrhoiden oder anale Infektionen) zusammenhängt. Andere Ursachen sind Hautinfektionen oder -reizungen, Schnittwunden, Prellungen, Schürfwunden oder Druckverletzungen (Dekubitus), eingewachsene Zehennägel, Verbrennungen (einschließlich Sonnenbrand und Verbrennungen durch heißes Wasser) und enge oder einschnürende Kleidung.

Eine AD kann auch durch sexuelle Aktivität, Menstruationskrämpfe, Wehen und Entbindungen, Eierstockzysten, Magen-/Darmerkrankungen (Magengeschwüre, Kolitis, Bauchfellentzündung) oder Knochenbrüche ausgelöst werden.

Was passiert während eines AD-Ereignisses? Autonome Dysreflexie bedeutet eine Überaktivität des autonomen Nervensystems – also des Teils des Systems, der Prozesse steuert, über die man nicht nachdenken muss, wie Herzfrequenz, Atmung und Verdauung. Ein schädlicher Reiz (der schmerzhaft wäre, wenn man ihn spüren könnte) unterhalb der Verletzungshöhe sendet Nervenimpulse an das Rückenmark; sie wandern nach oben, bis sie an der Verletzungshöhe blockiert werden. Da diese Impulse das Gehirn nicht erreichen können, reagiert der Körper nicht so, wie er es normalerweise tun würde. Es wird ein Reflex aktiviert, der die Aktivität des sympathischen Teils des autonomen

Nervensystems erhöht. Dies führt zu einer Verengung der Blutgefäße, die einen Anstieg des Blutdrucks verursacht. Nervenrezeptoren im Herzen und in den Blutgefäßen erkennen diesen Anstieg des Blutdrucks und senden eine Nachricht an das Gehirn. Das Gehirn sendet dann eine Nachricht an das Herz, die bewirkt, dass sich der Herzschlag verlangsamt und sich die Blutgefäße oberhalb der Verletzungshöhe erweitern. Da das Gehirn jedoch nicht in der Lage ist, Nachrichten an Bereiche unterhalb der Verletzungshöhe zu senden, kann der Blutdruck nicht reguliert werden. Der Körper ist verwirrt und kann die Situation nicht in den Griff bekommen.

Im Allgemeinen werden Medikamente nur dann eingesetzt, wenn der auslösende Reiz nicht identifiziert und beseitigt werden kann oder wenn ein AD-Ereignis auch nach Beseitigung der vermuteten Ursache anhält. Ein potenziell nützliches Mittel ist Nitroglyzerinpaste (topisch oberhalb der Verletzungshöhe aufgetragen). Nifedipin und Nitrate werden häufig in der Verabreichungsform mit sofortiger Freisetzung angewendet. Andere Medikamente wie Hydralazin, Mecamylamin, Diazoxid und Phenoxybenzamin können ebenfalls angewendet werden. Wenn innerhalb von 24 Stunden ein Medikament gegen erektile Dysfunktion (z. B. Cialis, Viagra) eingenommen wurde, sollten andere Medikamente in Betracht gezogen werden, da der Blutdruck sonst gefährlich sinken könnte.

In den meisten Fällen kann die autonome Dysreflexie verhindert werden. Achten Sie darauf, dass die Katheter sauber sind und halten Sie sich an Ihre Zeitpläne für Katheterisierung und Stuhlgang.

## QUELLEN

---

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

## RESSOURCEN FÜR AUTONOME DYSREFLEXIE

---

Das **Reeve Foundation's Paralysis Resource Center** bietet eine kostenlose Karte für die Brieftasche (für Erwachsene oder Kinder, auf Englisch oder Spanisch), auf der die AD und das Notfallmanagement beschrieben sind. Stellen Sie sicher, dass Ihre Gesundheitsdienstleister informiert sind. Gebührenfrei: +1-800-539-7309 oder Suche auf [www.ChristopherReeve.org/cards](http://www.ChristopherReeve.org/cards)

**Paralyzed Veterans of America** bietet zur Unterstützung des Consortium for Spinal Cord Medicine maßgebliche klinische Praxisrichtlinien für autonome Dysreflexie. Ein Verbraucherleitfaden zur AD ist ebenfalls verfügbar. Gebührenfrei: +1-800-424-8200; [www.pva.org](http://www.pva.org)

## BLASENMANAGEMENT

Lähmungen auf allen Verletzungshöhen beeinträchtigen in der Regel die Kontrolle der Blasenfunktion. Die Nerven, die diese Organe steuern, verlaufen an der Basis des Rückenmarks (Segmente S2-S4) und werden somit von der Verbindung zum Gehirn abgeschnitten. Auch wenn es vielleicht nicht möglich ist, die Kontrolle wiederzuerlangen, die man vor der Lähmung hatte, gibt es eine Vielzahl von Techniken und Hilfsmitteln, um mit einer sogenannten neurogenen Blase zurechtzukommen.

So funktioniert eine gesunde Blase: Der Urin, also das überschüssige Wasser und die Salze, die von den Nieren aus dem Blutkreislauf entfernt werden, wird durch dünne Röhren, die Harnleiter, geleitet. Diese lassen den Urin normalerweise nur in eine Richtung fließen. Die Harnleiter sind mit der Blase verbunden, die im Grunde ein Speicherbeutel ist, der Unwohlsein erzeugt, wenn er unter Druck steht. Wenn der Beutel voll ist, steigt der Druck und die Nerven senden eine Nachricht über das Rückenmark an das Gehirn. Wenn man bereit ist, die Blase zu entleeren, sendet das Gehirn eine Nachricht über das Rückenmark an die Blase, die dem Detrusormuskel (auch Blasenwand genannt) befiehlt, sich zusammenzuziehen. Gleichzeitig wird dem Schließmuskel (ein Ventil um den oberen Teil der Harnröhre) befohlen, sich zu entspannen und zu öffnen. Der Urin verlässt den Körper dann über die Harnröhre.

Für einen einfachen Prozess wie das Wasserlassen findet also eine ziemlich elegante Muskelkoordination statt.

Nach einer Lähmung gerät jedoch das normale Kontrollsystem des Körpers aus den Fugen; zwischen den Blasenmuskeln und dem Gehirn können keine Signale mehr ausgetauscht werden. Sowohl der Detrusor als auch der Schließmuskel können aufgrund mangelnder Gehirnkontrolle überaktiv sein. Ein überaktiver Detrusor kann sich schon bei kleinen Volumina gegen einen überaktiven Schließmuskel zusammenziehen. Dies führt zu hohem Blasendruck, Inkontinenz, unvollständiger Entleerung und Reflux – begleitet von wiederkehrenden Blaseninfektionen, Blasensteinen, Hydronephrose (Nierenüberdehnung), Pyelonephritis (Nierenentzündung) und Nierenversagen.

## Die neurogene Blase ist in der Regel auf eine von zwei Arten betroffen:

**1. Spastische (reflexartige) Blase:** Wenn sich die Blase mit Urin füllt, löst ein unvorhersehbarer Reflex automatisch die Entleerung aus; dies geschieht in der Regel, wenn die Verletzung oberhalb des Brustwirbels T12 liegt. Bei einer spastischen Blase weiß man nicht, wann oder ob sich die Blase entleeren wird. Ärzte, die mit Rückenmarksverletzungen vertraut sind, empfehlen oft ein blasenentspannendes Medikament (Anticholinergikum) gegen Blasenreflexe. Oft wird beispielsweise Oxybutynin (Ditropan) verschrieben, dessen Hauptnebenwirkung ein trockener Mund ist. Tolterodin, Propiverin oder transdermales Oxybutynin führen möglicherweise zu weniger Mundtrockenheit. Botulinumtoxin A (Botox) kann eine Alternative zu Anticholinergika sein. Es wurde von der FDA zur Behandlung der Detrusorüberaktivität bei Menschen mit Rückenmarksverletzungen und Multipler Sklerose zugelassen. Der Vorteil: Botox wird lokal in der Blase angewendet, wodurch systemische Nebenwirkungen, wie z. B. Mundtrockenheit, vermieden werden.

**2. Schlaaffe (reflexlose) Blase:** Die Reflexe der Blasenmuskeln sind träge oder fehlen. Dies kann zu einer Überdehnung oder Streckung der Blase führen. Eine Streckung beeinflusst den Muskeltonus der Blase. Eine schlaaffe Blase entleert sich möglicherweise nicht vollständig. Zur Behandlung können Medikamente zur Entspannung des Schließmuskels (Alpha-Blocker) wie Terazosin (Hytrin) oder Tamsulosin (Flomax) angewendet werden. Botox, das in den äußeren Harnschließmuskel injiziert wird, kann die Blasenentleerung verbessern. Auch eine Operation ist eine Option, um den Schließmuskel zu öffnen. Bei der Blasenauslassoperation, auch Sphinkterotomie genannt, wird der Druck auf den Schließmuskel verringert, so dass der Urin leichter aus der Blase fließen kann. Eine Alternative zur Sphinkterotomie ist das Setzen eines Metallgeräts (auch Stent genannt) durch den äußeren Schließmuskel, um einen offenen Durchgang zu gewährleisten. Ein Nachteil sowohl der Sphinkterotomie als auch des Stents ist, dass das Sperma bei der Ejakulation in der Blase landet (retrograd), anstatt aus dem Penis auszutreten. Das schließt eine Schwangerschaft nicht aus, macht sie aber komplizierter. Denn Spermien können zwar aus der Blase entnommen werden, aber sie können durch den Urin beschädigt werden. Eine Dyssynergie tritt auf, wenn sich die Schließmuskeln beim Zusammenziehen der Blase nicht entspannen. Der Urin kann nicht durch die Harnröhre fließen, was dazu führen kann, dass er sich in die Nieren zurückstaut (auch Reflux genannt), teils mit ernsthaften Komplikationen.

Die häufigste Methode der Blasenentleerung ist der intermittierende Katheterismus (Intermittent Catheterization Program; ICP), bei dem die Blase nach einem festen Zeitplan entleert wird (in der Regel alle vier bis sechs Stunden). Ein Katheter wird in die Harnröhre eingeführt, um die Blase zu entleeren, und dann entfernt. Ein Verweilkatheter (Foley) entleert die Blase kontinuierlich. Von einem suprapubischen Katheter spricht man, wenn die Drainage durch ein Stoma (eine chirurgisch geschaffene Öffnung) im Bereich des Schambeins unter Umgehung der Harnröhre abgeleitet wird. Vorteil: uneingeschränkte Flüssigkeitszufuhr. Nachteil: Neben der Notwendigkeit einer Entnahmevorrichtung kommt es bei Dauerkathetern häufiger zu Harnwegsinfektionen. Für Männer bietet sich ein externer Kondomkatheter an, der die Blase ebenfalls kontinuierlich entleert. Kondomkatheter benötigen ebenfalls eine Auffangvorrichtung, z. B. einen Beutel am Bein.

Es gibt mehrere chirurgische Alternativen für Blasenfunktionsstörungen. Beim Mitrofanoff-Verfahren wird ein neuer Durchgang für den Urin unter Verwendung des Wurmfortsatzes konstruiert. Dadurch kann der Katheter durch ein Stoma im Bauchraum direkt zur Blase geführt werden, was für

### STERIL ODER SAUBER?

*Die Regeln wurden vor ein paar Jahren geändert. Es ist nicht mehr notwendig, einen Katheter mehrfach zu verwenden und ihn nach 30 oder 40 Anwendungen auszuspülen. Medicare und andere Kostenträger erstatten jetzt die Kosten für intermittierende Einmalkatheter. Es macht durchaus Sinn, dass Einwegkatheter die Häufigkeit von Blaseninfektionen verringern können, vor allem bei geschlossenen „No-Touch“-Systemen mit einer Spitze, die steril bleibt. Allerdings ist Medicare erst verpflichtet, für sterile Katheter zu zahlen, wenn jemand zweimal ernsthaft an einer Blasenentzündung erkrankt ist, und in diesem Fall benötigt der Betroffene dann eine ärztliche Verschreibung. Ein normaler Katheter ist viel billiger (weniger als 200 Dollar pro Monat gegenüber mindestens 1500 Dollar pro Monat für sterile Einwegkatheter). Eine andere Art von hochwertigem Katheter auf dem Markt verfügt über eine supergleitfähige hydrophile Beschichtung, die das Einführen erleichtert. Es gibt Hinweise darauf, dass diese Katheter im Vergleich zu herkömmlichen Polyvinylchlorid-Kathetern weniger Harnwegsinfektionen und ein geringeres Harnröhrentrauma verursachen. Eine bekannte Marke ist LoFric. Die meisten großen urologischen Unternehmen haben inzwischen eine hydrophile Produktlinie. Auch diese Katheter können erstattet werden, wenn ihre Anwendung aufgrund des Zustands der Harnwegsöffnungen indiziert ist.*



Frauen und Menschen mit eingeschränkter Handfunktion von großem Vorteil ist. Die Blasenvergrößerung ist ein Verfahren, bei dem die Blase chirurgisch vergrößert wird. Dabei wird Gewebe aus dem Darm verwendet, um die Blasenkapazität zu erhöhen und so das Auslaufen der Blase und die Notwendigkeit der häufigen Katheterisierung zu verringern.

Menschen mit Multipler Sklerose und anderen Erkrankungen des Rückenmarks haben häufig Probleme mit der Blasenkontrolle. Diese reichen von leichtem Auslaufen nach einem Niesen oder Lachen bis hin zum Verlust jeglicher Kontrolle. Bei vielen Menschen können geeignete Kleidung und Einlagen den Mangel an Kontrolle ausgleichen. Manche Frauen profitieren von einer Stärkung des Becken-Zwerchfells (Kegel-Übungen), um die Harnretention zu verbessern.

**Harnwegsinfektion:** Menschen, die mit einer Lähmung leben, haben ein hohes Risiko für eine Harnwegsinfektion (UTI), und bis in die 1950er Jahre war dies die häufigste Todesursache nach einer Lähmung. Auslöser dieser Infektion sind Bakterien, eine Gruppe oder Kolonie von winzigen, mikroskopisch kleinen, einzelligen Lebensformen, die im Körper leben und Krankheiten verursachen können. Bei ICP-, Foley- und suprapubischen Methoden des Blasenmanagements gelangen Bakterien von der Haut und der Harnröhre leicht in die Blase. Zudem sind viele Menschen nicht in der Lage, ihre Blase vollständig zu entleeren. Im Urin, der in der Blase verbleibt, können sich eher Bakterien ansiedeln.

Einige der Symptome einer Harnwegsinfektion sind trüber, übel riechender Urin, Fieber, Schüttelfrost, Übelkeit, Kopfschmerzen, verstärkte Krämpfe und autonome Dysreflexie (AD). Es kann auch zu Brennen beim Wasserlassen und/oder zu Beschwerden im unteren Beckenbereich, im Bauch oder im unteren Rücken kommen.

Sobald Symptome auftreten, besteht die erste Behandlungslinie aus Antibiotika, einschließlich Fluorchinolonen (z. B. Ciprofloxacin), Trimethoprim, Sulfamethoxazol, Amoxicillin, Nitrofurantoin und Ampicillin. Der Schlüssel zur Vorbeugung einer Harnwegsinfektion liegt darin, die Ausbreitung von Bakterien in der Blase zu verhindern. Sorgfältige Hygiene und der richtige Umgang mit Urinpfleagemitteln können helfen, Infektionen zu vermeiden. Sedimente im Urin können sich in Schläuchen und Anschlüssen sammeln. Dadurch kann der Urin schwerer abfließen und Bakterien können sich leichter ausbreiten. Saubere Haut ist auch ein wichtiger Faktor, um Infektionen zu verhindern.

## PREISELBEEREN?

Was Preiselbeeren und Blasengesundheit angeht, scheiden sich die Geister. Die einen schwören auf den Saft oder die getrockneten Früchte, andere wiederum halten nichts davon. Man kann unterstützende Publikationen zu beiden Seiten finden. Das National Center for Complimentary and Alternative Medicine (Nationales Zentrum für Komplementär- und Alternativmedizin) befürwortet Preiselbeeren und die Theorie, dass sie die Fähigkeit von E-Coli-Bakterien einschränken, sich an der Blasenwand festzusetzen. Das Zentrum räumt allerdings ein, dass keine umfassende Forschung durchgeführt wurde und die vorliegenden Ergebnisse nicht eindeutig sind. Die Anbieter von Beeren und Nahrungsergänzungsmitteln sind in dieser Diskussion natürlich tonangebend, und vor ein paar Jahren wurden in einer Veröffentlichung aus Schottland Nachweise dafür angeführt, dass Preiselbeersaft die Zahl der symptomatischen Blasenentzündungen bei Frauen über einen Zeitraum von 12 Monaten verringern kann. Kürzlich hat eine Gruppe des Kessler-Instituts in New Jersey festgestellt, dass Preiselbeer-Ergänzungsmittel Harnwegsinfektionen nicht vorbeugen. In dieser Studie erhielten 21 Teilnehmer mit einer SCI entweder Preiselbeer-Tabletten oder Placebos. Nach vier Wochen wechselten sie in die andere Gruppe. Der pH-Wert des Urins wurde wöchentlich zwischen der Preiselbeer- und der Placebogruppe verglichen. Es gab keinen statistisch bedeutsamen Effekt, der zeigte, dass Preiselbeer-Ergänzungsmittel Bakterienzahlen oder Harnwegsinfektionen reduzieren. Fazit: Ein Versuch kann nicht schaden.



Für die Blasengesundheit kann es hilfreich sein, die richtige Menge an Flüssigkeit zu trinken, da dies Bakterien und andere Abfallstoffe aus der Blase spült. Einigen Forschungsstudien zufolge kann Preiselbeersaft oder Preiselbeerextrakt in Pillenform eine wirksame Vorbeugung gegen Blasenentzündungen sein. Diese Mittel wirken, indem sie den Bakterien das Anhaften an der Blasenwand und die Ansiedlung erschweren. Eine andere Möglichkeit, die Ansiedlung der Bakterien an der Blasenwand zu verhindern, ist die Anwendung von D-Mannose, eine Zuckerart, die in Reformhäusern erhältlich ist. Diese scheint an den Bakterien zu haften, und verhindert somit, dass die Bakterien an etwas anderem haften können.

Es wird empfohlen, sich mindestens einmal im Jahr einer vollständigen medizinischen Untersuchung zu unterziehen. Dazu gehört eine urologische Untersuchung, einschließlich eines Scans oder einer Ultraschalluntersuchung der Nieren, um sicherzustellen, dass sie richtig funktionieren. Dazu kann auch eine Untersuchung der Nieren, der Harnleiter und der Blase sowie eine Röntgenuntersuchung des Bauchraums gehören, mit der Nieren- oder Blasensteine entdeckt werden können.

Auch auf Blasenkrebs sollte untersucht werden. Die Forschung zeigt, dass das Risiko für Blasenkrebs bei Personen, die über einen längeren Zeitraum Dauerkatheter verwenden, leicht erhöht ist. Auch Rauchen erhöht das Risiko, an Blasenkrebs zu erkranken.

## QUELLEN

---

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

## RESSOURCEN FÜR DAS BLASENMANAGEMENT

---

Die **Christopher & Dana Reeve Foundation** bietet eine kostenlose Broschüre zum Thema Blasenmanagement als Druckversion oder zum Herunterladen unter: <http://s3.amazonaws.com/reeve-assets-production/2016BladderMgmtToolkit.pdf>

**Paralyzed Veterans of America** bietet zur Unterstützung des Consortium for Spinal Cord Medicine maßgebliche klinische Praxisrichtlinien für Blasenmanagement. Ein Verbraucherleitfaden ist ebenfalls verfügbar. Gebührenfrei: +1-800-424-8200; [www.pva.org](http://www.pva.org)

Das Projekt **Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE)** ist eine kanadische Forschungskooperation von Wissenschaftlern, Klinikern und Verbrauchern, die Forschungsergebnisse überprüft, auswertet und sich zunutze macht, um die besten Praktiken nach einer Rückenmarksverletzung zu entwickeln. [www.scireproject.com](http://www.scireproject.com)

## DARMMANAGEMENT

In seiner Gesamtheit ist der Verdauungstrakt ein hohler Schlauch, der mit dem Mund beginnt und mit dem Anus endet. Im Darm, dem letzten Teil des Verdauungstrakts, werden die Abfallprodukte der verdauten Nahrung gespeichert, bis sie in Form von Stuhl oder Fäkalien aus dem Körper ausgeschieden werden.

Nachdem die Nahrung geschluckt wurde, wandert sie durch die Speiseröhre in den Magen, der im Grunde ein Vorratsbehälter ist, und dann weiter in den Darm. Die Aufnahme von Nährstoffen erfolgt im Dünndarm, Zwölffingerdarm, Jejunum (Leerdarm) und Ileum (Krummdarm). Daran schließt sich der Dickdarm an, der den Bauchraum umspannt. Er beginnt auf der rechten Seite mit dem aufsteigenden Dickdarm, geht über den Querdarm und das S-förmige Sigma zum Enddarm, der sich am Anus öffnet.

Der Stuhl wird durch koordinierte Muskelkontraktionen der Darmwände (die sogenannte Peristaltik) durch den Darm bewegt. Diese Bewegung wird von einem Netzwerk von Nervenzellen auf verschiedenen Ebenen gesteuert. Die Nerven des Plexus myentericus steuern lokale Darmbewegungen, scheinbar ohne Input vom Gehirn oder Rückenmark. Vor mehr als 100 Jahren wurde entdeckt, dass der Darm, auch wenn er aus dem Körper entfernt wurde, eine innewohnende Tendenz zur Peristaltik hat. Wenn die Darmwand gedehnt wird, veranlasst der Plexus myentericus die Muskeln oberhalb der Dehnung, sich zusammenzuziehen, und die Muskeln unterhalb, sich zu entspannen.

Die nächste Organisationsebene bilden die autonomen Nerven, die vom Gehirn und dem Rückenmark zum Dickdarm verlaufen, der über den Vagusnerv Nachrichten empfängt. Die oberste Ebene der Kontrolle übernimmt das Gehirn. Die bewusste Wahrnehmung eines vollen Rektums ermöglicht die Unterscheidung zwischen festem Stuhl und Luft sowie die Entscheidung, Fäkalien auszuscheiden, wenn es angebracht ist. Die über das Rückenmark weitergeleiteten Botschaften bewirken eine freiwillige Entspannung des Beckenbodens und des Schließmuskels, so dass der Stuhlgang erfolgen kann.

Eine Lähmung stört dieses System. Es gibt zwei Haupttypen von neurogenen Därrmen, die von der Verletzungshöhe abhängen: Eine Verletzung oberhalb des Conus medullaris (Lendenwirbel L1) führt zu einem Syndrom des oberen Motoneurons (Upper Motor Neuron (UMN) Bowel Syndrome); ein Syndrom des unteren Motoneurons (Lower Motor Neuron (LMN) Bowel Syndrome) tritt bei Verletzungen unterhalb des Lendenwirbels L1 auf.

Bei einem UMN-Syndrom oder einem hyperreflexiven Darm ist die willentliche Kontrolle des äußeren analen Schließmuskels gestört. Dabei bleibt der Schließmuskel angespannt, was Verstopfung und das Zurückhalten von Stuhl begünstigt. Dies kann nicht ignoriert werden und ist mit Episoden von autonomer Dysreflexie verbunden. Die UMN-Verbindungen zwischen dem Rückenmark und dem Dickdarm bleiben intakt, sodass die Reflexkoordination und die Stuhlbewegung intakt bleiben. Bei Menschen mit einem UMN-Syndrom



©Fotosearch.com

erfolgt die Stuhlentleerung durch eine reflexartige Aktivität, die durch einen in den Enddarm eingeführten Reiz ausgelöst wird, z. B. durch ein Zäpfchen oder eine Stimulation mit einem Finger. Die Stuhlentleerung wird am besten zu Zeiten und an Orten eingeleitet, die sozial angemessenen sind.

Ein Syndrom des unteren Motoneurons (LMN), auch schlaffer Darm genannt, ist gekennzeichnet durch den Verlust der Stuhlbewegung (Peristaltik) und langsamen Stuhltransport. Die Folge ist Verstopfung und ein höheres Risiko für Inkontinenz, weil der Schließmuskel nicht mehr funktioniert. Um die Bildung von Hämorrhoiden zu minimieren, sollte man Stuhlweichmacher verwenden, sich beim Stuhlgang möglichst wenig anstrengen und bei der Stimulation ein möglichst minimales körperliches Trauma verursachen.

Unbeabsichtigte Darmentleerungen können vorkommen. Am besten lässt sich das verhindern, indem man einen Zeitplan einhält und dem Darm vermittelt, wann er Stuhlgang haben soll. Die meisten Menschen führen ihre Darmroutine zu einer Tageszeit durch, die zu ihrem Lebensstil passt. Die Routine beginnt in der Regel mit dem Einführen eines Zäpfchens oder eines Minieinlaufs, gefolgt

von einer Wartezeit von etwa 15-20 Minuten, damit das Stimulans wirken kann. Nach der Wartezeit wird die Stimulation mit einem Finger alle 10-15 Minuten durchgeführt, bis der Enddarm leer ist. Wer einen schlaffen Darm hat, beginnt seine Routine häufig mit der Stimulation mit einem Finger oder manueller Entfernung. Eine Darmroutine nimmt in der Regel 30 bis 60 Minuten in Anspruch. Vorzugsweise kann eine Darmroutine auf der Toilette durchgeführt werden. Zwei Stunden Sitztoleranz sind normalerweise ausreichend. Aber diejenigen, die ein hohes Risiko für Hautverletzungen haben, müssen abwägen, ob es sinnvoller ist, die Darmroutine im Sitzen oder in Seitenlage im Bett durchzuführen.

Verstopfung ist für viele Menschen mit neuromuskulär bedingten Lähmungen ein Problem. Alles, was die Geschwindigkeit verändert, mit der sich die Nahrung durch den Dickdarm bewegt, beeinträchtigt die Wasseraufnahme und verursacht Probleme. Es gibt mehrere Arten von Abführmitteln, die bei Verstopfung helfen. Abführmittel wie Metamucil liefern die notwendigen Ballaststoffe, die das Wasser binden und den Stuhlgang erleichtern. Stuhlweichmacher wie Colace halten auch den Wassergehalt des Stuhls höher, wodurch er weicher und damit leichter zu bewegen ist. Stimulanzien wie Bisacodyl verstärken die Muskelkontraktionen (Peristaltik) des Darms, die den Stuhl bewegen. Allerdings kann die häufige Einnahme von Stimulanzien Verstopfung sogar noch verschlimmern, denn der Darm wird von ihnen abhängig, um eine normale Peristaltik zu gewährleisten.

Schneller als ein rasendes ... Es gibt zwei Arten von Zäpfchen, die beide auf dem Wirkstoff Bisacodyl basieren: Zäpfchen auf pflanzlicher Basis (z. B. Dulcolax) und Zäpfchen auf Polyethylenglykol-Basis (z. B. Magic Bullet). Die Bullets wirken angeblich etwa doppelt so schnell wie die Alternative.

Für manche Menschen mit schwierigen Darmproblemen ist ein antegrader Kontinenzelauf eine Option. Bei dieser Technik wird durch einen chirurgischen Eingriff ein Stoma bzw. eine Öffnung im Bauchraum geschaffen, durch die Flüssigkeit oberhalb des Enddarms eingeleitet wird, um die Fäkalien effektiv aus dem Darm zu spülen. Diese Methode kann die Zeit der Darmroutine erheblich verkürzen und das Absetzen einiger Darmmedikamente ermöglichen.

*Hier sind einige Fakten über den Darm, auf deren Basis sich die Verdauung besser managen lässt:*

- Es ist im Allgemeinen nicht notwendig, jeden Tag einen Stuhlgang zu haben. Jeder zweite Tag ist ausreichend.
- Der Stuhlgang wird nach einer Mahlzeit leichter.
- Eine Flüssigkeitsaufnahme von zwei Litern täglich hilft, den Stuhlgang weich zu halten; auch warme Flüssigkeit ist hilfreich.
- Eine gesunde Ernährung mit Ballaststoffen in Form von kleiehaltigen Zerealien, Gemüse und Obst hilft, den Verdauungsprozess in Gang zu halten.
- Bewegung und Sport fördern die Darmgesundheit.

Einige Medikamente, die von Menschen mit Lähmungen häufig eingenommen werden, können den Darm beeinträchtigen. Zum Beispiel können anticholinerge Medikamente (zur Blasenpflege) die Darmmotilität verlangsamen, was zu Verstopfung oder sogar Darmverschluss führen kann. Einige Antidepressiva wie Amitriptylin, narkotische Schmerzmittel und einige Medikamente zur Behandlung von Spastizität wie Dantrolen-Natrium tragen zur Verstopfung bei.

Viele Menschen berichten, dass sich ihre Lebensqualität nach einer Kolostomie deutlich verbessert hat. Bei dieser chirurgischen Option wird eine dauerhafte Öffnung zwischen dem Dickdarm und der Bauchdecke geschaffen, an der ein Stuhlsammelbeutel befestigt wird. Kolostomien werden manchmal aufgrund von Verschmutzung durch Stuhl oder aufgrund von Druckverletzungen, ständiger Stuhlinkontinenz oder übermäßig langen Stuhlgängen notwendig. Eine Kolostomie ermöglicht es vielen Menschen, ihren Darm selbstständig zu versorgen. Außerdem nimmt eine Kolostomie weniger Zeit in Anspruch als eine Darmroutine. Studien haben gezeigt, dass Menschen, die sich einer Kolostomie unterziehen, damit zufrieden sind und den Eingriff nicht rückgängig machen würden. Auch wenn vielen von ihnen die Vorstellung einer Kolostomie anfangs nicht gefällt, kann der Eingriff einen großen Unterschied in der Lebensqualität bedeuten, da die Zeit, die sie für den Stuhlgang aufwenden müssen, von bis zu acht Stunden pro Tag auf nur noch 15 Minuten reduziert wird.

## 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

## RESSOURCEN FÜR DAS DARMMANAGEMENT

**Paralyzed Veterans of America** bietet zur Unterstützung des Consortium for Spinal Cord Medicine kostenlos maßgebliche klinische Praxisrichtlinien für das Darmmanagement. Ein Verbraucherleitfaden ist ebenfalls verfügbar. Gebührenfrei: +1-800-424-8200; [www.pva.org](http://www.pva.org)

Das Projekt **Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE)** ist eine kanadische Forschungs Kooperation von Wissenschaftlern, Klinikern und Verbrauchern, die Forschungsergebnisse überprüft, auswertet und sich zunutze macht, um die besten Praktiken nach einer Rückenmarksverletzung zu entwickeln. [www.scireproject.com](http://www.scireproject.com)

## TIEFE VENENTHROMBOSE

Menschen mit Rückenmarksverletzungen (Spinal Cord Injury; SCI) sind während ihres akuten Krankenhausaufenthalts einem besonderen Risiko für tiefe Venenthrombosen ausgesetzt. Eine tiefe Venenthrombose ist ein Blutgerinnsel, das sich in einer Vene tief im Körper bildet, meistens im Unter- oder Oberschenkel. Das kann zu einer lebensbedrohlichen Gefahr werden, wenn sich das Gerinnsel aus der Beinvene löst und seinen Weg in die Lunge findet und dort eine Lungenembolie verursacht.

Ärzte verwenden Antikoagulanzen, auch Blutverdünner genannt, um Blutgerinnsel zu verhindern. Bei Rückenmarksverletzungen werden allen Patienten in der Regel innerhalb der ersten 72 Stunden nach der Verletzung Antikoagulanzen verabreicht. Die Blutverdünner werden in der Regel für etwa acht Wochen verabreicht. Der häufigste Typ von Blutverdünnern, der bei SCI eingesetzt wird, ist ein niedermolekulares Heparin wie Exonaparin oder Dalteparin. Diese Medikamente verlangsamen die Zeit, die das Blut braucht, um zu gerinnen, und sie verhindern auch das Wachstum eines Gerinnsels. Blutverdünner entfernen vorhandene Blutgerinnsel nicht, dazu ist in manchen Fällen eine Operation erforderlich.

Bei Menschen mit hohem Thromboembolie-Risiko (z. B. bei Verletzungen der Halswirbelsäule oder bei Frakturen langer Knochen) verwenden einige SCI-Zentren einen Blutfilter, den so genannten IVC-Filter (Inferior Vena Cava). Dabei ist noch nicht vollständig geklärt, ob der Einsatz eines IVC-Filters zur Vorbeugung sinnvoll ist. Eine aktuelle Studie hat gezeigt, dass das Einsetzen eines IVC-Filters das Risiko einer TVT möglicherweise erhöht.



Das Risiko für eine tiefe Venenthrombose ist in der akuten Phase einer Rückenmarksverletzung am höchsten, aber ein gewisses Risiko für die Bildung von Blutgerinnseln bleibt bei Menschen mit Rückenmarksverletzungen bestehen. Bei Menschen mit Lähmungen ist die routinemäßige Verwendung von abgestuften Kompressionsstrümpfen üblich.

### QUELLE:

National Heart, Lung and Blood Institute

## RESSOURCEN FÜR TVT

Die **National Blood Clot Alliance** ist eine Patientenvertretung, die das Bewusstsein für das Risiko, die Prävention und die Behandlung von Blutgerinnseln fördert. [www.stopthecлот.org](http://www.stopthecлот.org)

Die Organisation **Vascular Cures** erarbeitet Aufklärungsmaterial und fördert das öffentliche Bewusstsein für verschiedene Gefäßerkrankungen. Besuchen Sie [vascularcures.org](http://vascularcures.org) und klicken Sie auf „Tiefe Venenthrombose“.

**Paralyzed Veterans of America** bietet zur Unterstützung des Consortium for Spinal Cord Medicine (kostenlos) eine maßgebliche klinische Praxisrichtlinie für tiefe Venenthrombose. Gebührenfrei: +1-800-424-8200; [www.pva.org](http://www.pva.org).

## MÜDIGKEIT

Müdigkeit ist ein sehr häufiges Symptom vieler Erkrankungen, die mit Lähmungen zusammenhängen. Etwa 80 Prozent der Menschen mit Multipler Sklerose berichten, dass Müdigkeit ihre Funktionsfähigkeit erheblich beeinträchtigt. Die Müdigkeit verschlimmert sich im Laufe des Tages; sie wird durch Hitze und Feuchtigkeit verstärkt und kann bei vielen MS-Patienten, die sonst nur wenige andere Symptome haben, die größte Beschwerde sein.

Müdigkeit ist auch ein wichtiges Symptom des Post-Polio-Syndroms. Menschen, die vor langer Zeit an Kinderlähmung hatten, selbst diejenigen, die sich vollständig davon erholt haben, spüren manchmal Jahre später einen Mangel an Energie – sie ermüden viel schneller als früher und haben das Gefühl, dass Dinge, die früher einfach waren, jetzt eine große Anstrengung erfordern. Diese Symptome können durch die allmähliche Abnutzung der bereits geschwächten und geschädigten Nervenzellen verursacht werden. Manche glauben, dass das chronische Müdigkeitssyndrom, von dem etwa 1 Million Menschen in den USA betroffen sind, mit einem nicht diagnostizierten Post-Polio-Syndrom zusammenhängen könnte. Mehr als 60 Prozent

der Menschen mit Rückenmarksverletzungen, die Veränderungen ihrer Funktionsfähigkeit feststellten, gaben Müdigkeit als ein großes Problem an.

Grundlegende medizinische Beschwerden wie Anämie, Schilddrüsenunterfunktion, Diabetes, Depressionen, Atemwegsprobleme oder Herzerkrankungen können Faktoren für die Müdigkeit einer Person sein. Auch Medikamente wie Muskelrelaxantien, Schmerzmittel und Beruhigungsmittel können zur Müdigkeit beitragen. Ein niedriges Fitnessniveau kann dazu führen, dass die Energiereserven nicht ausreichen, um die körperlichen Anforderungen des täglichen Lebens zu bewältigen. Wenn die Müdigkeit zu einem Problem wird, sollte man einen Arzt aufsuchen.

Bis zu 35 Prozent der Menschen mit MS leiden unter Schlafstörungen. Die Tagesmüdigkeit kann durch Schlafapnoe, periodische Beinbewegungen, neurogene Blasenprobleme, Spastizität, Schmerzen, Angstzustände oder Depressionen verursacht werden. Besserer Schlaf beginnt mit einem besseren Symptommanagement. Sprechen Sie mit Ihrem Arzt über Möglichkeiten zur Behandlung von Schmerzen, Depressionen, Schlafapnoe usw. Es gibt kein Patentrezept gegen Müdigkeit. Hören Sie auf Ihren Körper und setzen Sie Ihre Energie weise ein.

## QUELLEN

---

National Multiple Sclerosis Society, Rancho Los Amigos Hospital, Paralyzed Veterans of America, U.S. Department of Health and Human Services' Office on Women's Health

## Andere Komplikationen

**Herzkrankheiten:** Menschen mit einer Querschnittslähmung haben ein höheres Risiko, in einem früheren Alter eine Herzerkrankung zu entwickeln als die übrige Bevölkerung. Herz-Kreislauf-Erkrankungen sind Berichten zufolge die häufigste Todesursache bei Personen, die seit mehr als 30 Jahren eine Rückenmarksverletzung haben. Menschen mit einer SCI sind anfällig für bestimmte metabolische Risikofaktoren. Sie sind in der Regel insulinresistenter, was die Fähigkeit des Körpers, Blutzucker in Energie umzuwandeln, beeinträchtigt und zu Herzkrankheiten, Diabetes und anderen Erkrankungen führen kann. Der Verlust von Muskelmasse (Atrophie), die Zunahme von Körperfett und die erschwerte Aufrechterhaltung der kardiovaskulären Fitness tragen zu den Anomalien bei. Zu den Präventionsstrategien gehören Blutzuckeruntersuchungen, eine gesunde Ernährung, Nichtrauchen, ein maßvoller Umgang mit Alkohol und regelmäßige körperliche Bewegung.

## UMGANG MIT MÜDIGKEIT

### Ein paar Tipps zur Verringerung von Müdigkeit:

- *Bessere Ernährung. Koffein, Alkohol, Rauchen und eine von raffinierten Kohlenhydraten, Zucker und gehärteten Fetten geprägte Ernährung rauben Energie. Ein Mangel an Eiweiß kann auch zu Müdigkeit führen.*
- *Ruhe. Schonen Sie sich. Gönnen Sie sich bei Bedarf eine Auszeit. Bleiben Sie positiv, bewahren Sie Ihren guten Humor, und nehmen Sie sich mindestens zweimal am Tag Zeit zur Entspannung durch Yoga, Meditation oder Gebet.*
- *Vermeiden Sie Hitze. Menschen mit MS sind weniger müde, wenn sie Hitze meiden und/oder Kühlmittel (Westen, Eisbeutel usw.) verwenden.*
- *Finden Sie neue Möglichkeiten (z. B. ergotherapeutische Methoden), um Arbeitsaufgaben zu vereinfachen und Energiesparstrategien umzusetzen.*
- *Nutzen Sie Unterstützungsausrüstung, um die Energie, die Sie haben, zu konservieren. Es gibt eine wunderbare Auswahl an technischen Spielereien und „Zeitsparern“ auf dem Markt (mehr dazu in Kapitel 5). Für Menschen mit Post-Polio-Syndrom könnte dies bedeuten, dass sie statt einer Gehhilfe einen Rollstuhl benutzen. Rollstuhlfahrer können eine elektrische Unterstützung hinzufügen oder ganz auf einen elektrischen Rollstuhl umsteigen.*
- *Reduzieren Sie Stress. Manche Menschen profitieren von Stressbewältigungs- und Entspannungstraining, Selbsthilfegruppen oder Psychotherapie. Obwohl der Zusammenhang zwischen Müdigkeit und Depression nicht vollständig bekannt ist, hat sich gezeigt, dass eine Psychotherapie die Müdigkeit bei depressiven MS-Patienten verringern kann.*
- *Verbessern Sie Ihre Ausdauer durch Sport. Früher glaubte man, dass körperliche Aktivität die Müdigkeit verschlimmert, aber aerobes Training kann Menschen mit leichten Behinderungen durchaus helfen.*
- *Vitamine, Kräuter, usw.: Manche Menschen berichten, dass sich ihre Müdigkeit nach der Einnahme von Nahrungsergänzungsmitteln wie Adenosinmonophosphat, Coenzym Q-10, Germanium, Glutathion, Eisen, Magnesiumsulfat, Melatonin, NADH, Selen, L-Tryptophan, Vitamin B12, C und A sowie Zink verbessert hat. Hierzu gehören auch Astragalus, Borretschsamenöl, Bromelain, Beinwell, Echinacea, Knoblauch, Ginkgo Biloba, Ginseng, Primelöl, Quercetin, Johanniskraut und Shiitake-Pilz-Extrakt.*
- *Bei MS verschreiben Ärzte oft Amantadin und Pemolin, um die Müdigkeit zu lindern. Da Schlaflosigkeit eine der Nebenwirkungen beider Medikamente ist, sollten sie am besten morgens und mittags eingenommen werden.*

**Orthostatische Hypotonie** tritt auf, wenn der Blutdruck aufgrund einer veränderten Körperhaltung sinkt, z. B. beim Aufstehen oder Aufsitzen aus einer Rückenlage. Menschen mit Rückenmarksverletzungen, vor allem auf Höhe des Brustwirbels T-6 oder darüber, haben ein höheres Risiko, einen niedrigen Blutdruck zu entwickeln, weil ihr autonomes Nervensystem geschädigt ist. Auch Dehydrierung, Schwangerschaft und Alkoholkonsum können dieses Symptom verursachen.

Zu den häufigsten Symptomen gehören Benommenheit, Verwirrung, Schwäche, verschwommenes Sehen, Kopfschmerzen, Übelkeit und Herzklopfen. Eine orthostatische Hypotonie tritt am häufigsten nach einer Erstverletzung, während einer Krankheit oder nach einer längeren Bettruhe auf. Um dem vorzubeugen, sollte man viel trinken, über den Tag verteilt kleine Mahlzeiten zu sich nehmen, um den Blutdruck konstant zu halten, und zu abrupte Positionswechsel vermeiden, vor allem beim Transfer in den Rollstuhl oder in Stehhilfen. Ärzte können Kompressionsstrümpfe, Bauchbinden und bei Bedarf auch Medikamente zur Stabilisierung des Blutdrucks empfehlen.

Eine **Heterotopische Ossifikation (HO)** ist das abnorme Wachstum von Knochen im Weichgewebe. Die Ursache ist nach wie vor unbekannt, aber diese Erkrankung kann nach einem Trauma des Bewegungsapparats, einer Rückenmarksverletzung oder einer Verletzung des zentralen Nervensystems auftreten. Neben schmerzenden Gelenken können weitere Symptome wie Fieber, Schwellungen und eingeschränkte Beweglichkeit im betroffenen Bereich auftreten.

Eine HO entwickelt sich unterhalb der Verletzungshöhe, am häufigsten in den Hüften, aber auch in den Knien, Ellenbogen oder Schultern, und kann schon in den ersten Tagen nach der Verletzung oder aber erst Monate oder Jahre später auftreten. Bei Menschen mit Rückenmarksverletzungen kann eine HO zusätzliche gesundheitliche Komplikationen verursachen, z. B. Hautzerfall, erhöhte Spastizität und das Risiko einer tiefen Venenthrombose und autonomen Dysreflexie. Die Behandlung umfasst in der Regel Physiotherapie und Medikamente, um das abnorme Wachstum zu verlangsamen. In schweren Fällen können Bestrahlung und eine Operation in Betracht gezogen werden.

**Hypo-/Hyperthermie:** Eine Lähmung kann dazu führen, dass die Körpertemperatur je nach Umgebungstemperatur schwankt. Dabei kann der Aufenthalt in einem heißen Raum die Körpertemperatur erhöhen (Hyperthermie) bzw. sie in einem kalten Raum senken (Hypothermie). Für manche Menschen ist ein Temperaturmanagement unerlässlich.

## CHRONISCHE SCHMERZEN

Schmerz ist ein Signal, das im Nervensystem ausgelöst wird, um uns auf mögliche Verletzungen aufmerksam zu machen. Akuter Schmerz, der durch ein plötzliches Trauma entsteht, dient einem Zweck. Diese Art von Schmerz lässt sich in der Regel diagnostizieren und behandeln, d. h. die Beschwerden werden gelindert und sind zeitlich beschränkt. Dagegen sind chronische Schmerzen viel rätselhafter. Sie sind die Art von Warnsignal, das nicht verschwindet und gegen die meisten medizinischen Behandlungen resistent ist. In manchen Fällen kann es eine anhaltende Ursache für die Schmerzen geben, z. B. Arthritis, Krebs oder eine Infektion. Manche Menschen haben aber auch wochen-, monate- und jahrelang chronische Schmerzen, ohne dass es eine offensichtliche Erkrankung oder Anzeichen für eine Schädigung des Körpers gibt. Lähmungen werden oft von einer Art chronischer Schmerzen begleitet, die neurogene oder neuropathische Schmerzen genannt werden – es ist eine grausame Ironie, dass Menschen, denen es an Empfindungsvermögen mangelt, unter Schmerzen leiden müssen.

Schmerz ist ein komplizierter Prozess, der ein kompliziertes Zusammenspiel zwischen einer Reihe von wichtigen Chemikalien beinhaltet, die natürlicherweise im Gehirn und im Rückenmark vorkommen. Diese Chemikalien, Neurotransmitter genannt, übertragen Nervenimpulse zwischen den Zellen.

Ist das Rückenmark verletzt, herrscht ein kritischer Mangel an dem wichtigen hemmenden Neurotransmitter GABA (Gamma-Aminobuttersäure). Dadurch können Rückenmarksneuronen, die für Schmerzempfindungen verantwortlich sind, „enthemmt“ werden, sodass sie öfter als normal aktiviert werden. Es wird angenommen, dass diese Enthemmung auch die Ursache für Spastizität ist. Neuere Daten deuten auch darauf hin, dass es einen Mangel an dem Neurotransmitter Noradrenalin und einen Überschuss an dem Neurotransmitter Glutamat geben könnte. In Experimenten zeigte sich, dass Mäuse mit blockierten Glutamatrezeptoren weniger auf Schmerzen reagieren. Andere wichtige Rezeptoren bei der Schmerzübertragung sind opiatähnliche Rezeptoren. Morphin und andere Opioide wirken, indem sie an diese Rezeptoren binden, schmerzhemmende Bahnen oder Signalwege aktivieren und so den Schmerz blockieren.

Nach einer Verletzung durchläuft das Nervensystem eine gewaltige Umstrukturierung. Die dramatischen Veränderungen, die bei Verletzungen und anhaltenden Schmerzen auftreten, verdeutlichen, dass chronische Schmerzen

als eine Erkrankung des Nervensystems betrachtet werden sollten und nicht nur als anhaltende akute Schmerzen oder als Symptom einer Verletzung. Es müssen neue Medikamente entwickelt werden, da die derzeitigen Medikamente für die meisten chronischen Schmerzzustände relativ unwirksam sind und meist nach dem Prinzip „Versuch und Irrtum“ eingesetzt werden. Leider gibt es nur wenige Alternativen.

Das Problem bei chronischen Nervenschmerzen ist nicht nur die Ablenkung durch den Schmerz. Schmerz kann zu Untätigkeit führen, die ihrerseits zu Wut und Frustration, zu Isolation, Depression, Schlaflosigkeit, Traurigkeit und schließlich zu weiterem Schmerz führen kann. Es ist ein Teufelskreis, aus dem es keinen einfachen Ausweg gibt, und die moderne Medizin bietet keine umfangreiche Hilfe an. Die Schmerzkontrolle wird zu einer Frage des Schmerzmanagements, dessen Ziel es ist, die Funktion zu verbessern und den Menschen zu ermöglichen, an den täglichen Aktivitäten teilzunehmen.

**Schmerzarten:** Muskuloskelettale oder mechanische Schmerzen treten auf der Höhe der Rückenmarksläsion oder darüber auf und können nach einer Rückenmarksverletzung Zeichen einer Überbeanspruchung der verbleibenden funktionellen Muskeln oder der Muskeln, die für ungewohnte Aktivitäten verwendet werden, sein. Das Rollstuhlfahren und der Transfer in und aus dem Rollstuhl sind für die meisten mechanischen Schmerzen verantwortlich.

Zentrale Schmerzen oder Deafferenzierungsschmerzen treten unterhalb der Rückenmarksverletzung auf und sind in der Regel durch Brennen, Schmerzen und/oder Kribbeln gekennzeichnet. Zentrale Schmerzen treten nicht immer sofort auf. Es kann Wochen oder Monate dauern, bis sie einsetzen und dann sind sie oft mit der Wiederherstellung einer gewissen Funktion des Rückenmarks verbunden. Diese Art von Schmerz ist bei vollständigen Verletzungen weniger häufig. Andere Irritationen, wie Druckverletzungen oder Brüche, können das Brennen der zentralen Schmerzen verstärken.

Psychologischer Schmerz: Ein höheres Alter, Depressionen, Stress und Angstzustände werden mit stärkeren Schmerzen nach einer Rückenmarksverletzung in Verbindung gebracht. Das bedeutet nicht, dass man sich den Schmerz nur einbildet – er ist real, aber der Schmerz scheint auch eine emotionale Komponente zu haben.

Das komplexe regionale Schmerzsyndrom (Complex Regional Pain Syndrome; CRPS) ist eine chronische Schmerzerkrankung, die mit einer Schädigung des peripheren oder zentralen Nervensystems zusammenhängt und

nach einer Verletzung, einer Operation oder einem Schlaganfall auftreten kann. In 10 Prozent der Fälle ist der Auslöser nicht bekannt. Das CRPS verursacht neuropathische Schmerzen. CRPS Typ 1 (früher bekannt als Reflex-Sympathikus-Dystrophie-Syndrom) tritt nach einer Weichteil- oder Knochenverletzung auf, während CRPS Typ II (früher bekannt als Kausalgie) nach einer bekannten Nervenverletzung auftritt.

Anhaltende Schmerzen – beschrieben als Brennen, Schmerzen oder ein „Kribbeln“ – sind das Hauptsymptom eines CRPS. Außerdem kann die Haut schmerzhaft empfindlich sein und sich verfärben, glänzend, dünn oder rissig werden. Abnormes Schwitzen und veränderte Wachstumsmuster, einschließlich Haarausfall und übermäßiges Nagelwachstum, können in oder um den betroffenen Bereich auftreten. Und es kann auch zu motorischen Beeinträchtigungen wie Gelenksteifheit, Schwäche, Zittern und Krämpfen kommen.

Die Prognose bei CRPS ist sehr unterschiedlich. In einigen Fällen hilft eine frühzeitige Erkennung und Behandlung, die Erkrankung einzudämmen und zu stabilisieren, in anderen Fällen kann es trotz Behandlung zu langfristigen Schmerzen und Behinderungen kommen. Rehabilitation und Physiotherapie, die auf die Desensibilisierung und Stärkung der betroffenen Bereiche abzielen, können mit Medikamenten kombiniert werden, darunter trizyklische Antidepressiva, Antiepileptika und Kortikosteroide. Menschen mit CRPS können Depressionen und Ängste entwickeln, die die Wahrnehmung von Schmerzen verstärken und den Rehabilitationsfortschritt behindern können. In solchen Fällen kann die Behandlung auch Rückenmarkstimulation und Psychotherapie umfassen.

### Behandlungsmöglichkeiten für neuropathische Schmerzen:

**Wärme- und Massagetherapie:** Manchmal sind diese Maßnahmen bei Schmerzen des Bewegungsapparats, die durch Rückenmarksverletzungen bedingt sind, wirksam.

**Akupunktur:** Diese Praxis wurde vor 2.500 Jahren in China entwickelt und beinhaltet die Anwendung von Nadeln an bestimmten Punkten des Körpers. Obwohl einige Forschungsergebnisse darauf hindeuten, dass diese Technik den Gehalt an körpereigenen Schmerzmitteln (Endorphinen) in der Gehirn-Rückenmarksflüssigkeit nach der Behandlung erhöht, ist die Akupunktur in der medizinischen Gemeinschaft nicht vollständig anerkannt. Dennoch ist sie im Vergleich zu vielen anderen Schmerzbehandlungen nicht-invasiv und

kostengünstig. In einigen begrenzten Studien hat diese Methode geholfen, die Schmerzen einer Rückenmarksverletzung zu lindern.

**Körperliche Bewegung:** SCI-Patienten, die ein regelmäßiges Trainingsprogramm absolvierten, erzielten eine signifikante Verbesserung ihrer Schmerzwerte; damit ging auch eine Verbesserung ihrer Depressionswerte einher. Schon leichtes bis mäßiges Gehen oder Schwimmen kann zum allgemeinen Wohlbefinden beitragen, indem es die Durchblutung und den Sauerstofffluss in verspannten, schwachen Muskeln verbessert. Weniger Stress bedeutet auch weniger Schmerzen.

**Hypnose:** Es hat sich gezeigt, dass sich Hypnose positiv auf SCI-Schmerzen auswirkt. Die visuelle Bildtherapie, bei der geführte Bilder zur Verhaltensänderung eingesetzt werden, hilft manchen Menschen, ihre Schmerzen zu lindern, indem sie ihre Wahrnehmung von Unbehagen verändert.

**Biofeedback:** Diese Methode trainiert Menschen, sich bestimmter Körperfunktionen bewusst zu werden und diese zu kontrollieren, z. B. Muskelspannung, Herzfrequenz und Hauttemperatur. Man kann auch lernen, seine Reaktionen auf Schmerzen zu verändern, zum Beispiel durch Entspannungstechniken. Mit Feedback und Bestärkung kann man aus dem Gleichgewicht geratene Hirnrhythmen bewusst selbst modifizieren und damit möglicherweise Körperprozesse und Hirnphysiologie verbessern. Viele behaupten, dass man chronische Schmerzen mit Biofeedback behandeln kann, insbesondere mit Hilfe von Hirnstromdaten (EEG).

**Transkranielle Elektrostimulation (TCES):** Bei dieser Behandlung werden Elektroden an der Kopfhaut einer Person angebracht und unter elektrischen Strom gesetzt, der vermutlich das darunter liegende Großhirn stimuliert. Studien deuten darauf hin, dass diese neuere Behandlung bei der Linderung von chronischen Schmerzen infolge einer SCI hilfreich sein kann.

**Transkutane elektrische Nervenstimulation (TENS):** Diese Behandlung wird gegen Schmerzen eingesetzt und hilft nachweislich bei chronischen Schmerzen des Bewegungsapparats. Im Allgemeinen hat sich TENS bei Schmerzen unterhalb der Verletzungshöhe als nicht so wirksam erwiesen.

**Transkranielle Magnetstimulation (TMS):** Bei dieser Behandlung werden elektromagnetische Impulse an das Gehirn abgegeben. Dies hat bei Schmerzen nach einem Schlaganfall geholfen und in begrenzten Studien die Schmerzen nach einer SCI über einen längeren Behandlungszeitraum reduziert.



**Rückenmarkstimulation:** Bei dieser Behandlung werden Elektroden chirurgisch in den Epiduralraum des Rückenmarks eingeführt. Der Patient löst mit einem kleinen kastenförmigen Empfänger einen Stromimpuls im Rückenmark aus. Am häufigsten wird diese Methode bei Schmerzen im unteren Rückenbereich eingesetzt, aber auch Menschen mit Schmerzen aufgrund von MS oder Lähmungen können davon profitieren.

**Tiefe Hirnstimulation:** Hierbei handelt es sich um eine extreme Behandlung, die eine chirurgische Stimulation des Gehirns, normalerweise des Thalamus, beinhaltet. Sie wird bei einer begrenzten Anzahl von Erkrankungen eingesetzt, unter anderem bei zentralen Schmerzsyndromen, Krebschmerzen, Phantomschmerzen und anderen Arten von neuropathischen Schmerzen.

**Magnete:** Diese Behandlung wird in der Regel als Pseudowissenschaft abgetan, aber Befürworter stellen die Theorie auf, dass Magnetfelder Veränderungen in den Zellen oder der Körperchemie bewirken und so eine Schmerzlinderung bewirken können.

**Medikamente:** Zur Behandlung chronischer Schmerzen gibt es eine ganze Reihe von Medikamenten, angefangen bei nicht verschreibungspflichtigen, nichtsteroidalen Entzündungshemmern wie Aspirin bis hin zu streng kontrollierten Opiaten wie Morphin. Aspirin und Ibuprofen können bei Muskel- und Gelenkschmerzen helfen, sind aber bei neuropathischen Schmerzen nur von geringem Nutzen. Dies gilt auch für COX-2-Hemmer („Superaspirine“) wie Celecoxib (Celebrex).

Ganz oben auf der Liste stehen Opioide. Sie werden aus der Mohnpflanze gewonnen und gehören zu den ältesten Medikamenten, die die Menschheit kennt. Dazu gehören Codein und der König der Opiate, Morphin, benannt nach Morpheus, dem Gott der Träume. Morphin ist zwar immer noch die Standardtherapie und steht an der Spitze der Behandlungsoptionen, aber in der Regel ist dieses Medikament keine gute Langzeitlösung. Es hemmt die Atmung, verursacht Verstopfung, vernebelt das Gehirn und die Patienten entwickeln eine Toleranz und Abhängigkeit. Außerdem ist es gegen viele Arten von neuropathischen Schmerzen nicht wirksam. Wissenschaftler hoffen, ein morphinähnliches Medikament zu entwickeln, das die schmerzlindernden Eigenschaften von Morphin besitzt, aber ohne die schädlichen Nebenwirkungen.

Es gibt auch Medikamente, die keine typischen Schmerzmittel sind und bei einigen Arten von chronischen Schmerzen helfen. Antikonvulsiva

**Bei den meisten chronischen Schmerzkrankungen sind die derzeit verfügbaren Medikamente relativ unwirksam und die Behandlungsmöglichkeiten begrenzt. Weitere Forschung ist notwendig.**

wurden zur Behandlung von Anfallsleiden entwickelt, werden aber manchmal auch zur Schmerzbehandlung verschrieben. Carbamazepin (Tegretol) wird zur Behandlung einer Reihe von Schmerzzuständen eingesetzt, darunter auch Trigemineuralgie. Gabapentin (Handelsname „Neurontin“) wird

häufig zulassungsüberschreitend (von der FDA nicht für diese Anwendung zugelassen) für neuropathische Schmerzen verschrieben. (Pfizer, das Unternehmen, das Neurontin herstellt, hat sich 2004 wegen der aggressiven Vermarktung des Medikaments für nicht zugelassene Anwendungen schuldig bekannt und einer Geldstrafe in Millionenhöhe zugestimmt).

In der Zwischenzeit erhielt Pfizer 2012 die FDA-Zulassung für ein neues Antikonvulsivum zur Schmerzbekämpfung, dieses Mal speziell für Rückenmarksverletzungen. Die Zulassung von Pregabalin, das unter dem Namen Lyrica vermarktet wird, basierte auf zwei randomisierten, doppelblinden, placebokontrollierten Phase-III-Studien, an denen 357 Patienten teilnahmen. Lyrica reduzierte im Vergleich zu Placebo SCI-bedingte neuropathische Schmerzen gegenüber den Schmerzen zu Beginn der Studien. Patienten, die Lyrica erhielten, zeigten eine 30- bis 50-prozentige Verringerung der Schmerzen im Vergleich zu denen, die Placebo erhielten. Lyrica ist nicht für jeden geeignet. Es gibt auch eine ganze Reihe möglicher Nebenwirkungen wie Angstzustände, Unruhe, Schlafstörungen, Panikattacken, Wut, Reizbarkeit, Unruhe, Aggression und das Risiko von Selbstmordgedanken.

Für manche Menschen können trizyklische Antidepressiva bei der Behandlung von Schmerzen hilfreich sein. Amitriptylin (erhältlich als Elavil und andere Marken) ist ein wirksames Mittel zur Behandlung von Schmerzen nach einer SCI – zumindest gibt es einige Hinweise darauf, dass es bei depressiven Menschen wirkt.

Außerdem wirkt die Klasse der angstlösenden Medikamente (sog. Benzodiazepine, wie z. B. Xanax, Valium), als Muskelrelaxantien und wird manchmal zur Schmerzbehandlung eingesetzt. Ein weiteres Muskelrelaxans, Baclofen, wird über eine implantierte Pumpe (intrathekal) verabreicht und verbessert chronische Schmerzen nach einer SCI. Allerdings wirkt das

Medikament möglicherweise nur, wenn die Schmerzen durch Muskelkrämpfe bedingt sind.

**Injektionen mit Botulinumtoxin (Botox)**, das zur Behandlung von fokaler Spastizität eingesetzt wird, können ebenfalls bei Schmerzen hilfreich sein.

**Nervenblockaden:** Mit Hilfe von Medikamenten, chemischen Wirkstoffen oder chirurgischen Techniken wird die Übertragung von Schmerzbotschaften zwischen bestimmten Körperregionen und dem Gehirn unterbrochen. Zu den chirurgischen Nervenblockaden gehören die Neurektomie, die dorsale, kraniale und trigeminale Rhizotomie und die Sympathikusblockade.

**Physiotherapie und Rehabilitation:** Diese Behandlungen werden oft eingesetzt, um die Funktion zu verbessern, Schmerzen zu kontrollieren und die Genesung zu beschleunigen.

**Operationen:** Zu den Operationen gegen Schmerzen gehören die Rhizotomie, bei der ein rückenmarksnaher Nerv durchtrennt wird, und die Kordotomie, bei der Nervenbündel im Rückenmark durchtrennt werden. Die Kordotomie wird in der Regel nur bei Krebs im Endstadium eingesetzt, wenn die Schmerzen nicht auf andere Therapien ansprechen. Bei der DREZ-Operation (Dorsal Root Entry Zone) werden die Nervenzellen im Rückenmark zerstört, die für die Schmerzen des Patienten verantwortlich sind. Diese Operation kann mit Elektroden durchgeführt werden, die selektiv Neuronen in einem bestimmten Bereich des Gehirns schädigen.

**Marihuana:** Dieses Mittel ist laut Bundesgesetz illegal, aber seine Befürworter sehen es als Alternative zu anderen Schmerzmitteln. Tatsächlich wurde es viele Jahre lang von der US-Regierung zu genau diesem Zweck in Form von Zigaretten verkauft. Zahlreiche US-Bundesstaaten haben Marihuana aus medizinischen Gründen teilweise entkriminalisiert, aber das befreit die Nutzer nicht von den föderalen Verbotsgesetzen und erlaubt es Ärzten nicht, Marihuana zu verschreiben. Es gibt jedoch medizinische Beweise, die für weitere Forschung sprechen: Marihuana scheint an Rezeptoren zu binden, die in vielen Gehirnregionen zu finden sind, die Schmerzinformationen verarbeiten.

Die neurowissenschaftliche Forschung wird in den kommenden Jahren zu einem besseren Verständnis der grundlegenden Mechanismen von Schmerzen und zu weiteren und besseren Behandlungen führen. Die Blockierung oder Unterbrechung von Schmerzsignalen, insbesondere wenn keine offensichtliche Verletzung oder ein Trauma des Gewebes vorliegt, ist ein wichtiges Ziel bei der Entwicklung neuer Medikamente.

## QUELLEN

---

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

## RESSOURCEN FÜR SCHMERZ

---

Die **American Chronic Pain Association (ACPA)** bietet Peer-Unterstützung und Aufklärung für Menschen mit chronischen Schmerzen. Gebührenfrei: +1-800-533-3231; <https://theacpa.org>

Das Projekt **Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE)** ist eine kanadische Forschungs Kooperation von Wissenschaftlern, Klinikern und Verbrauchern, die Forschungsergebnisse überprüft, auswertet und sich zunutze macht, und die besten Rehabilitationspraktiken nach einer Rückenmarksverletzung entwickelt. Das Informationsmaterial enthält auch einen ausführlichen Abschnitt über Schmerzen. [www.scireproject.com](http://www.scireproject.com)

## GESUNDHEIT DER ATEMWEGE

Beim Atmen gelangt die Luft in die Lunge und in engen Kontakt mit winzigen Blutgefäßen, die Sauerstoff aufnehmen und in alle Teile des Körpers transportieren. Gleichzeitig setzt das Blut Kohlendioxid frei, das mit der ausgeatmeten Luft aus der Lunge befördert wird.

Eine Lähmung betrifft nicht die Lunge selbst, aber sie kann die Muskeln des Brustkorbs, des Bauches und des Zwerchfells betreffen. Beim Zusammenziehen der verschiedenen Atemmuskeln dehnt sich die Lunge aus, wodurch sich der Druck im Brustkorb verändert und Luft in die Lunge strömt. Das ist der Prozess des Einatmens, der Muskelkraft erfordert. Sobald sich diese Muskeln entspannen, strömt die Luft wieder aus der Lunge.

Tritt die Lähmung auf Höhe des Halswirbels C3 oder darüber auf, wird der Zwerchfellnerv nicht mehr stimuliert und folglich funktioniert das Zwerchfell nicht mehr. In diesem Fall ist eine mechanische Unterstützung – in der Regel ein Beatmungsgerät – erforderlich, um die Atmung zu ermöglichen. Wenn die Verletzung zwischen den Halswirbeln C3 und C5 liegt, ist das Zwerchfell zwar funktionsfähig, aber es kommt trotzdem zu einer Ateminsuffizienz: Die Zwischenrippenmuskeln und andere Brustwandmuskeln sorgen nicht für die integrierte Ausdehnung der oberen Brustwand, wenn sich das Zwerchfell beim Einatmen absenkt.

Menschen mit Lähmungen auf mittlerer Brusthöhe und darüber haben möglicherweise Schwierigkeiten, tief einzuatmen und kräftig auszuatmen. Da diese Menschen möglicherweise keine Kontrolle über ihre Bauch- oder Zwischenrippenmuskeln haben, verlieren sie auch die Fähigkeit, einen starken Husten zu erzwingen. Dies kann zu Lungenstauungen und Atemwegsinfektionen führen.

**Entfernung von Sekreten:** Schleimige Sekrete sind wie Klebstoff und führen dazu, dass die Seiten der Atemwege zusammenkleben und sich nicht richtig ausweiten. Dies wird als Atelektase bzw. als Kollaps eines Teils der Lunge bezeichnet. Viele Menschen mit Lähmungen haben ein erhöhtes Risiko für diese Erkrankung. Manche Menschen haben es schwerer, Erkältungen oder Atemwegsinfektionen abzuschütteln und haben das Gefühl, ständig eine Bronchitis zu haben. Eine Lungenentzündung ist ein ernstes Risiko, wenn Sekrete zum Nährboden für verschiedene Bakterien werden. Zu den Symptomen einer Lungenentzündung gehören Kurzatmigkeit, blasse Haut, Fieber und eine zunehmende Stauung.

Bei Beatmungspatienten mit Tracheotomie müssen regelmäßig Sekrete aus der Lunge abgesaugt werden – in Intervallen von jeder halben Stunde bis hin zu nur einmal am Tag.

**Schleimlöser:** Häufig wird vernebeltes Natriumbikarbonat verwendet, um das Ausscheiden von zähem Sekret zu erleichtern. Vernebeltes Acetylcystein ist ebenfalls wirksam, um Sekrete zu lösen, allerdings kann es Reflexbronchospasmen auslösen.

Bei Lungeninfektionen ist es wichtig, aggressiv vorzugehen: Lungenentzündung ist eine der häufigsten Todesursachen für Menschen mit Rückenmarksverletzungen, unabhängig vom Grad der Verletzung und der Zeit, die seit der Verletzung vergangen ist.

**Husten:** Eine wichtige Technik zum Abhusten von Sekreten ist das unterstützte Husten: Dabei drückt ein Helfer fest gegen die Außenseite des Magens und nach oben und ersetzt damit die Bauchmuskelbewegung, die normalerweise für ein starkes Husten sorgt. Bei dieser Technik wird ein viel sanfterer Stoß verabreicht als beim Heimlich-Manöver. Außerdem ist hierbei wichtig, die Stöße mit dem natürlichen Atemrhythmus zu koordinieren. Eine andere Technik ist die Perkussion: Das ist im Grunde ein leichtes Trommeln auf dem Brustkorb, um die Stauung in der Lunge zu lösen.

## VORBEUGUNG VON ATEMWEGSPROBLEMEN

- *Achten Sie auf gute Körperhaltung und ausreichende Bewegung. Setzen Sie sich jeden Tag aufrecht hin und drehen Sie sich regelmäßig im Bett, um eine Anhäufung von Schleim in der Lunge zu vermeiden.*
- *Husten Sie regelmäßig. Lassen Sie sich beim Husten von jemandem manuell helfen oder verwenden Sie Ihre eigenen Techniken. Es gibt auch Geräte, die Sie beim Husten unterstützen können.*
- *Tragen Sie einen Bauchgurt, um die Zwischenrippen- und Bauchmuskeln zu unterstützen.*
- *Ernähren Sie sich gesund und achten Sie auf Ihr Gewicht – Probleme treten eher auf, wenn Sie zu viel oder zu wenig wiegen.*
- *Trinken Sie ausreichend Wasser. Wasser verhindert, dass der Schleim in der Lunge dickflüssig wird und sich schwer abhusten lässt.*
- *Rauchen Sie nicht und halten Sie sich nicht in der Nähe von Rauchern auf: Rauchen verursacht nicht nur Krebs, sondern verringert auch den Sauerstoffgehalt im Blut, erhöht die Schleimbildung in der Lunge und Luftröhre, verringert die Fähigkeit, Sekrete aus der Lunge zu entfernen, zerstört Lungengewebe und erhöht das Risiko für Atemwegsinfektionen.*
- *Körperliche Bewegung. Alle gelähmten Menschen können von körperlicher Bewegung profitieren. Für Menschen mit ausgeprägten Lähmungen können Atemübungen hilfreich sein.*
- *Lassen Sie sich sowohl gegen Grippe als auch gegen Lungenentzündung impfen.*

Bei der posturalen Drainage wird die Schwerkraft genutzt, um Sekrete aus dem unteren Teil der Lunge nach oben in den Brustraum zu leiten, wo man sie entweder aushusten oder weit genug nach oben bringen kann, um sie zu schlucken. Das funktioniert in der Regel, wenn der Kopf 15-20 Minuten lang tiefer als die Füße liegt.

Die Schluckatmung kann dabei helfen, einen tieferen Atemzug zu bekommen. Hierzu „schluckt“ man schnell eine Reihe von Atemzügen, drückt die Luft in die Lunge und atmet dann die angesammelte Luft aus. Diese Technik kann zur Unterstützung des Hustens verwendet werden.

Es gibt verschiedene Geräte auf dem Markt, die beatmeten Menschen beim Husten helfen können. Die „Vest“ (Hill-Rom; <https://respiratorycare.hill-rom.com/en/patients/products/the-vest-system-105>), besteht aus einer aufblasbaren Weste, die über Luftschläuche mit einem Luftimpulsgenerator verbunden ist, der die Weste schnell aufblasen und entleeren kann. Dadurch wird ein sanfter Druck auf die Brustwand ausgeübt, um den Schleim zu lösen und zu verdünnen und ihn in die zentralen Atemwege zu befördern, wo er abgehustet oder abgesaugt werden kann.

Der „CoughAssist“ (Philips Respironics; [www.usa.philips.com](http://www.usa.philips.com), nach „CoughAssist“ suchen) wurde entwickelt, um die Hustenfunktion durch mechanische Simulation des Hustenstoßes zu verbessern. Dieses Gerät bläst einen Atemzug mit Überdruck in die Lunge, dem schnell ein expiratorischer Ausfluss folgt. Dadurch wird ein ausreichender Spitzenluftstrom erzeugt, um Sekrete zu entfernen. Sowohl die „Vest“ als auch der „CoughAssist“ wurden von Medicare zur Erstattung zugelassen, wenn sie als medizinisch notwendig eingestuft werden.

Forscher am Cleveland FES Center haben ein elektrisches Stimulationsprotokoll entwickelt, um bei Patienten mit Quadriplegie auf Wunsch einen kräftigen Husten auszulösen. Das System befindet sich in der Testphase und ist noch nicht klinisch verfügbar. Siehe <http://fescenter.org>

**Beatmungsgeräte:** Es gibt zwei grundlegende Arten von mechanischen Beatmungsgeräten. Unterdruckbeatmungsgeräte, wie die eiserne Lunge, erzeugen ein Vakuum an der Außenseite des Brustkorbs, wodurch sich der Brustkorb ausdehnt und Luft in die Lunge saugt. Überdruckbeatmungsgeräte, die es seit den 1940er Jahren gibt, funktionieren nach dem umgekehrten Prinzip und blasen Luft direkt in die Lunge. Beatmungsgeräte sind invasiv – es wird ein Luftdurchlass im Halsbereich geschaffen, der mit einem Gerät ausgestattet ist, das die meisten Menschen „Trach“ nennen.

**Nichtinvasive Beatmung:** Einige Menschen, auch solche mit hochgradiger Quadriplegie, haben mit einem nichtinvasiven Atmungssystem Erfolg gehabt. Das Mundstück wird mit Überdruckluft aus demselben Beatmungsgerät versorgt, das auch bei einem Trach verwendet wird. Dabei nimmt der Nutzer nach Bedarf unterstützte Luftzüge. Ein Hauptvorteil der nicht-invasiven Beatmung besteht darin, dass durch den Verzicht auf einen offenen Trach die Gefahr des Eindringens von Bakterien und somit von Atemwegsinfektionen geringer ist. Manche Patienten, die nicht-invasive Systeme verwenden, berichten außerdem von einer besseren Lebensqualität und mehr Unabhängigkeit, weil sie keinen

Trach im Hals haben und die Luftröhre nicht so häufig absaugen müssen. Natürlich ist die nicht-invasive Beatmung nicht für jeden geeignet. Geeignete Kandidaten müssen eine gute Schluckfunktion haben; außerdem benötigen sie ein umfassendes Unterstützungsnetzwerk von Lungenfachärzten. Es gibt nicht viele Kliniker, die sich mit dieser Methode auskennen, daher ist sie nur begrenzt verfügbar.

Bei einer anderen Atemtechnik wird ein elektronisches Gerät in den Brustkorb implantiert, das den Zwerchfellnerv stimuliert und ein regelmäßiges Signal an das Zwerchfell sendet, sodass es sich zusammenzieht und die Lungen mit Luft füllt. Schrittmacher für den Zwerchfellnerv gibt es schon seit vielen Jahren. Zwei Unternehmen bieten Systeme zur Zwerchfellstimulation an. Der Avery-Schrittmacher wurde bereits Mitte der 1960er Jahre eingesetzt, bevor die FDA medizinische Geräte zugelassen hat. Der Avery wurde bereits bei über 2.000 Patienten implantiert, wobei derzeit etwa 600 Geräte im Einsatz sind, einige davon durchgehend seit fast 40 Jahren. Der Eingriff beinhaltet einen chirurgischen Zugriff durch den Körper oder den Hals, um den Zwerchfellnerv auf beiden Seiten des Körpers zu lokalisieren. Dabei werden die Nerven freigelegt und mit Elektroden vernäht. Außerdem wird ein kleiner Funkempfänger in die Brusthöhle eingepflanzt, der über eine externe, am Körper befestigte Antenne aktiviert wird. Für weitere Details, siehe [www.averybiomedical.com](http://www.averybiomedical.com)

Das in Cleveland entwickelte Synapse-System wurde 2003 in einer frühen klinischen Studie von Christopher Reeve angewendet. Das Cleveland-System, das 2008 von der FDA für die Implantation bei Menschen mit Rückenmarksverletzungen zugelassen wurde, ist einfacher zu implantieren und der Eingriff kann ambulant und laparoskopisch durchgeführt werden. Auf jeder Seite des Zwerchfellmuskels werden zwei Elektroden angebracht, deren Drähte durch die Haut mit einem batteriebetriebenen Stimulator verbunden sind. Synapse besitzt auch die FDA-Zulassung für die Implantation der Geräte bei Menschen mit ALS. Für 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 die Atmung Unterstützung benötigt. Da die Atmung im Schlaf flacher ist, kann jede Verringerung des Atemvolumens zu Problemen führen – darunter auch die Speicherung von Kohlendioxid, die Kopfschmerzen verursacht.

Andere wachen in der Nacht immer wieder auf, weil die flache Atmung einen plötzlichen Ruck verursacht. Unterbrochener Schlaf führt zu Tagesmüdigkeit,



### EIN LEBEN OHNE KÜNSTLICHE BEATMUNG

*Nach einem Motorradunfall vor vielen Jahren wurde Lazlo Nagy zum Quadriplegiker und benötigte ein Beatmungsgerät. Schließlich landete er in einem Pflegeheim mit Rund-um-die-Uhr-Betreuung und war ziemlich aufgewühlt. „Ich habe mich jede Nacht in den Schlaf geweint, weil ich Angst hatte. Ich machte mir ständig Sorgen, ob mein Akku schlapp machen würde, also ob das Gerät die ganze Nacht durchhalten würde.“ Nachdem Nagy von Christopher Reeves Erfahrungen in einer klinischen Studie zur Zwerchfellstimulation erfahren hatte, erhielt auch er einen Zwerchfellschrittmacher. „Die Veränderung in meinem Leben war wirklich bemerkenswert“, sagt Nagy. „Die Pflegeeinrichtung stellte Medicaid monatlich 16.000 Dollar in Rechnung. Nach der [Schrittmacher]-Operation waren es nur noch 3000 Dollar – eine Ersparnis von 13.000 Dollar pro Monat. Schließlich kehrte ich ins Berufsleben zurück, heiratete und fühle mich sicher, dass ich mein Leben alleine bewältigen kann, ohne einen Betreuer. Der Schrittmacher hat mir viel mehr Freiheit verschafft. Ich fühle mich sicher. Ich habe keine Angst, dass ich plötzlich sterben werde.“*

Lethargie, Ängstlichkeit, Reizbarkeit, Verwirrung und körperlichen Problemen wie Appetitlosigkeit, Übelkeit, erhöhter Herzfrequenz und Müdigkeit. Oft ist BiPAP (Bi-level Positive Airway Pressure), eine Art der nicht-invasiven Beatmung, erforderlich. BiPAP ist keine lebenserhaltende Maschine – sie kann die Atmung nicht vollständig übernehmen. Über eine abnehmbare Maske, die über die Nase gestülpt wird, gibt das System Luft unter Druck in die Lunge ab und senkt dann den Druck, um ein Ausatmen zu ermöglichen. Am häufigsten wird BiPAP bei Menschen mit Schlafapnoe eingesetzt, also bei Schnarchen und Sauerstoffmangel während des Schlafs. Die Schlafapnoe wird mit hohem Blutdruck, Schlaganfall und Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Gedächtnisproblemen, Gewichtszunahme, Impotenz und Kopfschmerzen in Verbindung gebracht.

Aus nicht ganz geklärten Gründen ist Schlafapnoe bei Menschen mit Rückenmarksverletzungen deutlich häufiger anzutreffen, insbesondere bei Quadriplegikern, unter denen schätzungsweise 25-40 Prozent betroffen sind. Fettleibigkeit kommt bei Menschen mit SCI häufig vor und ist ein Risikofaktor für Schlafapnoe. Viele Menschen mit SCI können ihre Schlafposition nicht ändern und bleiben auf dem Rücken liegen, was oft zu einer Behinderung der

Atmung führt. Es ist sehr wahrscheinlich, dass eine Atemmuskelschwäche vorliegt. Es kann auch sein, dass bestimmte Medikamente den Schlafrhythmus beeinflussen (Baclofen ist zum Beispiel dafür bekannt, dass es die Atmung verlangsamt). Menschen mit Verletzungen der oberen Halswirbelsäule, die bei der Atmung auf die Nacken- und oberen Brustmuskeln angewiesen sind, können anfällig für Schlafapnoe sein, weil diese Muskeln im Tiefschlaf inaktiv sind.

Bei Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen kann BiPAP die Lebensqualität verbessern und die Notwendigkeit einer invasiven Beatmung oder Zwerchfellstimulation um Monate oder Jahre hinauszögern. Manche Menschen verwenden BiPAP als Zwischenschritt, bevor sie ein Beatmungsgerät verwenden.

**Tracheostomie-Pflege:** Tracheostomiekannülen können viele Komplikationen mit sich bringen, zum Beispiel die Unfähigkeit, normal zu sprechen oder zu schlucken. Bestimmte Tracheostomiekannülen sind so konzipiert, dass sie die Luft beim Ausatmen nach oben leiten und so das Sprechen in regelmäßigen Abständen ermöglichen. Eine weitere Komplikation der Tracheostomie ist eine Infektion. Die Kanüle ist ein Fremdkörper im Hals und hat daher das Potenzial, Organismen einzuführen, die normalerweise von den natürlichen Abwehrmechanismen in Nase und Mund aufgehalten würden. Deshalb ist das tägliche Reinigen und Verbinden der Tracheostomiestelle eine wichtige Präventionsmaßnahme.

**Entwöhnung** (Entfernung der Atemunterstützung): Im Allgemeinen haben Menschen mit vollständigen neurologischen Verletzungen auf Höhe des Halswirbels C2 oder darüber keine Zwerchfellfunktion und benötigen ein Beatmungsgerät. Menschen mit vollständigen Verletzungen an den Halswirbeln C3 oder C4 besitzen möglicherweise eine Zwerchfellfunktion und haben in der Regel das Potenzial für eine Entwöhnung. Menschen mit vollständigen Verletzungen auf Höhe des Halswirbels C5 und darunter haben eine intakte Zwerchfellfunktion und benötigen möglicherweise zunächst ein Beatmungsgerät, doch ist in der Regel eine Entwöhnung möglich. Die Entwöhnung ist wichtig, weil sie das Risiko einiger gesundheitlicher Probleme im Zusammenhang mit der Tracheostomie verringert und weil entwöhnte Personen im Allgemeinen viel weniger bezahlte Pflege benötigen.

**Bewegung:** Die Atemmuskulatur ist sowohl metabolisch als auch strukturell plastisch und reagiert auf Bewegungstraining. Atemmuskeltraining kann die Leistung der Atemmuskulatur verbessern, aber auch Atemwegsinfektionen

drastisch reduzieren. Es gibt eine Reihe kommerziell erhältlicher Handgeräte für das Atemmuskeltraining.

## QUELLEN

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

## RESSOURCEN FÜR DIE GESUNDHEIT DER ATEMWEGE

Das **International Ventilator Users Network (IVUN)** ist eine Ressource, die beatmeten Menschen, Lungenärzten, Kinderärzten, Atemtherapeuten sowie Herstellern und Anbietern von Beatmungsgeräten eine Plattform bietet, um über häusliche Beatmung zu diskutieren. Es bietet einen Newsletter sowie Artikel von Gesundheitsexperten und mutigen Benutzern von Beatmungsgeräten. [www.ventusers.org](http://www.ventusers.org)

**Paralyzed Veterans of America** bietet zur **Unterstützung des Consortium for Spinal Cord Medicine** maßgebliche klinische Praxisrichtlinien für das Beatmungsmanagement. Ein Verbraucherleitfaden ist ebenfalls verfügbar. Gebührenfrei: +1-800-424-8200; [www.pva.org](http://www.pva.org)

Das Projekt **Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE)** ist eine



BROOKE ELLISON VON DIANA DEROSA

kanadische Forschungskooperation von Wissenschaftlern, Klinikern und Verbrauchern, die Forschungsergebnisse überprüft, auswertet und sich zunutze macht, und die besten Rehabilitationspraktiken nach einer Rückenmarksverletzung entwickelt. Das Informationsmaterial enthält auch einen Abschnitt über Beatmung. [www.scireproject.com](http://www.scireproject.com)

## HAUTPFLEGE

Menschen mit Lähmungen haben ein hohes Risiko, Hautprobleme zu entwickeln. Eingeschränkte Beweglichkeit in Verbindung mit beeinträchtigtem

Empfinden kann zu Druckverletzungen oder Geschwüren führen, was eine schwerwiegende Komplikation darstellen kann. Im Jahr 2016 änderte das National Pressure Injury Advisory Panel (<https://npiap.com>) die empfohlene Terminologie von „Dekubitus“ in „Druckverletzung“.

Die Haut, das größte Organsystem des Körpers, ist zäh und elastisch. Sie schützt die darunter liegenden Zellen vor Luft, Wasser, Fremdstoffen und Bakterien. Sie ist empfindlich gegenüber Verletzungen und verfügt über bemerkenswerte Selbstreparaturfähigkeiten. Aber die Haut kann keinen dauerhaften Druck aushalten. Bei einer Druckverletzung werden die Haut und das darunter liegende Gewebe beschädigt. Druckverletzungen, die auch Durchliegen, Druckgeschwüre, Wundliegen, Dekubiti oder Dekubitalgeschwüre genannt werden, reichen in ihrer Schwere von leicht (leichte Hautrötung) bis schwer (tiefe Krater, die sich bis zu den Muskeln und Knochen infizieren können). Durch den unverminderten Druck auf die Haut werden winzige Blutgefäße, die die Haut mit Nährstoffen und Sauerstoff versorgen, zusammengedrückt. Wenn die Haut zu lange nicht durchblutet wird, stirbt das Gewebe ab und es entsteht eine Druckverletzung.

Das Hin- und Herrutschen in einem Bett oder Stuhl kann dazu führen, dass Blutgefäße gedehnt oder verformt werden, was zu Druckverletzungen führt. Eine Abschürfung kann entstehen, wenn eine Person nicht gehoben sondern gezogen wird, und dabei die Haut über eine Oberfläche reibt. Ein Stoß oder Sturz kann Schäden an der Haut verursachen, die vielleicht nicht sofort sichtbar sind. Andere Ursachen für Druckverletzungen sind Schienen oder harte Gegenstände, die Druck auf die Haut ausüben. Zudem sind Menschen mit eingeschränktem Empfinden anfällig für Hautverletzungen durch Verbrennungen.

Druckbedingte Hautschäden beginnen in der Regel an den Körperstellen, an denen die Knochen nahe an der Hautoberfläche liegen, wie zum Beispiel an der Hüfte. Diese knöchernen Vorsprünge üben von innen Druck auf die Haut aus. In Kombination mit Druck von außen, z. B. durch eine harte Oberfläche, wird die Haut von der Zirkulation abgeklemmt. Da die Durchblutung bereits durch die Lähmung reduziert ist, steht der Haut weniger Sauerstoff zur Verfügung, was den Widerstand der Haut verringert. Der Körper versucht, dies auszugleichen, indem er mehr Blut in diesen Bereich schickt. Das kann zu Schwellungen führen, die den Druck auf die Blutgefäße weiter erhöhen.

Eine Druckverletzung beginnt mit einer roten Stelle auf der Haut. Dieser gerötete Bereich kann sich hart und/oder heiß anfühlen. Bei Menschen mit dunklerer Haut kann der Bereich glänzend erscheinen. In diesem Stadium ist

## STADIEN EINER DRUCKVERLETZUNG

**Stadium 1:** Die Hautoberfläche ist intakt, aber rot; die Farbe verblasst auch 30 Minuten nach der Entfernung des Drucks nicht. Was zu tun ist: Belasten Sie die Wunde nicht, halten Sie sie sauber und trocken. Suche nach Ursachen: Prüfen Sie Matratze, Sitzkissen, Transferverfahren und Wendetechniken.

**Stadium 2:** Die oberste Hautschicht, die Epidermis, ist geschädigt. Die Wunde ist oberflächlich, aber offen; es kann Wundsekret austreten. Was zu tun ist: Befolgen Sie die Schritte für Stadium 1, reinigen Sie die Wunde jedoch mit Wasser oder Kochsalzlösung und trocknen Sie sie sorgfältig. Legen Sie entweder einen transparenten Verband (z. B. Tegaderm) oder einen Hydrokolloid-Verband (z. B. DuoDERM) an. Suchen Sie Ihren Arzt auf, wenn es Anzeichen für Komplikationen gibt.

**Anzeichen für Komplikationen:** Die Wunde wird größer, fängt an, unangenehm zu riechen oder das Wundsekret ist grünlich gefärbt. Fieber ist ein schlechtes Zeichen.

**Stadium 3:** Die Schädigung der Haut reicht tiefer, bis in die zweite Hautschicht, also durch die Dermis in das subkutane Fettgewebe. Sie müssen jetzt einen Arzt aufsuchen, denn die Situation ist ernst und erfordert möglicherweise eine spezielle Reinigung oder ein Débridement. Zögern Sie nicht.

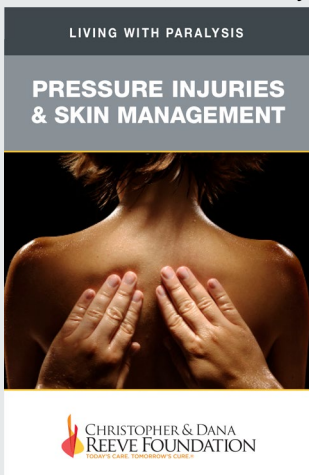
**Stadium 4:** Die Schädigung der Haut reicht bis auf den Knochen. Es ist viel abgestorbenes Gewebe vorhanden und es tritt viel Wundsekret aus. Die Situation ist möglicherweise lebensbedrohend. Sie müssen vielleicht operiert werden.

**Heilung:** Die Heilung tritt ein, wenn die Wunde kleiner wird und sich entlang der Wundränder rötliche Haut bildet. Es kann zu Blutungen kommen, aber betrachten Sie dies als ein gutes Zeichen: Die Durchblutung ist wieder da und das fördert die Heilung. Haben Sie Geduld. Haut heilt manchmal langsam.

Wann ist es sicher, wieder Druck auf die betroffene Stelle auszuüben? Erst wenn die Wunde vollständig abgeheilt ist – wenn die oberste Hautschicht intakt ist und normal aussieht. Wenn Sie zum ersten Mal wieder Druck auf die betroffene Stelle ausüben, sollten Sie mit 15-minütigen Intervallen beginnen. Steigern Sie den Druck allmählich über einen Zeitraum von einigen Tagen, damit die Haut Drucktoleranz aufbauen kann. Falls eine Rötung entsteht, vermeiden Sie Druck auf den Bereich.

## BROSCHÜRE ZU DRUCKVERLETZUNGEN

Die Broschüre „Pressure Injuries and Skin Management“ („Druckverletzungen und Hautmanagement“) der Reeve Foundation enthält wichtige Informationen zur Prävention, Erkennung und Behandlung von Druckverletzungen. Erfahren Sie mehr über Hauthygiene, wie eine Druckverletzung bei verschiedenen Hauttypen aussieht und wann Sie einen Arzt aufsuchen sollten.



Die Aufklärungsbroschüren der Reeve Foundation bieten einen detaillierten Einblick in interessante Themen rund um Lähmungen. Hier finden Sie die neuesten Informationen und Ressourcen zu sekundären Erkrankungen wie Spastizität, Blasen- und Darmproblemen und Schmerzen, sowie Leitfäden für alle Phasen

einer neuen Verletzung. Es wird auch auf Lifestyle-Themen wie Elternschaft, sexuelle und psychische Gesundheit und vieles mehr eingegangen.

Die Aufklärungsbroschüren sind als PDF-Download über die [Website der Reeve Foundation](#) erhältlich. Alternativ können Sie sich auch an unser [Team von Informationsspezialisten](#) wenden, um ein kostenloses Druckexemplar zu bestellen.

das Fortschreiten des Defekts reversibel. Die Haut nimmt ihre normale Farbe wieder an, wenn der Druck beseitigt wird.

Wird der Druck nicht beseitigt, kann sich eine Blase oder ein Schorf bilden, was bedeutet, dass das Gewebe darunter absterben wird. In solchen Fällen ist es wichtig, sofort jeglichen Druck auf die Stelle zu beseitigen.

Im nächsten Stadium bildet sich ein Loch (Geschwür) in dem abgestorbenen Gewebe. Häufig erscheint dieses abgestorbene Gewebe nur klein an der Hautoberfläche, aber das geschädigte Gewebe kann sich bis tief in den Knochen erstrecken.

Bei einer Druckverletzung können mehrere Wochen oder sogar Monate Krankenhausaufenthalt oder Bettruhe notwendig sein, damit die Wunde heilen kann. Bei komplexen Druckverletzungen kann eine Operation oder eine Hauttransplantation notwendig sein. All das kann Tausende von Dollar kosten und bedeutet kostbare Zeit weg von der Arbeit, Schule oder Familie.

Die Behandlung von Hautwunden wird durch schwer zu behandelnde Infektionen, Spastizität, zusätzlichen Druck und sogar die psychologische Verfassung der Person erschwert (Druckverletzungen stehen in Verbindung mit einem geringen Selbstwertgefühl und impulsivem Verhalten). Es ist eine grobe Vereinfachung zu sagen, dass Druckverletzungen immer vermeidbar sind, aber es ist tatsächlich meistens so: Bei sorgfältiger Pflege und guter allgemeiner Hygiene kann die Integrität der Haut erhalten werden.

Es gibt eine große Auswahl an druckentlastenden Unterlagen, wie z. B. spezielle Betten, Matratzen, Matratzenauflagen oder Sitzkissen, die den Körper im Bett oder im Stuhl unterstützen. Erkundigen Sie sich bei Ihren Therapeuten, welche Möglichkeiten es gibt. In Kapitel 5 finden Sie weitere Informationen über die verschiedenen Arten von Sitzmöglichkeiten. Hier ist ein Beispiel eines Produkts für Menschen, die sich nachts nicht umdrehen können und die vielleicht niemanden haben, der ihnen dabei hilft: Das Freedom Bed ist ein System mit automatischer Seitendrehung, das sich leise in einem Bereich von 60 Grad dreht; [www.pro-bed.com](http://www.pro-bed.com)

Denken Sie daran, dass Sie an erster Stelle für Ihre eigene Hautpflege verantwortlich sind. Sichtprüfung: Überprüfen Sie Ihre Haut täglich und benutzen Sie einen Spiegel für Stellen, die schwer zu sehen sind. Mit guter Ernährung, guter Hygiene und regelmäßiger Druckentlastung bleibt die Haut gesund. Halten Sie die Haut sauber und trocken. Haut, die durch Schweiß oder Körperausscheidungen feucht ist, ist anfälliger für Schäden. Trinken Sie viel Flüssigkeit. Eine heilende Wunde kann mehr als einen Liter Wasser pro Tag ausscheiden. Dabei sind 8 bis 12 Tassen Wasser pro Tag unter Umständen nicht zu viel. Hinweis: Bier und Wein zählen nicht, denn Alkohol führt zu Wasserverlust oder Dehydrierung. Sie sollten auch auf Ihr Gewicht achten. Wenn Sie zu dünn sind, verlieren Sie die Polsterung zwischen Ihren Knochen und Ihrer Haut und dann kann es schon bei geringem Druck zu Hautschäden kommen. Aber auch Übergewicht birgt Risiken. Mehr Gewicht bedeutet zwar mehr Polsterung, aber es bedeutet auch mehr Druck auf die Hautfalten. Rauchen Sie nicht. Die Forschung hat gezeigt, dass starke Raucher anfälliger für Druckverletzungen sind.

## QUELLEN

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

## RESSOURCEN FÜR DAS HAUTPFLEGEMANAGEMENT

---

Das **Craig Hospital** hat Aufklärungsmaterialien entwickelt, die Menschen mit Rückenmarksverletzungen helfen sollen, ihre Gesundheit zu erhalten.

[www.craighospital.org/resources](http://www.craighospital.org/resources)

**Paralyzed Veterans of America** bietet zur Unterstützung des Consortium for Spinal Cord Medicine maßgebliche klinische Praxisrichtlinien für Hautpflege.

PVA, gebührenfrei: +1-800-424-8200, [www.pva.org](http://www.pva.org)

## SPASTIZITÄT

Spastizität ist eine Nebenwirkung der Lähmung, die von leichter Muskelversteifung bis hin zu schweren, unkontrollierbaren Beinbewegungen reichen kann. Im Allgemeinen bezeichnen Ärzte Zustände extremer Muskelspannung heute als spastische Hypertonie (SH). Diese können in Verbindung mit einer Rückenmarksverletzung, Multipler Sklerose, Zerebralparese oder einem Hirntrauma auftreten. Symptome können u. a. ein erhöhter Muskeltonus, schnelle Muskelkontraktionen, übertriebene tiefe Sehnenreflexe, Muskelkrämpfe, Scherenbewegungen (unwillkürliches Überkreuzen der Beine) und starre Gelenke sein.

Wenn sich eine Person verletzt, sind die Muskeln anfangs aufgrund des sogenannten spinalen Schocks schwach und flexibel: Unterhalb der Verletzungshöhe sind keine Körperreflexe vorhanden; diese Störung dauert in der Regel ein paar Wochen oder mehrere Monate an. Sobald der spinale Schock vorbei ist, kehren die Reflexe zurück.

Spastizität wird in der Regel durch eine Schädigung des Teils des Gehirns oder des Rückenmarks verursacht, der willkürliche Bewegungen kontrolliert. Da der normale Fluss der Nervenimpulse unterhalb der Verletzungshöhe unterbrochen ist, können diese Impulse nicht den Teil des Gehirns erreichen, der die Reflexe steuert. Das Rückenmark versucht dann, die Reaktion des Körpers zu moderieren. Da das Rückenmark nicht so leistungsfähig ist wie das Gehirn, werden oft übertriebene Signale an den Ort der Empfindung zurückgesendet, die sich in einer überaktiven Muskelreaktion oder spastischen Hypertonie äußern. Die Symptome sind u. a. eine unkontrollierbare „ruckartige“ Bewegung, Versteifung oder Streckung der Muskeln, schockartige Kontraktionen eines Muskels oder einer Muskelgruppe und ein abnormaler Tonus der Muskeln.



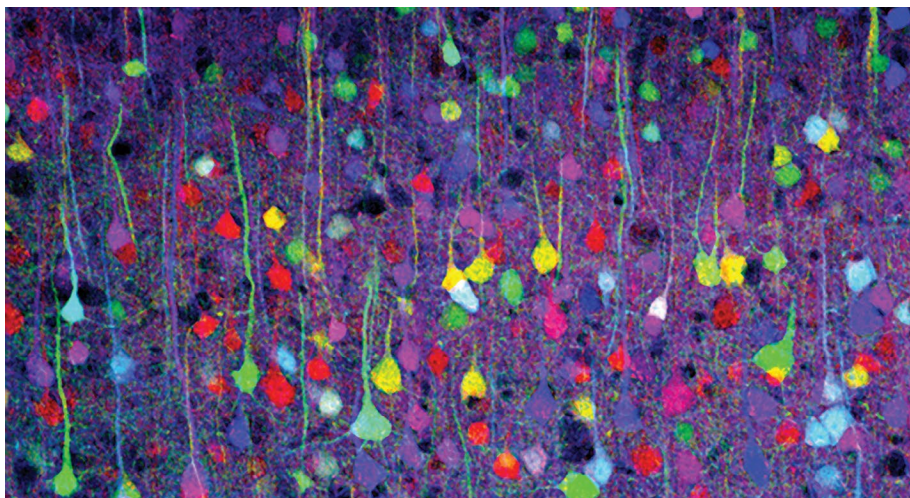
Die meisten Menschen mit einer SCI haben ein gewisses Maß an Spasmen. Bei Verletzungen der Halswirbelsäule und bei unvollständigen Verletzungen ist die Wahrscheinlichkeit einer spastischen Hypertonie höher als bei Querschnittslähmungen und/oder vollständigen Verletzungen. Am häufigsten verkrampfen sich die Muskeln, die den Ellbogen beugen (Beuger) oder das Bein strecken (Strecker). Diese Reflexe entstehen in der Regel durch eine automatische Reaktion auf schmerzhaft empfundene Empfindungen.

Obwohl Spastizität die Rehabilitation oder die Aktivitäten des täglichen Lebens beeinträchtigen kann, ist sie nicht immer etwas Schlechtes. Manche Menschen nutzen ihre Spasmen, um ihre Blase zu entleeren, zu transferieren oder sich anzuziehen. Andere nutzen die SH, um ihre Muskeln zu kräftigen und die Durchblutung zu verbessern. Sie kann auch dazu beitragen, die Knochenstärke zu erhalten. In einer großen schwedischen Studie an Menschen mit einer SCI hatten 68 Prozent eine Spastizität, aber weniger als die Hälfte von ihnen empfand diese als ein wesentliches Problem, das die Aktivitäten des täglichen Lebens einschränkte oder Schmerzen verursachte.

**Veränderung der Spastizität:** Wenn sich die Spastizität einer Person verändert, sollte man aufmerksam werden. Ein erhöhter Tonus kann zum Beispiel auf die Bildung einer Zyste oder eines Hohlraums im Rückenmark (posttraumatische Syringomyelie) zurückzuführen sein. Unbehandelte Zysten können zu weiteren Funktionsverlusten führen. Beschwerden, die nicht mit dem Nervensystem zusammenhängen, wie Blaseninfektionen oder Hautwunden, können die Spastizität erhöhen.

Die Behandlung beinhaltet normalerweise Medikamente wie Baclofen, Diazepam oder Zanaflex. Manche Menschen mit schweren Spasmen verwenden nachfüllbare Baclofen-Pumpen, d. h. kleine, chirurgisch implantierte Reservoirs, die das Medikament direkt im Bereich des Rückenmarkdefekts verabreichen. Dies ermöglicht eine höhere Konzentration des Medikaments, ohne die üblichen geistig abstumpfenden Nebenwirkungen einer hohen oralen Dosis.

Physiotherapie (z. B. Muskeldehnung, Beweglichkeitsübungen und andere physiotherapeutische Maßnahmen) kann helfen, Gelenkkontrakturen (Schrumpfung oder Verkürzung eines Muskels) zu verhindern und den Schweregrad der Symptome zu verringern. Für Rollstuhlfahrer und Bettlägerige ist die richtige Haltung und Positionierung wichtig, um Spasmen zu vermeiden. Orthesen, wie z. B. Fußgelenkschienen, werden manchmal eingesetzt, um die Spastizität zu begrenzen. Eine Kältebehandlung (Kryotherapie) an der betroffenen Stelle kann die Muskelaktivität ebenfalls beruhigen.



*Mit verschiedenen Farben markierte Neuronen in der Großhirnrinde einer „Brainbow“-Maus, aufgenommen mit einem konfokalen Laser-Scanning-Mikroskop im Lichtman Lab der Harvard University.*

Ärzte verwenden seit vielen Jahren Nervenblockaden mit Phenol, um Nerven abzutöten, die Spastizität verursachen. Seit einiger Zeit wird eine bessere, aber teurere Nervenblockade, Botulinumtoxin (Botox), zur Behandlung von Spasmen eingesetzt. Die Wirkung von Botox hält etwa drei bis sechs Monate an. Der Körper bildet Antikörper gegen das Medikament, wodurch seine Wirksamkeit mit der Zeit abnimmt.

Manchmal wird bei Kindern mit Zerebralparese eine Operation empfohlen, um die Sehnen zu lösen oder den Signalweg zwischen Nerven und Muskel zu unterbrechen. Eine selektive dorsale Rhizotomie kann in Betracht gezogen werden, wenn die Spasmen das Sitzen, Baden oder die allgemeine Pflege behindern.

Spastizität gehört für viele gelähmte Menschen zum Alltag. Die Behandlungsstrategie sollte sich an der Funktion des Einzelnen orientieren: Hält Sie die Spastizität von bestimmten Aktivitäten ab? Bestehen Sicherheitsrisiken, wie z. B. der Kontrollverlust beim Steuern eines elektrischen Rollstuhls oder Autos? Verursachen die Medikamente zur Behandlung der Spastizität schlimmere Nebenwirkungen als die Symptome und beeinträchtigen sie Ihre Konzentration oder Kraft? Wenden Sie sich an Ihren Arzt, um Ihre Möglichkeiten zu besprechen.

## QUELLEN

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

## RESSOURCEN FÜR SPASTIZITÄT

**Medtronic** stellt implantierbare Pumpen für die (intrathekale) Verabreichung von Medikamenten wie Baclofen zur Kontrolle von Spastizität her.

[www.medtronic.com](http://www.medtronic.com)

Die **National Multiple Sclerosis Society** bietet Informationen und Ressourcen zu Spastizität. Gebührenfrei: +1-800-344-4867 oder unter

[www.nationalmssociety.org](http://www.nationalmssociety.org) nach „Spastizität“ suchen.

## SYRINGOMYELIE | TETHERED-CORD-SYNDROM

Eine Syringomyelie und ein Tethered-Cord-Syndrom können Monate bis Jahrzehnte nach einer Rückenmarksverletzung auftreten. Bei posttraumatischer Syringomyelie (Sür-IN-go-mi-EE-lie) bildet sich eine Zyste oder ein mit Flüssigkeit gefüllter Hohlraum im Rückenmark. Dieser Hohlraum kann sich im Laufe der Zeit ausdehnen und sich von der Höhe der Rückenmarksverletzung aus über zwei oder mehr Wirbelsäulensegmente erstrecken. Die klinischen Symptome für eine Syringomyelie und ein Tethered-Spinal-Cord-Syndrom sind die gleichen. Sie können eine fortschreitende Verschlechterung des Rückenmarks, einen fortschreitenden Verlust von Gefühlen oder Kraft, begleitet von Schwitzen, Spastizität, Schmerzen und autonomer Dysreflexie (AD) umfassen. Hierbei handelt es sich um neue Behinderungsgrade, die lange nach einer erfolgreichen Rehabilitation auftreten.

Ein Tethered-Spinal-Cord-Syndrom ist ein Defekt, bei dem sich Narbengewebe bildet und das Rückenmark selbst an der Dura (Weichteilmembran, die das Rückenmark umgibt) fixiert. Diese Vernarbung verhindert den normalen Fluss der Rückenmarksflüssigkeit um das Rückenmark und behindert die normale Bewegung des Rückenmarks innerhalb der Membran. Das Tethering verursacht Zystenbildung; es kann auch ohne Anzeichen einer Syringomyelie eintreten, aber eine posttraumatische Zystenbildung tritt nicht ohne ein gewisses Maß an Cord Tethering auf.

Mit einer Magnetresonanztomographie (MRT) lassen sich Zysten im Rückenmark nachweisen, sofern keine Stäbe, Platten oder Geschossfragmente vorhanden sind.

Das Tethered-Cord-Syndrom und die Syringomyelie werden chirurgisch behandelt. Beim „Untethering“ handelt es sich um einen komplizierten chirurgischen Eingriff, bei dem das Narbengewebe um das Rückenmark gelöst wird, um den Fluss der Rückenmarksflüssigkeit und die Bewegung des Rückenmarks wiederherzustellen. Zusätzlich kann ein kleines Transplantat an der „Tethering“-Stelle platziert werden, um den Duralraum zu stärken und das Risiko einer erneuten Vernarbung zu verringern. Im Falle einer Zyste kann ein Shunt in den Hohlraum verlegt werden, um die Flüssigkeit aus der Zyste abzuleiten. Eine Operation führt in der Regel zu einer Verbesserung der Kraft und einer Verringerung der Schmerzen, sie kann jedoch nicht immer die verlorenen sensorischen Funktionen wiederherstellen.

Eine Syringomyelie tritt auch bei Menschen auf, die an einer angeborenen Anomalie des Gehirns, einer sogenannten Chiari-Malformation, leiden. Dabei ragt der untere Teil des Kleinhirns während der Entwicklung des Fötus von der Schädelbasis in den zervikalen Teil des Wirbelsäulenkanals. Zu den Symptomen gehören in der Regel Erbrechen, Muskelschwäche im Kopf und im Gesicht, Schluckbeschwerden und unterschiedlich starke geistige Beeinträchtigungen. Es können auch Lähmungen der Arme und Beine auftreten. Erwachsene und Jugendliche mit einer Chiari-Fehlbildung, die zuvor keine Symptome zeigten, können Anzeichen einer fortschreitenden Beeinträchtigung aufweisen, wie z. B. unwillkürliche, schnelle, nach unten gerichtete Augenbewegungen. Weitere Symptome können Schwindel, Kopfschmerzen, Doppeltsehen, Taubheit, eine beeinträchtigte Bewegungskoordination und akute Schmerzen in und um die Augen sein.

Eine Syringomyelie kann auch mit Spina bifida, Rückenmarkstumoren und Arachnoiditis zusammenhängen oder idiopathisch (Ursache unbekannt) sein. Die MRT hat die Zahl der Diagnosen von Syringomyelie im Anfangsstadium deutlich erhöht. Die Anzeichen der Erkrankung entwickeln sich in der Regel langsam, können aber bei Husten oder Anstrengung auch plötzlich auftreten.

Eine Operation führt bei den meisten Menschen zu einer Stabilisierung oder mäßigen Verbesserung der Symptome, während eine Verzögerung der Behandlung zu einer irreversiblen Rückenmarksverletzung führen kann. Ein Wiederauftreten der Syringomyelie nach der Operation kann weitere Operationen erforderlich machen, wobei diese Operationen auf lange Sicht

möglicherweise nicht vollständig erfolgreich sind. Bei bis zur Hälfte der wegen Syringomyelie behandelten Personen kehren die Symptome innerhalb von fünf Jahren zurück.

## QUELLEN

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

## RESSOURCEN FÜR SYRINGOMYELIE

Das **American Syringomyelia & Chiari Alliance Project** bietet Neuigkeiten zu Syringomyelie, Tethered-Cord-Syndrom und Chiari-Malformation und fördert Forschung. Gebührenfrei: +1-800-272-7282; [www.asap.org](http://www.asap.org)

Die **Bobby Jones Chiari & Syringomyelia Foundation** ist eine Organisation für Aufklärung und Interessenvertretung. +1-718-966-2593; <https://bobbyjonescsf.org>

## ALTERN: NICHTS FÜR SCHWACHE

Die Lebenserwartung von Menschen mit Rückenmarksverletzungen ist dank jahrzehntelanger Fortschritte in der Behandlung und Versorgung gestiegen. Gleichzeitig treten bei einer wachsenden Zahl von Menschen Behinderungen später im Leben auf. Das hat dazu geführt, dass mehr Senioren als je zuvor mit Behinderungen, darunter Lähmungen, leben.

Jeder Mensch altert anders und die Gesundheitsprobleme, mit denen diese Menschen konfrontiert werden, hängen von individuellen Faktoren ab, darunter die Schwere der Verletzung, die gesundheitliche Vorgeschichte der Familie, der Lebensstil und das Alter, in dem die Behinderung eingetreten ist.

Bei Menschen, bei denen die Lähmung erst später im Leben auftritt, ist die Ursache meist ein Schlaganfall oder ein Sturz, der mit der Verschlechterung der Gesundheit im Alter zusammenhängt. Sie leiden unter mehreren chronischen Krankheiten, die allgemein für ältere Menschen typisch sind, und wenn Sie dann eine Behinderung entwickeln, kämpfen sie zudem mit den Herausforderungen, diese im Alter bewältigen zu müssen. Wenn Rückenmarksverletzungen bei der Geburt oder in jungen Jahren auftreten, wird der Alterungsprozess jedoch beschleunigt. Menschen, die mit einer Behinderung altern, erleben die Symptome des Alterns früher als die Allgemeinbevölkerung und sind mit einer größeren Anzahl von sekundären

Erkrankungen konfrontiert, darunter Muskelabbau und Knochenabbau, endokrine Probleme (z. B. Diabetes), chronische Schmerzen, Druckverletzungen sowie Nieren- und Blasensteine.

Eine sorgfältige Überwachung der körperlichen Veränderungen und eine regelmäßige präventive Betreuung durch Ärzte, Physiotherapeuten oder Reha-Spezialisten, die sich mit Behinderungen auskennen, können Menschen mit Rückenmarksverletzungen helfen, ihre Gesundheit im Alter zu erhalten. Man kann auch Anpassungen vornehmen, um der Entwicklung neuer Krankheiten vorzubeugen oder sie zu verlangsamen: Das Vermeiden von repetitiven Bewegungen und Gewichtszunahme sowie gezielte Kraftübungen können die Gesundheit von Muskeln und Knochen verbessern; eine ausreichende Flüssigkeitszufuhr und regelmäßige Nieren- und Blasenuntersuchungen können das Risiko von Harnwegsinfektionen, Nieren- und Blasensteinen und Schäden durch das Tragen von Langzeitkathetern verringern; und tiefe Atemübungen, regelmäßige Untersuchungen der Atemwege und mehr körperliche Aktivität können dazu beitragen, die Abnahme der Lungenkapazität zu verlangsamen.

Menschen mit Rückenmarksverletzungen haben ein höheres Risiko, Herz-Kreislauf-Erkrankungen zu entwickeln, die neben Sepsis und Atemwegskomplikationen eine der häufigsten Todesursachen dieser Gruppe sind. Regelmäßige Untersuchungen zur Beurteilung der Herzgesundheit sind besonders wichtig, da verletzungsbedingte Nervenschäden dazu führen können, dass die Symptome nicht wahrgenommen und erkannt werden. Eine Überprüfung von Blutdruck, Cholesterin, Ernährung, Gewicht, Tabak- und Alkoholkonsum sowie Medikamenten, die das kardiovaskuläre Risiko erhöhen könnten, ist ratsam, um frühe Warnzeichen zu erkennen, bevor die Krankheit fortschreitet.

Körperliche Aktivität und soziales Engagement sind Schlüsselfaktoren für ein möglichst gesundes Älterwerden. Für Menschen mit Behinderungen ist Bewegung das ganze Leben lang wichtig, auch im fortgeschrittenen Alter. Sitzgymnastik, Rollstuhlfahren, Schwimmen und Rollstuhlsport sind alles effektive Möglichkeiten, um körperlich und geistig fit zu bleiben.

Der Aufbau eines starken sozialen Netzwerks verringert das Risiko von Isolation und Depression, die für viele Senioren ein ernstes Problem darstellen. Informieren Sie sich über örtliche Gemeindezentren, Wellness-Programme, Volkshochschulkurse oder religiöse Aktivitäten. Ehrenamtliche Tätigkeiten sind eine weitere Möglichkeit, sich nützlich zu fühlen und andere zu unterstützen.

Und scheuen Sie sich nicht, sich an die Realitäten des Älterwerdens anzupassen, um Ihre Unabhängigkeit zu bewahren. Nutzen Sie die Unterstützungsausrüstung, die Sie vielleicht brauchen, um mobil zu bleiben, suchen Sie eine besser zugängliche Wohnstätte, die zu Ihrem neuen Lebensstil passt, und bitten Sie Ihre Familie, Freunde oder medizinische Dienstleister um Hilfe, wenn Sie sie brauchen.

## QUELLEN

---

Model Systems Knowledge Translation Center, Craig Hospital, Disability and Health Journal, Band 9, Ausgabe 4, Oktober 2016, Northwest Regional SCI System Department of Rehabilitation Medicine at the University of Washington, Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, Band 98, Ausgabe 6, 1. Juni 2017, Tagung der University of Washington zu Aging with a Physical Disability Rehabilitation Research and Training Center's State of the Science (SOS), April 2011 Washington D.C.

## RESSOURCEN FÜR DAS ÄLTERWERDEN

---

Der **Eldercare Locator** verbindet Senioren und Menschen mit Behinderungen mit verschiedenen sozialen Diensten in den Bereichen Transport, Wohnen, Versicherungen und Sozialleistungen und bietet Zugang zu Informationen über die Rechte älterer Menschen. Der Eldercare Locator hilft Ihnen dabei, Ihr örtliches Ressourcenzentrum für Alters- und Behindertenfragen zu finden. Rufen Sie uns unter +1-800-677-1116 an. <https://eldercare.acl.gov>

Das **National Center on Elder Abuse** informiert die Öffentlichkeit und Fachleute über den Missbrauch älterer Menschen und bietet technische Unterstützung für Bundesstaaten und gemeindebasierte Organisationen. <https://ncea.acl.gov>

Das **National Institute on Aging** bietet Gesundheitsinformationen für Senioren. [www.nia.nih.gov/health](http://www.nia.nih.gov/health)

Das **National Long Term Care Ombudsman Resource Center** kann Ihnen helfen, Ihre staatlichen und lokalen Bürgerbeauftragten zu finden. Bürgerbeauftragte setzen sich für die Rechte von Menschen ein, die in Langzeitpflegeeinrichtungen und Pflegeheimen leben. <https://ltcombudsman.org>

## PSYCHISCHE GESUNDHEIT

### Psychische Gesundheit

Menschen, die mit Rückenmarksverletzungen leben, haben ein höheres Risiko, Angstgefühle, Depressionen und andere psychische Störungen zu entwickeln als die Allgemeinbevölkerung. Für die Betroffenen und ihre Familien ist es wichtig, auf Veränderungen der psychischen Gesundheit zu achten, nicht nur unmittelbar nach der Verletzung, sondern auch in den Jahren danach. Eine frühzeitige und wirksame Behandlung von Erkrankungen ist entscheidend. Dies gilt auch für Krankheiten, die bereits vor der Verletzung bestanden haben. Unbehandelte psychische Störungen können nicht nur einer erfolgreichen körperlichen Rehabilitation und Genesung im Wege stehen, sondern auch zu einer Schwächung und potenziellen Lebensbedrohung führen.

**Depressionen** sind eine häufige und ernstzunehmende Stimmungsstörung, unter der jedes Jahr Millionen von Menschen leiden. Die geschätzte Depressionsrate bei Menschen mit Rückenmarksverletzungen liegt mit 11 % bis 37 % höher als die der Allgemeinbevölkerung. Depressive Episoden, die über ein Gefühl der Niedergeschlagenheit hinausgehen, dauern mindestens zwei Wochen und sind gekennzeichnet durch den Verlust von Freude und Interesse am täglichen Leben sowie durch Schlaf- und Essstörungen, Energiemangel, Konzentrationsschwierigkeiten und mangelndes Selbstwertgefühl. Weitere Symptome einer Depression sind Gedanken an den Tod und Selbstmord. Wer solche Gedanken hat, sollte sich sofort an ein Familienmitglied, eine(n) Freund(in) oder einen Arzt wenden. Boys Town bietet in Zusammenarbeit mit der Reeve Foundation eine spezielle Rufnummer für Menschen, die mit einer Lähmung leben und sich in einer emotionalen Krise befinden. Diese Nummer ist rund um die Uhr erreichbar: +1-866-697-8394. Eine weitere Ressource, die rund um die Uhr zur Verfügung steht, ist die National Suicide Prevention Lifeline. Unter der Nummer +1-800-273-8255 können Sie Kontakt zu einem Krisenzentrum oder einem ausgebildeten Berater aufnehmen.

Depressionen können mit dem Auftreten schwerer medizinischer Erkrankungen wie Diabetes, Krebs, Herzkrankheiten und Parkinson oder mit großen Lebensveränderungen, Traumata oder Stress einhergehen. Eine Behandlung ist unbedingt erforderlich, und je früher sie beginnt, desto besser. Unbehandelt können die Episoden ein Jahr oder länger andauern, bestehende verletzungsbedingte Schmerzen verschlimmern und das Risiko eines Selbstmords erhöhen. Depressionen werden mit Psychotherapie (bekannt



als Gesprächstherapie), Medikamenten oder einer Kombination aus beidem behandelt. Antidepressiva, die nicht süchtig machen, zielen auf chemische Substanzen im Gehirn ab, die bei der Regulierung von Stimmung und Stress helfen. Möglicherweise ist es notwendig, mehrere Antidepressiva auszuprobieren, bevor man feststellt, welches die Symptome am besten behandelt und überschaubare Nebenwirkungen hat. Zu den Therapieoptionen mit evidenzbasierten Ansätzen speziell für die Behandlung von Depressionen gehören die kognitive Verhaltenstherapie, die interpersonelle Therapie und die Problemlösetherapie. Regelmäßige Bewegung und die Teilnahme an gemeinschaftlichen und familiären Hilfsprogrammen können ebenfalls zur Bewältigung der Symptome beitragen.

**Die posttraumatische Belastungsstörung (PTBS)** ist eine chronische Erkrankung, die sich bei Menschen entwickeln kann, die schockierende Ereignisse wie Autounfälle, Tauchunfälle, Stürze oder gewalttätige Vorfälle erlebt haben. Die Symptome können unmittelbar oder erst Jahre nach dem Trauma auftreten und umfassen Wiedererlebnissymptome, Vermeidungssymptome, Erregungs- und Reaktivitätssymptome sowie kognitive und stimmungsbezogene Symptome. Eine Person mit PTBS kann ein breites Spektrum an körperlichen und emotionalen Veränderungen erleben, wie z. B. häufige Alpträume und lebhaftere Rückblenden auf das Ereignis; Verleugnung, gekennzeichnet durch die fehlende Bereitschaft, über das Trauma nachzudenken, zu diskutieren oder an Aktivitäten teilzunehmen, die mit dem Trauma in Verbindung stehen; Gedächtnisprobleme, insbesondere im Zusammenhang mit dem auslösenden Ereignis; ein negatives Selbstwertgefühl und mangelnde Hoffnung; Schlaf- und Konzentrationsprobleme; ein Gefühl der Loslösung von Familie, Freunden und Aktivitäten, die einst Freude bereiteten; das Gefühl, leicht zu erschrecken, Angst zu haben oder ständig auf der Hut vor Gefahren zu sein; und destruktives persönliches Verhalten wie übermäßiger Alkoholkonsum oder rücksichtsloses Fahren.

Für die Diagnose einer PTBS müssen die Symptome länger als einen Monat andauern und so stark sein, dass sie Beziehungen oder die Arbeit beeinträchtigen. Betroffene sollten sich darüber im Klaren sein, dass die Störung zusammen mit anderen Erkrankungen wie Drogenmissbrauch, Depressionen und Selbstmordgedanken auftreten oder sich parallel dazu entwickeln kann. In jedem Fall müssen Maßnahmen ergriffen und eine umgehende Behandlung eingeleitet werden. Die Behandlung von PTBS umfasst in der Regel Medikamente und eine Therapie wie die kognitive Verhaltenstherapie

(Cognitive Behavior Therapy, CBT). Eine Verhaltenstherapie kann Menschen dabei helfen, sich ihren Ängsten zu stellen und sie zu kontrollieren. Dabei werden sie als Teil der Therapie schrittweise und kontrolliert dem erlebten Trauma ausgesetzt. Diese Therapie kann Menschen mit PTBS auch helfen, negative Erinnerungen einzuordnen und zu verarbeiten. Das Ziel der Behandlung ist es, den Betroffenen zu helfen, ihre Symptome zu bewältigen und wieder das zu tun, was ihnen vor der Entwicklung von PTBS Freude bereitet hat.

Eine **Substanzmissbrauchsstörung** ist eine Krankheit, die das Gehirn und das Verhalten einer Person verändert und zu einem Mangel an Kontrolle über den Konsum von legalen oder illegalen Drogen, einschließlich Alkohol, Marihuana und verschreibungspflichtigen Medikamenten, führt. Menschen mit Rückenmarksverletzungen leiden öfter an Substanzmissbrauch als die Allgemeinbevölkerung; dieser Missbrauch wurde als Risikofaktor einer SCI identifiziert und ist eine häufig gemeldete Begleiterkrankung bei kürzlich verletzten Personen.

Drogenmissbrauch ist grundsätzlich ein ernstes Gesundheitsproblem. Bei Menschen mit einer SCI können die Folgen jedoch besonders verheerend sein, da der Fortschritt der Rehabilitation behindert wird, die Gesundheit insgesamt darunter leidet und es zu verminderter Zufriedenheit, Depressionen, Wut und Ängsten kommt. Außerdem kann sich das Risiko für Krampfanfälle, Druckgeschwüre, Harnwegsinfektionen und erneute Verletzungen durch Drogenmissbrauch erhöhen. Zu den Symptomen gehören starkes Verlangen und ein regelmäßiges Bedürfnis nach der Substanz, der Konsum ungeplanter und größerer Mengen über einen längeren Zeitraum, der Bedarf an immer größeren Mengen der Substanz, um die beabsichtigte Wirkung zu spüren, und die Unfähigkeit, den Konsum einzustellen – ob auf Wunsch oder weil man merkt, dass Arbeit, Gesundheit und andere Lebensbereiche beeinträchtigt werden.

Drogenmissbrauch ist behandelbar, unabhängig davon, ob er sich vor oder nach der Verletzung entwickelt hat. Bei neuen SCI-Patienten mit früherer Abhängigkeit kommt es während des ersten Krankenhausaufenthalts zu Entzugserscheinungen; bei einigen führt die Verletzung zu einem Erwachen und dem Wunsch, sich behandeln zu lassen. Die Schmerzbehandlung von Menschen mit einer SCI muss sorgfältig überwacht werden, da der Missbrauch von verschriebenen Opioiden süchtig machen kann. Je nach Substanz variiert die Behandlung, aber die meisten Programme sehen eine Therapie und Selbsthilfegruppen vor. Die Zusammenarbeit mit einem lizenzierten Therapeuten oder Drogen- und Alkoholberater kann helfen, Probleme mit dem

Drogenmissbrauch und andere gleichzeitig bestehende psychische Probleme zu lösen und zu bewältigen. Jede Störung muss behandelt werden. Menschen, die unter psychischen Problemen wie Depressionen oder PTBS leiden, verfallen mit größerer Wahrscheinlichkeit auch dem Drogenmissbrauch. In schweren Fällen kann ein Krankenhausaufenthalt oder ein stationäres Programm erforderlich sein. Je früher die Krankheit erkannt und behandelt wird, desto besser ist das Ergebnis.

### QUELLEN

National Institute of Mental Health, National Survey on Drug Use and Health, Model Systems Knowledge Care Center, Mayo Clinic, National Suicide Prevention Lifeline, Mayo Clinic Proceedings, May 2020, Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, November 2004

### RESSOURCEN FÜR DIE PSYCHISCHE GESUNDHEIT

Die von der **Christopher & Dana Reeve Foundation** herausgegebene Broschüre „Women’s Mental Health After Paralysis“ („Die psychische Gesundheit von Frauen nach einer Lähmung“). Eine kostenlose 40-seitige Broschüre über Depressionen, PTBS, Stress, Angstzustände und darüber, wie man mit einer Rückenmarksverletzung zu leben lernt. Rufen Sie +1-800-539-7309 an oder besuchen Sie [www.ChristopherReeve.org/Ask](http://www.ChristopherReeve.org/Ask), um eine kostenlose Kopie zu erhalten.



Das **Craig Hospital** hat eine Reihe von Artikeln über emotionale und geistige Gesundheit sowie über Alkohol- und Drogenmissbrauch für Menschen mit Hirn- und Rückenmarksverletzungen veröffentlicht. <https://craighospital.org/resources>

**Model Systems Knowledge Translation Center:** Anpassung an das Leben nach einer SCI [https://msktc.org/lib/docs/Factsheets/SCI\\_Adjusting\\_To\\_Life\\_After.pdf](https://msktc.org/lib/docs/Factsheets/SCI_Adjusting_To_Life_After.pdf)

## National Institute of Mental Health: Posttraumatische Belastungsstörung

<https://www.nimh.nih.gov/health/topics/post-traumatic-stress-disorder-ptsd/index.shtml>

**Paralyzed Veterans of America** bietet eine Broschüre mit dem Titel

„Depression: What You Should Know—A Guide for People with Spinal Cord Injury“ („Depression: Was Sie wissen sollten – Ein Leitfaden für Menschen mit Rückenmarksverletzungen“). [www.pva.org](http://www.pva.org)

## Depression

Gelähmte Menschen leiden häufig unter Depressionen, aber das sollte man nicht als etwas Normales betrachten – es ist normal, entmutigt zu sein, zu trauern oder traurig zu sein, aber Depressionen sind ein eigenständiges ernstes gesundheitliches Problem. Die meisten Arten von Depression können jedoch behandelt werden.

Während etwa 10 Prozent der nicht behinderten Bevölkerung in den USA als mäßig oder schwer depressiv gelten, zeigen Untersuchungen, dass etwa 20 bis 30 Prozent der Menschen mit Langzeitbehinderungen an depressiven Erkrankungen leiden.

Depressionen haben viele Auswirkungen auf einen Menschen. Sie können die Stimmung, den Lebensmut, den Ehrgeiz, das Problemlösungsverhalten, das Aktivitätsniveau und die körperlichen Prozesse (Schlaf, Energie und Appetit) der Betroffenen stark verändern. Sie beeinflussen Gesundheit und Wohlbefinden: Depressive Menschen mit einer Behinderung kümmern sich in manchen Fällen nicht um ihr Wohlbefinden, d. h. sie trinken möglicherweise nicht genug Wasser, pflegen ihre Haut nicht oder achten nicht auf ihre Ernährung. Depressionen beeinträchtigen das Sozialleben. Die Beziehung zu Freunden und Angehörigen wird vernachlässigt. Depressive Menschen empfinden keine Freude, haben keinen Erfolg und finden keinen Sinn. Sie können Drogenprobleme entwickeln. Oftmals entstehen Selbstmordgedanken, wenn das Leben hoffnungslos erscheint. Bei Rückenmarksverletzungen zum Beispiel ist das Risiko eines Selbstmordes in den ersten fünf Jahren nach der Verletzung am höchsten. Weitere Risikofaktoren sind Alkohol- oder Drogenabhängigkeit, das Fehlen eines Ehepartners oder eines engen Unterstützungsnetzwerks, Zugang zu tödlichen Mitteln oder ein früherer Selbstmordversuch. Menschen, die schon einmal versucht haben, sich umzubringen, werden es wahrscheinlich wieder versuchen. Die wichtigsten Faktoren zur Verhinderung eines Selbstmordes sind das frühzeitige Erkennen

von Depressionen, die richtige Behandlung und das Erlernen von Problemlösungstechniken.

Depressionen liegen viele Faktoren zugrunde. Dazu können die Auswirkungen der Behinderung gehören – Schmerzen, Müdigkeit, Veränderungen im körperlichen Erscheinungsbild, Scham und der Verlust der Unabhängigkeit. Andere Lebensereignisse wie Scheidung, Verlust eines geliebten Menschen, Verlust des Arbeitsplatzes oder finanzielle Probleme können ebenfalls zu Depressionen führen oder diese verstärken.

Es gibt wirksame Methoden, die Menschen dabei helfen, mit den Belastungen einer Lähmung umzugehen. Depressionen lassen sich sehr gut mit Psychotherapie, Pharmakotherapie (Antidepressiva) oder einer Kombination aus beiden

behandeln. Trizyklische Wirkstoffe (z. B. Imipramin) sind bei Depressionen oft wirksam, können aber unzumutbare Nebenwirkungen haben. SSRIs (Selektive Serotonin-Wiederaufnahme-Hemmer, z. B. Prozac) haben weniger Nebenwirkungen und sind in der Regel genauso wirksam wie Trizyklika. Bei manchen Menschen können SSRIs die Spastizität verschlimmern.

Venlafaxin (z. B. Effexor) ist den Trizyklika chemisch ähnlich und hat weniger Nebenwirkungen. Theoretisch kann das Medikament auch einige Formen von neurogenen Schmerzen lindern, die stark zur Entstehung von Depressionen beitragen. In der Tat ist eine aggressive Behandlung von Schmerzproblemen ein wichtiger Faktor bei der Prävention von Depressionen.

Manche MS-Patienten leiden unter Stimmungsschwankungen und/oder unkontrollierbarem Lachen oder Weinen (auch emotionale Labilität genannt). Diese Schwankungen entstehen durch beschädigte Bereiche im Gehirn, die für Emotionen zuständig sind. Familienmitglieder und Pflegepersonen

## LINDERUNG VON DEPRESSIONEN

*Laut der Organisation Mental Health America helfen diese Tipps bei Depressionen:*

- Pflegen Sie soziale Kontakte
- Bleiben Sie positiv
- Bleiben Sie körperlich in Bewegung
- Helfen Sie anderen
- Schlafen Sie ausreichend
- Tun Sie das, was Ihnen Freude bereitet und Sie zufriedenstellt
- Achten Sie auf eine gesunde Ernährung
- Achten Sie auf Ihr geistiges Wohl
- Holen Sie sich Hilfe, wenn Sie sie benötigen

müssen dies wissen und sich bewusst machen, dass Menschen mit MS ihre Emotionen nicht immer kontrollieren können. Zur Behandlung dieser emotionalen Veränderungen werden stimmungsstabilisierende Medikamente wie Amitriptylin (z. B. Elavil) und Valproinsäure (z. B. Depakote) eingesetzt. Man muss sich auch darüber im Klaren sein, dass Depressionen bei MS sehr häufig sind – sogar noch häufiger als bei anderen chronischen Krankheiten, die gleichermaßen einschränkend sind.

Das Leben ist lebenswert, auch wenn medizinische Fachkräfte manchmal zu negativen Einschätzungen neigen: Laut einer Umfrage in Colorado bewerteten 86 Prozent der Quadriplegiker mit einer SCI ihre Lebensqualität als durchschnittlich oder überdurchschnittlich gut, während nur 17 Prozent der Ärzte, Krankenpflegekräfte und Techniker in der Notaufnahme der Meinung waren, dass sie als Quadriplegiker eine durchschnittlich oder überdurchschnittlich gute Lebensqualität hätten.

Wenn Sie depressiv sind, sollten Sie sich Hilfe holen, z. B. in Form einer professionellen Therapie oder der Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe. Ein aktiver Lebensstil kann ebenfalls dabei helfen, Depressionen zu überwinden.

## QUELLEN

---

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

## RESSOURCEN FÜR DEPRESSIONEN

---

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

**Mental Health America** beschäftigt sich mit allen Aspekten der psychischen Gesundheit und psychischer Erkrankungen, einschließlich Depressionen. Kontaktieren Sie MHA gebührenfrei unter +1-800-969-6642 und besuchen Sie [www.mhanational.org](http://www.mhanational.org)

**Not Dead Yet** setzt sich gegen legalisierten assistierten Suizid und Euthanasie ein. NDY weist darauf hin, dass Personen mit Querschnittslähmung infolge von Rückenmarksverletzungen mit der Zeit fast immer lernen, ihre Behinderung besser zu akzeptieren. [www.notdeadyet.org](http://www.notdeadyet.org)

Die Organisation **Paralyzed Veterans of America** unterstützt das Consortium for Spinal Cord Medicine und bietet einen Leitfaden für die klinische Praxis bei Depressionen infolge von Lähmungen. PVA, gebührenfrei: +1-800-424-8200, [www.pva.org](http://www.pva.org).

### **Hotlines zur Suizidprävention (alle gebührenfrei):**

**Boys Town Hotline in Zusammenarbeit mit der** Reeve Foundation:  
+1-866-697-8394

**National Suicide Prevention Lifeline:** +1-800-273-TALK (8255), Veteranen sollten „1“ wählen

**The Trevor Project:** +1-866-488-7386 (für jugendliche Mitglieder der LGBTQ-Community im Alter von 13 bis 24 Jahren)

**TransLife Line:** +1-877-565-8860 (für Menschen, die transgender sind)

### **Gewöhnung und Anpassung**

Menschen, die zum ersten Mal von einer Lähmung betroffen sind, sei es aufgrund eines plötzlichen Unfalls oder einer fortschreitenden Krankheit, werden höchstwahrscheinlich Trauer empfinden. Auch Familien fragen sich angesichts dieser unbekannteren neuen Situation „Warum ich“ und empfinden Trauer, Hilflosigkeit, Zweifel und Bedauern. Obwohl jeder Mensch auf seine eigene Weise mit Verlust und Veränderung umgeht, gibt es Aspekte des Anpassungsprozesses, die bei vielen Menschen gleich sind.

Zunächst reagieren viele auf die Lähmung, als wäre nichts passiert. Sie akzeptieren nicht, dass die Veränderungen in ihrem Körper und in ihrer Bewegungsfähigkeit nicht abklingen oder wie bei früheren Verletzungen einfach heilen. Manche sehen die Verletzung als ein Ärgernis an, ähnlich wie eine Grippe, die nach einiger Zeit wieder vergeht. Psychologen sprechen in diesem Zusammenhang von Verleugnung. Laut Elisabeth Kübler-Ross, die für ihre Beschreibung der verschiedenen Phasen von Trauer bekannt ist, erfüllt die Verleugnung eine nützliche Funktion als „Puffer“ nach unerwarteten schockierenden Nachrichten.

Manche Menschen flüchten sich lange Zeit in die Phase der Verleugnung und benutzen sie als Ausrede, um nichts zu tun. Andere unternehmen in dieser Phase übermäßige Anstrengungen, die Einschränkungen zu überwinden, und tun so, als ob alles „normal“ sei. Die meisten Betroffenen beginnen jedoch, sich über ihre Situation zu informieren und eine Perspektive für das Geschehene

zu entwickeln. Mit dem Schwinden der Verleugnung wächst die Hoffnung. So beginnt der Prozess der Anpassung.

Wenn die Verleugnung nicht mehr aufrechterhalten werden kann, treten oft andere dunkle Gefühle an ihre Stelle – Angst, Wut, Neid und Verbitterung. Solche Gefühle können als Abwehrmechanismen betrachtet werden, die einer Person Zeit geben, andere Abwehrkräfte zu mobilisieren. Auch Schuldgefühle können eine Rolle spielen, vor allem bei Menschen, deren schlechtes Urteilsvermögen oder selbstzerstörerisches Verhalten zu ihrer Behinderung geführt hat. Selbstverachtung kann auch aufkommen, wenn die eigene Vorstellung von „normal“ in Frage gestellt wird.

Viele Menschen, die mit Behinderungen zu tun haben – sowohl die Gelähmten selbst als auch ihre Angehörigen – können extrem frustriert sein. Manche sehen sich als Opfer, deren Zukunft ruiniert ist, weil sie nie das glückliche Leben führen werden, das sie sich immer gewünscht haben. Sie sehen keinen Ausweg. Diese Menschen können anderen Menschen mit Feindseligkeit begegnen. Das bedeutet natürlich eine zusätzliche Belastung für Pflegekräfte und Angehörige. Wut ist nichts Falsches, solange man sie nicht in sich hineinfrisst und schwelen lässt. Der beste Rat ist, die Wut heraus- und loszulassen, aber natürlich ist das leichter gesagt als getan. Wie? Manche finden Abhilfe in einer Religion, andere bringen ihren Geist durch Meditation zur Ruhe.

Ein weiteres häufiges Gefühl ist Angst: Wohin führt dieses ganze Chaos? Wird die Situation schlimmer werden? Wird mein Partner mich verlassen? Werde ich jemals wieder lieben, arbeiten oder ernst genommen werden? Für viele ist die größte Angst, die Kontrolle über ihr Leben zu verlieren. Diese Gedanken sind vor allem direkt nach dem Auftreten einer Lähmung weit verbreitet und viele halten noch lange nach ihrer Verletzung an ihnen fest, auch an den irrationalen.

Große Traurigkeit ist nach einer Lähmung ganz natürlich – schließlich müssen die Betroffenen mit einem großen Verlust zurechtkommen. Aber Traurigkeit vergeht. Wir alle erleben Traurigkeit, wenn etwas Schlimmes passiert, aber es ist wichtig, dass wir das nicht mit einer Depression verwechseln. Depressionen sind eine Erkrankung, die zu Inaktivität, Konzentrationsschwierigkeiten, einer ausgeprägten Veränderung des Appetits oder der Schlafdauer sowie zu Gefühlen von Niedergeschlagenheit, Hoffnungslosigkeit oder Wertlosigkeit führen kann. Eine depressive Person kann Selbstmordgedanken haben. Bei Menschen mit einer SCI ist die Selbstmordrate höher als bei der nicht



behinderten Bevölkerung. Sie ist die Haupttodesursache für Menschen mit SCI, die jünger als 55 Jahre sind.

Natürlich löst eine Lähmung viele Emotionen und Gefühle aus, und die meisten davon sind negativ. Infolge all dieser Belastungen kann eine Person Verhaltensweisen entwickeln, die sich auf die Gesundheit und die Zufriedenheit auswirken. Jemand, der sich wertlos fühlt, kümmert sich zum Beispiel nicht richtig um das Blasenmanagement, die Haut oder die Ernährung. Zudem können Menschen mit einer Vorgeschichte von Alkohol- und/oder Drogenmissbrauch in alte Muster der Selbstzerstörung zurückfallen. Andere beginnen vielleicht zu trinken oder Drogen zu nehmen, um ihre Ängste zu unterdrücken. Ungesundes Verhalten führt zu ungesunden Ergebnissen. Die Vernachlässigung der Körperpflege (manchmal „existenzieller Selbstmord“ genannt) birgt das Risiko einer Vielzahl von Gesundheitsproblemen, darunter Komplikationen der Atemwege, Harnwegsinfektionen und Druckverletzungen.

Mit der Zeit verarbeitet man die negativen Gefühle. Dann beginnt eine neue Phase der Anpassung. Im Allgemeinen fangen die Menschen irgendwann nach einer Lähmung an, sich einzugestehen, dass sie ernsthaft erkrankt sind, auch wenn sie möglicherweise an dem Glauben festhalten, dass die Situation kein langfristiges Problem darstellt.

Im weiteren Verlauf des Anpassungsprozesses ist es wichtig, dass sie Kontakt zu anderen aufnehmen, die ähnliche Erfahrungen gemacht haben. In den meisten Gemeinden gibt es Peer-Selbsthilfegruppen für alle Arten von Lähmungen, darunter auch das Peer & Family Support Program der Reeve Foundation. Das Internet ist ein großartiges Instrument, um sich mit Menschen mit Lähmungen auszutauschen, die dieselben Erfahrungen gemacht haben und bezeugen können, dass es trotz der Lähmung noch eine Zukunft voller Leben und bereichernder Erfahrungen gibt.

Mit der Zeit finden sich die Betroffenen mit ihrem Verlust ab und erreichen die letzte Phase des Trauerprozesses: die Akzeptanz. Die meisten Menschen akzeptieren eine realistische Sichtweise auf ihre Erkrankung, finden neuen Lebenssinn und beginnen, Zukunftspläne für das vor ihnen liegende Leben zu machen.

Die Anpassung kann letztlich von der Motivation abhängen. In der Anfangsphase können Menschen motiviert sein, sich im Rahmen der Therapie anzustrengen, um Kraft und Funktionsfähigkeit zu erlangen, weil sie vielleicht immer noch glauben, die Lähmung durch reine Willenskraft bezwingen

zu können. Viele Menschen mit einer SCI hoffen weiterhin darauf, dass sie irgendwann wieder gehen können. Auch wenn zukünftige Behandlungen für Lähmungen in Aussicht sind, ist es am besten, sich auf die Gegenwart zu konzentrieren und ein erfülltes Leben zu führen. Es ist in Ordnung und auch nicht unrealistisch, auf die Wiederherstellung von Funktionen zu hoffen. Aber wenn man deshalb Dinge aufschiebt und darauf wartet, dass die medizinische Forschung Heilung herbeiführt, dann ist das eine Art von Verleugnung.

Menschen, die sich gut an das Leben nach einer Lähmung anpassen, sind oft durch persönliche Ziele motiviert – sie wollen ihr Studium abschließen, einen guten Job finden, eine Familie gründen. Menschen, die sich diese Art von Zielen setzen, berichten von einer größeren Lebenszufriedenheit und schämen sich weniger für ihre Erkrankung. Was motiviert Sie? Es kann hilfreich sein, darüber nachzudenken, welche Lebensziele Sie vor der Lähmung hatten. Bei den meisten Menschen verändern sich durch eine Lähmung die Persönlichkeit und der Sinn für Stil und Humor nicht. Es gibt keinen Grund, nicht nach den gleichen Dingen in Leben zu streben.

Natürlich ist es eine Herausforderung, Aufgaben zu bewältigen, wenn man durch eine Lähmung nicht mehr so funktionsfähig ist wie gewohnt. Möglicherweise müssen Sie viele neue Arten der Problemlösung erlernen. Selbst wenn Sie alles alleine machen möchten, um Ihre Unabhängigkeit zu bewahren, kann es notwendig sein, andere um Hilfe zu bitten. Es ist in Ordnung, um Hilfe zu bitten – das ist eine der Möglichkeiten, Ihre Bedürfnisse zu erfüllen und Ihre Ziele zu erreichen.

Die Anpassung an die Lähmung ist ein Prozess. Die eigenen Gedanken, Gefühle und Verhaltensweisen verändern sich nicht über Nacht. Es braucht Zeit, um zu erkennen, was wahr, was realistisch und was vernünftig ist. Es braucht Zeit, um die eigene Identität wieder aufzubauen, ein neues Gleichgewicht in seinen Beziehungen zu finden und zu erkennen, dass man sich auf die Gegenwart konzentrieren sollte. Negative Emotionen schränken einen ein, aber man kann sie transformieren. Halten Sie sich Ihre Optionen nach Möglichkeit offen. Ignorieren Sie nicht die Unterstützung und die Erfahrungen von anderen in einer ähnlichen Situation. Denken Sie darüber nach, was Ihr nächstes Ziel ist und wie Sie es erreichen können.

## WUTBEHERRSCHUNG

*Man kann Wut nicht beseitigen, und selbst wenn man es könnte, wäre es keine gute Idee. Das Leben wird uns immer mit Frustration, Schmerz, Verlust und den unvorhersehbaren Handlungen anderer konfrontieren. Daran können wir nichts ändern. Aber wir können die Art und Weise ändern, wie wir uns von solchen Ereignissen beeinflussen lassen, vor allem, wenn Wut im Spiel ist.*

*Einfache Entspannungstechniken, wie tiefes Atmen und angenehme Bilder, können helfen, Wutgefühle zu besänftigen. Versuchen Sie die folgende Methode:*

- *Machen Sie tiefe Atemzüge aus dem Zwerchfell heraus. Die Atmung aus dem Brustkorb bringt keine Entspannung. Stellen Sie sich vor, wie Ihr Atem aus dem Bauch aufsteigt.*
- *Wiederholen Sie langsam ein beruhigendes Wort oder einen Satz wie „entspanne dich“ oder „nimm es gelassen“. Wiederholen Sie das Wort oder den Satz und atmen Sie dabei tief durch.*
- *Verwenden Sie Bilder. Visualisieren Sie ein entspannendes Erlebnis, entweder aus der Erinnerung oder indem Sie es sich vorstellen. Machen Sie diese Übungen täglich und denken Sie daran: Die Welt hat es nicht auf Sie abgesehen.*

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

## 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

## RESSOURCEN FÜR GEWÖHNUNG UND ANPASSUNG

Das **Reeve Foundation Peer & Family Support Program (PFSP)** bietet Kontakt zu Mentoren/Peers, die es geschafft haben, nach einer Lähmung ein erfülltes Leben zu führen, und jetzt Betroffenen emotionale Unterstützung und Anleitung bieten und ihre praktischen Erfahrungen mit ihnen teilen.

Gebührenfrei: +1-800-539-7309 oder siehe [www.ChristopherReeve.org/peer](http://www.ChristopherReeve.org/peer)

## LEBE DAS LEBEN, DAS DU HAST

„Es ist möglich, selbst im Leid Frieden zu finden.“ Das ist eine der wichtigsten Botschaften des klinischen Psychologen Daniel Gottlieb. Eine andere besagt, dass „es keinen Zusammenhang zwischen Behinderung und Glück gibt“. Eine dritte, die er oft in verschiedenen Variationen verwendet, lautet: „Verwende nicht so viel Energie darauf, das Leben zu verfolgen, das du dir wünschst, oder das Leben zu vermeiden, vor dem du Angst hast. Habe die Zuversicht, das Leben zu leben, das du hast - und lebe es voll und ganz, mit großer Liebe und Dankbarkeit.“



Dr. Dan Gottlieb, Ph.D.

Diese Botschaften bringen die Inspiration und Weisheit des archetypischen verwundeten Heilers zum Ausdruck und sind von Gottliebs persönlichem Leidensweg geprägt, der sein halbes Leben als Quadriplegiker verbracht hat. Dr. Dan, wie er genannt wird, ist in der Region um Philadelphia sehr bekannt und moderiert dort eine wöchentliche Sendung mit dem Titel „Voices in the Family“ (Stimmen in der Familie) im öffentlichen Radio. Er war verheiratet, hatte zwei Töchter und eröffnete 1969 seine Psychologiepraxis. 1979 überlebte er einen schlimmen Autounfall und seitdem ist er von der Brust abwärts gelähmt. Er beschreibt eine jahrelange Verzweiflung, die durch immer mehr Schmerz und Verlust noch verstärkt wurde. Er erzählt, dass er von Selbsthass, Unsicherheit, Scham und Depressionen erfüllt war. Er begann seinen Körper zu hassen und bezeichnete ihn als „Terroristen“.

**Lebe das Leben, das du hast, anstatt auf das Leben zu warten, das du dir wünschst, oder dich nach dem Leben zu sehnen, das du hattest.**

„In erster Linie empfand ich Selbstmitleid und hatte das Gefühl, Opfer zu sein“, sagte Gottlieb. Seine Eltern und seine Schwester starben, seine Ehe zerbrach und seine Ex-Frau starb später an Krebs. Sein Enkel wurde mit einer Lernbehinderung geboren. Seine eigene Gesundheit hat im Laufe der Jahre viele unvorhersehbare Wendungen genommen.

Auf seinem Leidensweg entdeckte Gottlieb auch eine starke Widerstandskraft. Er nutzte sein Mitgefühl, um die Stürme des Lebens zu überstehen. „Kämpfe nicht gegen das Leben an, das du hast“, sagt er. „Ja, das Leben ist voller Leid. Und es gibt Möglichkeiten, das Leid zu verringern. Aber wir alle haben ein bestimmtes Narrativ im Kopf, wie wir wieder zu unserem Glück finden können und was passieren muss, damit wir das erreichen. Vielleicht geschieht es, wenn wir wieder laufen können, oder wenn unsere Blase wieder funktioniert, oder wenn wir die Pfunde verlieren oder einen neuen Ehepartner finden, oder wenn die Versicherung zahlt – wir haben also eine Vorstellung von den Umständen im Kopf, die wir brauchen, um glücklich zu sein. Lebe das Leben, das du hast, anstatt auf das Leben zu warten, das du dir wünschst, oder dich nach dem Leben zu sehnen, das du hattest.“

Gottlieb begegnet oft Menschen mit Behinderungen, die auf ein bestimmtes Ergebnis hoffen. Sie leben ihr Leben und warten auf die Zukunft und sagen sich: „Dann werde ich glücklich sein. Für mich bedeutet Hoffnung, daran zu glauben, dass die Zukunft Freude bringen kann, unabhängig von den heutigen Umständen.“



## PEER & FAMILY SUPPORT PROGRAM

Eine neue Verletzung oder Diagnose kann für die Betroffenen und Ihre Angehörigen überwältigend und beängstigend sein. Wie kann man mit der Verwirrung umgehen und sich wieder ein erfülltes und aktives Leben vorstellen? Um in einer solchen Situation Trost zu finden, kann es besonders hilfreich sein, sich mit jemandem auszutauschen, der diese schwierige Phase bereits am eigenen Leib erlebt hat. Jemand, der die gleichen Fragen hatte und jetzt wieder voll im Leben steht. Das Peer & Family Support Program (PFSP, Unterstützungsprogramm für Betroffene und Angehörige) der Reeve Foundation sorgt dafür, dass Ihnen so jemand zur Seite steht. Das PFSP bietet Menschen mit Lähmungen (einschließlich Mitgliedern des Militärs) sowie deren Familienangehörigen und Betreuern überall in den Vereinigten Staaten emotionale Unterstützung sowie Informationen über lokale und nationale Ressourcen. Peer-Mentoren unterstützen gelähmte Menschen dabei, möglichst unabhängig zu leben, sich in ihrer Gemeinschaft zu engagieren und Lebensübergänge zu meistern. Das PFSP bietet persönliche Unterstützung für alle Betroffenen, die seit kurzem oder schon seit Jahren mit einer Lähmung leben und mit einem Mentor sprechen möchten. Die Mentoren können auf die individuellen Umstände der Betroffenen eingehen, ihnen auf persönlichen Erfahrungen basierende Ratschläge und Unterstützung geben und sie an die richtigen Stellen verweisen. Durch Gespräche mit einem Mentor finden

## HIER IST EIN BEISPIEL DAFÜR, WIE DAS PFSP FUNKTIONIERT:



*Ich wurde meinem Mentor Craig zugewiesen, als ich nach meiner Rückenmarksverletzung in der Reha war. Ich machte mir große Sorgen, wie ich weiterhin ein aktives Leben als Vater und Ehemann führen sollte. Craig hat seine Frau nach seiner Verletzung kennengelernt und hatte drei Söhne mit ihr. Er konnte viele Einblicke und Ratschläge dazu geben, wie man als Ehemann und Vater mit einer Rückenmarksverletzung lebt. Wir trafen uns regelmäßig und Craig gab mir großartige Vorschläge, welche Ziele ich mir für die Reha setzen sollte. Meine Reha verlief außerordentlich gut und ich verdanke meinen Erfolg zu einem großen Teil der Unterstützung und Anleitung, die ich damals von Craig erhielt.*

*Als die Rückkehr nach Hause anstand, bat ich Craig um Rat, wie ich mich an mein neues Leben im Rollstuhl außerhalb des Reha-Zentrums gewöhnen könnte. Craig sprach mir viel Mut zu und erzählte, wie er seinen Alltag bewältigt. Craig half mir und meiner Familie bei der Auswahl des besten Behindertenfahrzeugs. Dabei achtete er darauf, dass das Fahrzeug sowohl meinen gegenwärtigen Bedürfnissen entsprach, aber bei Bedarf auch in naher Zukunft problemlos angepasst werden könnte. Neben der Unterstützung, die ich von Craig bekam, bereitete seine Frau meine Frau sehr gut auf die bevorstehenden Herausforderungen vor und gab ihr Ratschläge, wie man mit bestimmten Situationen am besten umgeht.*

*Das Wichtigste, was ich von Craig gelernt habe, ist, dass ich immer noch derselbe Mann, Vater und Ehemann bin, der ich vor meiner Verletzung war – und dass ich nicht zulassen darf, dass die Verletzung daran etwas ändert. Dank Craigs Hilfe und Unterstützung habe ich das Gefühl, dass ich es mit der Welt aufnehmen kann.“*

manche Menschen wieder die innere Kraft und Motivation, mit einer positiven Einstellung in die Zukunft zu blicken.

Es gibt Dinge, die so wichtig und persönlich sind, dass ein anderer Mensch sie nur verstehen kann, wenn er sie selbst erlebt hat.

Genau darum geht es beim PFSP. Es gibt Fragen zu medizinischer Versorgung und Unterstützungsausrüstung, oder auch sehr persönliche Fragen, bei denen Ihnen jemand mit Erfahrung am besten helfen kann.

Wenn Sie selbst mit einer Lähmung leben oder ein Elternteil, Ehepartner oder Familienmitglied einer gelähmten Person sind, könnte es ihnen helfen, mit jemandem zu sprechen, der dieselben alltäglichen Realitäten und langfristigen Herausforderungen erlebt hat, mit denen Sie konfrontiert sind. Die

Peer-Mentoren der Reeve Foundation unterstützen Sie mit ihrem persönlichen Wissen und ihre Hilfe ist grundsätzlich kostenlos. Soweit möglich, versucht das PFSP sowohl Betroffenen, die mit einer Lähmung leben, als auch deren Familienangehörigen geschulte und zertifizierte Mentoren zuzuweisen, die in Bezug auf Alter, Geschlecht, Schweregrad und Art der Lähmung in einer ähnlichen Situation sind. Wenn Sie mehr über das Programm erfahren möchten oder einen Mentor suchen, wenden Sie sich an das PFSP unter der gebührenfreien Telefonnummer 1-800-539-7309 oder per E-Mail an [peer@ChristopherReeve.org](mailto:peer@ChristopherReeve.org).

## ALTERNATIVMEDIZIN

Es gibt viele alternativmedizinische Ansätze, die für Menschen mit einer Rückenmarksverletzung oder -erkrankung von Vorteil sein können. Obwohl diese Wellness- und Heilungsansätze nicht zu den traditionellen Behandlungen gehören, können sie eine Verbindung zwischen östlicher und westlicher Medizin darstellen. Betrachten Sie diese Alternativen nicht als Ersatz, sondern eher als Ergänzung für Ihre reguläre Behandlung.

Laurance Johnston, Ph.D., ehemaliger Forschungsleiter der Paralyzed Veterans of America, hat Informationen über alternative Therapien für SCI zusammengestellt. Sein Buch *„Alternative Medicine and Spinal Cord Injury: Beyond the Banks of the Mainstream“* („Alternativmedizin und Rückenmarksverletzungen: Jenseits der traditionellen Methoden“) beschreibt zahlreiche Behandlungen, von denen Sie in den meisten Reha-Zentren nichts hören werden. Er ist der Alternativmedizin gegenüber aufgeschlossen: „Man sollte das Heilungsspektrum für Menschen mit körperlichen Behinderungen, insbesondere SCI und Multiple Sklerose, erweitern und es diesen Menschen ermöglichen, informierte Entscheidungen über ihre eigene Gesundheitsversorgung zu treffen.“

Johnston weist darauf hin, dass Ärzte die Menschen zwar vor der Alternativmedizin warnen, die Schulmedizin selbst aber keineswegs sicher ist: Mehr als 100.000 Menschen sterben in Krankenhäusern an unerwünschten Arzneimittelwirkungen, zwei Millionen Menschen bekommen in Krankenhäusern Infektionen, die sie vorher nicht hatten, und medizinische Fehler fordern jährlich bis zu 100.000 Todesopfer. „Diese Statistiken sind besonders relevant für Menschen mit Rückenmarksverletzungen, die oft ein höheres Risiko für Übermedikation, lebensbedrohliche Infektionen und häufigere Krankenhausaufenthalte haben“, sagt Johnston.



Machen Sie sich Sorgen, dass alternative Therapien nicht durch strenge klinische Studien validiert sind? Sie werden in der Tat nicht durch aussagekräftige Beweise gestützt. Aber laut Johnston basieren nur 10-20 Prozent dessen, was Ärzte praktizieren, auf wissenschaftlich bewiesenen Erkenntnissen. „Der Großteil der Schulmedizin und Alternativmedizin basiert auf Anwendung und Erfahrung“, sagt Johnston. Hier sind ein paar Highlights aus der Alternativmedizin:



**Akupunktur:** Es wird behauptet, dass sie das Empfinden, die Darm- und Blasenfunktion, Muskelkrämpfe, das Sehvermögen, den Schlaf, die sexuelle Funktion und die Blasenkontrolle bei Menschen mit MS verbessern kann.

**Qigong:** Kann Schmerzen im zentralen Rückenmark reduzieren.

**Ayurveda:** Diese ganzheitliche Medizin des alten Indiens versucht, den Menschen gesund und krankheitsfrei zu halten. Bestimmte Gewürze, darunter Kurkuma, schwarzer Pfeffer, Ingwer, Koriander, Fenchel und Süßholz, werden empfohlen, um Giftstoffe nach Verletzungen jeglicher Art aus dem Körper auszuscheiden.

**Kräuterheilmittel:** Viele Kräuter unterstützen und kräftigen speziell das Nervensystem. Ein Frischextrakt aus Helmkräutern (aus der Familie der Minze) kann Nervenentzündungen lindern; eine Tinktur aus Milchhafer (d. h. unreifen Hafersamen) kann die neuronale Myelinscheide wieder aufbauen; ein topisch anzuwendendes Liniment aus Pastinake (einem weit verbreiteten Unkraut aus der Familie der Petersiliengewächse) ist ein traditionelles Mittel der Hispanics im Südwesten der USA zur Behandlung verletzter Nerven und zur Stimulation ihrer Regeneration.

## ACHTSAMKEIT, MEDITATION, GEBET

*Achtsamkeit ist eine Praxis, bei es darum geht, die vielen Gedanken im Kopf loszulassen. Anstatt aktiv zu handeln, zu reagieren und zu versuchen, alles zu kontrollieren, geht es bei der Achtsamkeit darum, still zu sitzen und sich dessen bewusst zu sein, was im gegenwärtigen Moment geschieht – nicht mit Worten und Gedanken, sondern mit einem Geist, der frei von den Urteilen, Meinungen und anderen Belastungen ist, die zu Stress führen. Bei Achtsamkeitsübungen beobachtet man Gedanken und Emotionen, aber lässt sie ohne Urteil vorbeiziehen.*



*Die Achtsamkeitsmeditation ist nicht schwer und es gibt keine richtige oder falsche Methode, aber es kann etwas Übung erfordern, den Geist über einen längeren Zeitraum hinweg ruhig zu halten. Ihre Gedanken werden abschweifen. Das ist in Ordnung. Beachten Sie sie einfach und lassen Sie sie vorbeiziehen.*

*Nehmen Sie sich zunächst 10 bis 20 Minuten pro Tag Zeit. Sie benötigen keine spezielle Ausrüstung. Die Übung ist nicht mit Kosten verbunden. Sie brauchen lediglich eine ruhige Umgebung. Die meisten Menschen meditieren mit geschlossenen Augen, aber Sie können sich auch auf einen Gegenstand konzentrieren, zum Beispiel eine Kerze. Wenn Sie sich auf die Flamme konzentrieren, fällt es Ihnen vielleicht leichter, ihre Gedanken zu beruhigen.*

*Die Grundidee besteht darin, Ihre Aufmerksamkeit zu fokussieren, damit Sie Ihren Geist von den vielen Gedanken befreien können, die Stress und Sorgen verursachen. Richten Sie Ihre Aufmerksamkeit zum Beispiel auf ein bestimmtes Objekt, ein Bild oder ein Mantra. Ein guter Einstieg in die Meditation besteht darin, sich auf die Atmung zu konzentrieren. Konzentrieren Sie sich auf das langsame und entspannte Einatmen und Ausatmen. Bringen Sie den abschweifenden Geist immer wieder zum Atem zurück.*

*Mit zunehmender Erfahrung in der Meditation können Sie sich bewusst vorstellen, wie sich Spannungen lösen, beginnend am Kopf, an den Augenlidern, den Schultern, den Fingern und langsam hinunter zu den Zehen. Atmen Sie Entspannung in alle Muskeln und alle Teile des Körpers hinein.*

*Das Gebet ist die bekannteste und am meisten praktizierte Art der Meditation. Manche Menschen verwenden religiöse Mantras, um sich zu konzentrieren, zu entspannen und den Geist zu beruhigen.*

*Die klinischen Auswirkungen der Meditation werden immer deutlicher. Achtsamkeit wird in vielen medizinischen Zentren gelehrt, um Menschen bei der Bewältigung einer breiten Palette von körperlichen und psychischen Symptomen zu helfen, z. B. um Angst, Schmerzen und Depressionen zu reduzieren, die Stimmung und das Selbstwertgefühl zu verbessern und Stress abzubauen. Manche Menschen nutzen Meditation, um ihre Kreativität zu steigern oder ihre Leistung zu verbessern.*

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

**Aromatherapie:** Ätherische Öle werden verwendet, um Atemwegsinfektionen vorzubeugen, die Schleimlösung zu unterstützen, Depressionen zu bekämpfen und den Schlaf zu fördern. Sie sind billig und haben keine Nebenwirkungen.

**Magnete:** Es wird behauptet, dass sie die Durchblutung verbessern, die Wundheilung fördern und die Symptome eines Karpaltunnelsyndroms lindern.

**Edgar Cayce:** Amerikas berühmtester medizinischer Hellseher glaubte, dass die Hauptursache für Multiple Sklerose der Mangel an Gold sei. Seine Therapie bestand in der Verabreichung der Schwingungsenergie von Gold durch zwei Elektrotherapiegeräte, die Nasszellenbatterie und das „radioaktive“ Gerät (Radial Appliance). Auch Cayces Empfehlungen für SCI betonten die Verwendung der Schwingungsenergie von Gold.

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

## FITNESS UND BEWEGUNG

Wenn nicht jetzt, wann dann? Es ist nie zu spät, ein Fitnessprogramm zu beginnen. Bewegung ist gut für Körper und Geist, und fast jeder kann körperlich aktiv werden, unabhängig von seinen funktionellen Fähigkeiten. Manche Menschen trainieren, um große Muskeln zu bekommen. Andere machen es, um stärker zu werden, um Ausdauer und Durchhaltevermögen aufzubauen, um die Gelenke locker und beweglich zu halten, um Stress abzubauen, um besser zu schlafen oder einfach nur, weil sie sich dadurch besser fühlen.

Kein Zweifel, Bewegung tut uns gut. Sie beugt sekundären Erkrankungen wie Herzerkrankungen, Diabetes, Druckverletzungen, Karpaltunnelsyndrom, obstruktiven Lungenerkrankungen, Bluthochdruck, Harnwegsinfektionen und Atemwegserkrankungen vor. Die Forschung zeigt, dass Menschen mit



Multipler Sklerose, die an einem Aerobic-Programm teilnahmen, eine bessere kardiovaskuläre Fitness, eine bessere Blasen- und Darmfunktion sowie weniger Müdigkeit und Depressionen aufwiesen. Sie hatten auch eine positivere Einstellung und nahmen öfter an sozialen Aktivitäten teil.

Im Jahr 2002, sieben Jahre nach seiner Verletzung, zeigte Christopher Reeve der Welt, dass er in moderatem Ausmaß wieder zu Bewegungen und Empfindungen fähig war. Reeves Genesung widersprach den medizinischen Erwartungen, hatte aber dramatische Auswirkungen auf sein tägliches Leben. Er war überzeugt, dass die Verbesserung seiner Funktion das Ergebnis intensiver körperlicher Betätigung war. Er begann in dem Jahr seiner Verletzung mit dem Training. Fünf Jahre später, als er zum ersten Mal bemerkte, dass er einen Zeigefinger freiwillig bewegen konnte, begann Reeve ein intensives Trainingsprogramm unter der Aufsicht des mittlerweile verstorbenen Dr. John McDonald, damals an der Washington University in St. Louis. McDonald

vermutete, dass Reeve's Training möglicherweise inaktive Nervenbahnen geweckt und damit eine Genesung herbeigeführt hat.

Reeve unterzog sich täglichen Elektrostimulationen, um Masse in seinen Armen, Quadrizeps, Oberschenkelmuskeln und anderen Muskelgruppen aufzubauen. Er fuhr auf einem FES-Fahrrad (funktionelle Elektrostimulation), machte Spontanatmungstraining und nahm auch an einer Aquatherapie teil. In den Jahren 1998 und 1999 unterzog sich Reeve einem (lokomotorischen) Laufbandtraining, um das funktionelle Laufen zu fördern. Siehe unten für weitere Informationen zur FES-Fahrradergometrie.

Nicht jeder ist in der Lage oder sollte erwarten, durch Sport seine Funktion wiederzuerlangen. Aber es gibt einen weiteren guten Grund, sich fit zu halten: Bewegung unterstützt die Intelligenz und hält das Gehirn gesund. Die neurowissenschaftliche Forschung unterstützt die These, dass Bewegung die Vermehrung der Gehirnzellen fördert, degenerative Krankheiten bekämpft und das Gedächtnis verbessert. Eine Reihe von Humanstudien hat gezeigt, dass Bewegung die Wachsamkeit erhöht und den Menschen hilft, klarer zu denken.

Was auch immer Sie zum Sport motiviert, ist ein guter Grund. Oft wird Gewichtsverlust angeführt. In den Vereinigten Staaten ist Fettleibigkeit eine Epidemie. Leider sind Menschen mit Behinderungen sogar noch anfälliger für Übergewicht, weil sie einen veränderten Stoffwechsel und eine geringere Muskelmasse haben und sich generell weniger bewegen.

Es gibt zwingende Gründe, die überflüssigen Pfunde loszuwerden. Untersuchungen zeigen, dass Rollstuhlfahrer aufgrund der hohen Belastung ihrer Arme ein erhöhtes Risiko für Schulterschmerzen, Gelenkverschleiß und sogar schmerzhafte Risse der Rotatorenmanschette haben. Je mehr Gewicht man im Rollstuhl schieben muss, desto stärker wird die Schulter belastet. Außerdem stellt Übergewicht ein Risiko für die Haut dar. Bei Übergewicht schließt die Haut Feuchtigkeit ein, und das erhöht das Risiko von Druckverletzungen stark. Inaktivität kann auch zu einem Verlust der Rumpfkontrolle, einer Verkürzung oder Schwäche der Muskeln, einer verminderten Knochendichte und einer ineffizienten Atmung führen.

Aber manchen Menschen mit Lähmungen ist dieser Zusammenhang vielleicht nicht bekannt. Nach Angaben des President's Council on Physical Fitness and Sports ist die Wahrscheinlichkeit, dass jemand regelmäßig moderat körperlich aktiv ist, bei Menschen mit Behinderungen geringer als bei Menschen ohne Behinderungen. Dasselbe gilt für die Allgemeinbevölkerung.

Oft ist es der Aspekt der „Anstrengung“, der die Menschen davon abhält, ein Fitnessprogramm zu starten.

Körperliche Aktivität muss jedoch nicht anstrengend sein, um sich positiv auf die Gesundheit auszuwirken. Sie müssen kein(e) Athlet(in) sein. Mit mäßiger, vorzugsweise täglicher körperlicher Aktivität lassen sich erhebliche gesundheitliche Vorteile erzielen. Angemessene Aktivität kann in längeren Einheiten weniger intensiver Aktivitäten (z. B. 30-40 Minuten Rollstuhlfahren) oder in kürzeren Einheiten anstrengenderer Aktivitäten (z. B. 20 Minuten Rollstuhlbasketball) erreicht werden.

Zusätzliche gesundheitliche Vorteile lassen sich durch ein höheres Maß an körperlicher Aktivität erzielen. Menschen, die eine regelmäßige Routine körperlicher Aktivität von längerer Dauer oder höherer Intensität aufrechterhalten können, werden wahrscheinlich einen größeren Nutzen daraus ziehen. Menschen mit Bewegungsarmut, die ein Fitness-Programm beginnen, sollten mit kurzen Intervallen von körperlicher Aktivität (5-10 Minuten) beginnen und sich allmählich an das gewünschte Aktivitätsniveau herantasten.

Bei gelähmten Menschen, die sich nicht willentlich bewegen können, baut die funktionelle Elektrostimulation (FES) nachweislich Muskelmasse auf und verbessert die Durchblutung, den Stoffwechsel und die Zusammensetzung der Muskelfasern. Einem Team des Miami Project to Cure Paralysis zufolge kehrt das FES-Radfahren den Herzmuskelschwund bei Menschen mit Quadriplegie um. FES funktioniert, aber diese Methode ist nicht überall verfügbar und nicht für jeden geeignet. Fragen Sie Ihren Arzt nach FES und lesen Sie den nächsten Abschnitt für weitere Informationen.

Setzen Sie sich realistische Fitnessziele, aber bleiben Sie bei einem Programm. Hören Sie auf zu trainieren, wenn Sie Schmerzen, Unwohlsein, Übelkeit, Schwindel, Benommenheit, Brustschmerzen, unregelmäßigen Herzschlag, Kurzatmigkeit oder feuchte Hände verspüren. Achten Sie stets auf ausreichende Flüssigkeitszufuhr. Menschen mit Lähmungen sollten einen Arzt konsultieren, bevor sie ein neues Trainingsprogramm beginnen. Übermäßiges Training oder ungeeignete Aktivitäten können kontraproduktiv sein. Bei Menschen mit Multipler Sklerose zum Beispiel kann Bewegung zu einer sogenannten kardiovaskulären Dysautonomie führen, bei der die Herzfrequenz sinkt und der Blutdruck abnimmt. Da Sport den Körper erwärmt, kann Hitzeempfindlichkeit (insbesondere bei MS-Patienten) zu Müdigkeit, Gleichgewichtsstörungen und Sehstörungen führen; verwenden Sie deshalb bei Bedarf kühlende Hilfsmittel (Kühlwesten, Eisbeutel). [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

## RESSOURCEN ZU FITNESS UND FES

Das **National Center on Health, Physical Activity and Disability (NCHPAD)** bietet Ressourcen für Fitness, Bewegung und Freizeitgestaltung. Dies ist eine gute erste Anlaufstelle, wenn Sie fit werden wollen. Gebührenfrei: +1-800-900-8086; [www.nchpad.org](http://www.nchpad.org)

Das **Cleveland FES Center** unterstützt Techniken zur Wiederherstellung von Funktionen für Menschen mit Lähmungen. Heimat des FES Information Center. +1-216-231-3257; <http://fescenter.org>

## FES-FAHRRÄDER

Die funktionelle Elektrostimulation (FES) ist ein Hilfsmittel, das die Muskeln eines gelähmten Körpers mit einem schwachen elektrischen Strom stimuliert. Die Elektroden können je nach Bedarf auf der Haut angebracht oder unter die Haut implantiert werden. FES kann die Beine zur Bewegung stimulieren, um damit ein stationäres Fahrrad (auch Ergometer genannt) anzutreiben. Die FDA hat ein FES-System für Quadriplegiker zugelassen, mit dem man mit einem Schulterzucken eine Greifbewegung auslösen kann. Das System war sehr effektiv und die Patienten waren begeistert, ihre Hände wieder benutzen zu können. Leider ist der Hersteller des Systems in Insolvenz gegangen. FES wurde zur Erleichterung von Stehen, Atmen, Husten und Urinieren eingesetzt.

Das FES-Radfahren, die kommerziell am weitesten entwickelte Anwendungsart von FES, hat sich seit den 1980er Jahren als ein sehr gutes



*Das RT300 von Restorative Therapies, Inc.*

## JEN FRENCH: NEUROTECH

Bei der Neurotechnologie geht es nicht nur um elektrische Stimulation. Es handelt sich um eine ganze Kategorie von medizinischen Geräten und Therapien, die mit dem menschlichen Nervensystem interagieren. Diese können auf unterschiedliche Weise eingesetzt werden: um wichtige Funktionen wiederherzustellen, um bestimmte Krankheiten zu behandeln oder um eine Therapie zu ergänzen. Die Geräte können äußerlich, z. B. auf der Hautoberfläche, angebracht oder durch einen chirurgischen Eingriff implantiert werden. Bei Lähmungen gibt es folgende Möglichkeiten:

- Atmung, Husten oder Atemsysteme
- Hand-, Arm- und Schulterssysteme
- Blasen- oder Darmkontrolle
- Management von Spastizität oder Schmerzen
- Prävention von Druckverletzungen und Wundheilung
- Steh- und Gehsysteme
- Bewegungs- und Rehabilitationssysteme

Die Neurotechnologie kann eine Option sein, wenn Sie den Rehabilitationsprozess erweitern oder die häufigen sekundären Erkrankungen bekämpfen wollen. Es ist wichtig, sich zunächst über die Technologien zu informieren und dann eine darin geschulte medizinische Fachkraft zu konsultieren, bevor man mit einem Programm beginnt.

Woher weiß ich das? Ich benutze neurotechnische Geräte seit ich mir 1998 bei einem Snowboard-Unfall das Rückenmark verletzt habe. Zu Beginn meines Rehabilitationsprozesses nutzte ich die Oberflächen-Elektrostimulation zur Rehabilitation meiner oberen Gliedmaßen und das FES-Radfahren zum Trainieren. Später wurden mir vom Cleveland FES Center experimentelle Elektroden in meine unteren Gliedmaßen implantiert. Das System hilft mir im Kampf gegen häufige sekundäre Erkrankungen wie Muskelschwund und Druckverletzungen. Ich verwende es auch im Alltag. In meinem Rollstuhl benutze ich es zur Rumpfkontrolle und als Unterstützung bei der Fortbewegung. Es ermöglicht mir auch, aus meinem Rollstuhl aufzustehen, nach hohen Gegenständen zu greifen, schwierige Transfers zu machen, an einer stehenden Ovation teilzunehmen und bei meiner Hochzeit zum Altar zu schreiten. Nehmen Sie sich die Zeit, um mehr über Neurotechnologien zu erfahren und darüber, ob sie für Sie in Frage kommen.

<https://neurotechnetwork.org> — Jen French



Jen French und JP Creignou,  
Silbermedaillengewinner,  
Segeln, Paralympics 2012.



Trainingshilfsmittel für Gelähmte erwiesen. Die FES baut Muskelmasse auf, ist gut für Herz und Lunge und kann die Knochenstärke und die Immunfunktion unterstützen. Einige Menschen haben FES-Systeme verwendet, um mit Schienen laufen zu können. FES und alle anderen Arten körperlicher Aktivität verbessern die allgemeine Gesundheit und das Wohlbefinden. Könnten FES-Aktivitäten auch die Genesung beeinflussen?

Der mittlerweile verstorbene John McDonald, MD, Ph.D., ein Neurologe, der sich auf die Rehabilitation von Rückenmarksverletzungen spezialisiert hatte, war davon überzeugt. „Die Maximierung der spontanen Wiederherstellung von Funktionen ist bei der Mehrheit der Gelähmten möglich, auch bei den Schwerstgelähmten“, erklärte er.

McDonald gefiel das Konzept offensichtlich, denn er half bei der Gründung des Unternehmens Restorative Therapies, Inc. ([www.restorative-therapies.com](http://www.restorative-therapies.com)). Das RT-Fahrrad, das RT300 (auch mit Arm-FES erhältlich) konkurriert mit dem ursprünglichen FES-Fahrrad, dem Ergys ([www.musclepower.com](http://www.musclepower.com)). Der Hauptunterschied zwischen den beiden Modellen besteht darin, dass das RT kleiner ist und ohne Transfer aus einem Rollstuhl gefahren wird. Beide kosten mehr als 15.000 US-Dollar, einige Versicherungen übernehmen die Kosten für FES-Systeme. Eine weitere Option ist das MyoCycle (<https://myolyn.com>), das für den Heimgebrauch bestimmt ist. Bislang hat Medicare die Kosten für FES-Fahrräder nicht erstattet.

## ERNÄHRUNG

Es versteht sich von selbst – oder das sollte es zumindest – dass eine gute Gesundheit eine gute Ernährung voraussetzt. Lebensmittel beeinflussen, wie wir aussehen und uns fühlen und wie unser Körper funktioniert. Die richtige Ernährung liefert Energie, stärkt unser Immunsystem, sorgt für ein angemessenes Körpergewicht und gewährleistet die Harmonie aller Körpersysteme. Eine falsche Ernährung kann dagegen zu Gewichtszunahme, Diabetes, Herzerkrankungen, Krebs und anderen „Zivilisationskrankheiten“ führen.

Für Menschen, die mit einer Lähmung leben, ist eine gesunde Ernährung besonders wichtig. Aufgrund der körperlichen Veränderungen nach einem Trauma oder einer Krankheit ist es für die Betroffenen besonders wichtig, zu verstehen, welche bedeutende Rolle die Ernährung für die Erhaltung der Gesundheit spielt.

## ERNÄHRUNGSFRAGEN BEI LÄHMUNGEN

**Druckverletzungen:** Eine akute Druckverletzung erfordert eine Ernährung, die reich an Eiweiß, Vitaminen und Mineralien ist.

**Nieren- oder Blasensteine:** Einige Personen mit einer Funktionsstörung des Rückenmarks 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, Eiscreme) können Probleme bereiten. Am besten vermeidet man Nieren- oder Blasensteine, indem man viel Wasser trinkt.



**Harnwegsinfektion:** Kohlensäurehaltige Getränke (Limonade), Orangensaft und Grapefruitsaft können zu alkalischem Urin führen – ein Nährboden für Bakterien, die Harnwegsinfektionen verursachen können.

**Gewichtskontrolle:** Fettleibigkeit ist in den Vereinigten Staaten auf dem Vormarsch, und Behinderte sind ein Teil dieses Trends. Übergewicht beeinträchtigt die Beweglichkeit, die Ausdauer und das Gleichgewicht. Dies kann den Transfer erschweren und erhöht das Risiko von Druckverletzungen. Aber auch Untergewicht birgt Gefahren: Es erhöht das Risiko von Infektionen und Druckverletzungen und führt zu Energiemangel und Müdigkeit.

**Allgemeine Richtlinien:** Die meisten Ernährungswissenschaftler halten sich ziemlich genau an die übliche Lebensmittelpyramide (Kalorien hauptsächlich aus komplexen Kohlenhydraten wie Brot und Stärke, viele Milchprodukte, und Vermeidung von raffiniertem Zucker und Fett). Diese Grundlage der amerikanischen Ernährungsgewohnheiten wurde in den letzten Jahren durch viele populäre eiweißreiche Diäten in Frage gestellt. Entgegen dem gängigen Glauben gibt es Forschungsergebnisse, die darauf hindeuten, dass auch Kohlenhydrate ein Problem bei Fettleibigkeit, Diabetes und Herzkrankheiten darstellen. Dennoch empfiehlt das übliche Reha-Ernährungsprogramm in der Regel, dass Kohlenhydrate 50-60 Prozent und Eiweiß 20 Prozent der Gesamtkalorien ausmachen sollten.

**Eiweiß:** Menschen mit eingeschränkter Mobilität/Bewegungsfähigkeit müssen in der Regel mehr Eiweiß zu sich nehmen, um den Abbau von Gewebe oder Muskeln zu verhindern. Sie sollten täglich mindestens zwei Portionen eines eiweißreichen Lebensmittels zu sich nehmen, bei einer akuten Druckverletzung sogar noch mehr.

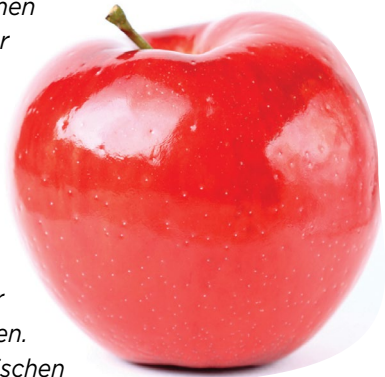
**Ballaststoffe:** Um eine normale Darmtätigkeit zu fördern und Verstopfung und Durchfall vorzubeugen, empfehlen Ernährungswissenschaftler Vollkornbrot und -getreide, frisches Obst und Gemüse, rohe Nüsse und Samenmischungen mit Trockenfrüchten und Erdnussbutter.

**Flüssigkeiten:** Sie sollten viel Wasser trinken, um einer Dehydrierung vorzubeugen und Ihre Nieren und Blase zu spülen.

**Mineralien und Vitamine:** Obst und Gemüse sind gute Quellen für Vitamin A und B-Vitamine. Es gibt Hinweise darauf, dass die Einnahme von zusätzlichem Vitamin C und einem Zinkpräparat gesunde Haut fördert.

**Antioxidative Vitamine:** Diese Vitamine können das Immunsystem stimulieren und neutralisieren freie Radikale, die die Körperzellen schädigen können. Viele Menschen mit chronischen neurologischen Erkrankungen nehmen Nahrungsergänzungsmittel ein, darunter Vitamine A (Beta-Carotin), C und E. Obst und Gemüse sind gute Quellen für Vitamine. Weitere Quellen sind Traubenkernextrakt, Co-Enzym Q 10 und Pycnogenol.

**Vitamin D:** Wenn Sie sich nicht viel in der Sonne aufhalten, ist es ratsam, Vitamin D über ein Nahrungsergänzungsmittel einzunehmen. Es gibt Daten, die einen Zusammenhang zwischen Vitamin D und Multipler Sklerose zeigen: Je weiter vom Äquator entfernt eine Person lebt, desto höher ist das Risiko, an MS zu erkranken.



Nach einer Rückenmarksverletzung verlieren die meisten Menschen etwas Gewicht. Die Verletzung stellt eine Belastung für den Körper dar, der seine Energie und Nährstoffe für die Genesung aufwendet. Stress erhöht die Stoffwechselrate und der Körper verbrennt schneller Kalorien. Außerdem sind viele Menschen direkt nach Ihrer Verletzung nicht in der Lage, eine normale Ernährung zu sich zu nehmen. Der Muskelschwund führt dazu, dass der Gewichtsverlust anhält – etwa einen Monat lang. Danach muss man sich dann nicht mehr um zu wenig Gewicht Sorgen machen, sondern eher um Übergewicht. Menschen, die mit einer SCI leben, neigen eher zur Inaktivität und verbrennen daher kaum Kalorien. Dies führt zu Fettleibigkeit.

Im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung haben Menschen mit Rückenmarksverletzungen ein höheres Risiko für zwei ernährungsbedingte Probleme: Herzerkrankungen und Diabetes. Aus Gründen, die nicht vollständig geklärt sind, wird die Blutchemie beeinträchtigt: Die Insulintoleranz ist zu hoch. (Der Körper produziert immer größere Mengen des Hormons Insulin, um Energie zu den Körpergeweben zu transportieren. Dies ist einer der Auslöser von Diabetes). Gleichzeitig sind das „schlechte“ Cholesterin und die Triglyceride zu hoch und das „gute“ Cholesterin ist zu niedrig.

Es gibt keine klaren Richtlinien, die Menschen mit SCI helfen, ihren Stoffwechsel zu regeln. Die Ärzte raten allen das gleiche: gemäßigter Lebensstil, nicht zu viel essen, Sport treiben, nicht rauchen, nicht zu sehr zunehmen.

Für manche ist nicht nur die Nahrung selbst ein Problem, sondern auch die Art und Weise, wie sie präsentiert wird. Menschen mit amyotropher Lateralsklerose und anderen Erkrankungen, die Probleme beim Schlucken haben, müssen auf die Konsistenz und Beschaffenheit von Lebensmitteln achten. Die Nahrung sollte weicher sein und in kleinere Stücke geschnitten werden, damit sie mit einem Minimum an Kauen die Kehle hinuntergleiten kann. Wenn Essen oder Getränke zu flüssig sind, kann ein Teil der Flüssigkeit über die Atemwege in die Lunge gelangen und Husten verursachen. Zu trockene Lebensmittel, wie zum Beispiel Toastbrot, reizen den Hals und verursachen Husten. Dieses Problem kann oft durch die Zugabe von Butter, Marmelade usw. gelöst werden. Zu den Lebensmitteln, die einfacher zu handhaben sind, gehören Cremes, Sorbet, Pudding, Joghurt, Obst in Dosen, Apfelmus, Toast ohne Kruste mit Butter, dunkles Hähnchenfleisch, Lachs, dicke Suppen, Rührei und Kartoffelpüree. Vermeiden Sie besonders scharfe oder säurehaltige Lebensmittel, weiches Brot, Kekse, Cracker, trockenes Müsli, Graham-Cracker, Erdnussbutter, Salat,

Sellerie, Reis sowie Obst und Gemüse mit Schale oder Kernen (Erbsen, Mais, Äpfel, Beeren).

Das Darmmanagement steht in direktem Zusammenhang mit der Ernährung. Da das Gehirn die Muskelbewegungen des Darms nicht ordnungsgemäß steuert, kann sich die Nahrung nur schwer durch das Darmsystem bewegen. Es wird eine ballaststoffreiche Ernährung – 25-35 Gramm Ballaststoffe pro Tag – und viel Flüssigkeit empfohlen. Das ist natürlich eine große Menge an Ballaststoffen. Woher bekommt man so viele Ballaststoffe? Gemüse, Früchte, Nüsse, Popcorn. Manche nehmen auch Nahrungsergänzungsmittel wie Metamucil. Fettreiche Lebensmittel sollte man vermeiden. Sie bewegen sich nur langsam durch das Verdauungssystem.

Für manche Menschen, die aufgrund einer Krankheit gelähmt sind, werden Diät und Ernährung fast zur Religion. Dabei kommt es natürlich auch zu Verwirrung und Kontroversen. Es gibt zum Beispiel viele Befürworter von speziellen Diäten für Menschen mit Multipler Sklerose. Die National Multiple Sclerosis Society (Nationale Gesellschaft für Multiple Sklerose) empfiehlt die Standard-Lebensmittelpyramide mit einer fettarmen, kohlenhydratreichen Ernährung, die eine Vielfalt an Getreide, Obst und Gemüse enthält. Die Swank-MS-Diät, die vor fast 50 Jahren von einem Arzt aus Oregon ins Leben gerufen wurde, schreibt eine strenge fett- und milchfreie Diät vor. Roy Swank hat behauptet, dass er die Häufigkeit und Schwere der Schübe bei seinen MS-Patienten reduzieren konnte, indem er auf tierische Fette verzichtete – dies sei der erste wichtige Schritt für jeden MS-Patienten, sagt er.

Roger MacDougall, ein Oscar-nominierter Hollywood-Schriftsteller in den 1950er Jahren, war schwer an MS erkrankt – seine Beine waren gelähmt, er war fast blind und er konnte nicht sprechen. Mit einer eiweißreichen, kohlenhydratarmen Diät, die als „paläolithische Diät“ bekannt wurde, konnte er seinen Zustand nach eigenen Angaben erheblich verbessern. „Ich bin nicht geheilt worden. Ich erlebe einfach eine Remission – aber eine Remission, die ich nach meiner festen Überzeugung selbst herbeigeführt habe.“ MacDougall geht davon aus, dass wir bis zum Aufkommen der Landwirtschaft vor 10.000 Jahren alle Jäger und Sammler waren und Fleisch, Nüsse und Beeren direkt aus der Natur gegessen haben. Unsere Entwicklung hat uns nicht darauf vorbereitet, die verarbeiteten Lebensmittel der modernen Landwirtschaft zu verdauen und deshalb können wir auf bestimmte Arten von Lebensmitteln allergisch reagieren, darunter Weizen und andere Glutene, raffiniertes Zucker und fettreiches Fleisch. Er vermutet, dass diese Allergien

zu Autoimmunerkrankungen wie MS, Arthritis usw. führen können. Als Lösung schlägt MacDougall folgendes vor: Essen Sie wie ein Neandertaler. Oder essen Sie zumindest seltener. Der neueste Ernährungstrend: Fünf Tage lang alles essen was man will, danach zwei Tage lang fasten. Da könnte etwas dran sein: Wissenschaftler wissen, dass Ratten, Mäuse und Würmer, die wenig essen, länger leben als solche, die sich normal ernähren. Das Gleiche gilt vielleicht auch für Menschen – wer seinen Kalorienverbrauch und sein Essverhalten sorgfältig reguliert, bleibt gesünder und verlängert seine Lebensspanne. Bevor Sie eine Diät oder eine Fastenkur beginnen, sollten Sie allerdings immer mit Ihrem Arzt sprechen.

## QUELLEN

---

Spinal Cord Injury Information Network, Rehabilitation Research and Training Center on Aging and Spinal Cord Injury at Rancho Los Amigos, ALS Association

## RESSOURCEN FÜR ERNÄHRUNG

---

**Nutrition.gov** ist eine Ressource zum Thema Ernährung und Lebensmittel, wo auch Informationen über die Zusammenhänge zwischen Ernährung und Krankheiten, Bewegung, usw. zu finden sind. [www.nutrition.gov](http://www.nutrition.gov)

**National Institutes of Health: Das Office of Dietary Supplements** bietet zuverlässige Informationen über Nahrungsergänzungsmittel. [www.ods.od.nih.gov](http://www.ods.od.nih.gov)

## SEXUELLE GESUNDHEIT

### FÜR MÄNNER

Eine Lähmung beeinträchtigt die Sexualität eines Mannes sowohl physisch als auch psychisch. Männer fragen sich: „Kann ich das noch?“ Sie machen sich Sorgen, dass der Spaß am Sex der Vergangenheit angehört. Sie machen sich Sorgen, dass sie keine Kinder mehr zeugen können und ihre Partner sie unattraktiv finden und verlassen werden. Es stimmt, dass sich die Beziehungen und das Sexualeben von Männern nach einer Krankheit oder Verletzung oft verändert. Natürlich gibt es auch emotionale Veränderungen, die sich auf die Sexualität eines Menschen auswirken können.

Nach Lähmungen sind Erektionen das Hauptproblem. Normalerweise haben Männer zwei Arten von Erektionen. Psychogene Erektionen entstehen durch sexuelle Gedanken oder wenn man etwas Stimulierendes sieht oder hört. Das Gehirn sendet diese erregenden Botschaften über die Nerven des Rückenmarks, die auf der Höhe von T10-L2 austreten, an den Penis, der daraufhin anschwillt. Die Fähigkeit, eine psychogene Erektion zu haben, hängt von der Verletzungshöhe und dem Ausmaß der Lähmung ab. Im Allgemeinen haben Männer mit einer unvollständigen Verletzung auf einer niedrigen Höhe eher psychogene Erektionen als Männer mit einer unvollständigen Verletzung auf einer höheren Höhe. Bei Männern mit vollständigen Verletzungen ist die Wahrscheinlichkeit psychogener Erektionen geringer.

Eine reflexartige Erektion tritt bei direktem Körperkontakt mit dem Penis oder anderen erotischen Bereichen wie den Ohren, Brustwarzen oder dem Hals auf. Eine reflexartige Erektion ist unwillkürlich und kann ohne sexuelle oder stimulierende Gedanken auftreten. Die Nerven, die reflexartige Erektionen steuern, befinden sich in den Sakralsegmenten (S2-S4) des Rückenmarks. Die meisten gelähmten Männer sind in der Lage, bei körperlicher Stimulation eine reflexartige Erektion zu bekommen, es sei denn, der S2-S4-Signalweg ist beschädigt.

Es ist bekannt, dass Spastizität bei einigen Menschen mit einer SCI die sexuelle Aktivität beeinträchtigt. Bei der genitalen Stimulation ist die Wahrscheinlichkeit größer, dass die Spastizität zunimmt und eine autonome Dysreflexie auftritt, so dass eine vorübergehende Unterbrechung der sexuellen Aktivität erforderlich ist. Darüber hinaus wurde berichtet, dass eine Ejakulation die Spastizität bis zu 24 Stunden lang verringert.

Die Ejakulation ist in der Tat das zweitwichtigste Thema. Forscher berichten, dass bis zu 70 Prozent der Männer mit unvollständigen Verletzungen auf einer niedrigeren Höhe und bis zu 17 Prozent der Männer mit vollständigen Verletzungen auf einer niedrigeren Höhe Ejakulationen haben. Dabei haben etwa 30 Prozent der Männer mit unvollständigen Verletzungen auf einer höheren Höhe und so gut wie gar keine Männer mit vollständigen Verletzungen auf einer höheren Höhe Ejakulationen.



Bei vielen gelähmten Männern ist eine Erektion zwar noch möglich, aber diese ist möglicherweise nicht hart genug oder hält nicht lange genug an, um Sex zu haben. Dies wird als erektile Dysfunktion (ED) bezeichnet. Es gibt zahlreiche Behandlungen und Produkte (Pillen, Kügelchen, Spritzen und Implantate) zur Behandlung von ED, aber gelähmte Männer haben möglicherweise besondere Bedenken oder Probleme mit deren Anwendung. Es ist wichtig, dass Sie Ihren Arzt oder Urologen aufsuchen, um

genaue Informationen über die verschiedenen Behandlungen zu erhalten, die für bestimmte Erkrankungen in Frage kommen.

Untersuchungen und Erfahrungsberichte von Männern mit Lähmungen zeigen, dass Viagra, Cialis und Levitra bei den meisten Männern mit ED, die Verletzungen zwischen T6 und L5 haben, die Qualität der Erektion und die Zufriedenheit mit dem Sexualleben deutlich verbessern. Männer mit niedrigem oder hohem Blutdruck oder mit Gefäßerkrankungen sollten diese Medikamente nicht anwenden. Einige Medikamente können nicht zusammen mit ED-Präparaten eingenommen werden – besprechen Sie dies mit dem verschreibenden Arzt, insbesondere wenn bei Ihnen die Gefahr einer autonomen Dysreflexie besteht.

Die Penisinjektionstherapie ist eine Option, bei der ein Medikament (Papavarin oder Alprostadil) oder eine Kombination von Medikamenten in die Seite des Penis injiziert wird. Dies führt zu einer Erektion, die ein bis zwei Stunden anhalten kann und bei etwa 80 Prozent der Männer hart genug für den Geschlechtsverkehr ist, unabhängig vom Alter oder der Ursache der ED. Bei unsachgemäßer Anwendung können diese Medikamente eine verlängerte Erektion (auch Priapismus genannt) verursachen, die unbehandelt das



Penisgewebe schädigen kann. Weitere Risiken der Injektion sind Blutergüsse, Narbenbildung oder Infektionen. Für Menschen mit eingeschränkter Handfunktion ist eine Injektionserektion keine einfache Option.

Eine weitere Option ist die so genannte Medicated Urethral System Erection (MUSE), bei der ein Stäbchen mit Medikament (Alprostadil, das gleiche Medikament, das auch bei der Penisinjektionstherapie verwendet wird) in die Harnröhre eingeführt und dort vom umliegenden Gewebe aufgenommen wird. Intraurethrale Medikamente gelten bei Männern mit SCI im Allgemeinen nicht als wirksam und werden nur selten verschrieben.

Neben den medikamentösen Möglichkeiten können Vakuumpumpen eine Erektion erzeugen. Der Penis wird in einen Zylinder eingeführt und die Luft wird abgepumpt, wodurch Blut in die Schwellkörper gesaugt wird. Zur Aufrechterhaltung der Erektion wird ein elastischer Penisring um die Peniswurzel gelegt. Es ist wichtig, den Ring nach dem Geschlechtsverkehr zu entfernen, um das Risiko von Hautabschürfungen oder -verletzungen zu vermeiden. Es gibt auch ein batteriebetriebenes Vakuum-Modell. Unerwünschte Nebenwirkungen sind ein vorzeitiger Verlust der Erektion und fehlende Spontanität.

Eine Penisprothese wird oft als letzte Behandlungsmöglichkeit bei ED erwogen, da sie dauerhaft ist und einen chirurgischen Eingriff erfordert. Dabei wird ein Implantat direkt in das Schwellkörpergewebe eingesetzt. Es gibt verschiedene Arten von Implantaten, darunter halbstarre oder biegsame Stäbe und aufblasbare Geräte. Im Allgemeinen ist der Penis nicht so hart wie bei einer natürlichen Erektion. Es besteht das Risiko eines mechanischen Defekts und die Gefahr, dass das Implantat eine Infektion verursacht oder sich durch die Haut drückt. Untersuchungen haben gezeigt, dass 67 Prozent der befragten Frauen mit den Ergebnissen der Implantatbehandlung ihres Partners zufrieden waren.

**Orgasmus:** Eine Studie mit 45 Männern mit SCI und 6 gesunden Kontrollpersonen zeigte, dass 79 Prozent der Männer mit unvollständigen Läsionen und 28 Prozent der Männer mit vollständigen Verletzungen in der Laborumgebung einen Orgasmus erreichen konnten. Prädiktoren für den Orgasmus waren der Verletzungsgrad (vollständig oder unvollständig) und ob die Betroffenen seit ihrer Verletzung bereits einen Orgasmus erreichen konnten.

Gelähmte Männer mit ED sollten sich einer gründlichen körperlichen Untersuchung durch einen Urologen unterziehen, der mit ihrem Zustand vertraut ist, bevor sie Medikamente oder Hilfsmittel verwenden. Bei Männern mit Rückenmarksverletzungen oberhalb des Brustwirbels T6 muss auf Anzeichen einer autonomen Dysreflexie (AD) geachtet werden. Zu den Anzeichen gehören Gesichtsrötung, Kopfschmerzen, verstopfte Nase und/oder verändertes Sehvermögen. Weitere Informationen zu AD finden Sie auf Seite 100.



**Fruchtbarkeit** ist das dritt-wichtigste Thema: Männer mit Lähmungen besitzen nach einer SCI oft nicht mehr die Fähigkeit, biologisch ein Kind zu zeugen, da sie nicht mehr ejakulieren können. Bei manchen Männern kommt es zu einer retrograden Ejakulation: Dabei gelangt das Spermia in umgekehrter Richtung zurück in die Blase. Die Zahl der Spermien, die ein Mann produziert, sinkt in den Monaten oder Jahren nach einer Lähmung normalerweise nicht. Die Motilität (Beweglichkeit) der Spermien ist jedoch deutlich geringer als bei nicht gelähmten Männern. Es gibt jedoch Möglichkeiten, die

Zeugungsfähigkeit zu verbessern.

Die **Penile Vibrostimulation** (PVS) ist eine kostengünstige und recht zuverlässige Methode, um im häuslichen Umfeld eine Ejakulation zu erzeugen. Die Vibrostimulation ist am erfolgreichsten bei Männern mit einer SCI oberhalb des Brustwirbels T10. Zu diesem Zweck sind verschiedene Vibratoren/ Massagegeräte erhältlich. Einige sind speziell auf die Ausgangsleistung und die Frequenz ausgelegt, die erforderlich sind, um eine Ejakulation auszulösen und dabei gleichzeitig Hautprobleme zu minimieren. Siehe [www.urologyhealthstore.com](http://www.urologyhealthstore.com)

Die **Transrektale Elektrostimulation** (Rectal Probe Electroejaculation; RPE) ist eine Alternative, wenn die Vibrationsmethode nicht erfolgreich ist.

Allerdings muss sie in einer Klinik und mithilfe mehrerer technischer Fachkräfte durchgeführt werden). Bei der RPE wird genauso wie in der Tierzucht eine elektrische Sonde in den Enddarm eingeführt, die mithilfe einer kontrollierten elektrischen Stimulation eine Ejakulation verursacht. Die Elektroejakulation ist im Allgemeinen eine sichere und wirksame Methode zur Gewinnung einer Spermaprobe. Allerdings führt die Verwendung eines Vibrationsstimulus im Allgemeinen zu Proben mit besserer Spermienbeweglichkeit als die Elektrostimulation.

Die Spermien von Männern mit einer SCI sind gesund, aber in der Regel keine guten Schwimmer und oft nicht widerstandsfähig genug, um in die Eizelle einzudringen. Aufgrund ihrer eingeschränkten Beweglichkeit benötigen die Spermien ein wenig Hightech-Unterstützung. Männer mit SCI haben gute Chancen, biologische Väter zu werden, wenn sie Zugang zu einer Spezialklinik und -versorgung haben. Die jüngste Entwicklung der intrazytoplasmatischen Spermieninjektion (ICSI), bei der ein einziges reifes Spermium direkt in eine Eizelle (Oozyte) injiziert wird, kann das Problem der Empfängnis oft lösen.

Wenn die Spermien nicht durch PVS oder RPE gewonnen werden können, kann ein kleiner chirurgischer Eingriff durchgeführt werden, um Spermien aus dem Hoden zu entnehmen.

Es gibt viele Erfolgsgeschichten, aber die hochtechnisierten Methoden zur Unterstützung der Fruchtbarkeit können keine Erfolge garantieren. Der Prozess kann emotional belastend und auch ziemlich teuer sein. Informieren Sie sich über die Fakten und Behandlungsmöglichkeiten bei einem Kinderwunsch-Spezialisten, der sich mit der Problematik von Lähmungen auskennt. Einige Paare, die mit Kinderlosigkeit zu kämpfen hatten, konnten mit Hilfe von Spendersamen (von einer Samenbank) schwanger werden. Manche Paare interessieren sich auch für die sehr bereichernde Option einer Kindesadoption.

**Sex nach einem Schlaganfall:** Eine Herzerkrankung, ein Schlaganfall oder eine Operation bedeuten nicht, dass man kein befriedigendes Sexualleben mehr haben kann. Nach der ersten Phase der Genesung stellen die Menschen fest, dass die früheren Praktiken des Geschlechtsverkehrs sie immer noch befriedigen. Es ist ein Mythos, dass die Wiederaufnahme des Sexuallebens häufig einen Herzinfarkt, Schlaganfall oder plötzlichen Tod verursacht. Dennoch können leistungsbezogene Ängste das sexuelle Interesse stark verringern. Nach der Genesung sind Überlebende eines Schlaganfalls oft deprimiert.

Das ist normal und in 85 Prozent der Fälle verschwindet die Depression innerhalb von drei Monaten.

Tatsächlich kann ein Mann auch nach einer lähmenden Krankheit oder Verletzung eine romantische und intime Beziehung fortsetzen oder beginnen. Entscheidend ist eine gute Kommunikation mit dem Partner. Es ist wichtig, dass beide Partner die eingetretenen körperlichen Veränderungen verstehen, aber es ist ebenso wichtig, dass sie miteinander über ihre Gefühle sprechen. Das Paar kann dann verschiedene Arten von Romantik und Intimität erkunden und ausprobieren.

Menschen mit eingeschränkter Arm- und Handfunktion benötigen oft körperliche Hilfe von Betreuern, bevor sie Sex haben können. Möglicherweise benötigen Sie Hilfe beim Entkleiden, der Vorbereitung und der Positionierung.

Viele Paare ziehen Oralverkehr in Betracht. Alles, was befriedigend und lustvoll erscheint, ist akzeptabel, solange beide Partner damit einverstanden sind.

Hier sind einige Hilfsgeräte für Männer mit Lähmungen: IntimateRider ist ein Schwingstuhl, der eine natürliche Gleitbewegung bietet, um die „sexuelle Mobilität“ (ein Begriff aus der Produktbeschreibung des Herstellers) zu verbessern. Der IntimateRider wurde von einem Quadriplegiker (C6-C7) entwickelt, der sein Sexualleben nach einer Rückenmarksverletzung verbessern wollte. Der Stuhl bewegt sich mit sehr geringem Kraftaufwand und ermöglicht Stoßbewegungen des Beckens beim Sex. [www.intimaterider.com](http://www.intimaterider.com)

Es heißt zwar, dass das Gehirn das größte Sexualorgan ist, aber es ist nicht immer einfach, seine sexuelle Persönlichkeit zu verändern. Eine Therapie kann dabei helfen, den Betroffenen die Angst oder Sorge zu nehmen, die sie bei dem Gedanken verspüren, nach einer Lähmung eine gesunde Beziehung einzugehen oder fortzusetzen. Ein Therapeut kann auch mit Paaren daran arbeiten, ihre Bedürfnisse und Gefühle auf gesunde Weise zu kommunizieren.

**Geschützter Sex:** Das Risiko einer sexuell übertragbaren Krankheit (STD) verändert sich nicht durch eine Lähmung. Geschlechtskrankheiten sind z. B. Gonorrhöe, Syphilis, Herpes und das HIV-Virus; sie können andere medizinische Probleme wie Unfruchtbarkeit, Harnwegsinfektionen, Beckenentzündungen, Scheidenausfluss, Genitalwarzen und AIDS verursachen. Die sicherste und wirksamste Art, sexuell übertragbaren Krankheiten vorzubeugen, ist die Verwendung eines Kondoms zusammen mit einem spermiziden Gel.

## QUELLEN

---

The American Urological Association, University of Miami School of Medicine, Cleveland Clinic

## RESSOURCEN FÜR SEXUELLE UND REPRODUKTIVE GESUNDHEIT

---

**Paralyzed Veterans of America** bietet zur Unterstützung des Consortium for Spinal Cord Medicine maßgebliche klinische Praxisrichtlinien für die sexuelle und reproduktive Gesundheit. PVA, gebührenfrei: +1-800-424-8200, [www.pva.org](http://www.pva.org).

Das Projekt **Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE)** ist eine kanadische Forschungs Kooperation von Wissenschaftlern, Klinikern und Verbrauchern, die Forschungsergebnisse überprüft, auswertet und sich zunutze macht, um die besten Reha-Praktiken nach einer Rückenmarksverletzung zu entwickeln. Ihr Material enthält einen Abschnitt zur Sexualität. [www.scireproject.com](http://www.scireproject.com)

## FÜR FRAUEN

Die Lähmung selbst beeinträchtigt weder die Libido der Frau noch ihr Bedürfnis, sich sexuell auszuleben, noch steht sie einer Schwangerschaft im Wege. Im Allgemeinen wirkt sich eine Lähmung bei einer Frau weniger auf die Sexualität aus als bei einem Mann. Es fällt der Frau körperlich leichter, ihre sexuelle Rolle anzupassen, auch wenn sie sich nach der Lähmung beim Sex vielleicht passiver verhält als eine nicht behinderte Frau. Der Hauptunterschied in der sexuellen Funktionsweise zwischen behinderten und nicht behinderten Frauen liegt darin, dass behinderte Frauen Schwierigkeiten haben, einen Liebespartner zu finden. Auch wenn ihr sexuelles Verlangen mit dem einer gesunden Frau vergleichbar ist, haben behinderte Frauen seltener Sex. Das liegt daran, dass weniger von ihnen einen Partner haben.

Es gibt keine physiologischen Veränderungen nach einer Lähmung, die Frauen daran hindern, Sex zu haben. Die Positionierung kann ein Problem sein, dieses lässt sich aber in der Regel lösen. Eine autonome Dysreflexie kann antizipiert und kontrolliert werden. Viele Frauen verlieren die Kontrolle über ihre Vaginalmuskeln, und viele sind nicht in der Lage, vaginale Lubrikation zu produzieren. Beide Probleme sind wahrscheinlich die Folge einer Unterbrechung



der normalen Nervensignale vom Gehirn zum Genitalbereich. Es gibt kein Mittel gegen den Verlust von Muskelmasse. Das Problem der Lubrikation kann natürlich gelöst werden.

Normalerweise ist die Lubrikation eine psychogene (geistige) und reflexartige (körperliche) Reaktion auf einen sexuell stimulierenden oder erregenden Reiz. Es wird vermutet, dass die Lubrikation bei Frauen das physiologische Äquivalent zur Erektion bei Männern

ist und wahrscheinlich auf die gleiche Weise ausgelöst wird. Frauen können Gleitmittel auf Wasserbasis (niemals auf Ölbasis, wie z. B. Vaseline) wie K-Y Jelly verwenden.

Frauen mit Lähmungen haben häufig einen geringen Sexualtrieb; davon können aber auch nicht gelähmte Frauen betroffenen sein. Inzwischen wurde Viagra von einer Gruppe von Frauen mit Rückenmarksverletzungen klinisch getestet. Fast alle berichteten, dass das Medikament die Erregung förderte. In einigen Fällen verbesserte es die Lubrikation und die Empfindung beim Geschlechtsverkehr.

Bei manchen Lähmungen, wie z. B. bei Multipler Sklerose, können kognitive Probleme die Sexualität beeinträchtigen. Menschen, die an Kurzzeitgedächtnis oder Konzentrationsschwäche leiden, können während der sexuellen Aktivitäten gedanklich abschweifen, was für den Partner entmutigend sein kann. Es erfordert Liebe, Geduld und viel Kommunikation, um solche Probleme

anzusprechen und sich die erforderliche psychologische oder medizinische Behandlung zu suchen.

Gelähmte Frauen haben oft Angst vor Darm- und Blasenproblemen während dem Sex. Es gibt eine Reihe von Möglichkeiten, das Risiko solcher Probleme zu verringern. Die erste besteht darin, im Vorfeld einer geplanten sexuellen Begegnung die Flüssigkeitsaufnahme einzuschränken. Frauen, die einen intermittierenden Katheterismus verwenden, sollten die Blase vor Beginn der sexuellen Aktivität entleeren. Frauen, die einen suprapubischen Katheter oder einen Foley-Katheter verwenden, können den Katheterschlauch an den Oberschenkel oder Bauch kleben, damit er nicht im Weg ist. Der Foley-Katheter muss beim Geschlechtsverkehr nicht entfernt werden, weil die Harnröhre (Harnröhrenöffnung) und die Vagina zwei getrennte Öffnungen haben, was viele Männer und sogar manche Frauen nicht wissen.

Der beste Weg, einen unbeabsichtigten Stuhlgang zu vermeiden, besteht in konsequentem Darmmanagement. Es könnte auch vorteilhaft sein, wenn die Frauen es vermeiden, unmittelbar vor sexuellen Aktivitäten zu essen. Bei guter Kommunikation stellt eine gelegentliche unbeabsichtigte Entleerung von Blase oder Darm keine Gefahr für ein erfülltes Sexualleben dar.

**Orgasmus:** Sexueller Erfolg wird oft fälschlicherweise daran gemessen, ob der Partner zum Orgasmus kommt oder nicht. Eine gelähmte Frau kann ebenso wie ein Mann mit ähnlicher Funktionsfähigkeit einen normalen Orgasmus erleben, wenn eine gewisse Restinnervation des Beckens vorhanden ist. Dr. Marca Sipski von der University of Alabama/Birmingham School of Medicine geht davon aus, dass gelähmte Frauen einen Orgasmusreflex haben, der kein Signal vom Gehirn benötigt. Die Fähigkeit, einen Orgasmus zu erreichen, scheint bei Frauen mit Läsionen oberhalb des Brustwirbels T5 nicht mit dem Grad der neurologischen Beeinträchtigung zusammenzuhängen. Die Forschung von Dr. Sipski zeigt, dass das Potenzial noch vorhanden ist, die Frauen den Versuch, einen Orgasmus zu haben, aber möglicherweise aufgeben, weil ihnen die Fähigkeit fehlt, Berührungen im Genitalbereich zu spüren.

Einige wenige Forschungsergebnisse deuten darauf hin, dass Frauen mit SCI einen Orgasmus mit Hilfe eines klitoralen Vakuumsaugers (Eros-Gerät) erreichen können, der von der FDA zur Behandlung weiblicher Orgasmusstörungen zugelassen ist. Das Gerät erhöht die Durchblutung, wobei die Klitoris

anschwillt. Dies wiederum kann die vaginale Lubrikation erhöhen und die Orgasmusreaktion steigern.

Einige gelähmte Männer und Frauen sind in der Lage, durch Übung und konzentriertes Nachdenken einen „Phantomorgasmus“ zu erleben, indem sie ihre sexuelle Reaktion neu zuordnen. Dabei verstärken sie mental ein bestehendes Gefühl aus einem Teil ihres Körpers und ordnen es den Genitalien zu.

Frauen mit Querschnittslähmung oder Quadriplegie, die im gebärfähigen Alter sind, bekommen in der Regel ihren Menstruationszyklus zurück. Bei fast 50 Prozent bleibt nach der Verletzung keine einzige Periode aus. Eine Schwangerschaft ist möglich und stellt in der Regel kein Gesundheitsrisiko dar. Während die meisten gelähmten Frauen normal vaginal entbinden können, kann es zu bestimmten Schwangerschaftskomplikationen kommen, darunter vermehrte Harnwegsinfektionen, Druckverletzungen und Spastizität. Autonome Dysreflexie (AD) ist ein ernsthaftes Risiko während der Wehen für Personen mit Verletzungen oberhalb des Brustwirbels T6. Außerdem kann ein Gefühlsverlust im Beckenbereich dazu führen, dass die Frau nicht merkt, dass die Wehen eingesetzt haben.

Ein weiteres potenzielles Risiko in der Schwangerschaft ist die Entwicklung einer Thromboembolie, bei der Blutgefäße durch Gerinnsel blockiert werden. Bei Läsionen der oberen Brustwirbelsäule oder der Halswirbelsäule kann die Atmungsfunktion aufgrund der erhöhten Belastung durch die Schwangerschaft oder die körperliche Anstrengung der Wehen beeinträchtigt sein, und in diesem Fall ist ein Beatmungsgerät erforderlich.

Frauen mit Behinderungen erhalten oft keine angemessene gesundheitliche Versorgung. Beispielsweise werden routinemäßige Unterleibsuntersuchungen nicht durchgeführt, weil sich die Betroffenen der Notwendigkeit nicht bewusst sind, Probleme mit dem Transfer auf den Untersuchungstisch haben, oder keinen Arzt finden, der sich mit ihrer Behinderung auskennt. Dienstleister könnten fälschlicherweise davon ausgehen, dass Frauen mit Behinderungen keinen Sex haben, insbesondere wenn ihre Behinderung schwerwiegend ist, und es daher versäumen, diese Frauen auf sexuell übertragbare Krankheiten (STDs) zu untersuchen oder sogar eine vollständige Beckenuntersuchung durchzuführen. Leider schlagen einige Gesundheitsdienstleister Frauen mit Behinderungen sogar vor, auf Sex zu verzichten und keine Kinder zu bekommen, selbst wenn sie gebärfähig sind.



**Brustgesundheit:** Frauen mit Behinderungen müssen sich darüber im Klaren sein, dass sie wie gesunde Frauen ein 12,5-prozentiges Risiko haben, an Brustkrebs erkranken. Deswegen sind Brustkrebsuntersuchungen unerlässlich. Frauen, die ihre Arme und Hände nur eingeschränkt bewegen können, müssen die Untersuchung möglicherweise in einer anderen Position oder mit Hilfe einer Begleitperson oder eines Familienmitglieds durchführen. In der Klinik ist es einfach, einen Rollstuhl durch die Tür zu bekommen – Frauen mit Behinderung müssen die gleichen Dienstleistungen oder Programme angeboten werden wie nicht behinderten Frauen.

**Empfängnisverhütung:** Da die Lähmung in der Regel die Fruchtbarkeit der Frau nicht beeinträchtigt, ist Empfängnisverhütung wichtig. Es gibt auch einige besondere Überlegungen. Orale Verhütungsmittel können Entzündungen und Blutgerinnsel in den Blutgefäßen verursachen, und dieses Risiko ist bei SCI höher. Bei einer Spirale muss bedacht werden, dass gelähmte Frauen diese nicht immer spüren können, und es deshalb zu unbemerkten Komplikationen kommen kann. Die Verwendung von Pessaren und Spermiziden kann für jemanden mit eingeschränkter Handfertigkeit schwierig sein.

Sexualität gibt es auch nach einer Lähmung. Erkunden Sie Ihre Sexualität ohne Angst und Vorbehalte.

## QUELLEN

---

Center for Research on Women with Disabilities, Spain Rehabilitation Center, Paralyzed Veterans of America

## RESSOURCEN FÜR FRAUEN MIT BEHINDERUNGEN

---

Das **Center for Research on Women with Disabilities (CROWD)** befasst sich mit Fragen der Gesundheit (einschließlich Schwangerschaft und Sexualität), des Alterns, der Grundrechte, des Missbrauchs und des unabhängigen Lebens. CROWD hofft, die Spielräume von Frauen mit Behinderungen zu erweitern und ihnen die volle Teilhabe am gesellschaftlichen Leben zu ermöglichen. Ihr Motto: an sich selbst glauben, den Körper respektieren, den Klischees trotzen, Antworten fordern. +1-832-819-0232; [www.bcm.edu/crowd](http://www.bcm.edu/crowd)

Das **Craig Hospital** bietet einige Ressourcen speziell für Frauen, unter anderem für Brustkrebs, Schwangerschaft und sexuelle Funktion nach SCI sowie ein Video über Blasenmanagement-Tools für Frauen mit SCI (gemeinsam mit der Reeve Foundation produziert). <https://craighospital.org>

Das **National Resource Center for Parents with Disabilities, von Through the Looking Glass** bietet Ressourcen für Geburten und Elternschaft, adaptive Geräte für die Kinderbetreuung, Vernetzung und Unterstützung. +1-800-644-2666; [www.lookingglass.org](http://www.lookingglass.org)

### Orientierungshilfe für den Besuch beim Gynäkologen

Frauen mit Behinderungen stoßen bei der Inanspruchnahme geburtshilflicher und gynäkologischer Leistungen nach wie vor auf erhebliche Hürden und gesundheitliche Benachteiligungen. Frustrierende Erfahrungen mit Ärzten, die für die Behandlung von Patienten mit Lähmungen nicht ausgebildet sind, und Arztpraxen, die für Behinderte nicht zugänglich sind, veranlassen viele gelähmte Frauen dazu, notwendige Vorsorgeuntersuchungen aufzuschieben. Regelmäßige Pap-Abstriche und Mammographien erhöhen die Wahrscheinlichkeit, dass Krebs im Frühstadium erkannt wird. Aber auch die Knochengesundheit, die Wechseljahre sowie die Fortpflanzungs- und Familienplanung gehören zu den Gesundheitsfragen, die für gelähmte Frauen ebenso wichtig sind wie für Frauen im Allgemeinen.

Cody Unser ist eine Aktivistin, die von der Brust abwärts gelähmt ist und sich für Menschen mit Behinderungen einsetzt. Ihre eigenen negativen Erfahrungen bei der Suche nach medizinischer Versorgung während ihres Studiums in Washington, D.C., haben sie dazu inspiriert, für mehr Barrierefreiheit und bessere Unterstützung für gelähmte Frauen zu kämpfen. Bei ihrem Besuch der ersten gynäkologischen Praxis fand sich Unser am oberen Ende einer Treppe wieder, und als sie die Rezeption anrief und erklärte, dass sie in einem Rollstuhl säße, wurde ihr gesagt, man könne ihr nicht helfen. Bei der zweiten Praxis konnte Unser in das Gebäude gelangen, verließ es aber nach einem verstörenden Termin unter Tränen: Der Untersuchungstisch war nicht behindertengerecht, und das anschließende Durcheinander des Personals, das ihr beim Transfer helfen musste, sowie die unsensible Haltung des Arztes hinterließen bei ihr ein Gefühl der Ohnmacht.

„Es war so erniedrigend“, sagt sie. „Und ich dachte: Ich kann nicht die einzige Frau im Rollstuhl sein, für die das so schwierig ist.“

Unser beschloss, in ihrer nächsten Studienarbeit die Gesundheitsfürsorge für Frauen mit Behinderungen zu behandeln. Aus dieser Arbeit wurde später ein Artikel für U.S. News & World Report mit der Überschrift „Wheelchair Barbie Goes to the Gynecologist“ („Rollstuhl-Barbie geht zum Gynäkologen“). Seitdem

hat sie landesweit in Dutzenden Programmen für angehende Gynäkologen über die dringenden Veränderungen gesprochen, die für eine gleichwertige Versorgung von gelähmten Frauen notwendig sind.

„An jeder medizinischen Fakultät sollte ein Semester lang ein Pflichtkurs zum Thema Behinderung angeboten werden“, sagt Unser. „Unabhängig davon, welche Fachrichtung die Studenten wählen, ob sie Gynäkologen oder Hausärzte werden wollen – irgendwann werden sie Patienten mit Behinderungen haben. Deshalb brauchen wir mehr Sensibilität“.

Hier sind die Tipps von Unser, wie man sich in nicht barrierefreien Praxen zurechtfindet und sich für eine bessere Versorgung einsetzt:

### **Zugang zur Praxis**

„Die wichtigste Lektion, die ich gelernt habe: Man sollte anrufen und Fragen stellen, bevor man einen Termin vereinbart. Leider können wir nicht davon ausgehen, dass Barrierefreiheit etwas Universelles ist“, sagt sie.

Unser empfiehlt, sich nicht nur nach dem Zugang zum Gebäude zu erkundigen, sondern auch nach den Innenräumen der Praxis selbst. Sind die Gänge breit genug? Ist der Rezeptionstisch niedrig genug, um Rollstuhlfahrern bei der Anmeldung bei der Rezeption Privatsphäre zu bieten? Gibt es Haltestangen in den Toiletten? Wurde der Termin mit einem Zeitpolster vereinbart, das eine Frau mit Mobilitätsproblemen benötigen könnte?

Die größte Herausforderung dürfte der Transfer auf den Untersuchungstisch selbst sein. In vielen Praxen gibt es keine höhenverstellbaren Tische, allerdings gibt es normalerweise einen Behandlungsraum mit einem niedrigeren Tisch, der für allgemeine Behandlungen verwendet wird. Unser bittet stets darum, dass ihre Untersuchung in diesem Behandlungsraum stattfindet, damit sie den Transfer auf den Tisch leichter alleine schafft. Wenn dies nicht möglich ist, schlägt sie vor, dass man sich als behinderte Frau von einem Familienmitglied, Freunden oder einer Betreuungsperson zu dem Termin begleiten lässt, die einem beim Transfer helfen.

### **Kommunikation**

Unser ermutigt Frauen, ihre Bedürfnisse offen und direkt zu artikulieren. Informieren Sie den Arzt und das Personal klar und detailliert über ihre Krankengeschichte. Je mehr Sie mitteilen, desto mehr können Sie von der Untersuchung profitieren. Schildern Sie Ihre Bedürfnisse und zögern Sie nicht, Fragen zu stellen.

Wenn Sie unter Krämpfen leiden, sollten Sie dies dem Arzt und dem Personal erklären. Ein langsames Umlagern der Beine und sanftes Dehnen können während der Untersuchung hilfreich sein. Bitten Sie eine Pflegekraft, sich neben den Untersuchungstisch zu stellen, um im Falle von Krämpfen einen Sturz zu verhindern.

Der Arzt und das Personal müssen auch über die autonome Dysreflexie (AD) Bescheid wissen, die durch die Untersuchung ausgelöst werden kann. Unser trägt

eine AD-Karte der Reeve-Stiftung bei sich, die sie Ärzten und Personal gibt, die nicht mit autonomer Dysreflexie vertraut sind. Zudem bittet sie darum, dass ihr Blutdruck vor und nach der Untersuchung gemessen wird.

Unser ermuntert den Arzt und das Personal auch dazu, ihr Fragen zu ihrem Leben und ihren Interessen zu stellen. Dadurch macht sie darauf aufmerksam, dass sie über ihre Behinderung hinaus eine Identität besitzt.

### **Sexuelle Gesundheit**

„Frauen sollten sich nicht scheuen, Fragen zum Thema Sex zu stellen“, sagt Unser. „Ich habe Osteoporose. Ich kann mir beim Sex einen Knochen brechen. Ich muss in der Lage sein, mit meinem Arzt über solche Themen zu sprechen.“

Sexuelle Gesundheit ist ein wichtiger Aspekt im Leben aller Frauen, auch wenn sie mit Behinderungen leben. Intimität kann komplizierter sein: kürzlich verletzte Frauen müssen sich erst mit der Mechanik eines gelähmten Körpers zurechtfinden; Blasen- und Darmmanagement müssen im Voraus bedacht werden, was die Spontaneität beim Sex einschränkt; und bestimmte Medikamente



*Cody Unser*

können zu Scheidentrockenheit führen. Bei ihren Besuchen in Facharztpraxen fordert Unser die Ärzte auf, keine Annahmen über das Sexualleben von Frauen mit Behinderungen zu treffen. Diese Frauen haben das Bedürfnis und auch das Recht, die gleichen Gespräche über Gesundheit, Sexualität, Kinderwunsch und Familienplanung zu führen wie nicht behinderte Frauen.

## QUELLEN

---

New England Journal of Medicine, 3. Sept. 2015; U.S. News & World Report, 15. Sept. 2015; North Carolina Office on Disability and Health; Disabilities Studies Quarterly, Band 35, Nr. 3 (2015)

## RESSOURCEN FÜR DEN BESUCH BEIM GYNÄKOLOGEN

---

Die **Christopher & Dana Reeve Foundation** bietet eine kostenlose Broschüre „Sexuality & Reproductive Health After Paralysis“ („Sexualität und reproduktive Gesundheit nach einer Lähmung“) sowie die kostenlose Broschüre „Parenting with Paralysis“ („Eltern sein mit Lähmung“). Rufen Sie +1-800-539-7309 an oder besuchen Sie [www.ChristopherReeve.org/Ask](http://www.ChristopherReeve.org/Ask), um eine kostenlose Kopie von einem Informationsspezialisten zu erhalten.

Das **Shepherd Center** bietet eine Reihe von Videos für Frauen, die mit Rückenmarksverletzungen leben, u. a. zu den Themen Arztbesuche, Sex und Schwangerschaft. [www.myshepherdconnection.org/sci/women](http://www.myshepherdconnection.org/sci/women)

# 3

## AKUTVERSORGUNG UND REHA

Wenn man infolge einer Rückenmarksverletzung verwirrt ist und sich hilflos fühlt, hilft es, sich mit zuverlässigen Informationen zu wappnen. Beginnen Sie hier.



Die Nachricht, dass ein Familienmitglied oder ein(e) Freund(in) eine Rückenmarksverletzung erlitten hat, ist erschütternd und kann überwältigend sein. In dieser Situation lassen sich die Gefühle von Hilflosigkeit und Verwirrung am besten bewältigen, wenn man sich darüber informiert, was eine Rückenmarksverletzung ist und wie sie sich auf kurzfristige Pläne und langfristige Ziele auswirken kann. Dieser Abschnitt des Leitfadens soll denjenigen helfen, die nach Informationen über Rückenmarksverletzungen suchen, weil ein Angehöriger oder ein(e) Freund(in) kürzlich verletzt wurde.

## AKUTVERSORGUNG UND ANSCHLIESSENDE REHA

Es kann sehr verwirrend sein, sich in der Welt des Neurotraumas zurechtzufinden. Die Informationsspezialisten im Paralysis Resource Center sind darauf spezialisiert, Fragen zu neuen Verletzungen zu beantworten. Unter der Nummer 1-800-539-7309 können Sie mit einem Mitglied des Informationsspezialisten-Teams sprechen oder einen Termin für einen bestimmten Zeitpunkt vereinbaren. Falls Sie es noch nicht getan haben, besuchen Sie bitte die PRC-Website unter [www.ChristopherReeve.org](http://www.ChristopherReeve.org), wo Sie umfangreiche Informationen für kürzlich Verletzte und für diejenigen, die seit Jahren mit einer SCI leben, finden können. Die Website enthält zahlreiche Links zu anderen Organisationen sowie Informationen über die Fortschritte in der SCI-Forschung. Sie sind nicht auf sich allein gestellt: Treten Sie der Online-Gemeinschaft für Lähmungen bei, um mit anderen Betroffenen in Kontakt zu treten und Unterstützung zu erhalten.

Der folgende Abschnitt befasst sich mit Fragen und Problemen, die bei einer akuten SCI regelmäßig auftreten. Da das Ausmaß und der Schweregrad jeder Verletzung unterschiedlich sind, werden hier allgemeine Informationen gegeben.

### Akutversorgung

Die ersten Stunden nach einer Rückenmarksverletzung sind entscheidend. In dieser Phase geht es vorrangig um lebensrettende Maßnahmen und um Bemühungen, die Schwere der Verletzung zu begrenzen. Immer weniger Menschen sind nach einem Unfall vollständig gelähmt. Vor einer Generation lag die Zahl



der Rückenmarksverletzten, deren Verletzung als neurologisch unvollständig eingestuft wurde, bei 38 Prozent, heute ist es weit mehr als die Hälfte. Diese Verbesserung ist auf eine sorgfältigere Versorgung von medizinischen Notfällen am Unfallort zurückzuführen. Personen mit Wirbelsäulenverletzungen sollten idealerweise in einem Traumazentrum der Stufe I behandelt werden, wo Ärzte aus verschiedenen Fachrichtungen verfügbar sind. Bei Verdacht auf eine Verletzung der Hals-

wirbelsäule werden Kopf und Hals sofort stabilisiert. Eine Krümmung der Wirbelsäule sollte unter allen Umständen verhindert werden. Da eine SCI selten ohne andere Komplikationen auftritt, muss die Akutversorgung mögliche Hirnverletzungen (vor allem bei Verletzungen der oberen Halswirbelsäule), Frakturen, Risswunden, Prellungen usw. berücksichtigen.

Seit 1990 erhalten die meisten Menschen mit einer SCI in den Vereinigten Staaten hohe Dosen des Steroidmedikaments Methylprednisolon. Dies soll das Rückenmarksgewebe schützen, das durch die „Kaskade“ biochemischer Reaktionen nach dem ursprünglichen Trauma gefährdet ist. Nach Angaben des National Institute of Neurological Disorders and Stroke verringert das Steroidmedikament Methylprednisolon offenbar die Schädigung der Nervenzellen, wenn es innerhalb der ersten acht Stunden nach der Verletzung verabreicht wird. Die Kühlung des Rückenmarks wurde in klinischen Studien getestet und scheint vielversprechend zu sein, aber die Protokolle für Temperatur, Dauer usw. wurden noch nicht festgelegt. Andere SCI-Akuttherapien werden derzeit untersucht, darunter auch Riluzol.

Sobald der Patient das Akutkrankenhaus erreicht, können verschiedene lebenserhaltende Maßnahmen durchgeführt werden.



## WAS IST EINE RÜCKENMARKSVERLETZUNG?

*Rückenmarksverletzungen führen in der Regel zu Lähmungen. Dabei werden die Nerven innerhalb des knöchernen Schutzes des Wirbelsäulenkanals beschädigt. Die häufigste Ursache für Funktionsstörungen des Rückenmarks sind Traumata (z. B. Autounfälle, Stürze, Sprünge in seichte Gewässer, Gewalttaten und Sportverletzungen). Schäden können auch durch verschiedene Krankheiten bei der Geburt oder im späteren Leben, durch Tumore, Stromschläge und Sauerstoffmangel bei chirurgischen Eingriffen oder Tauchunfällen entstehen. Ein Funktionsverlust muss nicht zwangsläufig mit einer Durchtrennung des Rückenmarks einhergehen. Das Rückenmark kann geprellt, gedehnt oder gequetscht werden. Das Rückenmark koordiniert die Bewegungen und Empfindungen des Körpers. Wenn es verletzt wird, verliert es die Fähigkeit, Nachrichten vom Gehirn an die sensorischen, motorischen und autonomen Systeme des Körpers zu senden und von diesen zu empfangen.*

Atmungsschwierigkeiten müssen sofort behandelt werden. Oft wird eine Tracheostomie oder eine endotracheale Intubation durchgeführt, noch bevor der Ort der Verletzung festgestellt wurde. Das Blasenmanagement wird eingeleitet, in der Regel mit einem Dauerkatheter. Normalerweise werden SCI-Patienten einer MRT unterzogen.

Oft wird kurzfristig eine Operation (innerhalb weniger Stunden nach der Verletzung) durchgeführt, um den Wirbelkanal zu dekomprimieren oder auszurichten. Erkenntnisse aus Tierstudien sprechen dafür, dass dies die neurologische Genesung verbessert. Der Zeitpunkt dieses Eingriffs ist jedoch umstritten. Einige Chirurgen warten mehrere Tage, bis die Schwellung zurückgegangen ist, bevor sie das Rückenmark dekomprimieren.

Bei Halswirbelbrüchen wird die Wirbelsäule oft durch eine Knochenversteifung mit Transplantaten aus dem Wadenbein (Fibula), dem Schienbein (Tibia) oder dem Beckenkamm (Hüfte) stabilisiert. Zur Stabilisierung der Wirbelsäulenknöcher kann eine Wirbelsäulenversteifung durchgeführt werden. Hierbei werden Metallplatten, Schrauben, Drähte und/oder Stäbe und manchmal auch kleine Knochenstücke aus anderen Bereichen des Körpers verwendet.

Bei Patienten mit einer Rückenmarksverletzung kommen in der Regel verschiedene externe Hilfsmittel zum Einsatz, wie z. B. Schienen, Zugrollen, Schädelhalter, Drehgestelle sowie Rückenorthesen, Kragen und Korsetts aus Kunststoff. Fixateure werden oft schon früh eingesetzt, damit die

## HÄUFIGE FOLGEN

Die folgenden Zusammenfassungen geben einen Überblick über die zu erwartenden Ergebnisse je nach Verletzungshöhe (es handelt sich dabei um Durchschnittswerte und nicht um harte Fakten): die Verletzungshöhe und Funktion können sich ändern.

**Halswirbel C1-3:** Totale Lähmung des Rumpfes und aller Gliedmaßen. Menschen mit dieser Art von Verletzung sind am häufigsten auf ein Beatmungsgerät angewiesen und müssen in der Regel rund um die Uhr betreut werden. Sie benötigen Hilfe bei der Darm- und Blasenentleerung, der Mobilität im Bett, beim Transfer, Essen, Anziehen, bei der Körperpflege, beim Baden und beim Transport. Mit der richtigen Ausrüstung können die Betroffenen einen elektrischen Rollstuhl steuern und unabhängig kommunizieren. Sie müssen in der Lage sein, einer Pflegeperson alle relevanten Informationen zu ihrer Pflege zu erklären.

**Halswirbel C4:** Totale Lähmung, aber eine gewisse Atemfunktion kann erhalten bleiben. Die Betroffenen können vielleicht ohne Beatmungsgerät atmen, ansonsten ähnliches Profil wie bei Gruppe C1-3: Sie benötigen bei allen Aufgaben vollständige Unterstützung, außer bei der Benutzung eines elektrischen Rollstuhls. Ein gewisses Maß an Nacken- und Schulterbewegung ist möglich.

**Halswirbel C5:** Schulterbeugung, Ellenbogenbeugung kann möglich sein, schwache Hände und Handgelenke. Geringe respiratorische Ausdauer; die Betroffenen benötigen möglicherweise Hilfe beim Abführen von Sekreten. Sie können selbstständig essen, wenn die Mahlzeiten für sie zubereitet werden, brauchen aber dennoch etwas Hilfe bei der Körperpflege, beim Bett-Transfer und beim Anziehen. Die Betroffenen benötigen tägliche Hilfe bei der persönlichen Pflege. Mit der richtigen Spezialausrüstung und einer entsprechenden Schulung können manche Menschen mit einer C5-Verletzung ein Auto fahren.

**Halswirbel C6:** Vollständige Lähmung von Rumpf und Beinen, aber ein höheres Maß an Unabhängigkeit. Bei der Darmentleerung, beim Transfer zwischen verschiedenen Höhen und beim Baden kann etwas Hilfe nötig sein. Die Betroffenen können weder die Handgelenke beugen noch die Hände bewegen, aber sie können sich in einem manuellen Rollstuhl fortbewegen und ihr Gewicht verlagern. Sie müssen zwar persönlich gepflegt werden, aber nur in begrenztem Umfang: beim Aufstehen am Morgen, bei der Körperpflege und beim Zubettgehen. Autofahren ist sehr gut machbar.

**Halswirbel C7/8:** Der Rumpf und die Beine der Betroffenen sind gelähmt, aber sie verfügen über eine größere Geschicklichkeit der Arme und Hände und können Ellbogen, Handgelenk und Daumen strecken. Dennoch ist die respiratorische Ausdauer etwas eingeschränkt und die Vitalkapazität reduziert. Sie sind weitgehend unabhängig bei der Selbstversorgung von Blase und Darm, beim Essen, bei der Körperpflege usw. Eine persönliche Pflegekraft kann in begrenztem Umfang erforderlich sein.

**Brustwirbel T1-9:** Die Betroffenen leiden unter einer Lähmung des unteren Rumpfes, aber besitzen volle Arm- und Handfunktion. Ihre Vitalkapazität ist etwas eingeschränkt, aber sie sind bei fast allen funktionalen Selbstversorgungsaktivitäten unabhängig. Sie benötigen minimale Hilfe im täglichen Leben, bei der Arbeit und im Haushalt.

**Brustwirbel T10 - Lendenwirbel L1:** Die Betroffenen haben gelähmte Beine, aber ihr Rumpf ist stabil und das Atmungssystem ist intakt. Sie sind unabhängig bei funktionalen Aktivitäten. Sie benötigen nur minimale Hilfe im Haushalt.

**Lendenwirbel L2 - Sakralwirbel S5:** Die Betroffenen leiden unter einer teilweisen Lähmung der Beine, Hüften, Knie, Knöchel und Füße und besitzen eine gute Rumpfstabilität. Sie sind unabhängig bei allen Funktionen, die sie im Rollstuhl verrichten können. Sie benötigen keine häusliche Betreuung.

Besorgen Sie sich eine Kopie von „Expected Outcomes, What You Should Know“ („Erwartete Ergebnisse: Was Sie wissen sollten“). Wählen Sie die für Ihre Verletzungshöhe passende Version. Kostenloser Download unter [www.pva.org](http://www.pva.org).

Wirbelknochen heilen und die Patienten gleichzeitig aufstehen und sich bewegen können, um die negativen Auswirkungen der Bettruhe zu vermeiden. Ein Halo-Fixateur ist ein Edelstahlbügel, der um den Kopf des Patienten gelegt und mit vier Edelstahlstiften am Schädel befestigt wird. Er kann in der Notaufnahme angebracht werden. Der Fixateur ist an Stützen befestigt, die von einem Beckengürtel nach oben ragen.

Klassifizierung der Verletzung: Sobald die Ärzte den Grad und das Ausmaß der Verletzung festgestellt haben, wird der Patient auch einer gründlichen neurologischen Untersuchung unterzogen. Dabei werden Anzeichen für Sensibilität, der Muskeltonus und die Reflexe aller Gliedmaßen und des Rumpfes überprüft. Die Klassifizierung der Verletzung kann sich von dem unterscheiden, was auf den Röntgenbildern oder Scans zu sehen ist, weil sie auf der Funktionsfähigkeit basiert, die anhand der sogenannten ASIA-Skala gemessen wird. Dabei handelt es sich um ein Instrument, das Patienten mit Rückenmarksverletzungen einer Kategorie zuordnet: ASIA A (keine motorische Kontrolle, keine Sensibilität); B (keine motorische Funktion, etwas Sensibilität); C (etwas motorische Funktion), D (unvollständige motorische Funktion mit mehr Funktion unterhalb des Läsionsbereichs); oder E (normal). Bei einer ASIA-Klassifizierungsuntersuchung prüft der Arzt eine Reihe von Faktoren wie die Muskelbewegung und den Bewegungsumfang. Dabei wird festgestellt, ob der Patient leichte Berührungen oder stechende und dumpfe Reize spürt oder nicht.

Der Ort und die Schwere der Rückenmarksverletzung bestimmen, welche Teile des Körpers betroffen sind. Der Arzt stellt auch fest, ob die Verletzung vollständig oder unvollständig ist. Eine unvollständige Verletzung bedeutet, dass die Fähigkeit des Rückenmarks, Nachrichten zum oder vom Gehirn zu übermitteln, nicht vollständig verloren ist. Eine vollständige Verletzung liegt vor, wenn die sensorischen und motorischen Funktionen unterhalb der Verletzungshöhe vollständig ausgefallen sind. Das Fehlen von motorischen und sensorischen Funktionen unterhalb der Verletzungsstelle bedeutet jedoch nicht unbedingt, dass es keine intakten Axone oder Nerven gibt, die die Verletzungsstelle durchlaufen. Es bedeutet nur, dass diese nach der Verletzung nicht mehr richtig funktionieren.

Dem Schutz der Haut muss besondere Aufmerksamkeit gewidmet werden. Bis zur Hälfte aller neuen SCI-Patienten entwickeln innerhalb des ersten Monats nach der Verletzung einen Dekubitus. Eine Druckentlastung ist mindestens alle 30 Minuten erforderlich.

Außerdem ist es sehr wichtig, schon in den ersten Tagen nach einer SCI mit der formalen Rehabilitation zu beginnen. Für eine optimale Genesung ist es wichtig, sofort nach der Verletzung mit Reha-Maßnahmen zu beginnen, denn dadurch können sekundäre Komplikationen wie Thromboembolien, Hautverletzungen und Atmungsprobleme vermieden werden. Auch die Darm- und Blasenpflege muss sichergestellt werden.

Zudem ist es wichtig, sich umgehend mit psychosozialen Problemen zu befassen, die mit einer SCI einhergehen können. Hierbei ist auf familiäre Probleme, Depressionen, soziale Unterstützung, Bewältigungsstrategien und Selbstmordgedanken zu achten. Dies ist auch der richtige Zeitpunkt, um Hilfsmittel und Informationsdienste, Versicherungsfragen, Internetressourcen usw. zu besprechen.

Je nachdem, welche anderen medizinischen Probleme in Verbindung mit der Verletzung vorliegen, verlassen die meisten Menschen das Akutkrankenhaus innerhalb weniger Tage und beginnen mit der Reha.

Siehe „Early Acute Management in Adults with Spinal Cord Injury“ („Frühe Akutversorgung von Erwachsenen mit Rückenmarksverletzungen“), ein Leitfaden des Consortium for Spinal Cord Medicine. Diese Publikation kann zusammen mit elf Leitlinien für die klinische Praxis kostenlos unter [www.pva.org](http://www.pva.org) heruntergeladen werden.

## AUSWAHL EINES REHABILITATIONSZENTRUMS

**Wie können Sie die Qualität der Versorgung einschätzen**, die Sie oder ein Ihnen nahestehender Mensch bei der Aufnahme in ein Rehabilitationsprogramm erhalten werden? Nach welchen Kriterien sollten Sie eine Einrichtung auswählen? Haben Sie wirklich eine Wahl? Ist die Reha wirklich wichtig?

Die meisten Menschen haben keine Erfahrung mit der Reha oder den Auswirkungen von Lähmungen. Deshalb kann die Beurteilung der Qualität eines Reha-Programms für sie eine belastende und komplexe Herausforderung darstellen. Letztendlich kann die Entscheidung davon abhängen, welches Programm von der Versicherung gedeckt wird oder in der Nähe der Familie und des sozialen Umfelds einer Person angeboten wird. Jedenfalls ist es möglich, eine fundierte Entscheidung zu treffen. Nicht alle Reha-Zentren sind gleich und es ist ratsam, sie miteinander zu vergleichen.

Das wichtigste Kriterium ist, welche Erfahrung ein Zentrum in der Art von Reha besitzt, die für Ihre speziellen Bedürfnisse relevant ist. Die medizinische Reha wird immer spezialisierter. Je mehr Patienten mit ähnlichen Bedürfnisse wie Ihren regelmäßig in einer Einrichtung behandelt werden, desto höher ist die Kompetenz des Personals im Hinblick auf diese Bedürfnisse. Woher wissen Sie, was die Kernkompetenzen einer Einrichtung sind? Fragen Sie die Einrichtung, wie viele Betten für Ihre Reha-Situation zur Verfügung stehen. Wenn beispielsweise 85 Prozent der Betten einer Station für Überlebende eines Schlaganfalls vorgesehen sind, ist dies vielleicht nicht der ideale Ort für einen jungen Menschen mit einer Rückenmarksverletzung. Verschaffen Sie sich einen Eindruck vom Ruf und Ansehen der Einrichtung. Hören Sie sich um und knüpfen Sie über Selbsthilfegruppen (z. B. Care Cure Forum, American Stroke Association, National Multiple Sclerosis Society) Kontakte zu anderen.

Qualitativ hochwertige Programme sind oft in Einrichtungen zu finden, die ausschließlich Rehabilitationsdienste anbieten, oder in Krankenhäusern mit speziellen Abteilungen.

### **Hier sind einige Fragen, die Sie bei der Auswahl einer Reha-Einrichtung berücksichtigen sollten:**

- ***Ist die Einrichtung akkreditiert, d. h. erfüllt sie die professionellen Versorgungsstandards für Ihre speziellen Bedürfnisse?*** Im Allgemeinen ist eine Einrichtung mit akkreditiertem Fachwissen einem allgemeinen Reha-Programm vorzuziehen. Die Anerkennung durch die Commission on Accreditation of Rehabilitation Facilities (CARF) für

## ICH HABE KEINE KRANKENVERSICHERUNG

*Wenn Sie nicht versichert oder nicht ausreichend versichert sind, bedeutet das nicht, dass es keine Möglichkeiten gibt, eine Krankenversicherung zu erhalten. Krankenhäuser, die staatliche Zuschüsse erhalten, müssen ein bestimmtes Kontingent von kostenlosen oder ermäßigten Behandlungen anbieten. Erkundigen Sie sich bei der Finanzhilfeabteilung des Krankenhauses, ob Sie für ermäßigte Kosten oder karitative Leistungen in Frage kommen. Als erstes sollten Sie sich mit einem Sachbearbeiter im Krankenhaus treffen, der Ihnen dabei helfen wird, die relevanten Unterlagen zusammenzustellen und Medicare/Medicaid und Social Security zu beantragen. Nicht jeder hat Anspruch auf Medicaid. Dabei handelt es sich um ein staatlich verwaltetes Programm, das Einzelpersonen und Familien mit geringem Einkommen medizinische Versorgung bietet. Die Anträge und Regeln unterscheiden sich in den einzelnen US-Bundesstaaten. Wenden Sie sich daher direkt an Ihr örtliches Medicaid-Büro oder arbeiten Sie mit dem Sachbearbeiter im Krankenhaus zusammen. Beachten Sie alle Fristen und erforderlichen Unterlagen. Setzen Sie sich mit den zuständigen Stellen in Verbindung, um Termine oder Gespräche zu vereinbaren, die erforderlich sind, um das Verfahren zu beschleunigen. Lassen Sie sich bestätigen, welche Unterlagen benötigt werden. Achten Sie darauf, genaue und gründliche Aufzeichnungen zu allen Personen zu führen, mit denen Sie in Kontakt stehen. Wenn Sie Zweifel haben, ob Sie anspruchsberechtigt sind, lassen Sie Ihren Antrag am besten von einem Sachbearbeiter oder Anwalt prüfen. Manchmal werden Ihnen Sachbearbeiter oder Sozialarbeiter von Ihrem Krankenhaus zugewiesen (möglicherweise müssen Sie aber darum bitten). Sie helfen Ihnen dabei, die Pflege Ihres Familienmitglieds zu organisieren.*

**Medicaid** ist ein Unterstützungsprogramm. Medicaid bezahlt medizinische Kosten aus Steuergeldern des Bundes, der Bundesstaaten und der Kommunen. Das Programm dient einkommensschwachen Menschen unter 65 Jahren. Die Patienten müssen in der Regel keine Kosten für gedeckte medizinische Ausgaben bezahlen, allerdings kann eine geringe Zuzahlung erforderlich sein. Weitere Informationen erhalten Sie von den Centers for Medicare and Medicaid Services (CMS), 1-877-267-2323.

**Medicare** ist ein Versicherungsprogramm. Medicare bezahlt medizinische Kosten aus Treuhandfonds, in die die Versicherten eingezahlt haben. Das Programm ist vor allem für Menschen ab 65 Jahren gedacht und richtet sich nicht nach dem Einkommen. Jüngere Behinderte erhalten Unterstützung durch Medicare, nachdem sie 24 Monate lang Invaliditätsleistungen über ihre Sozialversicherung (Social Security) erhalten haben. Die Patienten übernehmen durch Selbstbeteiligungen einen Teil der Krankenhaus- und anderen Kosten. Für den Versicherungsschutz für ambulante Behandlungen sind geringe monatliche Prämien erforderlich. Medicare

ist ein föderales Programm. Weitere Informationen zu Medicare erhalten Sie unter 1-800-MEDICARE.

**Kinder:** Wenn der Patient unter 18 Jahre alt ist, informieren Sie sich über das Krankenversicherungsprogramm für Kinder (Health Insurance Program For Children; SCHIP) Ihres Bundesstaates. SCHIP-Programme bieten Familien und Kindern einen kostengünstigen Versicherungsschutz. Die Anspruchsberechtigung wird vom jeweiligen US-Bundesstaat festgelegt und richtet sich nach dem Einkommen und der Behinderung. Das SCHIP-Programm kann in jedem Bundesstaat einen anderen Namen haben. Es ist wichtig zu wissen, dass Ihr Kind möglicherweise Anspruch auf SCHIP hat, auch wenn ihm Medicaid verweigert wird. Kinder können auch Anspruch auf bestimmte Invaliditätsleistungen aus einem ergänzenden Sicherungseinkommen (Supplemental Security Income) haben.

Informationen über das Medicaid/Medicare-Verfahren oder das SCHIP-Programm finden Sie hier: Center for Medicare and Medicaid Service: [www.cms.gov](http://www.cms.gov) oder [www.medicaid.gov](http://www.medicaid.gov)

Rückenmarksverletzungen bedeutet zum Beispiel, dass die Einrichtung einen minimalen Versorgungsstandard erfüllt, über ein breites Spektrum an spezialisierten Dienstleistungen verfügt und in der lokalen Gemeinschaft gut vernetzt ist. CARF akkreditiert auch Programme für betreutes Wohnen, psychische Gesundheit und Drogenmissbrauch, Hirnverletzungen und pädiatrische Reha.

Für Menschen mit Rückenmarks- oder Hirnverletzungen gibt es Gruppen von spezialisierten Krankenhäusern, die sogenannten Model Systems Centers. Dabei handelt es sich um gut etablierte Einrichtungen, die spezielle Bundeszuschüsse erhalten, um medizinisches Fachwissen anzuwenden und weiterzugeben.

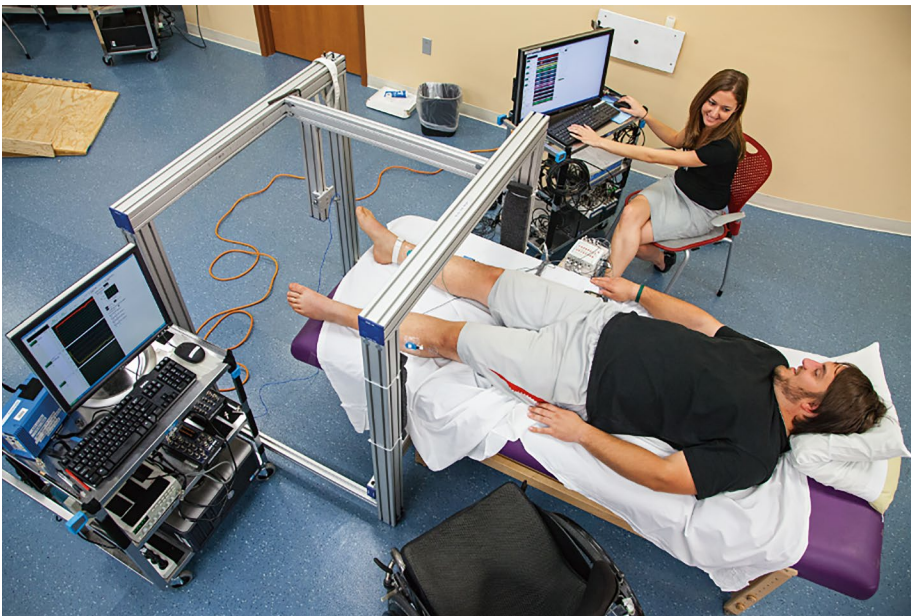
- **Bietet die Einrichtung ein breites Spektrum an spezialisiertem Personal, das die Therapien in Form eines koordinierten Teamansatzes durchführt?** Reha-Teams sollten aus Ärzten und Fachpflegekräften, Sozialarbeitern, Ergo- und Physiotherapeuten, Freizeitherapeuten, Reha-Fachpflegekräften, Reha-Psychologen, Sprachpathologen, Berufsberatern, Ernährungsberatern, Atmungsexperten, Sexualberatern, Reha-Technikern, Case Managern usw. bestehen.
- **Bietet die Einrichtung Peer-Unterstützung und Kontakt zu anderen Menschen mit einer ähnlichen Behinderung?** Durch Peer-Unterstützung erhält

man oft die zuverlässigsten und ermutigendsten Informationen, wenn man plötzlich mit Themen wie Reha und Genesung konfrontiert wird.

***Sie könnten auch die folgenden Fragen stellen: Welche Ergebnisse haben Menschen wie ich in Ihrem Reha-Zentrum erzielt? Wie wird das Programm auf den Einzelnen angepasst? In welchem Umfang kann meine Familie an dem Programm teilnehmen? Ist Ihr Zentrum mit öffentlichen Verkehrsmitteln erreichbar? Gibt es zweisprachiges Personal oder Gebärdensprachdolmetscher?*** Der wichtigste Maßstab für ein gutes Reha-Zentrum ist das Spektrum und die Qualität des zur Verfügung stehenden Fachpersonals. Das folgende Fachpersonal sollte in einem Rehabilitationsteam vertreten sein:

### Physiologen

Physiologen sind Ärzte, die sich auf physikalische Medizin und Rehabilitation spezialisiert haben. Physiologen behandeln ein breites Spektrum von Symptomen, von Schulterschmerzen bis hin zu akuten und chronischen Schmerzen und Erkrankungen des Bewegungsapparats. Physiologen koordinieren den langfristigen Reha-Prozess für Menschen mit Lähmungen, darunter Menschen mit Rückenmarksverletzungen, Krebs, Schlaganfall oder anderen neurologischen Erkrankungen, Hirnverletzungen, Amputationen und Multipler Sklerose. Physiologen müssen eine vierjährige medizinische Ausbildung und eine





## GELD FÜR DIE REHA

**Wo finde ich Finanzmittel für Rehabilitation und Ausrüstung?** Je nach Ursache und Art der Verletzung sollten Sie sich zusätzlich zu Ihrer Krankenversicherung nach verschiedenen Versicherungen erkundigen, die möglicherweise medizinische Notfälle abdecken (Eigenheim-, Auto- und Arbeiterunfallversicherung). Wenn Sie noch weitere Unterstützung benötigen, gibt es einige gemeinnützige Organisationen, die Zuschüsse für Einzelpersonen bereitstellen. Die Höhe der Fördermittel und die Richtlinien unterscheiden sich jedoch von Organisation zu Organisation. Bitte rufen Sie die Reeve Foundation unter 1-800-539-7309 an, um weitere Informationen über Organisationen zu erhalten, die Zuschüsse für Einzelpersonen gewähren oder Rollstühle und andere Ausrüstung bereitstellen. Eine weitere Option, die Sie in Betracht ziehen können, sind Spendenaktionen. Eine Organisation namens Help Hope Live hilft Einzelpersonen dabei, in ihren Gemeinden und in sozialen Netzwerken Spenden für Kosten infolge schwerer Verletzungen zu sammeln, die nicht von der Versicherung gedeckt sind. Die Spender können ihre Spenden von der Steuer absetzen und die Empfänger behalten die Möglichkeit, einkommensabhängige Leistungen zu erhalten. Help Hope Live: Gebührenfrei: +1-800-642-8399; [www.helpholive.org](http://www.helpholive.org)

vierjährige postdoktorale Facharztausbildung absolvieren. Die Facharztausbildung umfasst ein Jahr, in dem die grundlegenden klinischen Fähigkeiten entwickelt werden, und drei Jahre, in denen das gesamte Spektrum des Fachgebiets abgedeckt wird.

### Reha-Fachpflegekräfte

Reha-Fachpflegekräfte arbeiten schon früh nach einer Verletzung oder Krankheit mit den Betroffenen und ihren Familien. Sie verfügen über eine spezielle Reha-Ausbildung und kennen das gesamte Spektrum medizinischer Komplikationen im Zusammenhang mit Blase und Darm, Ernährung, Schmerzen, Hautintegrität und mehr. Ihr Wissen bezieht sich auch auf berufliche, bildungsbezogene, umweltspezifische und spirituelle Bedürfnisse. Reha-Fachpflegekräfte sorgen für Komfort, Therapie und Aufklärung und fördern Wohlbefinden und Unabhängigkeit. Das Ziel der rehabilitativen Pflege ist es, Menschen mit Behinderungen und chronischen Krankheiten dabei zu unterstützen, eine optimale Gesundheit wiederzuerlangen und aufrechtzuerhalten. Fachpflegekräfte sind die praktischen Kräfte, die die Anweisungen des medizinischen Teams umsetzen.

## IN KONTAKT BLEIBEN

*Wenn man gesundheitliche Herausforderungen bewältigen muss, kann es schwierig sein, mit Angehörigen und Freunden in Kontakt zu bleiben. Der Kontakt zu anderen Menschen ist jedoch ein entscheidender Faktor, um gesund zu werden und zu bleiben – dies gilt sowohl für Patienten als auch für Pflegekräfte. Eine sehr gute Möglichkeit, vor, während und nach dem Krankenhausaufenthalt und der Rehabilitation mit Familie, Freunden und Kollegen in Kontakt zu bleiben, ist eine private, personalisierte Website wie Caring Bridge oder Lotsa Helping Hands. Auf diesen kostenlosen Websites können Sie Beiträge über den Zustand und die Pflege von Angehörigen veröffentlichen, die sich in einem Krankenhaus oder Rehabilitationszentrum befinden. Dort können Sie auch ermutigende Botschaften erhalten, die Ihnen während dieses schwierigen Übergangs in Ihrem Leben Halt geben. [www.caringbridge.org](http://www.caringbridge.org), [www.lotsahelpinghands.com](http://www.lotsahelpinghands.com).*

### Ergotherapeuten

Ergotherapeuten sind qualifizierte Fachleute, die sich mit den sozialen, emotionalen und physiologischen Auswirkungen von Krankheiten und Verletzungen beschäftigen. Sie helfen Menschen beim Erlernen – oder Wiedererlernen – der Aktivitäten des täglichen Lebens, die sie für die maximale Unabhängigkeit benötigen. Ergotherapeuten bieten Behandlungsprogramme an, die die Betroffenen beim Baden, Anziehen, Zubereiten von Mahlzeiten, Hausputz, Basteln oder bei der Gartenarbeit unterstützen. Sie empfehlen Unterstützungsausrüstung zum Ersetzen verlorener Funktionen und schulen die Patienten in der Verwendung solcher Ausrüstung. Ergotherapeuten bewerten auch das häusliche und berufliche Umfeld und empfehlen Anpassungen. Sie unterweisen Familienmitglieder und Betreuer in sicheren und effektiven Methoden der häuslichen Pflege und helfen dabei, Kontakte zur Gemeinschaft außerhalb des Krankenhauses herzustellen.

### Physiotherapeuten

Physiotherapeuten behandeln Menschen mit motorischen und/oder sensorischen Beeinträchtigungen und helfen ihnen, Kraft und Ausdauer zu steigern, die Koordination zu verbessern, Spastizität und Schmerzen zu reduzieren, Muskeln zu erhalten, die Haut vor Druckgeschwüren zu schützen und eine bessere Kontrolle über die Blasen- und Darmfunktion zu erlangen. Sie behandeln auch Gelenke und helfen, deren Bewegungsumfang zu erweitern. Physiotherapeuten arbeiten mit einer Vielzahl von Geräten wie Gewichten, Schwimmbecken und Fahrrädern (darunter Geräte zur funktionellen Elektrostimulation). Bei

Schmerzen ist der erste Ansatz oft die Physiotherapie. Dabei werden verschiedene Methoden eingesetzt, wie z. B. elektrische Stimulation und Bewegung, um den Muskeltonus zu verbessern und Kontrakturen, Spastizität und Schmerzen zu verringern.

Physiotherapeuten demonstrieren auch Techniken für den Einsatz von Hilfsmitteln wie Rollstühle, Stöcke oder Schienen. Die Physiotherapie ist keine passive Tätigkeit, die am Patienten „durchgeführt“ wird. Ein physiotherapeutisches Programm erfordert die aktive Beteiligung von Therapeuten und Patienten, denn es bedarf harter Arbeit, um Körperfunktionen wiederherzustellen, die durch Verletzungen oder Krankheiten verloren gegangen sind. Es liegt in der Verantwortung des Patienten, ein von Physiotherapeuten entwickeltes Pflegeprogramm zu Hause zu befolgen.

### Freizeittherapeuten

Freizeittherapeuten helfen den Menschen, vielfältige Möglichkeiten für ein aktives Leben in ihrem Umfeld zu entdecken. Es ist allgemein bekannt, dass Bewegung, Fitness und Entspannung Stress reduzieren und zu einer verbesserten Herz-Kreislauf- und Atemfunktion sowie zu mehr Kraft, Ausdauer und Koordination beitragen. Bewegung verringert eindeutig die mit einer Lähmung verbundenen sekundären medizinischen Komplikationen. Bei Rollstuhlsportlern treten zum Beispiel deutlich weniger Hautwunden und Harnwegsinfektionen auf als bei Nicht-Sportlern. Freizeittherapeuten fördern körperliche Bewegung, um sowohl soziale als auch medizinische Verbesserungen zu erzielen. Freizeitaktivitäten und ein aktiver Lebensstil erhöhen die allgemeine Zufriedenheit, verbessern die sozialen Beziehungen und reduzieren Depressionen.

### Berufsberater

Berufsberater erfüllen viele der gleichen Aufgaben wie Karriereberater – sie beurteilen die beruflichen Fähigkeiten der Patienten und helfen bei einem reibungslosen Wiedereinstieg ins Berufsleben oder in die Ausbildung. Anschließend arbeiten sie mit verschiedenen staatlichen Stellen zusammen, um Ausrüstung, Schulungen und Arbeits- und Bildungsplätze zu besorgen. Berufsberater klären behinderte Menschen auch über ihre Rechte und den Schutz nach dem „Americans with Disabilities Act“ auf, nach dem Arbeitgeber verpflichtet sind, „angemessene Vorkehrungen“ für behinderte Arbeitnehmer zu treffen. Berufsberater können zwischen Arbeitgebern und Arbeitnehmern vermitteln, um angemessene Vorkehrungen auszuhandeln.

## Sprachpathologen

Sprachpathologen helfen Menschen mit Aphasie oder anderen Kommunikationsproblemen, die Sprachfähigkeit wieder zu erlernen oder alternative Kommunikationsmittel zu entwickeln. Außerdem helfen sie den Menschen, ihre Schluckfähigkeit zu verbessern. Manchmal kann eine Änderung der Körperposition und -haltung beim Essen eine Verbesserung bewirken. Und man kann die Textur von Lebensmitteln verändern, um das Schlucken zu erleichtern. Sprachpathologen helfen Menschen mit Lähmungen dabei, Strategien für Sprachbehinderungen zu entwickeln, z. B. unter Verwendung von Symboltafeln oder Gebärdensprache. Sie vermitteln auch Informationen und Tipps über Computertechnologie und andere Arten von Geräten zur Kommunikationsverbesserung.

## Neurologen

Neurologen sind Ärzte, die sich auf die Diagnose und Behandlung von Erkrankungen des Nervensystems (Gehirn, Rückenmark, Nerven und Muskeln) spezialisiert haben. Neurologen nehmen eine erste Beurteilung vor, diagnostizieren die Verletzung und beraten über die unmittelbare Versorgung des Betroffenen.

## Reha-Psychologen

Reha-Psychologen helfen Menschen, mit lebensverändernden Verletzungen oder Krankheiten umzugehen, und bieten ihnen Werkzeuge, um mit den Auswirkungen der Behinderung fertig zu werden. Psychologen bieten auch Unterstützung für Familien an. Die Therapie kann einzeln oder in Gruppen angeboten werden, um die Anpassung an die Veränderungen der körperlichen, kognitiven und emotionalen Funktionen zu beschleunigen. Das Psychologenteam bietet auch Ehe- und Familientherapie sowie Sexual- und Familienplanungsberatung an. Auch Biofeedback- und Entspannungstechniken können eingesetzt werden.

## Case Manager

Case Manager betreuen viele Aspekte der Reha, z. B. erstellen sie einen Entlassungsplan und stimmen die Ziele des Reha-Teams mit den Krankenkassen ab. Case Manager können die Anschaffung spezieller Geräte und/oder Anpassungen der Wohnräume veranlassen.

## Sozialarbeiter

Reha-Sozialarbeiter verbinden viele Aspekte des Genesungsprozesses miteinander und erforschen dabei die Persönlichkeit, den Lebensstil, das emotionale Verhalten, frühere Beziehungen, die Ausbildung, den beruflichen Werdegang, besondere Interessen und den finanziellen Hintergrund der Patienten. Mit diesem Wissen unterstützen sie das Reha-Team dabei, ein optimales Reha-Programm im Krankenhaus und im häuslichen Umfeld der Patienten zu erstellen.

### QUELLEN

---

American Occupational Therapy Association, American Physical Therapy Association, American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation, Commission on Accreditation of Rehabilitation Facilities, Association of Rehabilitation Nurses, American Therapeutic Recreation Association

### RESSOURCEN FÜR DIE REHABILITATION

Die **American Academy of Neurology (AAN)** ist eine medizinische Fachgesellschaft, die gegründet wurde, um die Lehre und Wissenschaft der Neurologie voranzutreiben und die bestmögliche Versorgung von Patienten mit neurologischen Erkrankungen zu fördern. Gebührenfrei; +1-800-879-1960; [www.aan.com](http://www.aan.com)

Die **American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation** ist die nationale medizinische Fachgesellschaft für Ärzte, die auf dem Gebiet der Physikalischen Medizin und Rehabilitation tätig sind (Physiologen). Die Website enthält ein Ärzteverzeichnis. +1-847-737-6000; [www.aapmr.org](http://www.aapmr.org)

Der **American Congress of Rehabilitation Medicine** hilft Menschen mit Behinderungen durch die Förderung der Rehabilitationsforschung und des Technologietransfers. +1-703-435-5335; [www.acrm.org](http://www.acrm.org)

Die **American Occupational Therapy Association (AOTA)** ist ein Berufsverband, der das Feld der Ergotherapie durch die Einführung von Standards, Interessenvertretung, Bildung und Forschung voranbringt. +1-301-652-6611; [www.aota.org](http://www.aota.org)

Die **American Physical Therapy Association** ist die wichtigste Mitgliederorganisation für die Berufsgruppe der Physiotherapeuten und fördert die

Prävention, Diagnose und Behandlung von Bewegungsstörungen. Gebührenfrei: +1-800-999-2782; [www.apta.org](http://www.apta.org)

Die **American Speech-Language-Hearing Association (ASHA)** ist der Berufsverband für Audiologen, Sprachpathologen und Sprach-, Sprech- und Hörwissenschaftler. Gebührenfrei: +1-800-638-8255; [www.asha.org](http://www.asha.org)

Die **American Therapeutic Recreation Association (ATRA)** vertritt die Interessen der Freizeittherapeuten und wirbt für die Freizeitgestaltung als Mittel zur Verbesserung von Gesundheit und Wohlbefinden. +1-703-234-4140; [www.atra-online.com](http://www.atra-online.com)

Die **Association of Rehabilitation Nurses** fördert und akkreditiert Reha-Fachpflegekräfte und legt die Pflegephilosophie der Fachpflegekräfte fest. Gebührenfrei: +1-800-229-7530; [www.rehabnurse.org](http://www.rehabnurse.org)

Die **Christopher & Dana Reeve Foundation** und das **Shepherd Center** haben die Broschüre „*Restoring Hope: Preparing for Rehabilitation After Spinal Cord Injury*“ („Neue Hoffnung schaffen: Vorbereitungen für die Rehabilitation nach einer Rückenmarksverletzung“) herausgegeben, die Familien auf die Erstversorgung von Rückenmarksverletzungen vorbereiten und sie beim Übergang zu Rehabilitationszentren begleiten soll. Rufen Sie die Reeve Foundation unter +1-800-539-7309 an, um eine kostenlose Kopie zu erhalten.

Die **Commission on Accreditation of Rehabilitation Facilities (CARF)** ist ein unabhängiges, gemeinnütziges Akkreditierungsgremium, das strenge Standards festlegt, um die Qualität, den Nutzen und die Ergebnisse von Reha-Diensten zu gewährleisten. Gebührenfrei: +1-888-281-6531; [www.carf.org](http://www.carf.org)

Das **National Center for Medical Rehabilitation Research (NCMRR)**, eine Abteilung des National Institute of Child Health and Human Development (NICHD), unterstützt die Forschung zur Verbesserung der Funktionsfähigkeit von Menschen mit Behinderungen im täglichen Leben. [www.nichd.nih.gov/about/org/ncmrr](http://www.nichd.nih.gov/about/org/ncmrr)

Das **National Institute on Disability, Independent Living, and Rehabilitation Research (NIDILRR)** unterstützt die Forschung zur Verbesserung des Lebens von Menschen mit Behinderungen von der Geburt bis zum Erwachsenenalter. +1-202-795-7398; <https://acl.gov/about-acl/about-national-institute-disability-independent-living-and-rehabilitation-research>

Die **Spinal Cord Injury Model Systems and Traumatic Brain Injury Model Systems** sind staatlich finanzierte medizinische und/oder Rehabilitationszentren in



DIANA DEROSA

*Christopher Reeve und seine Reha-Gruppe bei einer Therapie im Pool.*

den Vereinigten Staaten. Diese Zentren erforschen die besten Praktiken für SCI und TBI. Eine Liste dieser Zentren finden Sie unter [www.msctc.org](http://www.msctc.org)

# 4

## REISEN

Die Welt ist groß. Sie sollten auf Reisen gehen und sie sich ansehen. Hier erfahren Sie, wie Sie sich darauf vorbereiten können, neue Reiseziele zu erkunden, sich zu entspannen, und exotische Kulturen kennenzulernen.



ASHLEY OLSON

*Die Koffer sind gepackt, los geht's!*



Websites zur Vermietung von Ferienwohnungen sind zu einer beliebten Option für Reisende geworden, aber ein Mangel an barrierefreien Unterkünften schafft für Menschen mit Lähmungen altvertraute Hürden. Airbnb hat vor kurzem eine Kampagne gestartet, um mehr Anbieter mit barrierefreien Wohnungen anzuwerben und somit ein breiteres Angebot für behinderte Reisende zu schaffen. Die erweiterten Suchoptionen der Website bieten jetzt ein Dutzend neue Filter für Barrierefreiheit, darunter Haltegriffe im Bad, stufenlose Eingänge und Türmaße. Die Anbieter müssen für jeden Filter Fotos bereitstellen, damit Airbnb und potenzielle Gäste die Richtigkeit der Beschreibungen überprüfen können. Angesichts der steigenden Nachfrage entstehen auch neue Angebote, die sich ausschließlich auf barrierefreie Unterkünfte konzentrieren. Die 2021 gegründete Organisation Becoming rentABLE vermittelt barrierefreie Kurzzeitmietobjekte in den gesamten USA. Die Suchfunktion auf ihrer Website bietet 36 Filter für Reisende mit Mobilitäts-, kognitiven, Hör- und Sehbehinderungen.

**Ob Sie ein Tourist oder ein Reisender sind, oder ob Ihnen diese Unterscheidung egal ist, es hat seinen Reiz, auf Reisen zu gehen und die Welt zu erleben – wie wäre es mit einem Roadtrip in den Nachbarstaat oder zu einem weit entfernten Ort über Land und Meer. Für uns ist das Reisen an sich das Wichtigste – nicht der Grund für die Reise, das Reiseziel oder die Landschaft. Reisen ist ein dynamisches Erlebnis – manchmal ist alles vertraut und bequem, manchmal aber auch unvorhergesehen oder sogar beunruhigend. Wenn Sie nicht ungewöhnlich abenteuerlustig sind und sich gerne überraschen lassen, ist es ratsam, einen Reiseplan zu haben. Es muss nicht gleich eine Pauschalreise mit einem Standardprogramm sein. Aber für Menschen, die auf Hilfsmittel angewiesen sind oder sich nur eingeschränkt bewegen können, ist eine gute Planung besonders wichtig. Natürlich ist kein Plan unfehlbar, insbesondere wenn es um Transport, Unterkunft, Zeitplanung, Wetter und all die unvorhergesehenen Schwierigkeiten geht, die uns klar machen, dass Reisen eine Kunst und keine Wissenschaft ist. Wir unterteilen die Planung in drei Phasen: Vorbereitung, Anreise, und Aufenthalt am Reiseziel.**

## VORBEREITUNG

Wenn Sie noch nicht viel mit Rollstühlen, Gehhilfen und all den anderen Utensilien für Gelähmte gereist sind, sollten Sie mit jemandem sprechen, der viel persönliche Erfahrung damit hat. Vielleicht können Sie auch Rat von einem Reisebüro einholen, das sich auf Behindertenreisen spezialisiert hat. Reisebüros wissen, wie Sie Ihr Reiseziel sicher erreichen können und was Sie dort erwartet. Dabei berücksichtigen sie sowohl Ihre Abenteuerlust als auch Ihr Bedürfnis nach Komfort. Oft ist es am besten, wenn Sie Ihre erste Reise zu einem Reiseziel machen, an dem man im Umgang mit Menschen

mit Behinderungen erfahren ist. Dazu gehören neben vielen anderen Orten auch San Diego, Las Vegas, Disney World (in Orlando), New York und Washington, D.C.

Ihr Reisevermittler kann Ihnen auch eine Kreuzfahrt empfehlen – eine sehr entspannende Art, exotische Hafenstädte in einer barrierefreien, gut versorgten und freundlichen Umgebung zu besuchen. In vielen Fällen sind auf Kreuzfahrten auch Kabinen mit rollstuhlgerechten Duschen verfügbar.

### TOILETTENBENUTZUNG

*Welche Tipps gibt es für Rollstuhlfahrer, die während eines langen Fluges auf die Toilette müssen? Bob Vogel, ein Querschnittsgelähmter, der über einen Zeitraum von fast dreißig Jahren eine halbe Million Flugmeilen zurückgelegt hat, bietet die folgenden Ratschläge:*

*Erstens ist eine barrierefreie Bordtoilette keine Selbstverständlichkeit, es sei denn, Sie reisen in einem Großraumflugzeug. Laut dem Air Carrier Access Act muss in Flugzeugen mit mehr als einem Gang mindestens eine barrierefreie Toilette (mit Türschlössern, Rufknöpfen, Haltegriffen und Wasserhahn mit Bedienhebel) vorhanden sein, die über ausreichend Platz verfügt, damit ein Passagier, der einen Bordrollstuhl benutzt, die Einrichtungen mit derselben Privatsphäre wie andere Passagiere betreten, bedienen und nutzen kann. In manchen Fällen habe ich einen Bordrollstuhl benutzt, um in nicht-barrierefreie Toiletten zu gelangen – gelinde gesagt war der Transfer „nur für Experten“, aber machbar.*

*Die meisten Regionalflüge nutzen keine Flugzeuge mit zwei Gängen, und nur einige davon haben einen Bordrollstuhl. Deshalb ist es ratsam, die Flüssigkeitsaufnahme vor dem Flug einzuschränken. Unmittelbar vor dem Einsteigen sollten Sie die Toilette benutzen und den Katheter anlegen. Es ist ein Balanceakt, die Dehydrierung zu verhindern – insbesondere weil sie durch die trockene Luft in einer Flugzeugkabine beschleunigt werden kann. Ich trinke während des Fluges Wasser, um hydriert zu bleiben, allerdings nicht viel. Wenn Sie sich Sorgen wegen eines langen Fluges machen, sollten Sie einen Verweilkatheter und einen Beinbeutel verwenden. Leider tragen manche Leute Binden oder Einlagen – nur um auf Nummer Sicher zu gehen. Bleibt also zu hoffen, dass Sie in einem Flugzeug mit Bordrollstuhl und barrierefreier Toilette in die erste Klasse versetzt werden, mit vielen kostenlosen Getränken. Gute Reise!*

### **PASSAGIERE MIT ASSISTENZTIEREN**

*Assistenzhunde können problemlos an Bord mitgebracht werden. Erkundigen Sie sich nach den Richtlinien der Fluggesellschaft bzgl. der Vorab-Sitzplatzzuweisung für Behinderte. Fluggesellschaften dürfen nicht automatisch eine Bescheinigung für Assistenztiere verlangen, es sei denn, es handelt sich um Tiere zur emotionalen Unterstützung. Sie sollten jedoch eine Bescheinigung Ihres Arztes oder einer anderen zugelassenen Fachkraft mitführen, die bestätigt, dass Sie das Assistenztier benötigen. Passagiere mit ungewöhnlichen Assistenztieren sollten auch eine Bescheinigung mit sich führen, die bestätigt, dass das Tier darauf trainiert wurde, eine Funktion oder Aufgabe für sie zu übernehmen.*

Insgesamt ist die Kreuzfahrtbranche gut auf die Bedürfnisse von Reisenden mit Behinderungen eingestellt, insbesondere auf den modernsten Schiffen.

Die sie beratende Person oder Ihr Reisebüro sollte ein paar grundlegende Tricks kennen (siehe eine Liste mit Tipps von reiseerfahrenen Rollstuhlfahrern, darunter auch einige, die mechanische Beatmung benutzen, Seite 183). Es ist zwar nicht unbedingt erforderlich, aber oft ratsam, der Fluggesellschaft mitzuteilen, dass Sie mit einem Rollstuhl reisen. Bei einem einstündigen Flug von Los Angeles nach San Francisco ist das vielleicht nicht so wichtig, aber wenn es sich um einen Langstreckenflug mit Anschlussflug handelt, sollten Sie die Fluggesellschaft unbedingt im Voraus benachrichtigen. Wenn das Flugzeug weniger als sechzig Sitze hat, sind Benutzer von Elektrorollstühlen unter Umständen dazu verpflichtet, die Fluggesellschaft zwei Tage im Voraus über ihre Nutzung eines Elektrorollstuhls zu informieren. Fluggesellschaften können eine Vorankündigung von bis zu achtundvierzig Stunden fordern, wenn Sie planen, Sauerstoff oder die Stromversorgung des Flugzeugs für den Betrieb eines Beatmungsgeräts zu verwenden. Ein Hinweis zum Thema Sauerstoff: Die meisten US-Fluggesellschaften können Passagiere befördern, die eine Sauerstoffversorgung benötigen, allerdings verlangt die FAA in diesen Fällen eine ärztliche Bescheinigung. Außerdem ist die Verwendung von Sauerstoffgeräten, die von Passagieren mitgebracht werden, während des Fluges verboten. Die Fluggesellschaften berechnen einen Zuschlag für ihren Sauerstoff, und der ist nicht billig, erkundigen Sie sich also hierzu im Vorfeld bei der Fluglinie.



ASHLEY OLSON

*Trail in Mendocino, Kalifornien.*

Buchen Sie nach Möglichkeit einen Direktflug. Das Umsteigen ist lästig und kann Nerven kosten, vor allem, wenn zwischen Ankunft und Anschlussflug nur ein enges Zeitfenster liegt – denn Sie müssen absolut sicher sein, dass Ihr Rollstuhl und Ihre Ausrüstung auf dem Anschlussflug mitgenommen werden. Manche Fluggesellschaften bieten Ihnen am Gate einen Rollstuhl an, der für alle Größen geeignet ist. Beharren Sie im Interesse von Komfort und Sicherheit darauf, dass Sie Ihre persönliche Ausrüstung verwenden möchten. Hier noch ein weiterer Profi-Tipp zum Thema fehlendes Gepäck: Bewahren Sie Ihre Medikamente, Katheterzubehör usw. in Ihrem Handgepäck auf. Packen Sie diese niemals in Ihr aufzugebendes Gepäck.

Die Fluggesellschaften in den Vereinigten Staaten sind gesetzlich verpflichtet, Passagieren mit Behinderungen behilflich zu sein. Nicht alle Fluggesellschaften halten sich an die Vorschriften, auch wenn sich das in den letzten Jahren stark verbessert hat. Aber es gibt noch eine weitere Faustregel, die der erfahrene Reisende mit einer Behinderung gelernt hat: Trotz staatlicher Vorschriften und jahrelanger Sensibilisierung durch den Americans with Disabilities Act (ADA) sollten Sie nicht davon ausgehen, dass die Mitarbeiter der Fluggesellschaft wissen, wie sie mit Ihnen oder Ihrer Ausrüstung umgehen sollen. Es ist vielleicht nicht notwendig, eine Kopie des Air Carrier

Access Act mitzubringen (eine Zusammenfassung finden Sie online unter [www.transportation.gov](http://www.transportation.gov)), aber Sie müssen eventuell viel Geduld haben.

Das Reisebüro sollte wissen, dass Reisende mit Mobilitätseinschränkungen im Flugzeug einen Trennwand-Sitzplatz benötigen, da dies den Ein- und Ausstieg erleichtert. Ihr Reisebüro sollte auch über die allgemeine Barrierefreiheit an Ihrem Reiseziel Bescheid wissen, insbesondere im Hinblick auf öffentliche Verkehrsmittel, Mietwagen mit Handsteuerung und andere Details, die nach Ihrer Ankunft relevant sind. Buchen Sie Ihr Behindertenfahrzeug rechtzeitig im Voraus. Ein Reiseberater wird Ihnen am besten bei der Buchung einer Unterkunft behilflich sein, wenn er sich vor Ort befindet. Denn selbst wenn in der Hotelbroschüre ein kleines Rollstuhlsymbol abgebildet ist, das besagt, dass das Hotel über barrierefreie Zimmer verfügt, bedeutet das noch lange nicht, dass Sie auch in das Badezimmer gelangen können. In vielen Fällen



*Sedona, Arizona.*

ASHLEY OLSON

war der Reiseberater schon vor Ihnen mit einem Maßband vor Ort und weiß, was Sie hinsichtlich der Barrierefreiheit von Geschäften, Restaurants, dem Hotelpool usw. erwartet. Am Ende dieses Kapitels finden Sie eine Liste mit Reisebüros.

Müssen Sie eine Begleitperson mitbringen? Nein, es sei denn, Sie liegen auf einer Bahre oder die Fluggesellschaft verweist auf ein Sicherheitsproblem (dieses sollten Sie sich gegebenenfalls schriftlich bestätigen lassen). Laut Vorschrift kann eine Begleitperson erforderlich sein, wenn „eine Person in ihrer Mobilität so stark eingeschränkt ist, dass sie nicht in der Lage ist, das Flugzeug in einem Notfall eigenständig zu verlassen“.

Dürfen Sie Ihren Assistenzhund mitbringen? Das ist kein Problem. Jede öffentliche oder private Unterkunft, darunter Restaurants, Hotels, Geschäfte, Taxis und Fluggesellschaften, muss es behinderten Menschen gestatten, ihre Assistenztiere überall dorthin mitzunehmen, wo Kunden normalerweise Zutritt haben. Außerdem kann Ihnen und Ihrem Hund kein Sitzplatz verweigert werden, es sei denn, das Tier blockiert einen Gang oder andere Bereiche, die eine Notfallevakuierung behindern würden. Teilen Sie Ihrem Reisebüro oder Ticketanbieter bei der Buchung Ihres Tickets mit, dass Sie einen Assistenzhund mitbringen werden. Bringen Sie das Gesundheitszertifikat des Hundes inklusive Impfnachweis mit.

Sie hoffen, dass Ihr Rollstuhl oder Scooter die Reise im Frachtraum übersteht. Normalerweise gibt es damit keine Probleme, insbesondere bei manuellen Rollstühlen. Wenn Sie einen elektrischen Rollstuhl benutzen, gibt es schon eher einen Grund, sich Sorgen um den sicheren Transport Ihrer Ausrüstung zu machen. Die Fluggesellschaften bevorzugen Rollstühle, die Gel- oder Trockenzellenbatterien verwenden, im Gegensatz zu den üblicheren Flüssigbatterien (Risiko auslaufender, korrosiver Bleisäure). Tipp: Die regulären Entlüftungskappen der auslaufgefährdeten Batterie können auch durch auslauf-sichere Entlüftungskappen ersetzt werden. Hierbei ist allerdings zu beachten, dass die regulären Entlüftungskappen wieder aufgesetzt werden müssen, bevor die Batterie erneut angeschlossen wird. Sonst kann sich bei der späteren Verwendung ein gefährlicher Druck in der Batterie aufbauen.

Manche Benutzer von elektrischen Rollstühlen oder Scootern nehmen ihre Joystick-Steuerung ab und bringen sie im Handgepäck an Bord. Dies macht Sinn, denn diese Geräte sind empfindlich und lassen sich auf Reisen nur schwer reparieren.

## PRO-TIPPS FÜR GELÄHMTE

*Es folgen ein paar Tipps für Rollstuhlfahrer von Ashley Olson, die langjährige Erfahrung mit dem Reisen im Rollstuhl hat und Eigentümerin von [www.wheelchairtraveling.com](http://www.wheelchairtraveling.com) ist*

**Tools:** *Bringen Sie einen portablen Satz Inbusschlüssel mit – der ist sehr praktisch für die Einstellung der Bremsen und Lenkräder.*

**Reifen:** *Prüfen Sie vor der Abreise den Luftdruck in Ihren Reifen und packen Sie eine tragbare Pumpe ein. Vollgummiräder sind auch eine Option.*

**Abwehrkräfte:** *Stärken Sie Ihr Immunsystem. Ich schwöre auf das ätherische Öl „On Guard“, eine Mischung aus Wildorange, Nelkenknospe, Zimt, Eukalyptus und Rosmarin. Auch ein Handdesinfektionsmittel ist hilfreich.*

**Kompressionsstrümpfe:** *Gut für die Durchblutung und zur Vorbeugung von Beinschwellungen; hilft, den Körper bei kälterem Wetter warm zu halten.*

**Gepäck:** *Ein Rucksack ist ein unverzichtbares Handgepäckstück, aber er dient auch als nützlicher Tagesrucksack, um Wasser, Kleidung, Souvenirs usw. aufzubewahren.*

**Medizinische Vorräte:** *Nehmen Sie zusätzliche Vorräte mit, denn man weiß nie, was kommt – verspätete Flüge, Autopannen und schlechtes Wetter.*

**Der Flug:** *Gehen Sie zu einem Schalter, um einzuchecken und das Boarding und die Bordrollstühle zu organisieren – verwenden Sie hierzu keinen Automaten. Checken Sie Ihren Rollstuhl am Gate ein und entfernen Sie dabei alles, was aus dem Rollstuhl fallen kann, z. B. Seitenschutz, Sitzkissen usw.*

**Handschuhe:** *Handschuhe helfen, Ihre Hände auf den manchmal holprigen, schmutzigen Straßen zu schützen.*

**Reservierungen:** *Wenn Sie einen Flug, eine Zugfahrt, ein Hotel, ein Restaurant usw. buchen, verweisen Sie darauf, dass Sie einen Rollstuhl benutzen.*

**Verpflegung:** *Geben Sie Ihrem Körper Zeit, sich an neue Speisen und Gewürze zu gewöhnen. Überfordern Sie Ihr System nicht – das könnte Verdauungsstörungen und eine unregelmäßige Darmfunktion zur Folge haben.*

**Öffentliche Toiletten:** *Manchmal kann es schwierig sein, eine barrierefreie öffentliche Toilette zu finden. Am besten versuchen Sie es in Einkaufszentren, Kaffeehausketten, Hotellobbys, Bahnhöfen, Flughäfen, Verwaltungsgebäuden, Banken und Fast Food Restaurants.*

**Einstellung:** *Bleiben Sie offen für die neuen Dinge, die Ihnen begegnen, wie z. B. die regionale Küche oder neue Arten von Behindertenhilfen. Und lassen Sie sich nicht aus der Ruhe bringen, wenn etwas nicht nach Plan läuft. Wenn Sie sich auf Neues und Unbekanntes einlassen, werden Sie bestimmt angenehmere und inspirierende Erfahrungen machen.*



ASHLEY OLSON

Bodega Bay, Nordkalifornien.

## Anreise

Es ist wichtig, früh zum Flughafen zu kommen, um einzuchecken. Wenn man Sie aus Ihrem Rollstuhl in einen dieser schmalen Bordrollstühle transferiert, um Sie zu Ihrem Sitzplatz zu bringen (Sie gehen zuerst an Bord und steigen nach Ankunft zuletzt aus), wird Ihr Rollstuhl markiert, damit das Bodenpersonal am Zielort weiß, dass es ihn nach Ankunft des Flugzeugs zum Gate bringen muss. Viele Rollstuhlfahrer nehmen ihr Sitzkissen mit und benutzen es im Flugzeug. Größere Flugzeuge (mehr als dreißig Sitze) müssen über bewegliche Armlehnen verfügen, damit Sie leicht auf Ihren Sitz rutschen können.

Sobald Sie an Bord sind, ist Ihr Reiseerlebnis mehr oder weniger vergleichbar mit dem der anderen Reisenden, mit Ausnahme der Benutzung der Toiletten. Neuere Flugzeuge mit zwei Gängen verfügen über barrierefreie Toiletten. Die können Sie benutzen, sofern Sie sich in den kleinen Bordrollstuhl setzen können oder Ihnen eine Begleitperson hilft. Das Kabinenpersonal ist nicht verpflichtet, Ihnen zu helfen, nachdem Sie die Toilette erreicht haben. Gemäß den Bundesvorschriften muss die barrierefreie Toilette „Personen, die einen Bordrollstuhl benutzen, eine Privatsphäre bieten, die derjenigen entspricht,



## PRO-TIPPS FÜR QUADRIPLERIKER

**Hier sind ein paar Tipps für Rollstuhlreisende von Mark Willits, einem weitgereisten Anwalt mit einer C2-C3-Quadriplegie, der ein Beatmungsgerät benutzt und ehemaliger Präsident der kalifornischen Hilfsorganisation Ralph's Riders ist.**

- *Dieses Motto ist hilfreich: Hoffe auf das Beste, plane für das Schlimmste.*
- *Nehmen Sie immer die Ausrüstung mit, die Sie benötigen, um 24 Stunden an Ihrem Reiseziel zu überleben. In meinem Fall sind das ein Ambu-Bag, eine Absaugmaschine, zusätzliche Batterien und ein Ladegerät für das Beatmungsgerät, Medikamente usw. Die Fluggesellschaften dürfen die Menge an medizinischer Ausrüstung, die ein Passagier mit ins Flugzeug bringt, nicht begrenzen.*
- *Denken Sie immer daran, regelmäßig Ihr Gewicht zu verlagern.*
- *Informieren Sie sich über die Transportmöglichkeiten an Ihrem Reiseziel. In den meisten größeren Städten gibt es Mietfahrzeuge mit einer Rampe oder einem Rollstuhllift und Haltevorrichtungen für Rollstühle. (Zwei nationale Autovermietungen sind am Ende dieses Kapitels aufgeführt).*
- *Wenn Sie vorhaben, öffentliche Verkehrsmittel, Taxis, Hotel-Shuttles usw. zu benutzen, sollten Sie sich vor Ihrer Ankunft über die verschiedenen Transportmöglichkeiten informieren. Die U-Bahnen in New York oder Paris sind großartig, aber nicht immer nutzbar – in Washington, D.C. oder Los Angeles ist es genau andersrum.*
- *Der Transfer vom Rollstuhl zum Bordrollstuhl und dann zum Sitz im Flugzeug ist besonders wichtig; Sie sollten verstehen, wie dieser Vorgang funktioniert und sich darauf vorbereiten. Sie müssen sich zu Wort melden und erklären, wie dieser Vorgang sicher gestaltet werden kann.*
- *Seien Sie auf Schäden am Rollstuhl vorbereitet. Ermitteln Sie vor Ihrer Ankunft die nächstgelegene Rollstuhl-Reparaturwerkstatt, für den Fall, dass etwas repariert werden muss. Diese Information können Sie oft vom Hersteller Ihres Rollstuhls erhalten.*
- *Stellen Sie sicher, dass alle elektrischen Geräte mit der Netzspannung in anderen Ländern kompatibel sind. Bringen Sie bei Bedarf einen Stromwandler oder Adapter mit.*
- *Rollstuhl: Entfernen Sie alle abnehmbaren Teile vom Rollstuhl und nehmen Sie alles mit an Bord: Kopfstütze, Armlehne, Fußstütze, Kissen, Kabel und Rucksäcke. Erklären Sie den Mitarbeitern der Fluggesellschaft, wie man*

*den Rollstuhl richtig transportiert. Je deutlicher und einfacher Sie alles erklären, desto besser.*

- *Wenn Ihr Rollstuhl mit Gel- oder Trockenzellenbatterien versorgt wird, müssen Sie die Batterien nicht entfernen oder abklemmen.*
- *Bleiben Sie positiv. Selbst bei perfekter Planung können Probleme auftreten. Behandeln Sie die Mitarbeiter der Fluggesellschaft höflich und zuvorkommend. Wenn Sie dies tun, wird sich das Personal mehr darum bemühen, Ihnen zu helfen.*

die ambulanten Benutzern gewährt wird“. Dennoch ist es eine ziemlich auffällige und indiskrete Angelegenheit, die Toilette im Flugzeug zu benutzen. Deshalb schränken Menschen mit einer Blasenfunktionsstörung üblicherweise die Flüssigkeitsaufnahme vor dem Einsteigen ins Flugzeug ein und benutzen kurz bevor sie an Bord gehen noch einmal die Toilette am Flughafen.

Für die meisten Passagiere mit Behinderungen sind Flugreisen eine überwiegend positive Erfahrung. Wenn Sie jedoch von unsensiblen Mitarbeitern wie ein Stück Fracht behandelt werden oder wenn Ihre eigene Ausrüstung beschädigt wird, sollten Sie immer darauf vorbereitet sein, Ihre Ansprüche geltend zu machen. Wenn Sie der Meinung sind, dass eine Fluggesellschaft gegen die Vorschriften zur Barrierefreiheit verstoßen hat, können Sie den Vorfall bei der Aviation Consumer Protection Division, C-75, Department of Transportation, 1200 New Jersey Ave., SE, Washington, DC 20590, melden. 1-202-366-2220, [www.transportation.gov/airconsumer](http://www.transportation.gov/airconsumer). Sie können sich darauf verlassen, dass Ihre Beschwerden ernst genommen werden.

## **Aufenthalt am Reiseziel**

Die Fortbewegung mit öffentlichen Verkehrsmitteln kann gut funktionieren. Manche Städte sind besser mit einem festen Streckennetz ausgestattet als andere, aber die meisten Verkehrsbetriebe sind auf Reisende im Rollstuhl eingestellt. Es ist ratsam, im Vorfeld etwas zu recherchieren und sich Karten und Fahrpläne zu besorgen. Ein Mietwagen bietet Ihnen Flexibilität und Unabhängigkeit. Die meisten großen Autovermietungen bieten Handsteuerungen an, nach dieser Option sollten Sie sich aber am besten ein paar Tage im Voraus erkundigen. In den größeren Städten gibt es mehrere Autovermietungen, die behindertengerechte Fahrzeuge anbieten. Diese bieten Tages- und Wochentarife für verschiedene behindertengerechte Großraumwagen und Minivans. Erkundigen Sie sich bei den am Ende dieses

## HOTLINE

*Das U.S. Department of Transportation (DOT) hat eine gebührenfreie Hotline eingerichtet, um Reisende mit Behinderungen zu unterstützen. Die Hotline bietet Verbrauchern allgemeine Informationen über die Rechte von Flugreisenden mit Behinderungen, beantwortet Anfragen nach schriftlichen Verbraucherinformationen und hilft Flugreisenden bei dringenden Problemen, die in Verbindung mit Behinderungen auftreten. Wenn Sie Hilfe benötigen, rufen Sie die Nummer 1-800-778-4838 (Voice) oder +1-800-455-9880 (TTY) an.*

Kapitels aufgelisteten Unternehmen, um sicherzustellen, dass die angebotene Ausrüstung Ihren speziellen Anforderungen genügt.

Nachdem Sie eing\_checked und sich vergewissert haben, dass die Unterkunft im Hotel oder an Bord des Kreuzfahrtschiffs Ihren Erwartungen entspricht, können Sie das tun, was man auf Reisen gerne tut: essen, einkaufen, sich entspannen, ein Museum besuchen oder einfach nur Leute beobachten. Sie sind jetzt im Urlaub.

Worauf warten Sie also? Es gibt nichts Schöneres als Reisen. Es erfrischt den Geist und beflügelt die Phantasie. Reisen kann eine Herausforderung sein, auch für gesunde Menschen. Aber wenn man Schwierigkeiten hat oder sogar Horrorgeschichten erlebt, liefern diese den Kontrast, der die guten Seiten des Reisens umso mehr hervorhebt. Wenn Sie bereit sind, über Land oder auf hoher See zu reisen, sollten Sie gut informiert sein. Sie sollten wissen, worauf Sie sich bei der Anreise einlassen und bis zu einem gewissen Grad auch, was Sie nach Ihrer Ankunft erwarten könnte.

Vielleicht haben Sie schon einmal den Spruch gehört, dass das wichtigste Gepäckstück ein fröhliches Herz ist. Oder dass das schwerste Gepäck ein leerer Geldbeutel ist. Der italienische Schriftsteller Cesare Pavese hat treffend angemerkt: „Wenn Sie weit und schnell reisen wollen, reisen Sie mit leichtem Gepäck. Lassen Sie allen Neid, Eifersucht, Unversöhnlichkeit, Egoismus und Ängste zurück.“ Der beste Rat ist, alle Ratschläge mit Vorsicht zu genießen, so gut wie möglich vorbereitet zu sein und sich auf das Abenteuer einzulassen. Gute Reise!

## ÜBERARBEITETE ADA-REGELN FÜR UNTERKÜNFTE

*Haben Sie schon einmal nach Ankunft an Ihrem Reiseziel festgestellt, dass das als barrierefrei gebuchte Zimmer nicht einmal annähernd behindertengerecht ist? Die gute Nachricht ist, dass so etwas heutzutage eigentlich nicht mehr vorkommen sollte. Die ADA-Vorschriften für Hotels, Motels und Pensionen wurden 2012 überarbeitet. Laut Gesetz müssen Behinderte in der Lage sein, zu denselben Zeiten und auf dieselbe Art und Weise wie nicht behinderte Personen barrierefreie Zimmer zu buchen. Unterkünfte müssen die barrierefreien Merkmale der Einrichtung und der Gästezimmer so detailliert angeben und beschreiben, dass Behinderte selbständig beurteilen können, ob eine bestimmte Einrichtung oder ein bestimmtes Gästezimmer ihren Bedürfnissen hinsichtlich der Barrierefreiheit entspricht.*

*Die Mitarbeiter des Kundendienstes sollten wissen, welche Routen zur und durch die Einrichtung barrierefrei sind, wie barrierefreie Zimmer und Bäder ausgestattet sind, ob barrierefreie Geräte oder Einrichtungen, wie z. B. Badewannenbänke oder visuelle Alarm- und Warngeräte, vorhanden sind und ob Gemeinschaftsräume wie Tagungsräume, Lounges, Restaurants, Schwimmbäder oder Fitnesscenter barrierefrei sind.*



*Madonna Inn, San Luis Obispo, CA.*

*Wenn ein barrierefreies Zimmer gebucht wird, muss dieses spezifische Zimmer für den buchenden Kunden reserviert und aus dem Buchungssystem entfernt werden.*

*Auf Drittanbieter (z. B. Reisebüros, einschließlich Online-Reisebuchungsdiensten) angewiesene Unterkünfte müssen zumindest einem Teil dieser Anbieter barrierefreie Zimmer zur Verfügung stellen und Informationen über die barrierefreien Merkmale der Einrichtung und der Gästezimmer bereitstellen.*

*Neu gebaute Unterkünfte müssen nun den ADA-Standards von 2010 entsprechen. Diese gelten auch für Freizeitanlagen wie Schwimmbäder und Spas, Fitnessgeräte, Golfplätze, Bootsanlagen und Spielplätze. Weitere Informationen erhalten Sie gebührenfrei unter +1-800-949-4232; <http://adata.org>*



Mark Willits (auf dem Stuhl) nach einem Hubschrauberflug auf Hawaii.

## RESSOURCEN FÜR REISEN

**Accessible Journeys** mit Sitz in Pennsylvania verfügt über fast drei Jahrzehnte Erfahrung darin, barrierefreie und komfortable Reisen in die ganze Welt zu organisieren. +1-610-521-0339, gebührenfrei: +1-800-846-4537; [www.disabilitytravel.com](http://www.disabilitytravel.com)

**Airbnb** vermietet Zimmer und Privatwohnungen. Die Plattform verfügt über Filter, mit denen Sie nach barrierefreien Mietobjekten suchen können. [www.airbnb.com](http://www.airbnb.com)

**Amtrak** verfügt über viele Züge und Bahnhöfe, die für Reisende mit Behinderungen geeignet sind. Informationen über Buchung, barrierefreie Waggons und Schlafgelegenheiten, Verpflegung, Verwendung von Sauerstoff, Assistenztiere usw. finden Sie unter [www.amtrak.com/accessible-travel-services](http://www.amtrak.com/accessible-travel-services)

Das **Craig Hospital** bietet Tipps für Flugreisen für Behinderte, darunter für Reisen mit Assistenzhunden und Mobilitätshilfen. [www.craighospital.org/resources/Airline-Travel](http://www.craighospital.org/resources/Airline-Travel)

**Emerging Horizons** ist eine Publikation zum Thema barrierefreies Reisen. Sie enthält Informationen, Ressourcen, Nachrichten und Tipps zum Thema barrierefreies Reisen. Die Herausgeberin Candy Harrington hat auch mehrere Bücher geschrieben, darunter „*Barrier-Free Travel, Inns and B&Bs for Wheelers and Slow Walkers*“ („*Barrierefreie(s) Reisen, Pensionen und B&Bs für Rollstuhlfahrer und Menschen mit Bewegungseinschränkungen*“) und „*22 Accessible Road Trips*“ („*22 barrierefreie Roadtrips*“)

(<http://22accessibleroadtrips.com>); Candy's Motto ist, dass man nicht weit reisen muss, um den Alltag hinter sich zu lassen. Mehr Informationen finden Sie unter <http://emerginghorizons.com>

**Mobility International USA (MIUSA)** ist ein Clearinghouse, das auf internationaler Ebene Austausch und Entwicklung fördert, um Menschen mit Behinderungen zu befähigen, ihre Menschenrechte durchzusetzen. [www.miusa.org](http://www.miusa.org)

Das **Northwest Regional SCI System an der University of Washington** bietet ein Video und Informationen zum Reisen mit einer Rückenmarksverletzung. [http://sci.washington.edu/info/forums/reports/travel\\_2011.asp](http://sci.washington.edu/info/forums/reports/travel_2011.asp)

**Rick Steves' Europe** bietet Tipps für Reisende mit Behinderungen. [www.ricksteves.com/travel-tips/trip-planning/travelers-with-disabilities](http://www.ricksteves.com/travel-tips/trip-planning/travelers-with-disabilities)

Der **Rolling Rains Report** des Reisepromoters Scott Rains bietet Ressourcen zum Thema „Inklusiver Tourismus“ und unterstützt eine globale Gemeinschaft von Behinderten, die das Recht auf vollständige Inklusion sowohl genießen als auch durchsetzen. [www.rollingrains.com](http://www.rollingrains.com)

**ScootAround** ist ein Scooter- und Rollstuhlverleih mit Standorten an Dutzenden von nordamerikanischen Reisezielen. [www.scootaround.com](http://www.scootaround.com)

Die **Society for Accessible Travel & Hospitality (SATH)** ist ein Clearinghouse für Informationen zum barrierefreien Tourismus und setzt sich für ein barrierefreies Umfeld in der gesamten Reisebranche ein. [www.sath.org](http://www.sath.org)

## REISEN SIE INS AUSLAND?

- *Lernen Sie ein paar Wörter der Landessprache und notieren Sie sich einige Schlüsselwörter, damit Sie anderen sagen können, welche Art von Hilfe Sie benötigen.*
- *Wenden Sie sich an Ihre Versicherungsgesellschaft und erkundigen Sie sich, was während Ihres Auslandsaufenthalts abgedeckt ist.*
- *Informieren Sie sich über die Lebensmittel und ihre Inhaltsstoffe in den Ländern, die Sie besuchen möchten.*
- *Tipps für Ihren Elektrorollstuhl und andere elektrische Geräte: Informieren Sie sich, welche Stromwandler, Spannungswandler oder Steckeradapter Sie benötigen.*

**Travability** ist ein Reisebüro in Australien, das Reiseplanung, Flug- und Hotelbuchungen, Attraktionen, Kreuzfahrten, das Chartern privater Yachten und begleitete Gruppenreisen für Behinderte anbietet. Die Organisation vermietet auch Autos oder Minivans mit oder ohne Handsteuerung.

<http://travability.travel>

**TSA Cares** ist eine spezielle Hotline für Passagiere mit Behinderungen, die Fragen zu den Kontrollrichtlinien und -verfahren der Transportation Security Agency haben und wissen möchten, was sie an den Sicherheitskontrollstellen erwartet. Gebührenfrei: +1-855-787-2227,

[www.tsa.gov/travel/passenger-support](http://www.tsa.gov/travel/passenger-support)

**Wheelchairtraveling.com** ist eine internationale Online-Gemeinschaft von Rollstuhl-Reisenden, die Erfahrungen und Tipps zu verschiedensten Themen austauschen, beispielsweise über Hotels, Transportmittel, Aktivitäten und Sehenswürdigkeiten. Egal, ob Sie etwas Exotisches oder etwas in Ihrer Nähe suchen, die Gemeinschaft kann Ihnen helfen, das Richtige zu finden.

<http://wheelchairtraveling.com>



Yosemite National Park

ASHLEY OLSON

## **GIMP ON THE GO („EIN BEHINDERTER AUF REISEN“)**

*Adam Lloyd hat seine Wanderlust zur Grundlage seines Lebens gemacht. Lloyd stammt aus Bethesda, Maryland, und verletzte sich 1983 während eines Schwimmtrainings in der High School. Seitdem ist er ein C4-Quadriplegiker. Er war noch nie jemand, der das Geschehen von der Seitenlinie aus beobachtet. Der elektrische Rollstuhl stellt natürlich eine zusätzliche Herausforderung dar. „Die für eine Reise notwendige Recherche, Planung und Koordination ist unheimlich mühsam. Das ist der eigentliche Grund, warum ich „Gimp on the Go“ ins Leben gerufen habe. Jeder von uns hat das Rad neu erfunden.“*

*Als Reisemöglichkeit empfiehlt Lloyd unter anderem Kreuzfahrten: „Kreuzfahrten sind toll, denn sie bieten die Möglichkeit, die Welt zu bereisen, ohne unzählige Reisevorbereitungen treffen zu müssen oder sich ständig um barrierefreie Unterkünfte und Aktivitäten zu kümmern. Es ist eine wunderbar bequeme, stressfreie Sache“, sagt er.*

*Bevorzugtes Reiseziel? Las Vegas. „Die Stadt ist unglaublich barrierefrei und man hat dort eine Menge Spaß.“ Irgendwelche einschneidenden Erfahrungen? „Deutschland war meine erste Reise außerhalb der USA, und als ich durch Bayern reiste, fühlte ich mich wie in einem Märchen der Gebrüder Grimm – die Topographie, die Architektur, die Geschichte, das Essen, die Menschen. In Costa Rica war ich nach fast zwanzig Jahren in einem Rollstuhl fast zu Tränen gerührt, als ich durch einen echten Regenwald trekken konnte! Es war eine absolut einzigartige Erfahrung. Nach meinem Unfall hätte ich nicht im Traum daran gedacht, noch einmal diese Art von Abenteuer zu erleben.“  
Siehe [www.gimponthego.com](http://www.gimponthego.com)*

### **NATIONALE VERMIETUNGEN FÜR BEHINDERTENFAHRZEUGE**

*Wheelchair Getaways*

*Gebührenfrei: +1-800-642-2042;*

*[www.wheelchairgetaways.com](http://www.wheelchairgetaways.com)*

*Wheeler's Accessible Van Rentals*

*Gebührenfrei: +1-800-456-1371;*

*[www.wheelersvanrentals.com](http://www.wheelersvanrentals.com)*





*Adam Lloyd unterwegs.*

# 5

## HILFSMITTEL UND TECHNOLOGIE

**Die richtigen Geräte, Gadgets und Ausrüstungen bieten gelähmten Menschen neue Möglichkeiten, mehr Selbstständigkeit, bessere Beschäftigungschancen und eine vielseitigere Freizeitgestaltung.**

*Der RoughRider-Rollstuhl wurde für den Einsatz in Gebieten mit unwegsamem Gelände und schlechter Infrastruktur entwickelt. Ralf Hotchkiss begann erstmals mit der Neugestaltung von Rollstühlen, nachdem er bei einem Motorradunfall im College eine Behinderung erlitt. Später war er Mitbegründer von Whirlwind Wheelchair International, einem Unternehmen, das robuste Rollstühle gestaltet, die in Entwicklungsländern aus lokal verfügbaren Materialien leicht gebaut und repariert werden können. Der Rahmen des RoughRider besteht aus dünnwandigen Stahlrohren, die fast überall erhältlich sind. Als Hinterräder dienen Fahrradreifen. Die Rollstühle werden jetzt in Mexiko, der Türkei, Südafrika, Vietnam und Indonesien hergestellt. Mehr dazu finden Sie unter [WhirlWindWheelchair.org](http://WhirlWindWheelchair.org)*



Willkommen in der wunderbaren Welt der Unterstützungstechnologien, mit all den Hilfsmitteln, Ausrüstungen und Gadgets, die das Leben von gelähmten Menschen mit Funktionseinschränkungen tiefgreifend verändern können. Innovation und Produktdesign bieten natürlich viel mehr als nur Komfort. Es gibt viele Menschen, die in ihren Gemeinden ein selbstbestimmtes Leben führen – obwohl man sie vor ein oder zwei Generationen noch in Einrichtungen eingewiesen hätte.

## MOBILITÄTSHILFE

Für viele gelähmte Menschen ist die Mobilität ein Hauptanliegen. Mobil zu sein bedeutet, dass man sowohl zu Hause als auch unterwegs funktionieren kann, sei es bei der Arbeit, bei sozialen Aktivitäten oder auf Reisen. Mobilität ist ein entscheidender Faktor, um eine gute Lebensqualität und ein gewisses Maß an Unabhängigkeit zu bewahren und ein möglichst erfülltes Leben zu leben. Das richtige Hilfsgerät kann dabei entscheidend sein.

Das „richtige“ Hilfsgerät kann etwas Einfaches sein, wie ein Gehstock, oder auch etwas Komplexes, wie ein elektrischer Stehrollstuhl, der bei Bedarf ein oder zwei Treppenstufen überwinden kann. Die Palette der Mobilitätshilfen umfasst auch Gehhilfen, Krücken, Prothesen und orthopädische Hilfsmittel, manuelle und motorisierte Rollstühle sowie Scooter. Es gibt spezielle Rollstühle für Kinder, Sportbegeisterte und für den Einsatz im Gelände. Die Technologie schreitet rasch voran, und Science-Fiction-Szenarien wie Exoskelette und Eye-Gaze-Steuerung werden allmählich Realität (auch wenn sie noch nicht kommerziell verfügbar sind).

Es gibt keine Patentrezepte für die Mobilitätsbedürfnisse von gelähmten Menschen. Bei der Entscheidung, was für den Einzelnen am besten geeignet ist, müssen die Art der Verletzung und der Grad der Funktionsfähigkeit sowie die Lebensweise und die alltäglichen Aktivitäten berücksichtigt werden. Weitere Überlegungen sind:

- Mobilitätsziele: Welche Ziele haben Sie und was muss getan werden, um sie zu erreichen?
- Ihre Bedürfnisse heute und in naher Zukunft
- Ihr Wohn- und Arbeitsumfeld, sowohl im Innen- als auch im Außenbereich
- Geplante Verwendung eines Rollstuhls oder einer anderen Mobilitätshilfe
- Reisepläne, z. B. als Fahrer oder Beifahrer in Fahrzeugen?

### **Dieses Kapitel enthält Informationen über:**

- Krücken, Stöcke und Gehhilfen
- Manuelle Rollstühle
  - Faltbare und nicht faltbare Modelle
  - Stoßdämpfer
  - Leichtbau-Modelle
  - Räder und Greifreifen
  - Alternative Antriebsarten
- Power-Assist-Geräte
- Elektrische Rollstühle
  - Elektrische Rollstühle der nächsten Generation
- Rollstühle für Kinder
- Sitze und Positionierung
  - Rollstühle mit Kipp- und Reklinationsoption
  - Stehrollstühle/Stehstationen
  - Kissen
- Scooter
- Batterien
- Erwägungen zu Rückerstattungsoptionen

## **KRÜCKEN, STÖCKE UND GEHHILFEN**

Ambulante Hilfsgeräte wie Stöcke, Krücken und Gehhilfen können manchen Menschen helfen, ihre Gehfähigkeit zu erhalten oder wiederzuerlangen. Die Fähigkeit, kurze Strecken oder auch nur ein paar Schritte zu gehen, kann einen großen Unterschied für behinderte Menschen machen, die unabhängig leben und grundlegende Aktivitäten des täglichen Lebens selbst durchführen möchten. Die Auswahl dieser Geräte erfordert Zeit und

Recherche und sollte am besten gemeinsam mit einem Ergotherapeuten oder Physiotherapeuten getroffen werden – vorzugsweise einem, der sich auf Unterstützungstechnologie spezialisiert hat. Man kann sich auch von einem Anbieter von Reha-Technik beraten lassen, der bei der Auswahl und Anpassung helfen kann. Krücken, Stöcke und Gehhilfen müssen sorgfältig an den jeweiligen Benutzer angepasst werden. Sind die Geräte gut angepasst, bieten sie Unterstützung und wichtige Mobilität, bei mangelnder Anpassung können sie jedoch unbequem und sogar gefährlich sein.



PANTHERA

## EINFÜHRUNG ZU ROLLSTÜHLEN

Die gängige Ausdrucksform ist völlig falsch: Die Menschen sind nicht an ihre Rollstühle „gefesselt“. Vielmehr erhalten Sie durch dieses Fortbewegungsmittel ihre Freiheit zurück. Eine gelähmte Person kann sich in einem Rollstuhl genauso schnell oder sogar schneller fortbewegen als jemand, der zu Fuß unterwegs ist. Ein Rollstuhl ermöglicht den Menschen Zugang

zu vielen Lebensbereichen, darunter Arbeit, Einkaufen, Termine oder andere Unternehmungen außerhalb des eigenen Hauses. Wer möchte, kann mit einem Rollstuhl an Rennen, Basketball, Tennis und anderen Sportarten teilnehmen.

In gewisser Weise ist ein Rollstuhl wie ein Fahrrad: Es gibt viele verschiedene Ausführungen und Arten von Rollstühlen, darunter manuelle und leichtgewichtige Modelle, Rennsportmodelle und Modelle mit robusten Rädern. Verschiedene Rollstuhlmodelle eignen sich für bestimmte Zwecke, ähnlich wie bei Fahrrädern (z. B. Rennräder und Mountainbikes). Und wie bei Fahrrädern passt nicht jeder Rollstuhl zum Körper des Betroffenen. Dann ist der Rollstuhl für den Benutzer nicht bequem und er erreicht folglich nicht die maximale Funktionalität. Der falsche Rollstuhl kann das Risiko von schmerzhaften Druckverletzungen erhöhen, die ohne Früherkennung und richtige Behandlung sogar lebensbedrohlich sein können.

Moderne Rollstühle unterscheiden sich deutlich von denen, die es noch vor zehn Jahren gab. Dank Innovationen bei Materialien und Technik sind die

heutigen Modelle leichter, schneller und einfacher zu bedienen. Sie bieten eine bessere Unterstützung für Rücken, Nacken, Kopf und Beine, verwenden Materialien und Mechanismen, die das Risiko von Druckstellen verringern, und verfügen über Sicherheitsmerkmale wie automatische Bremsen und Kippsicherungen. Viele von ihnen verwenden heute ausgeklügelte Computertechnologie und elektronische Steuerungen, die mit einem einfachen Joystick oder „Sip-and-Puff“-System (für Quadriplegiker) bedient werden können.

Die Auswahl des richtigen Modells kann schwierig sein, vor allem für Menschen, die noch nie einen Rollstuhl benutzt haben. Nach den neuen Richtlinien von Medicare und Medicaid müssen die Betroffenen eine zertifizierte Rollstuhl-Beratungsstelle besuchen und mit einem Ergotherapeuten oder Physiotherapeuten zusammenarbeiten, der Erfahrung mit verschiedenen Arten von Rollstühlen hat. Alternativ können sie sich auch von einem Spezialisten für Reha-Technik beraten lassen, der Erfahrung mit Hilfsausrüstung hat. Diese spezialisierten Gesundheitsdienstleister können Ratschläge dazu geben, was den Bedürfnissen der Person am besten entspricht. Hierbei geht es nicht nur um die körperlichen, sondern auch um die persönlichen Bedürfnisse, denn ein Rollstuhl ist ein wichtiger Teil der Identität des Rollstuhlfahrers. Natürlich müssen auch die Deckungsgrenzen der Versicherung und die Budgetbeschränkungen berücksichtigt werden. Man sollte sich die Zeit nehmen, das richtige Modell zu finden, denn für eine gelähmte Person kann der Rollstuhl das zentrale Hilfsmittel sein.

Permobil ist einer der größten Rollstuhlhersteller in den Vereinigten Staaten. Die Firma besteht aus drei verschiedenen Unternehmen, die unterschiedliche Produkte anbieten. Die Firma bietet Elektrorollstühle unter dem Namen Permobil, manuelle Rollstühle unter der Marke TiLite und Rollstuhlkissen sowie anderes Zubehör unter der Marke ROHO an. <https://permobilus.com>

## MANUELLE ROLLSTÜHLE

Manuelle Rollstühle fallen in zwei Kategorien: von einer anderen Person geschobene und vom Rollstuhlfahrer mit eigener Muskelkraft angetriebene Rollstühle. Menschen mit ausreichender Kraft im Oberkörper können sich für einen manuellen Rollstuhl entscheiden, der normalerweise an der Außenseite der großen Hinterräder Greifreifen hat, die gegriffen und geschoben werden können. Je nach den Bedürfnissen des Nutzers können

diese Rollstühle so angepasst werden, dass sie mit den Beinen oder mit einem Arm und einem Bein angetrieben werden.

Das Design neuerer Rollstühle unterscheidet sich deutlich von den früheren schwergewichtigen Modellen. Moderne Stühle sind leichter und leistungsfähiger, bieten mehr Komfort für den Benutzer und lassen sich leichter schieben. Ob mit einem starren (nicht faltbaren) oder faltbaren Rahmen, leichte Materialien machen es einfacher, den Rollstuhl in ein Fahrzeug hinein und heraus zu heben.

Ein guter Ausgangspunkt für die Recherche zu manuellen Rollstühlen ist die Online-Videoreihe „Manual Wheelchair Comparisons“ („Vergleiche von manuellen Rollstühlen“) der Reeve Foundation. Dort finden Sie detaillierte Testberichte und verbraucherfreundliche Informationen zu manuellen Rollstühlen führender Hersteller sowie Informationen zum Rollstuhlkauf, Zubehör und Kinderrollstühlen. Auf der Website der Reeve Foundation finden Sie auch archivierte Webcasts über die Auswahl und die richtige Anpassung von Rollstühlen.

### Faltbare und nicht faltbare Modelle

Generell überträgt ein starrer Rahmen mehr Energie des Fahrers in die Vorwärtsbewegung als ein faltbarer Rahmen. Der Hauptvorteil eines faltbaren Rollstuhls ist natürlich die Tragbarkeit; manche passen sogar in das Gepäckfach eines Flugzeugs. Die zum Zusammenfallen eines Rollstuhls erforderlichen Beschläge und Mechanismen sorgen normalerweise für ein etwas höheres Gewicht des Stuhls. Starre Rollstühle sind robuster und halten in der Regel länger als faltbare Stühle.

### Stoßdämpfer

Heutzutage findet man immer häufiger Federungssysteme, die für eine sanftere Fahrt sorgen und die Spastizität minimieren sollen. Diese können jedoch auch das Gewicht des Rollstuhls und die Kosten erhöhen. Aftermarket-Produkte wie Frog Legs ([www.froglegsinc.com](http://www.froglegsinc.com)) fügen der Vordergabel eine Federung hinzu, die wie ein Stoßdämpfer wirkt und die Fahrt über unebenes Gelände oder Bordsteine erleichtert. Solche Extras werden im Allgemeinen nicht von Medicare erstattet.

### Leichtbau-Modelle

Das Gewicht des Rollstuhls kann ein wichtiger Faktor sein, z. B. wenn er gehoben werden muss, aber auch generell im Hinblick auf den Kraftaufwand,

der für die Fortbewegung benötigt wird. Leichtbau-Modelle erfordern weniger Kraft fürs Schieben und belasten daher die Muskeln weniger. Durch die die Fertigung von Rollstuhlrahmen aus Hightech-Materialien (z. B. superleichtes Titan) konnte das Gewicht der Stühle erheblich reduziert werden. Titan ist nicht nur leicht, sondern auch sehr robust, langlebig und verfügt über eine natürliche Stoßdämpfung. Rollstühle aus Titan sind im Allgemeinen teurer, und die Herstellung von Sonderanfertigungen kann etwas länger dauern. Unter den vielen Optionen für Leichtbau-Modelle ist der TiLite von Permobil ([permobilus.com/products/tilite-manual-wheelchairs-smartdrive-power-assist](http://permobilus.com/products/tilite-manual-wheelchairs-smartdrive-power-assist)) in den USA marktführend. Der schwedische Hersteller Panthera bietet einen superleichten Rollstuhl, der inklusive Rädern weniger als 4,5 kg wiegt ([www.panthera.se/index\\_en.html](http://www.panthera.se/index_en.html)).

### Räder und Greifreifen

Das Angebot an Rädern, Reifen und Greifreifen hat sich ebenfalls erweitert und umfasst nun auch Innovationen für hohe Leistung, Geländegängigkeit und Stil. Ein Unternehmen namens Spinergy ([www.spinergy.com](http://www.spinergy.com)), das ursprünglich aus der Fahrradbranche kommt, hat eine Reihe von High-Performance-Greifreifen entwickelt, die leicht sind und eine präzise Lenkung ermöglichen. Das patentierte Greifreifen-System des Unternehmens verbindet den Greifreifen mit dem Reifen und ermöglicht so ein leichteres, schonendes Schieben, das Hände und Arme vor Stößen schützt. Dabei kann der Benutzer den Rollstuhl schieben, ohne den Reifen zu berühren.

Der FreeWheel-Rollstuhlaufsatz wird auf einen manuellen Rollstuhl mit einer bestimmten Art von Fußplatte geklemmt, um die vorderen Rollen des Stuhls sanft vom Boden abzuheben und einen Standardstuhl in einen dreirädrigen, geländegängigen Stuhl zu verwandeln, der sicher über Gras, Bordsteine oder unwegsames Gelände geschoben werden kann. Mit einem speziellen Adapter lässt er sich auf jeden faltbaren Rollstuhl aufsetzen. ([www.gofreewheel.com](http://www.gofreewheel.com))



## Alternative Antriebsarten

Obwohl schätzungsweise 90 Prozent aller Rollstühle mit Greifreifen angetrieben werden, kann diese Art der Fortbewegung körperlich anstrengend sein und zu Verletzungen durch wiederholte Belastung in Armen und Handgelenken führen. Eine Reihe von Unternehmen bietet inzwischen Alternativen zum herkömmlichen Greifreifen-Antrieb, darunter Rollstühle mit alternativen Antriebsmethoden sowie Nachrüstsyste, mit denen man einen manuellen Stuhl umbauen kann. Diese Systeme sind normalerweise entweder mit einem Seitenhebel- oder Rudermechanik-Antrieb ausgestattet.

Der RoChair ([www.rotamobility.com](http://www.rotamobility.com)) verwendet beispielsweise ein ergonomisches, kompaktes Hebelantriebssystem, das vorne in der Mitte des Rollstuhls befestigt wird. Der Rollstuhlfahrer benutzt den Lenker wie bei einem Fahrrad und treibt den Stuhl sowohl mit Vorwärts- als auch Rückwärts-Ruderbewegungen an. Wenn man den Hebel nach oben zieht, erhöht sich die Antriebskraft, und wenn man ihn ganz nach hinten zieht, wird die leistungsstarke Hinterradbremse aktiviert.

NuDrive Air ([www.nu-drive.com](http://www.nu-drive.com)) bezeichnet sich selbst als das weltweit erste hebelbetätigte System für manuelle Rollstühle. Die Radadapter lassen sich mit Hilfe von Schnappverschlüssen leicht an den Rädern eines manuellen Rollstuhls befestigen und werden durch Hebel an jedem Rad angetrieben. Die auf die Hebel ausgeübte Kraft treibt den Stuhl mit weniger Muskelkraft an als ein Radantrieb mit Greifreifen. NuDrive behauptet, das System reduziere den Kraftaufwand für den Antrieb um 40 Prozent und minimiere den Verschleiß von Schultern und Armen.

Der manuelle Willgo-Rollstuhl ([www.willgowheelchairs.com](http://www.willgowheelchairs.com)) verwendet ebenfalls ein hebelbasiertes Antriebssystem.

Er sieht aus wie ein herkömmlicher Rollstuhl, verfügt aber über ein leichtes, kompaktes, handbetriebenes Antriebssystem, das die erforderliche Muskelkraft halbiert und gleichzeitig eine aufrechtere Sitzposition beim Fahren ermöglicht.

Das hebelbasierte Antriebs- und Bremssystem des Wijit-Rollstuhls (<http://wijit.com>) ist ein



WJIT

Zusatzsystem, mit dem der Stuhl auf ähnliche Weise angetrieben wird, allerdings bietet es auch die Option, rückwärts zu fahren. Die Wijit-Räder ersetzen die Standardräder eines manuellen Rollstuhls durch einen einfachen Bausatz. Auf der Website des Unternehmens heißt es, dass die Kombination aus Hebelantrieb und Getriebe den Kraftaufwand für den Antrieb des Rollstuhls erheblich reduziert, so dass die Anzahl der täglichen Schiebevorgänge mindestens halbiert werden kann.

### Power-Assist-Optionen

Manchmal braucht man einfach nur einen Energieschub. In der Welt der unterstützten Mobilität findet eine Art Hybridisierung statt. Manuelle Rollstühle werden mit kompakten Akkus aufgerüstet, die bei Bedarf einen motorisierten Antrieb ermöglichen. Power-Assist-Optionen können die Mobilität eines Rollstuhlfahrers erheblich steigern, sowohl was die Entfernung als auch die Geländegängigkeit betrifft. Sie reduzieren auch die körperliche Belastung beim Antreiben manueller Rollstühle und schonen dabei die eigene Energie und die Schultern, Arme und Handgelenke. Der Nachteil ist, dass die Geräte den Rollstuhl erheblich schwerer machen (bis zu 25 kg, obwohl es auch leichte Modelle gibt) und recht teuer sein können (die Preise liegen normalerweise im Bereich von 5.000 bis 8.000 US-Dollar).

Die zunehmende Anzahl von Optionen für eine Leistungssteigerung reicht von Do-it-yourself-Motorisierungskits bis hin zu abnehmbaren Frontstücken, die einen manuellen Rollstuhl in einen Elektroscooter verwandeln. Die gebräuchlichsten Varianten nutzen einen kleinen, leistungsstarken Motor, der meist an den Rädern oder am Untergestell des Rollstuhls angebracht ist. Einige Varianten unterstützen den Rollstuhlfahrer beim Schieben mit kinetischer Energie, während andere den Stuhl unabhängig von der manuellen Anstrengung antreiben.

### Im Folgenden finden Sie eine kurze Übersicht über einige der derzeit verfügbaren Power-Assist-Optionen:

- Im oberen Marktsegment findet man den Swiss-Trac ([www.swisstrac.ch/en/](http://www.swisstrac.ch/en/)), ein vierrädriges motorisiertes Gerät mit einer Lenkvorrichtung. Der Swiss-Trac wird in Schweden hergestellt und über Händler in Europa vertrieben. Der robuste Swiss-Trac sieht aus wie ein kleiner Rasenmäher, der an der Vorderseite des Rollstuhls befestigt wird. Das Gerät dient dazu, unwegsames Gelände zu durchqueren oder die Anstrengung bei langen Strecken zu reduzieren.

- Die leichter transportierbare Einheit RioMobility (<https://riomobility.com>) basiert auf dem gleichen Konzept und verfügt über eine zweirädrige Antriebs- und Lenkeinheit mit Schnappverschluss, die in einen Kofferraum passt und bei Bedarf sofort an der Vorderseite des Rollstuhls befestigt werden kann.
- Der Samson Power Drive PD-6A von Tzora ([www.tzora.com](http://www.tzora.com)) wurde entwickelt, um das Schieben des Rollstuhls zu erleichtern. Er ähnelt einem aufrecht stehenden Staubsauger und wird an der Rückenlehne eines beliebigen manuellen Rollstuhls befestigt. Dabei liefert das System mittels 12-Volt-Akkus einen zusätzlichen Antrieb. Es wiegt etwa 27 kg (22 kg mit einer 9-Volt-Batterie) und ist schmal genug, um in die meisten Kofferräume zu passen.
- Der e-motion von Alber ersetzt eines der manuellen Räder durch ein elektrisch angetriebenes Rad mit in die Radnabe integrierten Lithium-Ionen-Batterien. Ein Sensor im Rad registriert die Vortriebsbewegung und aktiviert den Elektromotor. Der e-motion ist tragbar und passt auf die meisten manuellen Rollstühle. Erhältlich bei Rollstuhlhändlern wie Alber ([www.alber-usa.com](http://www.alber-usa.com)) und Allegro ([www.allegromedical.com](http://www.allegromedical.com)). Die e-fix-Version des e-motion verfügt zusätzlich über einen Joystick an der Armlehne, mit dem der Motor gesteuert werden kann.
- Der Xtender bietet elektrisch angetriebene Räder, die am Rahmen manueller Rollstühle angebracht werden können, und erweitert damit den Mobilitätsbereich. Der Xtender wurde von Quickie und Yamaha entwickelt und verfügt über motorisierte Hinterräder mit Schnellspanner, die die auf die Greifreifen ausgeübte Kraft um das Vierfache erhöhen. Der Xtender hat ein Gewicht von etwa 17 kg und eine Akkulaufzeit von sieben Stunden. Er ist bei Rollstuhl- und Zubehör-Händlern erhältlich, die einige Quickie-Modelle anbieten. ([www.quickie-wheelchairs.com](http://www.quickie-wheelchairs.com))
- Der SmartDrive ist ein leichtes Antriebsrad, das an der Hinterseite des Rollstuhls an der Radachse eingehängt wird und wie ein motorisiertes fünftes Rad mit einer eingebauten wiederaufladbaren Batterie funktioniert. Er kann durch Antippen der Felge angehalten werden und seine Geschwindigkeit ist regulierbar. Die neuen Modelle sind mit dem PushTracker-Bewegungsarmband ausgestattet, das über Bluetooth-Technologie mit dem Antriebsmotor kommuniziert, sowie mit einer Smartphone-App, mit der man die Geschwindigkeit und andere Parameter individuell einstellen und die Aktivität überwachen kann. Zusammen mit

dem PushTracker kostet das SmartDrive normalerweise um die 6.000 US-Dollar und ist damit vergleichbar mit felgenbasierten Power-Assist-Geräten. (<http://permobilus.com/product/smartdrive/>)

- Spinerge bietet das motorisierte Zusatzgerät ZX-1 an, das an der Rückenlehne eines manuellen Rollstuhls befestigt wird und über integrierte Räder und eine Armlehne verfügt. Die Steuerung erfolgt über einen



*SmartDrive: tragbar, leicht zu installieren.*

Joystick an der Armlehne, die auf beiden Seiten angebracht werden kann. Das Gerät wird mit Blei-Gel-Batterien (12-Volt) oder optional auch mit einer Lithium-Ionen-Batterie betrieben, die das Gewicht des Geräts von 37 kg auf 34 kg reduziert und die Reichweite des Motors von 8 auf 16 km verdoppelt. ([www.spinerge.com](http://www.spinerge.com))

- Der Twion ist nach Angaben des Herstellers der schnellste und leichteste radbasierte Elektroantrieb. Die kompakten und geräuscharmen Radnabenantriebe nutzen integrierte Lithium-Ionen-Batterien, um eine höhere Antriebskraft von Rädern mit Greifreifen zu gewährleisten. Die Antriebe sind für fast alle gängigen Aktivrollstühle geeignet und werden mit einer leichten, schnell lösbaren Halterung am Rollstuhl befestigt, ohne dass dabei die Originalräder entfernt werden müssen. Eine Smartphone-App ermöglicht die Fernsteuerung über Bluetooth-Technologie. ([www.alber-usa.com/us/products/active-drives/twion](http://www.alber-usa.com/us/products/active-drives/twion))
- Die MagicWheels ([www.magicwheels.com](http://www.magicwheels.com)) verwenden weder Batterien noch einen Motor. Diese Technologie basiert auf Rädern mit zwei Gängen und ermöglicht es dem Rollstuhlfahrer, mit einem Klick auf die Nabe in einen niedrigeren Gang zu schalten, um Steigungen oder unwegsames Gelände zu bewältigen. Die Kosten der MagicWheels belaufen sich im Allgemeinen auf etwa ein Drittel der Kosten von Power-Assist-Geräten.

## MOTORISIERTE ROLLSTÜHLE

Für Personen, die aufgrund ihrer Lähmung nicht mehr in der Lage sind, ihren Rollstuhl mit eigener Muskelkraft zu bewegen, oder die für längere Strecken oder unter besonderen Bedingungen (z. B. in unwegsamem Gelände) eine Mobilitätshilfe benötigen, kann ein Elektrorollstuhl erforderlich sein. Elektrorollstühle sind in vielen Varianten erhältlich und verfügen über einen Elektromotor, der von wiederaufladbaren Batterien angetrieben wird. Lenkung und Antrieb werden üblicherweise über einen Joystick (am häufigsten) oder ein Tastenfeld gesteuert. Menschen ohne Handfunktion können hierzu auch ein „Sip-and-Puff“-System nutzen, bei dem die Steuerung über den Luftstrom durch einen strohhalmartigen Schlauch zum Mund erfolgt. Es gibt auch Joystick-Steuerungen, die mit dem Kinn oder über Sensoren in den Kopfstützen bedient werden können. Neuere Modelle verfügen über handfreie Technologien wie Bluetooth und Smartphone-Apps, die die Aktivität überwachen.

Vor etwa zwanzig Jahren war der Markt für Elektrorollstühle auf einige wenige Marken und Modelle beschränkt, die sperrig, schwer und teuer waren. Dank Innovationen sind heute leichtere, leistungsfähigere und schnellere Elektrorollstühle erhältlich. Dabei gibt es verschiedene Grundtypen. Der herkömmliche Elektrorollstuhl sieht aus wie ein mit Batterien, Motor und Steuerungssystemen aufgerüsteter Standardrollstuhl. Es gibt auch Elektrorollstühle, die auf einer Plattform montiert sind und einen gewöhnlichen Sitz oder einen Kapitänssitz haben, der auf einer motorisierten Basis montiert ist. Rollstühle mit Kipp- oder Reklinationsoption sowie Stehrollstühle bilden das gehobene Marktsegment für Elektrorollstühle, und eine Reihe von Herstellern bietet Sonderanfertigungen für spezielle Bedürfnisse an.



Die meisten Elektrorollstühle haben einen Hinterradantrieb, aber auch Modelle mit Mittelrad- und Vorderradantriebe sind mittlerweile üblich. Diese Modelle lassen sich leichter drehen und sind vor allem bei engen Platzverhältnissen praktisch. Einige Modelle sind robust und für den Einsatz im Gelände konzipiert, andere für den praktischen Transport (z. B. stellt e-Throne einen faltbaren Elektrorollstuhl her, der in den Kofferraum eines Autos passt; [www.goldenmotor.com](http://www.goldenmotor.com)). Daneben gibt es auch Modelle für spezielle Zwecke, wie z. B. Sport. Es gibt ultraleichte Dreiradmodelle für Straßenrennen, Sportstühle mit zusätzlicher Wölbung, um ein Umkippen zu verhindern, robuste Vierradmodelle für den Einsatz im Gelände, Rollstühle mit dicken Reifen für Sandstrände oder andere anspruchsvolle Untergründe und sogar Rollstühle mit Traktorprofilen für diejenigen, die auch das unwegsamste Gelände bewältigen wollen. Fast jeder Rollstuhl kann an die individuellen Bedürfnisse von gelähmten Menschen angepasst werden.

Bei der Auswahl des richtigen Rollstuhls für den jeweiligen Nutzer geht es um weit mehr als den Stil. Der richtige Rollstuhl bietet dem Nutzer die größtmögliche Mobilität und Unabhängigkeit, erfüllt dabei die Bedürfnisse des Alltags und passt zum jeweiligen Lebensstil. (Eine Liste der Überlegungen zur Auswahl eines Rollstuhls finden Sie in der Einleitung zu diesem Abschnitt). Nach den neuen Richtlinien von Medicare und Medicaid müssen die Betroffenen eine zertifizierte Rollstuhl-Beratungsstelle besuchen und mit einem Ergotherapeuten oder Physiotherapeuten zusammenarbeiten, der Erfahrung mit verschiedenen Arten von Rollstühlen hat. Alternativ können sie sich auch von einem Spezialisten für Reha-Technik beraten lassen, der Erfahrung mit Hilfsausrüstung hat. Als hilfreichen Ausgangspunkt bietet die Website der Reeve Foundation archivierte Webcasts über die Auswahl und die richtige Passform von Rollstühlen. Darüber hinaus bietet die Videoreihe "Power Wheelchair Comparisons" („Elektrorollstühle im Vergleich“, produziert von Jenni Gold, die einen Elektrorollstuhl benutzt) umfassende Informationen über eine Reihe von Modellen sowie Informationen über Kostenerstattung, Garantien, Sicherheitsaspekte, Batterien und individuelle Anpassungen.

Angesichts der großen Auswahl ist eine gründliche Recherche unerlässlich, um den richtigen Rollstuhl und Anbieter zu finden. Fragen Sie Menschen, die Erfahrung mit Rollstühlen haben, z. B. andere Betroffene, Ergotherapeuten, Physiotherapeuten, Reha-Spezialisten und Online-Experten für die Rollstuhlauswahl. Sehen Sie sich die Online-Videos der Reeve Foundation an (siehe oben). Nehmen Sie an Online-Foren teil und machen Sie es sich

zur Gewohnheit, andere Betroffene um Vorschläge zu bitten. Lesen Sie Nutzerbewertungen, um zu verstehen, wie gut die Rollstühle in der Praxis abschneiden.

Die Informationsspezialisten der Reeve Foundation können Fragen beantworten und individuelle Unterstützung bieten. Sie sind online oder unter der Nummer +1-800-539-7309 erreichbar.

## ELEKTRISCHE ROLLSTÜHLE DER NÄCHSTEN GENERATION

Als der bahnbrechende iBOT 2003 auf den Markt kam, bot er Rollstuhlfahrern Zugang zu neuen Geländearten. Der leistungsstarke Rollstuhl wurde von Dean Kamen, dem Erfinder des Segway, entwickelt und kann auch Kopfsteinpflaster, Bordsteine und Sandstrände bewältigen. Er kann Treppen steigen und in einen zweirädrigen Modus wechseln, in dem die Fortbewegung im „Stehen“ und die Kommunikation mit anderen auf Augenhöhe möglich ist. Leider war der Preis von ca. 24.000 US-Dollar sehr hoch und wurde selten von der Krankenkasse übernommen; Johnson & Johnson stellte die Produktion 2009 ein.

Ein Jahrzehnt später stellte das in New Hampshire ansässige Unternehmen Mobius Mobility einen iBOT der nächsten Generation vor. Das neue, leichtere Modell namens iBOT Personal Mobility Device (PMD) verfügt über dieselben Funktionen wie sein Vorgänger, eine verbesserte und vereinfachte Benutzeroberfläche und eine längere Akkulaufzeit. Die Food and Drug Administration hat den iBOT PMD als Medizinprodukt der Klasse II eingestuft und damit optionale Sitzsysteme und Steuerungsdesigns erlaubt. Der Preis des iBOT PMD ist mit rund 30.000 Dollar nach wie vor sehr hoch, aber Mobius Mobility arbeitet mit den Centers for Medicare and Medicaid Services, der Veterans Health Administration und privaten Versicherern zusammen, um die Kostenerstattung zu fördern. Der Hersteller geht auch auf gemeinnützige Organisationen und private Spender zu, um eine Kostenübernahme zu realisieren.

Die Beliebtheit des alten iBOT (von dem noch immer einige Exemplare im Einsatz sind) scheint inzwischen eine neue Generation von Stehrollstühlen und Segway-ähnlichen Adaptionen hervorgebracht zu haben. Die neuseeländische Firma OmeoTechnology hat einen selbstbalancierenden, handfreien Rollstuhl namens Omeo entwickelt (<https://omeotechnology.com>), der auf einem Segway-Prototyp basiert. Der Rollstuhl wird durch Körperbewegungen

gesteuert und verfügt über eine Joystick-Option. Auf der Firmenwebsite wird ein Preis von ca. 20.000 US-Dollar angegeben.

Der Elektrorollstuhl WHILL Model M wird in Bezug auf Stil und Manövrierfähigkeit als Stuhl „der nächsten Generation“ vermarktet, auch wenn er kein Stehstuhl ist. Das 2016 von der FDA zugelassene Model M verfügt über einen patentierten Allradantrieb, der auch für schwieriges Gelände geeignet ist, und lässt sich dank seiner kompakten Form und der wendigen Lenkung gut auf engem Raum steuern. Der Hightech-Rollstuhl verfügt über eine fortschrittliche Software, die im Zuge der Weiterentwicklung des autonomen Fahrens mit Online-Mobilitätsressourcen und -karten aktualisiert werden kann; eine mobile App zur Verbesserung der Benutzerfreundlichkeit ist ebenfalls in Entwicklung. ([www.whill.us](http://www.whill.us))

## ROLLSTÜHLE FÜR KINDER

Da der Körper von Kindern wächst und sich verändert, müssen ihre Rollstühle häufiger angepasst oder ausgetauscht werden als die Rollstühle von Erwachsenen. Weil Rollstühle teuer sind und die Krankenkassen deren Ersatz oft einschränken, bieten die meisten Hersteller anpassbare Rollstühle für Kinder an. Außerdem bieten Rollstuhlhersteller spezielle Kinder-Rollstühle an, die nicht so „medizinisch“ aussehen wie herkömmliche Modelle. Die aktualisierten Modelle bieten ein schlankeres Design, kinderfreundliche Polsterungen und eine große Auswahl an Farben für den Rahmen.

- Colours ([www.colourswheelchair.com](http://www.colourswheelchair.com)) bietet einige Kinderrollstühle in Kindergröße und mit einem peppigen Design an, darunter den Little Dipper und den Chump.
- Sunrise Medical bietet eine Reihe von ultraleichten Rollstühlen mit integrierten Verstellmöglichkeiten an, die mit dem Wachstum des Kindes Schritt halten können, darunter den Quickie Zippie und den Quickie Iris ([www.sunrisemedical.com](http://www.sunrisemedical.com)).



*Sunrise Quickie Zippie*



- Bei dem Invacare Orbit ([www.invacare.com](http://www.invacare.com)) handelt es sich um einen kippbaren Rollstuhl mit abnehmbarem Sitzrahmen und der Möglichkeit, Sitze und Untergestelle zu kombinieren, um verschiedene individuelle Anpassungen und Ergebnisse zu erzielen, damit der Rollstuhl mit dem Kind mitwachsen kann.
- Permobil (<http://permobilus.com>) und TiLite bieten eine Vielzahl von Kinderrollstühlen an, darunter auch einen kippbaren Rollstuhl, der an das Wachstum des Kindes angepasst werden kann.

Einige Organisationen bieten kostenlose oder preisgünstige Rollstühle für bedürftige Kinder an, darunter das Kids Mobility Network ([www.kidsmobility.org](http://www.kidsmobility.org)), die Wheelchair Foundation ([www.wheelchairfoundation.org](http://www.wheelchairfoundation.org)), und die Free Wheelchair Mission ([www.freewheelchairmission.org](http://www.freewheelchairmission.org)).

## SITZE UND POSITIONIERUNG

Bei gelähmten Menschen besteht ein hohes Risiko für Druckgeschwüre, weshalb sie in der Regel spezielle Kissen und Sitzsysteme benötigen, um den Druck bei langem Sitzen zu verteilen. Diese verringern das Risiko von Hautschädigungen, die schwerwiegend und sogar lebensbedrohlich sein können, wenn sie nicht rechtzeitig behandelt werden. Es gibt verschiedene Arten von Kissenmaterialien, die jeweils für bestimmte Benutzertypen geeignet sind, z. B. Luft-, Schaumstoff- oder Flüssiggelkissen. Es gibt kein Kissen, das für alle Rollstuhlfahrer geeignet ist. Das richtige Kissen kann eine korrekte Körperhaltung gewährleisten, den Komfort verbessern und Druckgeschwüren vorbeugen, obwohl nicht bei jedem Nutzer alle diese Kriterien erfüllt sein müssen. Eine gehfähige Person, die den Rollstuhl nur zum Einkaufen benutzt, hat zum Beispiel nicht dieselben Anforderungen an ein Kissen wie ein Quadriplegiker mit hoher Verletzungshöhe, der 18 Stunden pro Tag in einem Elektrorollstuhl verbringt. Es ist wichtig, die individuellen Anforderungen genau zu verstehen und sich von einem Sitz- und Positionierungsexperten beraten zu lassen, um ein Produkt auszuwählen, das den spezifischen Bedürfnissen des Einzelnen hinsichtlich Komfort und Wohlbefinden entspricht.

Bei Kissen ist Schaumstoff das günstigste Material. Dieser ist auch leicht und lässt keine Luft entweichen. Allerdings nutzt er sich ab und verliert mit der Zeit seine Polsterung. Jay Cushions ([www.jaycushions.net](http://www.jaycushions.net)) bietet eine große Auswahl an Kissen und Rückenlehnen aus Schaumstoff, zum Teil mit Luftzellen

und speziellen Eigenschaften, um den unterschiedlichsten Anforderungen gerecht zu werden.

Luftkissen bieten Polsterung in Form einer Gummiblase, die mit gleichmäßig verteilter Luft gefüllt ist. Sie sind im Allgemeinen gut geeignet, um den Druck auf vorstehende Knochen auszugleichen und fördern eine gute Blutzirkulation, um die Gefahr von Hautschädigungen zu verringern. Allerdings können sie undicht werden, und bei Höhenunterschieden muss aufgrund des wechselnden Luftdrucks Luft hinzugefügt oder abgelassen werden. Das Einkammer-Luftkissen BBD (auch bekannt als „Bye Bye“) wurde in den 1950er Jahren eingeführt und wird immer noch häufig als kostengünstige Druckentlastungsoption verwendet. ([www.randscot.com](http://www.randscot.com)) Die ROHO-Produktlinie ([www.permobilus.com](http://www.permobilus.com)) bietet Kissen mit „Trockenflotation“ („Dry Flotation“), also mit vielen einzelnen Zellen, die sich unabhängig voneinander bewegen. Dies sorgt für Polsterung, verteilt den Druck und reduziert die Scherbelastung und Reibung. ROHO bietet Modelle mit Schaumstoffbezügen für zusätzlichen Komfort an, sowie ein „SmartCheck“-System, das den Nutzer bei zu niedrigem oder zu hohem Luftdruck warnt. Vicair ([www.vicair.com](http://www.vicair.com)) packt viele kleine, dauerhaft versiegelte Luftzellen in seine Sitz- und Rückenkissen, um den Druck zu verteilen. Die Kissen können angepasst werden, indem man den Reißverschluss des Innenbezugs öffnet und Luftzellen entfernt oder hinzufügt.

Gelkissen sind normalerweise mit langsam fließendem, viskosem Gel gefüllt. Sie sind ein beliebter und wirksamer Schutz für die Haut, können aber relativ viel wiegen. Viele Kissen kombinieren eine Gelpackung mit Schaumstoff, um das Gewicht des Kissens zu verringern und den Komfort zu erhöhen. Comfort Company ([www.comfortcompany.com](http://www.comfortcompany.com)) und Drive Medical ([www.drivemedical.com](http://www.drivemedical.com)) bieten eine Reihe von Optionen.

Eine relativ neue Entwicklung in der Kissen-Technologie ist das druckveränderliche Kissen. Es basiert auf der Theorie, dass ein Druckwechsel im Sitz das Risiko von Hautkompressionen verringern kann und es dem Benutzer ermöglicht, längere Zeit zu sitzen, ohne seine Sitzposition häufig anpassen zu müssen. Das Kissen von Aquila ist ein Beispiel für diese Art von dynamischem Kissen ([www.aquilacorp.com](http://www.aquilacorp.com)). Es verfügt über eine oszillierende Pumpe, die den Druck in regelmäßigen Abständen verändert. Auch American Medical Equipment ([www.ame-medical.com](http://www.ame-medical.com)) und Ease ([www.easeseatingsystems.com](http://www.easeseatingsystems.com)) stellen druckveränderliche Kissen her. Das Aufblasen und Entleeren der Zellen erfolgt batteriegestützt, was das

Gewicht des Rollstuhls erhöht – ein Nachteil dieser Option im Vergleich zu statischen Kissen.

Einige Nutzer können von einem individuell auf ihren Körper angepassten Kissen profitieren. Die Custom Cushions von Ride Design bieten eine Reihe von individuell angepassten Kissen und Rückenstützen, die auf einem Körperabdruck des Benutzers basieren. Dabei kann der Abdruck an Wachstum und körperliche Veränderungen angepasst werden. ([www.ridedesigns.com](http://www.ridedesigns.com))

Einen Überblick über die verfügbaren Kissen und Sitzsysteme finden Sie auf der Website von SpinLife ([www.spinlife.com](http://www.spinlife.com)) oder in den „Wheelchair Reviews and Views“ („Bewertungen und Meinungen zu Rollstühlen“) der United Spinal Association. (<https://unitedspinal.org/wheelchair-reviews-views>).

## KIPP- ODER REKLINATIONSOPTIONEN

Spezialrollstühle können nützlich sein, um den Druck zu verteilen, das Risiko von Druckverletzungen zu verringern sowie den Komfort und die Sitztoleranz zu verbessern. Kipprollstühle verändern die Position einer Person, wobei der Winkel von Hüfte, Knie und Knöchel unverändert bleibt. Dabei wird der gesamte Sitz in verschiedenen Winkeln gekippt. Eine weitere Option ist ein Rollstuhl mit Reklinationsoption, bei dem der Winkel zwischen Sitzfläche und Rückenlehne verändert wird, indem die Rückenlehne des Stuhls abgeflacht und in einigen Fällen die Beine angehoben werden, um eine flache Oberfläche zu bilden. Sowohl die Kipp- als auch die Reklinationsoptionen müssen von Sitz- und Positionierungsexperten angepasst und festgelegt werden.

Ein Kippsystem verteilt den Druck vom Gesäß und den hinteren Oberschenkeln auf den Rücken und den Kopf. Das System sorgt für eine gute Körperhaltung und verhindert Scherkräfte (die das Gewebe beim Schleifen über eine Oberfläche belasten). Ein Nachteil ist, dass der Kippvorgang nicht durchgeführt werden kann, wenn der Benutzer an einem Tisch sitzt, da sonst die Knie oder die Fußstützen gegen den Tisch stoßen.

Reklinationssysteme ermöglichen die Veränderung des Winkels zwischen Sitzfläche



*Alte Schulte: mit Reklinationsoption, ohne Kippoption.*

und Rückenlehne und in Kombination mit hochklappbaren Beinstützen auch die Veränderung des Kniewinkels. Ein Reklinationssystem bietet einige Vorteile beim Essen, beim Transfer oder beim Darm- oder Blasenmanagement. Im Allgemeinen bietet das Reklinationssystem mehr Druckentlastung als das Kippsystem, allerdings mit einem höheren Risiko von Scherkräften. Das Hochlegen der Beine kann für Menschen mit Ödemen von Vorteil sein.

## STEHROLLSTÜHLE

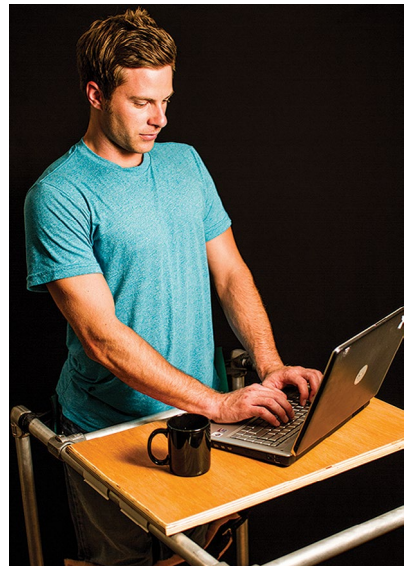
Stehrollstühle funktionieren wie normale Elektrorollstühle oder manuelle Rollstühle, ermöglichen es dem Benutzer aber auch, sich in eine Stehposition zu bringen. Dies hat zu Hause, in der Schule, in sozialen Situationen und auch am Arbeitsplatz viele Vorteile. Einige manuelle Stühle sind mit einem elektrischen Hilfsgerät ausgestattet, das den Aufrichtmechanismus aktiviert. Es gibt auch Elektrorollstühle, die es dem Nutzer ermöglichen, sich in eine stehende Position zu begeben. Das hat den Vorteil, dass er mit anderen Personen auf Augenhöhe sprechen kann. Stehen hat auch körperliche Vorteile: Es schützt vor Druckgeschwüren, verbessert die Durchblutung und den Bewegungsspielraum und verringert bei manchen Menschen Spasmen und Kontraktionen. Forschungen der VA haben gezeigt, dass Menschen, die 30 Minuten oder mehr pro Tag stehen, eine deutlich bessere Lebensqualität haben, seltener unter Druckgeschwüren und Blaseninfektionen leiden, einen regelmäßigeren Stuhlgang haben und zudem ihre Beine besser strecken können. Stehrollstühle sind normalerweise teurer und wiegen mehr als ein normaler Rollstuhl.

The Standing Company ([www.thestandingcompany.com](http://www.thestandingcompany.com)) bietet drei Modelle seines „Superstand“-Stehrollstuhls an (manuell, mit halber oder mit voller



PERMOBIL

elektrischer Unterstützung), die alle auf die besonderen körperlichen Bedürfnisse des Nutzers zugeschnitten werden. Levo ([www.levousa.com](http://www.levousa.com)) hat nach eigenen Angaben das umfassendste Angebot an Stehrollstühlen der Welt, einschließlich manuell angetriebener Stehrollstühle und Modelle mit Elektroantrieb. Karman ([www.karmanhealthcare.com](http://www.karmanhealthcare.com)) bietet ein breiteres Sortiment an Rollstühlen an, darunter Stehrollstühle für Erwachsene und Kinder. Redman ([www.redmanpowerchair.com](http://www.redmanpowerchair.com)) stellt ein einziges Modell eines angepassten Elektrorollstuhls her, der über Kipp-, Reklinations- und Stehfunktionen verfügt. Permobil (<http://permobilus.com>) ist ein führender Anbieter von Stehrollstühlen für Erwachsene.



*Stehrahmen von Ready Stalls*

Ein Stehgestell (auch Ständer, Steher, Stehtechnik, Stehhilfe, Stehgerät, Stehbox, Kiptisch genannt) ist eine Hilfsmitteltechnologie für Menschen, die auf einen Rollstuhl angewiesen sind. Sie dient allerdings nicht als mobiler Rollstuhl. Zu den führenden Herstellern von Stehrahmen gehören EasyStand ([www.easystand.com](http://www.easystand.com)) und Stand Aid of Iowa ([www.stand-aid.com](http://www.stand-aid.com)). Einige Modelle verfügen über einen Motor, der den Benutzer sanft von der sitzenden in die aufrechte Position bewegt, während andere eher rudimentär sind und im Wesentlichen einen statischen Rahmen bieten, der eine stehende Position ermöglicht.

## SCOOTER

Scooter werden in einer Vielzahl von Ausführungen und Formaten angeboten. Die meisten sind dreirädrig, aber es gibt auch vierrädrige Modelle. Sie ähneln einem leichten Aufsitzrasenmäher, d. h. sie haben einen Sitz, eine Lenksäule und eine Plattform, die als Fußstütze dient. Scooter werden bei Menschen mit eingeschränkter Mobilität immer beliebter, auch bei älteren Menschen mit Gehproblemen. Gelähmte Menschen können sie als Ergänzung zu anderen Mobilitätshilfen verwenden, z. B. wenn sie längere Strecken zurücklegen müssen, und sie dienen auch als Alternative zu einem Elektrorollstuhl.

Am bekanntesten sind die Scooter, die man häufig im Supermarkt und in Einkaufszentren sieht. Diese Scooter werden für verschiedene Anwendungen angeboten, z. B. nur für den Innenbereich oder sowohl für den Außen- als auch für den Innenbereich. Normalerweise liegt ihre Höchstgeschwindigkeit zwischen 9 und 13 km/h. Geländegängige Modelle sind stabiler und können in unwegsamem Gelände gefahren werden. Sie verfügen normalerweise über einen verstärkten Boden und stärkere, robustere Räder. Bei den Reisescootern handelt es sich um leichtere Modelle, die (mit Hilfe einer Rampe oder eines Lifts) in einem Fahrzeug und sogar an Bord eines Flugzeugs mitgenommen werden können. Viele können zum Transport demontiert oder zusammengeklappt werden. Leichtere Scooter sind normalerweise mit einem kleineren und schwächeren Motor ausgestattet und deshalb langsamer.

Scooter können für manche Menschen mit Lähmungen eine sinnvolle Option sein, aber sie sind nicht für alle geeignet. Für Personen mit einer degenerativen Form der Lähmung wie ALS, MS, Muskeldystrophie, Zerebralparese oder Post-Polio-Syndrom, deren Zustand sich schnell ändern kann, sind Scooter möglicherweise nicht die beste Option. Sie müssen in der Lage sein, zu stehen, zu lenken, aufrecht zu sitzen und ein gewisses Maß an Gleichgewicht zu halten, um ihre Körperposition während der Fahrt beizubehalten. Scooter sind nicht so anpassungsfähig wie die meisten Rollstühle und daher möglicherweise nicht die beste Wahl für jemanden, dessen Funktionsfähigkeit sich ändern kann.

## ROLLSTUHLBATTERIEN

Die Batterielaufzeit ist für die Nutzer von Elektrorollstühlen ein entscheidender Faktor. Leere Batterien können erhebliche Probleme bereiten, insbesondere wenn Sie unterwegs sind. Rollstuhl-batterien sind Deep-Cycle-Batterien (24 Volt) und entladen sich über einen lange Zeitraum, im Gegensatz zu einer Auto- oder Rasenmäherbatterie (12 Volt), die für eine kurzfristige Stromversorgung ausgelegt ist. Deep-Cycle-Batterien müssen vor dem Wiederaufladen vollständig entladen werden, und die meisten können bis zu 300 Mal wieder aufgeladen werden, bevor sie ihre Speicherkapazität verlieren. Es sind verschiedene Größen verfügbar: Gruppe-22, Gruppe-24 und Gruppe-27; je größer die Zahl, desto größer ist die Batterie und desto mehr Strom speichert sie.

Es gibt drei Haupttypen von Batterien. Blei-Säure-Batterien (auch Nassbatterien genannt) erzeugen elektrische Energie, wenn Blei und Schwefelsäure miteinander reagieren. Man spricht von nassen Batterien, weil diese Batteriezellen

regelmäßig mit destilliertem Wasser gefüllt werden müssen. Das kann für gelähmte Menschen aufgrund der Verätzungsgefahr problematisch sein. Angesichts der Gefahr auslaufender Chemikalien können diese Batterien auch in Flugzeugen verboten sein oder zumindest eine besondere Handhabung erfordern. Nasszellenbatterien haben eine größere Kapazität, speichern mehr Strom und sind normalerweise preiswerter als andere Batterietypen. Angesichts der Sicherheits- und Umweltbedenken empfehlen viele Rollstuhlhersteller jedoch Alternativen.

Gel-Batterien (Blei-Säure-Batterien mit Gelzellen) enthalten keine Flüssigkeit und haben deshalb den Vorteil einer einfacheren Wartung ohne Auslaufgefahr. Sie sind teurer als Nassbatterien, haben aber eine längere Lebensdauer und eignen sich für Flugreisen. Absorbierende Glasmattenbatterien (AGM) sind wie Gel-Batterien wartungsfrei und eignen sich gut für Flugreisen. Sie sind sehr robust, halten die Ladung besser und verfügen über die doppelte Lebensdauer von herkömmlichen Blei-Säure-Batterien. Allerdings kosten sie auch am meisten.

Beim Kauf einer neuen Batterie für den Elektrorollstuhl sollte man auf das richtige Ladegerät achten, um eine dauerhafte Beschädigung der Batterie zu vermeiden.

Einige Rollstuhl Batterien sind mit Booten vergleichbar, die auch in der Bootsindustrie verwendet werden. Deshalb ist es möglich, durch den Kauf von Deep-Cycle-Batterien, die eigentlich für Boote gedacht sind, Geld zu sparen. Hierbei sollten Sie unbedingt darauf achten, dass die Boot-Batterie den Batteriespezifikationen des Rollstuhlherstellers (siehe Gebrauchsanweisung) entspricht.

## ERWÄGUNGEN ZUR KOSTENERSTATTUNG

Bei der Anschaffung langlebiger medizinischer Geräte spielt die Kostenerstattung eine wichtige Rolle, vor allem bei teuren Produkten wie Elektrorollstühlen, die teilweise teurer sind als ein Kleinwagen. Aufgrund der hohen Kosten werden Mobilitätshilfen oft über einen Kostenträger erworben, z. B. über eine private Krankenversicherung, Medicare/Medicaid, die Veteranenverwaltung (Veterans' Administration) oder berufliche Rehabilitationsprogramme. Jede dieser Einrichtungen hat ihr eigenes System für die Beschaffung von Hilfsmitteln und eine Reihe spezieller Kriterien, die bestimmen, ob und in welcher Höhe die Kosten übernommen werden. Wer

die Mittel dazu hat, kann Rollstühle und andere Mobilitätshilfen natürlich auch selbst finanzieren. Das kann das Verfahren erheblich vereinfachen, da keine vorherige Genehmigung durch einen Kostenträger erforderlich ist.

Die gesundheitlichen Vorteile von Power-Assist-Zusatzgeräten für manuelle Rollstühle (z. B. Vermeidung von Schulterverschleiß) haben viele Kostenträger, einschließlich Medicare, davon überzeugt, die Kosten zu übernehmen.

Ermittlungen der Bundesbehörden zu Betrugsfällen im Medicare-System haben teilweise zu höheren Anforderungen an die Vorabgenehmigung solcher Käufe geführt. Laut eines Regierungsberichts aus dem Jahr 2011 entsprachen 80 Prozent der Medicare-Anträge für Elektrorollstühle nicht den Anforderungen an die Kostenerstattung und hätten von Medicare nicht bezahlt werden dürfen. Daraufhin haben sich einige Erstattungsregeln geändert, darunter das Erfordernis einer vorherigen Genehmigung in einigen Fällen. Dieser Schritt, zusammen mit einem Ausschreibungssystem, das die Auswahl einschränkt, ist in der Behindertengemeinschaft auf großen Widerstand gestoßen, da er für Menschen, die für ihre Mobilität auf diese Geräte angewiesen sind, mit Hindernissen und Erschwernissen verbunden ist. Deswegen setzen sich Patientenorganisationen über die entsprechenden Kanäle dafür ein, dass die staatliche Erstattungspolitik auf die Bedürfnisse der Betroffenen eingeht. Eine davon ist die ITEM Coalition (Independence Through Enhancement of Medicare and Medicaid), ein von Verbrauchern geführter Zusammenschluss nationaler Organisationen, zu denen auch die Reeve Foundation gehört, deren Ziel es ist, den Zugang zu Hilfsmitteln, Technologien und entsprechenden Dienstleistungen für Menschen mit Behinderungen zu verbessern. (<https://itemcoalition.org>)

Beim Kauf eines neuen Rollstuhls sollte man mit Geldgebern, einem Ergotherapeuten/Physiotherapeuten und Sitzspezialisten, der die funktionellen Fähigkeiten und Bedürfnisse der Person kennt, sowie mit einem qualifizierten Reha-Anbieter zusammenarbeiten, um den am besten geeigneten Rollstuhl zu finden und zu beschaffen. Diese Parteien können auch dabei behilflich sein, die Entscheidung zu rechtfertigen, falls die Kostenerstattung abgelehnt wird.

## RESSOURCEN DER REEVE FOUNDATION

---

Wenn Sie weitere Informationen über Rollstühle benötigen oder eine spezielle Frage haben, stehen Ihnen die Informationsspezialisten der Reeve Foundation von Montag bis Freitag zwischen 9:00 und 17:00 Uhr EST unter der



gebührenfreien Rufnummer 1-800-539-7309 zur Verfügung. Die Spezialisten sind auch über die Website der Foundation ([www.ChristopherReeve.org/Ask](http://www.ChristopherReeve.org/Ask)) erreichbar.

Die Website der Reeve Foundation ([www.ChristopherReeve.org](http://www.ChristopherReeve.org)) enthält mehrere Anleitungsvideos zur Auswahl und Verwendung von Rollstühlen, darunter auch zu folgenden Themen:

- Auswahl eines Rollstuhls (Webcast)
- Richtige Passform des Rollstuhls (Webcast)
- Sitz und Mobilität (Webcast)
- Die Kunst des Rollstuhlfahrens (Videoreihe)
- Rick Hayden vergleicht manuelle Rollstühle (Webcast)
- Vergleich von manuellen Rollstühlen (Videoreihe)
- Vergleich von Elektrorollstühlen (Videoreihe)

Die Foundation bietet auch ein umfangreiches Verzeichnis von Informationsblättern zu Hunderten von Themen an, die von staatlichen Ressourcen bis hin zu sekundären Komplikationen bei Lähmungen reichen und von denen viele auch auf Spanisch verfügbar sind. ([www.ChristopherReeve.org/Factsheets](http://www.ChristopherReeve.org/Factsheets))

**Die Foundation bietet unter anderem die folgenden Informationsblätter zur Rollstuhlnutzung:**

- Rollstuhl-Transfers
- Rollstuhlsitze und Positionierung
- Spenden von Rollstühlen und Ausrüstung

## RESSOURCEN FÜR MOBILITÄTSHILFEN

Das **Better Life Mobility Center** ist eine Online-Ressource für Rollstuhltransport-Fahrzeuge und Produkte zur Mobilitätsunterstützung, wie Rollstühle, Scooter, adaptive Fahrtechnik und Lifte. [www.betterlifemobility.com](http://www.betterlifemobility.com)

**Disabled World** bietet nützliche Neuigkeiten und Informationen für Behinderte, darunter Produktbewertungen und Neuigkeiten über eine Reihe von mobilitätsbezogenen Produkten. [www.disabled-world.com](http://www.disabled-world.com)

Das Magazin **New Mobility** richtet sich an aktive Rollstuhlfahrer und bietet Ressourcen für eine uneingeschränkte Teilnahme am Leben sowie Artikel zum Lebensstil von Behinderten. [www.newmobility.com](http://www.newmobility.com)

**Wheelchair Assistance** ist eine Website mit Ressourcen und Informationen zu allen Belangen der Mobilitätshilfe. [www.wheelchairassistance.com](http://www.wheelchairassistance.com)

**Diestco** bietet alle Arten von Rollstuhlzubehör an, darunter Rucksäcke, Tablett, Becherhalter, Abdeckungen, Schirme und andere coole Dinge, mit denen man Rollstühle ausstatten kann. [www.diestco.com](http://www.diestco.com)

## HILFSMITTEL UND UNTERSTÜTZUNGSTECHNOLOGIE

Willkommen in der faszinierenden Welt der Hilfsgeräte. Dabei handelt es sich um Hilfsmittel und Technologien, Gadgets, Geräte, Produkte und Ausrüstungen, die Menschen mit Behinderungen dabei helfen, alltägliche Aufgaben und Aktivitäten zu erledigen (z. B. Kommunikation, Essen, Anziehen, Toilettengang) und ein möglichst unabhängiges Leben zu führen. Sie wirken sich auf alle Lebensbereiche aus, von grundlegenden Aktivitäten des täglichen Lebens bis hin zu Schule, Arbeit, Freizeit und sozialem Engagement.

Bei diesem Thema geht es um weit mehr als Bequemlichkeit. Die richtigen Hilfsmittel können das Leben von Menschen mit Rückenmarksverletzungen und Lähmungen erheblich verbessern und ihnen ein erfülltes Leben in ihrer eigenen Gemeinschaft und mit einem Maß an Unabhängigkeit ermöglichen, das sie sonst nicht hätten. Hilfsmittel können simpel sein, wie der perfekte Stiftgreifer, aber auch aufwendig, wie ein Eye-Gaze-System zur Steuerung von Licht und Temperatur im Haushalt. Sie bieten Zugang zu Chancen, Selbstständigkeit, Beschäftigung, Bildung, Reisen... die Liste ist praktisch endlos. Neueste Forschungsergebnisse lassen darauf hoffen, dass auch Quadriplegiker mit hoher Verletzungshöhe in Zukunft mit Hilfe von gedankengesteuerten Computern mit ihrer Umwelt interagieren können. Die ersten rudimentären Modelle dieser Technologie werden derzeit entwickelt. Selbstfahrende Autos sind bereits Realität.

### Und das ist erst der Anfang...

Denken Sie zum Beispiel an den Computer. Der ist für alle ein wichtiges und befähigendes Hilfsmittel. Für Gelähmte kann ein Computer lebensverändernd sein. Er bietet Zugang zu Gemeinschaften und sozialen Netzen, zu Informationen und Marktplätzen, zu Freizeitaktivitäten und sogar zur Erwerbstätigkeit. Mit den richtigen Programmierschnittstellen

wird der Computer zur Schaltzentrale für alle Arten von Haushalts- und Kommunikationssystemen. Mit tragbaren Geräten wie Tablets, Smartphones und Smartwatches steht Ihnen die Leistung des PCs direkt zur Verfügung - sogar auf den Armlehnen Ihres Rollstuhls. Spracherkennung, Head-Tracking und Eye-Gaze-Technologie ermöglichen auch Menschen mit den komplexesten Behinderungen Zugang. Hirn-Maschine-Schnittstellen, mit denen sich Geräte über Nervensignale steuern lassen, versprechen weitere Verbesserungen für Behinderte.

Man kann sich mittlerweile eine Welt vorstellen, in der eine gelähmte Person durch einen bloßen Gedanken den Rollstuhl nach rechts drehen, eine E-Mail senden oder den Wasserkocher einschalten kann. Bei dieser Technologie wird durch einen winzigen elektrischen Impuls im Gehirn ein Signal an eine Smartwatch oder einen implantierten Chip gesendet, der seinerseits per Bluetooth einen Code an ein Kontrollzentrum eines Computers übermittelt. Nach der

Verarbeitung des Codes sendet das Kontrollzentrum dann eine Nachricht an ein bestimmtes Gerät, wie z. B. den Rollstuhl, den Laptop oder den Herd. Auf diese Weise könnten gelähmte Menschen wieder mit ihrer Umwelt kommunizieren und in Kontakt treten.

So sieht die Zukunft aus. Aber auch

schon heute gibt es eine Vielzahl von Hilfsmitteln, die behinderte Menschen bei grundlegenden Aufgaben wie Kochen, Anziehen und Körperpflege unterstützen - und die meisten davon sind sehr einfach zu bedienen. Für Menschen mit eingeschränkter Greiffähigkeit gibt es Küchenutensilien mit großen, gepolsterten Griffen. Medikamentenspender mit Alarmen erinnern die Menschen daran, ihre Medikamente rechtzeitig einzunehmen. Für Rollstuhlfahrer gibt es ausziehbare Greifhilfen, um Artikel in Regalen zu erreichen.



Bei der Entscheidung, welche Rehabilitations- oder Unterstützungstechnologie (AT) in einer bestimmten Situation am hilfreichsten ist, müssen viele Personen einbezogen werden: die behinderte Person, ihre Familie und ihre Betreuer sowie ein Team von Gesundheitsexperten und Beratern, die dafür ausgebildet sind, Produkte und Programme auf die Bedürfnisse der Betroffenen abzustimmen. Dem Team können Hausärzte, Lehrer, Sonderschullehrer, Sprachpathologen, Rehabilitationsingenieure, Ergotherapeuten, Physiotherapeuten und andere Spezialisten angehören, darunter auch Vertreter von Unternehmen, die Hilfsmittel herstellen.

## Welchen Nutzen bietet die Reha- und Unterstützungstechnologie für behinderte Menschen?

Geeignete Unterstützungstechnologie hilft behinderten Menschen, funktionelle Einschränkungen zu überwinden oder zumindest bis zu einem gewissen Grad zu kompensieren. Reha-Technologie kann dazu beitragen, die Funktion von Menschen wiederherzustellen, die aufgrund von Krankheit, Verletzung oder Alter behindert sind.

### Reha- und Unterstützungstechnologien können Menschen in folgenden Bereichen helfen:

- Sorge für sich selbst und ihre Familien
- Berufsleben
- Unterricht in Schulen und anderen Bildungseinrichtungen
- Zugriff auf Informationen, auch per Computer
- Musik, Sport, Reisen und Kultur
- Umfassende Teilnahme am Gemeinschaftsleben

Der **Americans with Disabilities Act (ADA)** wurde 1990 vom US-Kongress verabschiedet, um die Gleichstellung von behinderten Menschen sicherzustellen, d. h. ihnen Zugang zu den gleichen Lern-, Lebens- und Beschäftigungsmöglichkeiten zu bieten wie anderen Menschen auch. Seitdem wurden in anderen Ländern ähnliche Gesetze zu Behindertenrechten verabschiedet. Das Internationale Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen – eine Art Genfer Konvention für die Rechte von Menschen mit Behinderungen – wurde mittlerweile von über 150 Ländern ratifiziert.

Der ADA schreibt die Barrierefreiheit in Schulen, am Arbeitsplatz, im öffentlichen Raum und im Verkehrswesen vor und schärft das Bewusstsein für die Notwendigkeit eines „universellen Designs“, das Räume im Innen- und Außenbereich für Behinderte zugänglich macht. Er hat auch die Innovation von

Produkten und Systemen vorangetrieben, die es Behinderten ermöglichen, ihre Umwelt besser zu kontrollieren.

Im Klassenzimmer beispielsweise ermöglichen Hilfsmittel wie automatische Seitenumbblätterer, Buchhalter und angepasste Stiftgriffe behinderten Schülern die Teilnahme an Bildungsaktivitäten.

Adaptive Schalter ermöglichen es einem Kind mit eingeschränkten motorischen Fähigkeiten, mit Spielzeug und Spielen zu spielen. Unterstützungstechnologie kommt auch Arbeitgebern, Lehrern, Familienmitgliedern und allen anderen zugute, die mit den Nutzern der Technologie zu tun haben. Wenn gelähmten Menschen mehr Möglichkeiten geboten werden, an allen Aspekten des Lebens teilzunehmen, profitieren alle davon.

## Zusammenfassung

Wir haben in diesem Abschnitt Hilfsmittel und Unterstützungstechnologie ziemlich breit definiert, allerdings nicht so breit wie andere. Wir beabsichtigen nicht, hier eine erschöpfende Übersicht über Produkte und Geräte zu geben. Diese Aufgabe sollte am besten von Spezialisten für die einzelnen Kategorien von Hilfsmitteln übernommen werden. Vielmehr haben wir die Hauptkategorien von Hilfsmitteln beschrieben und im letzten Teil jeder Kategorie eine Liste der wichtigsten Ressourcen angegeben, damit der Leser bei Bedarf weitere Informationen einholen und Händler finden kann.

In diesem Kapitel geben wir einen Überblick über:

- **Umweltkontrollgeräte** (zentrale Schaltkästen zur Steuerung elektrischer Funktionen)
- **Computertechnik und Kommunikation** (Nutzung der Leistungsfähigkeit von PCs)
- **Modifizierung des Wohnraums** (die Gestaltungselemente, die einen Wohnraum oder einen Arbeitsplatz behindertengerecht machen)
- **Adaptives Fahren** (Fahrzeuge und die Modifikationen, die sie behindertengerecht machen)
- **Kleidung** (maßgeschneiderte Kleidung für Menschen mit Lähmungen)
- **Assistenztiere** (Hunde und Affen, die zur Unterstützung von Behinderten ausgebildet wurden)

Viele dieser Geräte basieren auf Technologien, die sich schnell verändern. Was heute noch aktuell ist, kann morgen schon veraltet sein. Einen Überblick über die gesamte Palette der verfügbaren Produkte finden Sie in technischen

## WER ÜBERNIMMT DIE KOSTEN FÜR UNTERSTÜTZUNGSTECHNOLOGIEN?

*Die Antwort hängt von der Technologie, dem Einsatz und den Benutzern ab. Viele Arten von Hilfsmitteln kosten die Betroffenen nur wenig oder gar nichts, auch wenn es sich um sehr teure Produkte handelt. Einige Beispiele:*

- *Die Schulsysteme verteilen spezielle Materialien sowie Unterstützungstechnologien, die in einem individuellen Bildungsplan (IEP) oder einem 504-Plan festgelegt sind.*
- *Staatliche Programme (Sozialversicherung, Veteranenhilfe oder staatliche Medicaid-Agenturen) zahlen für bestimmte Hilfsmittel, wenn ein Arzt sie als medizinisch notwendig verordnet.*
- *Die private Krankenversicherung zahlt für bestimmte Hilfsmittel, wenn ein Arzt sie als medizinisch oder rehabilitativ notwendig verordnet.*
- *Rehabilitations- und Berufsausbildungsprogramme, die von staatlichen oder privaten Stellen finanziert werden, können Hilfsmittel und Berufsausbildungen finanzieren, um Menschen dabei zu unterstützen, einen Arbeitsplatz zu bekommen.*
- *Arbeitgeber können für Hilfsmittel aufkommen, die ein Arbeitnehmer vernünftigerweise benötigt, um wesentliche Arbeitsaufgaben zu erfüllen.*

*Andere Geldquellen in den Bundesstaaten oder Gemeinden sind private Stiftungen, Wohltätigkeitsorganisationen und bürgerliche Vereinigungen. Die Assistive Technology Industry Association bietet einen kostenlosen Funding Resources Guide an, der Quellen und Ressourcen zu möglichen Finanzierungsoptionen enthält.*

*Quelle: Assistive Technology Industry Association ([www.atia.org](http://www.atia.org))*

Leitfäden wie AbleNet ([www.ablenetinc.com](http://www.ablenetinc.com)) und Makoa ([www.makoa.org](http://www.makoa.org)) sowie Katalogen für ambulante Pflege wie Sportaid ([www.sportaid.com](http://www.sportaid.com)), Performance Health ([www.performancehealth.com](http://www.performancehealth.com)), HDIS ([www.hdis.com](http://www.hdis.com)) oder Allegro Medical ([www.allegromedical.com](http://www.allegromedical.com)).

## RESSOURCEN FÜR UNTERSTÜTZUNGSTECHNOLOGIE

Viele Organisationen bieten Informationen und Ressourcen für Nutzer von Unterstützungstechnologie und ihre Familien und Betreuer, darunter die folgenden staatlich geprüften Quellen, die auf den Seiten zum Thema Behinderung der Website des National Institute of Child and Human Development (NICHD) empfohlen werden:

- **Center for Accessible Technology (CforAT)**
- **Family Caregiver Alliance**
- **Family Center on Technology and Disability**
- **Beschäftigungsrichtlinie des Office of Disability: Rechte von Menschen mit Behinderungen**
- **U.S. Department of Education, Websites der bundesstaatlichen Tech ACT-Büros**

**AssistiveTech** ist eine Online-Ressource mit aktuellen Informationen über Unterstützungstechnologien, adaptive Umgebungen und gemeinschaftliche Ressourcen. <http://assistivetech.net>

**ATvisor** bietet einen Online-Katalog für Unterstützungstechnologie-Produkte. [www.atvisor.ai](http://www.atvisor.ai)

**Closing the Gap** ist ein nationaler Leitfaden (als Zeitschrift und online verfügbar) für Hilfsmittel und Hilfsausrüstung. [www.closingthegap.com](http://www.closingthegap.com)

**Disabled World** bietet Informationen über eine breite Palette von Hilfsmitteln und Produkten für Behinderte und Senioren. [www.disabled-world.com/assistivedevices](http://www.disabled-world.com/assistivedevices)

**Edutopia** verfügt über ein Ressourcenportal für Unterstützungstechnologie, auf dem Pädagogen und Eltern Websites, Blogbeiträge, Artikel und Videos zur Wissensbildung, Auswahl und Bewertung von Unterstützungstechnologie finden können. [www.edutopia.org/article/assistive-technology-resources](http://www.edutopia.org/article/assistive-technology-resources)

**Makoa** bietet eine umfangreiche Online-Ressource mit Informationen und Anbietern von Unterstützungstechnologie-Produkten in einer Vielzahl von Kategorien. [www.makoa.org/ecu.htm](http://www.makoa.org/ecu.htm)

Das **National Rehabilitation Information Center (NARIC)** ist die Bibliothek des National Institute on Disability, Independent Living, and Rehabilitation Research (NIDILRR). Das Zentrum sammelt, katalogisiert und veröffentlicht Artikel, Berichte, Lehrpläne, Leitfäden und andere Publikationen und Produkte

der vom NIDILRR finanzierten Forschungsprojekte. Das NIDILRR finanziert jedes Jahr mehr als 250 Projekte, die sich mit einem breiten Spektrum von Themen befassen, darunter Technologie, Gesundheit und Funktion, unabhängiges Leben und Aufbau von Kapazitäten. [www.naric.com](http://www.naric.com)

**RehabTool** bietet eine umfassende Sammlung von Links zu den größten Katalogen, Datenbanken und Anbieterverzeichnissen im Bereich Unterstützungstechnologie in Nordamerika. [www.rehabtool.com](http://www.rehabtool.com)

Das **U.S. Access Board** ist eine Bundesbehörde, die sich für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen einsetzt. Sie spielt eine Vorreiterrolle bei der barrierefreien Gestaltung und der Entwicklung von Richtlinien und Normen für die Barrierefreiheit in den Bereichen Umwelt, Verkehr, Kommunikation, medizinische Diagnosegeräte und Informationstechnologie. Gebührenfrei: +1-800-872-2253 oder +1-202-272-0080; [www.access-board.gov](http://www.access-board.gov)

## UMWELTKONTROLLEN

Lähmungen schränken oft die Fähigkeit ein, die alltäglichen Umweltbedingungen wie Licht, Temperatur und Luftströmung zu kontrollieren. Eine Umweltkontrollleinheit (Environmental Control Unit, ECU) kann Menschen dabei helfen, die Kontrolle über ihr Lebensumfeld zurückzugewinnen und ihre funktionalen Fähigkeiten, ihre Unabhängigkeit und ihre Sicherheit in einer bestimmten Umgebung (normalerweise zu Hause) zu maximieren.

Eine Umweltkontrollleinheit kann jedes System sein, das die Fernsteuerung von elektronischen Geräten in der unmittelbaren Umgebung ermöglicht. Sie befähigt eine Person, selbstständig elektronische Geräte wie Licht, Heizung, Klimaanlage, Stereoanlage oder Fernseher ein- und auszuschalten, Telefonanrufe entgegenzunehmen oder zu tätigen, Türen zu entriegeln und Fenster oder Jalousien zu öffnen und zu schließen. Je nach Komplexität des Systems kann im Grunde jeder Aspekt der Umgebung kontrolliert werden. Bei einer Umweltkontrollleinheit kann es sich sowohl um eine zu Hause installierte Hardware als auch um eine Software handeln, die eine programmierte oder spontane Kontrolle entfernter Geräte ermöglicht, oder um eine Kombination aus beidem.

Die Art der Benutzerschnittstelle – also der Methode, mit der die gelähmte Person die Umweltkontrollleinheit bedient – hängt von den funktionellen Fähigkeiten des Benutzers ab. Die Schnittstelle könnte z. B. eine Reihe von festverdrahteten Schaltern an einer Tür sein, ein Joystick an einem Rollstuhl oder ein Touchscreen-Tablet mit drahtloser Bluetooth-Technologie. Die Bedienung



kann per „Sip-and-Puff“-Technologie oder sogar durch die Erkennung von Augenblinzeln, Blickrichtung oder Kopfbewegungen erfolgen.

Eine neue Generation digitaler Hilfsmittel entwickelt sich zu einem Verkaufsschlager auf dem „Smart-Home“-Markt für die breite Masse. Geräte wie der „Echo“, „Echo Dot“ und der tragbare „Echo Tap“ von Amazon, das „Nest“ von Google und das „HomeKit“ von Apple sind Bluetooth-fähige Geräte, mit denen die Benutzer eine Reihe von Aufgaben mit Sprachbefehlen ausführen können. Insbesondere das HomeKit wurde entwickelt, um Benutzern die Möglichkeit zu geben, Türschlösser, Lichter und andere Smart-Home-Gadgets mit einem iPhone oder iPad zu kontrollieren.

Für gelähmte Menschen bieten diese Smart-Home-Geräte weitaus mehr, als die Fähigkeit Pizza zu bestellen oder Musik zu hören – zumindest potenziell. Dabei hängt viel davon ab, welche Arten von Produkten und Diensten mit den Betriebssystemen verbunden werden können.

Zum einen braucht man das richtige System, und zum anderen einen Installateur, der das System an die spezifischen Bedürfnisse des Benutzers anpasst. Es wird empfohlen, vor dem Kauf verschiedene Umweltkontrolleinheiten oder Computer-Betriebssysteme zu testen.

## RESSOURCEN FÜR DIE UMWELTKONTROLLE

Die **Association of Assistive Technology Act Programs** ist ein vom Bund finanziertes System bundesstaatlicher Programme, die den uneingeschränkten Zugang zu Hilfsmitteln und dazugehörigen Dienstleistungen fördern. Das Tech Act-Büro Ihres Bundesstaates bietet Unterstützung für Hilfsmittel, wie z. B. Produktvorführungen, Leih- und Wiederverwendungsprogramme, Finanzierungsmöglichkeiten und Links zu hochwertigen Ressourcen für Behinderte. [www.ataporg.org](http://www.ataporg.org)

**Home Automated Living (HAL)** stellt Software her, die einen Laptop oder ein Tablet in eine von überall aus kontrollierbare Umweltkontrolleinheit verwandelt. HAL, Inc. Gebührenfrei: +1-855-442-5435; [www.automatedliving.com](http://www.automatedliving.com)

**Makoa** bietet ein Verzeichnis der Hersteller und Händler von Umweltkontrolleinheiten, Heimautomatisierungssystemen, barrierefreien Telefonen und adaptiven Schaltern. <https://www.makoa.org/ecu.htm>

**Quartet Technology Incorporated (QTI)** bietet eine hochwertige „Simplicity“-Reihe von Umweltkontrolleinheiten an, die per Sprache, Schalter oder Computermaus bedient werden können. +1-978-272-1800; [www.qtiusa.com](http://www.qtiusa.com)

Das „**Fact Sheet on Assistive Technology – Environmental Controls**“ der **Reeve Foundation** („Informationsblatt über Unterstützungstechnologie – Umweltkontrollen“) enthält eine Liste von Herstellern und Finanzierungsdiensten von Umweltkontrollereinheiten sowie allgemeine Informationen. (Besuchen Sie [www.ChristopherReeve.org/Factsheets](http://www.ChristopherReeve.org/Factsheets) und suchen Sie nach „Assistive Technology Environmental Controls“ unter „Topic Resources“)

## COMPUTERTECHNIK UND KOMMUNIKATION

Der Zugang zu einem Computer kann für gelähmte Menschen eine echte Bereicherung sein. Der PC bietet nicht nur den Zugang zu globalen Informationen, sozialen Netzwerken und Remote-Diensten über das World Wide Web, sondern kann auch ein leistungsfähiges Tool für Kommunikation und Haushaltsmanagement sein. Spezialisierte Computersoftware und -hardware für gelähmte Menschen kann technisch anspruchsvoll sein, wie z. B. Spracherkennung und andere handfreie Technologien, adaptive Tastaturen und kopfgesteuerte Mausclicker, aber auch relativ einfach, wie z. B. Bildschirmlesegeräte und Anwendungen zur Bildschirmvergrößerung.

Persönliche Tablets und das allgegenwärtige Smartphone bieten Zugriff auf Computertechnologie und Surfen im Internet und sind aufgrund ihrer Tragbarkeit ideal für Menschen mit Mobilitätsproblemen. Die neueste Adaption des tragbaren Computers sind Smartwatches (Apple Watch, Samsung Gear), die genau das sind, was der Name verspricht: Smartphones für das Handgelenk, komplett mit Internetzugang und einer Reihe von Apps, die von Smartphone-Betriebssystemen übernommen wurden.

Dank der sich ständig weiterentwickelnden handfreien Technologie können sogar Quadriplegiker und Menschen mit eingeschränkter Oberkörperfunktion einen Computer bedienen und im Internet surfen. Dafür benötigen die Betroffenen lediglich ihre Stimme, ihren Atem, oder Augen- oder Kopfbewegungen. Neue Technologien wie Hirn-Maschine-Schnittstellen, die Nervensignale aus dem Gehirn lesen und in Befehle für ein Gerät umwandeln können, werden die Welt der Computernutzung auch für Menschen mit schweren Lähmungen erschließen. Neben Kommunikationsmöglichkeiten bietet dies auch die Fähigkeit, grundlegende Aspekte des Alltags zu bewältigen.

Das Angebot an Hilfsmitteln für die Computernutzung und Kommunikation ist riesig und ändert sich rasch. Die rasante Entwicklung der Technologie des 21. Jahrhunderts hat zur Folge, dass das Neueste und Beste von heute schon

morgen veraltet sein kann. Es folgt ein Überblick über die wichtigsten derzeit erhältlichen Technologien, die gelähmten Menschen die Computernutzung erleichtern, ob für die Kommunikation oder andere Zwecke. Am Ende dieses Abschnitts finden Sie eine Liste von Quellen, die Ihnen weitere Informationen über bestimmte Produkte oder Systeme liefern.

## DRAHTLOSE KONNEKTIVITÄT

Mitte der 1990er Jahre läutete die Bluetooth-Technologie das Zeitalter der drahtlosen Nahbereichsverbindungen ein, und hat damit die Computerwelt grundlegend verändert. Ein Bluetooth-Gerät verwendet Funkwellen anstelle von Drähten oder Kabeln, um eine Verbindung zu einem Telefon oder Computer herzustellen, und ermöglicht damit echte Tragbarkeit. Dank der Bluetooth-Technologie lassen sich eine Vielzahl von Geräten und Diensten drahtlos, geräuschlos und automatisch miteinander verbinden. Bluetooth-fähige Geräte sind unter anderem Smartphones und Smartwatches, Audio-Lautsprecher, Autos, medizinische Geräte, Computer und sogar Zahnbürsten.

*„Keine Frage, mein Computer ist mein wertvollster Besitz. Es ist ein unglaublich gutes Werkzeug für die Kommunikation, zum Lernen, zum Spaß haben, zum Einkaufen, zur Gestaltung des eigenen Lebensumfelds und vor allem, um seinen Lebensunterhalt zu verdienen. Es gibt viele Möglichkeiten, den Computer ohne Hände zu bedienen. Ich benutze ein Mundstück, das ich selbst hergestellt habe. Ich kann damit ziemlich schnell tippen.“*

**-Pete Denman, C4**

Wie funktioniert Bluetooth? Ein Bluetooth-Produkt, z. B. ein Kopfhörer oder eine Uhr, enthält einen winzigen Computerchip, der mit Software ausgestattet ist und im Wesentlichen die Funktion einer Funkstation übernimmt, d. h. er sendet und empfängt Funkwellen mit geringer Leistung und kurzer Reichweite. Mit dieser Technologie können über eine gewisse Entfernung Befehle an einen Computer oder ein Telefon gesendet werden, sogar durch Wände hindurch. In Kombination mit Spracherkennung, Eye-Tracking oder anderen handfreien Technologien bietet Bluetooth gelähmten Menschen eine Welt voller Möglichkeiten.



*Christopher Reeve und Brooke Ellison, am Set von „The Brooke Ellison Story“, Regie: Reeve, 2004*

## Spracherkennung

Was vor knapp zehn Jahren noch eine schwerfällige und ineffiziente Neuheit war, wird heute von Millionen von Menschen täglich auf ihren Smartphones genutzt: die Spracherkennung. Mittlerweile befinden wir uns im Zeitalter von Smartphone-Apps wie Siri und Google Now, die Sprachbefehle erkennen und darauf mit Informationen oder bestimmten Aktionen reagieren. Mit der Spracherkennung ist es auf den meisten modernen Handheld-Geräten sowie auf Laptops und PCs, die mit der richtigen Software ausgestattet sind (z. B. der digitalen Assistentin von Windows namens „Cortana“) möglich, handfrei Textnachrichten zu schreiben, zu telefonieren und im Internet zu surfen.

Fortschritte in der Spracherkennung (zusammen mit künstlicher Intelligenz und sprachgenerierender Technologie) waren auch ausschlaggebend für den Erfolg von virtuellen Assistenten der nächsten Generation, wie z. B. Alexa, dem Betriebssystem hinter dem „Echo“ und „Echo Dot“ von Amazon. Diese drahtlosen Geräte funktionieren wie Gegensprechanlagen und reagieren auch aus größerer Entfernung auf Sprachbefehle, sei es, um eine Pizza zu bestellen oder etwas im Internet nachzuschlagen. Sie fungieren als eine Art drahtlose Kommandozentrale für das Haus und werden im Zuge des technologischen Fortschritts mit immer mehr Software-Schnittstellen ausgestattet,

*„ Ich arbeite viel am Computer. Ich verbringe jeden Tag viele Stunden am Computer. Dazu nutze ich ein sprachgesteuertes System, das „Dragon: Naturally Speaking“ heißt, mit dem ich sehr gut zurechtkomme. Ich nutze hauptsächlich die Maus, sie wird über das Rollstuhlssystem gesteuert. Es ist eine Infrarotmaus, die ein Signal von meinem Rollstuhl an den Computer sendet. Ich benutze eine kleine Fernbedienung an meinem Gaumen, und drücke dabei mit meiner Zunge auf kleine Knöpfe. ““*

**-Brooke Ellison, C2**

um eine breite Palette von Anwendungen zu ermöglichen. Hersteller von Unterhaltungselektronik entwickeln nun mit Hochdruck Produkte, die mit Alexa kompatibel sind, darunter Haushaltsgeräte, Lampen, Roboter, Infotainmentsysteme für Autos und Smartphones der nächsten Generation.

Man kann sich leicht vorstellen, wie Spracherkennungssysteme das Leben von Menschen, die in ihrer Mobilität oder Motorik eingeschränkt sind, verbessern können. Derzeit ist Spracherkennungssoftware zur Steuerung von Rollstühlen, für Telefone und Computer, Heimkontrollsysteme und Autos verfügbar. Der technologische Fortschritt wird es in Zukunft ermöglichen, praktisch jedes elektronische Gerät mit einem einfachen Sprachbefehl zu steuern.

### Eye-Gaze-Technologie

Die Eye-Gaze-Technologie erfasst die Bewegungen der Augen bzw. sie analysiert und speichert die Position der Pupillen. Werbefachleute nutzen Eye Tracking, um beispielsweise festzustellen, wohin sich der Blick eines Nutzers auf einem Bildschirm richtet, oder um zu ermitteln, wie lange ein Werbebanner betrachtet wird. Wenn man die Eye-Gaze-Technologie mit der richtigen Softwareschnittstelle kombiniert, kann man gelähmten Menschen ohne Armfunktion die Bedienung eines Computers, Telefons, Heimkontrollsystems oder eines einfachen Kommunikationsgeräts ermöglichen.

Eine aktuelle Version der Eye-Gaze-Technologie (der „EyeGazer“ von LC Technologies; [www.eyegaze.com](http://www.eyegaze.com)) ist z. B. ein augengesteuertes Kommunikations- und Kontrollsystem, mit dem behinderte Menschen mit ihrer Umwelt kommunizieren und interagieren können. Durch das Anschauen von Steuertasten oder bestimmten Bereichen auf einem Bildschirm können Benutzer Sprache erzeugen, indem sie entweder eine Nachricht Buchstabe für Buchstabe „tippen“ oder vorprogrammierte Sätze auswählen. Maßgeschneiderte Bildschirme und Programme für Tablets und Computer

ermöglichen es den Benutzern, E-Mails abzurufen, zu verfassen und zu versenden, im Internet zu surfen, Musik zu hören, ferngesteuerte Elektronik zu bedienen, ein E-Book zu lesen und so ziemlich alles zu tun, was andere Computernutzer auch tun können.

Tobii ([www.tobii.com](http://www.tobii.com)) bietet eine Vielzahl von Eye-Gaze-Produkten, darunter auch Eye-Tracking-Systeme. Tobii Dynavox bietet sprachgenerierende Geräte an, die von Menschen mit Sprachproblemen (z. B. aufgrund von ALS oder Zerebralparese) genutzt werden können. Tobii bietet auch Eye-Gaze-Produkte für Videospiele an ([www.tobiigaming.com/products](http://www.tobiigaming.com/products)).

### Mausalternativen und Zeigegeräte

Es sind mehrere Produkte erhältlich, die die Standard-Computermaus ergänzen oder ersetzen und Menschen mit eingeschränkter Arm- und Handfunktion oder mangelnder Feinmotorik die Computernutzung per „Point-and-Click“ ermöglichen. Die Möglichkeiten reichen von Touchpad-, Joystick- oder Trackball-basierten Controllern über fußgesteuerte Mäuse bis hin zu Controllern, die durch Kopf- oder Körperbewegungen gesteuert werden.

### „Sip-and-Puff“-Technologie

Sip-and-Puff (SNP) ist eine Unterstützungstechnologie, bei der durch „Sipping“ (Einatmen) oder „Puffing“ (Ausatmen) an einem Strohhalm, Schlauch oder „Stab“ mittels Luftdruck Signale an ein Gerät gesendet werden. Sie wird vor allem von Menschen ohne Handfunktion genutzt. Die mundgesteuerte Eingabe bietet Nutzern eine einfache und effektive Möglichkeit, Mausbewegungen zu steuern und andere Geräte (z. B. Rollstühle) zu bedienen.

„*Wenn man Zugang zu einem Computer hat, kann man mit der Außenwelt kommunizieren. Die Menschen wissen nicht einmal, dass man eine Behinderung hat, es sei denn, man sagt es ihnen. Ich benutze Morsezeichen und ein Sip-and-Puff-System. Ich habe viele Lösungen ausprobiert, und diese scheint am besten zu funktionieren. Wenn man sich die Zeichen einmal gemerkt hat, geht es ganz automatisch.*“

–Jim Lubin, C2

## RESSOURCEN FÜR DIE COMPUTERNUTZUNG UND KOMMUNIKATION

---

**AbleNet** bietet eine Reihe von Unterstützungstechnologien, Kursen und Dienstleistungen, um Menschen mit Behinderungen ein produktives und erfülltes Leben zu ermöglichen. [www.ablenetinc.com](http://www.ablenetinc.com)

**Accessibility Clearinghouse** ist eine Informationsplattform der Federal Communications Commission (FCC) zu Telefonen und innovativen Kommunikationsmöglichkeiten, insbesondere für behinderte Menschen. <https://www.fcc.gov/general/accessibility-clearinghouse-0>

**Makoa** verfügt über eine umfassende Liste von Produkten, Dienstleistungen und Ressourcen, die Menschen mit Behinderungen den Zugang zu Computern ermöglichen. [www.makoa.org/computers.htm](http://www.makoa.org/computers.htm)

Die **Reeve Foundation** hat ein **Fact Sheet on Assistive Technology – Computers** („Informationsblatt über Unterstützungstechnologie – Computer“) veröffentlicht, das eine Liste von Herstellern und Ressourcen für unterstützte Computernutzung und Kommunikation enthält. (Besuchen Sie [www.ChristopherReeve.org/Factsheets](http://www.ChristopherReeve.org/Factsheets) und suchen Sie nach „Assistive Technology Computer“ unter „Topic Resources“)

**RJ Cooper & Associates** bietet eine Vielzahl von Unterstützungstechnologie-Lösungen, darunter individuelle Anpassungen für das iPad. [www.rjcooper.com](http://www.rjcooper.com)

**SPRACHERKENNUNGSSYSTEME** (Quelle: [www.makoa.org](http://www.makoa.org))

- **Diskrete Spracherkennung**

- **Nuance** Dragon Dictate
- **e-Speaking** Spracherkennungssoftware
- **Tazti Speech Recognition** Kostenlose Spracherkennungssoftware - kostenloser Download

- **Kontinuierliche Spracherkennung**

- **Nuance** Dragon NaturallySpeaking
- **Synapse** AP-Universal- und UNIX-Spracherkennung

**EYE-GAZE-TECHNOLOGIE** (Quelle: [www.makoa.org](http://www.makoa.org))

- **DynaVox Mayer-Johnson**
- **LC Technologies, Inc** Eye-Gaze-Kommunikationssystem

- **VisionKey Computer Controller** Eingabe per Augensteuerung
- **Tobii Eye Control Systems** Tobii PCEye und CEye und Eye-Tracker für PC-Gaming

### MAUSALTERNATIVEN UND ZEIGEGERÄTE (Quelle: [www.makoa.org](http://www.makoa.org))

- **Cirque GlidePoint** Touchpad-Controller
- **Camera Mouse** Handfreie Maus, die Computersteuerung ohne Headset ermöglicht
- **Logitech** Trackball
- **NaturalPoint trackIR** Computersteuerung durch Tracking von Körperbewegungen
- **Nohands Mouse** Fußgesteuerte Maus
- **Origin Instruments** HeadMouse, kopfgesteuerte Zeigesysteme
- **PI Engineering** X-Keys Switch Interface; Ymouse – Anschluss von 2 Mäusen an 1 Port
- **Prentke Romich Company** HeadMaster, Jouse
- **RJ Cooper's Special Needs** Schalter-angepasste Mausgeräte
- **QuadLife** Maus für Quadriplegiker
- **TetraMouse** Alternative Computermaus für Menschen ohne Handfunktion

## MODIFIZIERUNG UND BARRIEREFREIHEIT VON WOHNÄUMEN

Wer mit einer Lähmung lebt, weiß aus Erfahrung, dass man beim Bau unserer Straßen, öffentlichen Gebäude und Wohnstätten nicht wirklich an Menschen mit Mobilitätseinschränkungen gedacht hat. Doch die Dinge ändern sich. Behinderte Menschen – unterstützt von der bislang größten Generation von Senioren in den USA – haben sich für mehr Barrierefreiheit eingesetzt, auch für Menschen mit Lähmungen oder Mobilitätsproblemen.

Der 1990 vom US-Kongress verabschiedete Americans with Disabilities Act (ADA) war ein Meilenstein für die Verbesserung der Barrierefreiheit für Menschen mit Behinderungen. Der ADA sah eine Reihe von Vorschriften vor, um Schulen, Verkehrsmittel, Wohnstätten, öffentliche Einrichtungen und Gehwege in jeder Stadt vollständig barrierefrei zu machen. Seitdem wurde die



Barrierefreiheit in vielen Bereichen des öffentlichen Lebens erheblich verbessert. Beispielsweise ist es heutzutage üblich, Türen per Drucktaste zu öffnen oder mit Schlüsselanhängern zu entriegeln.

Für die meisten behinderten Menschen hat „Barrierefreiheit“ mehr mit dem Betreten und Verlassen ihrer Wohnstätte, dem Kochen in der Küche oder dem Gang auf die Toilette zu tun.

Heimmodifikationen zur Verbesserung der Barrierefreiheit können so simpel sein wie ein leicht zu bedienender Türknauf, ein Haltegriff an der richtigen Stelle oder eine Rampe, um durch die Hintertür hineinzukommen. Hierzu kann auch die Verbreiterung einer Tür oder der Einbau eines speziellen Waschbeckens oder Aufzugs gehören. Für viele Probleme im Zusammenhang mit der Barrierefreiheit gibt es simple Lösungen, die kostengünstig und relativ leicht umzusetzen sind; bei anderen wiederum können umfangreiche Renovierungsarbeiten anfallen, die mit hohen Kosten verbunden sind.

## UNIVERSELLES DESIGN

Der mittlerweile verstorbene Ron Mace, Gründer des Center for Universal Design an der North Carolina State University, hat den Begriff „Universelles Design“ geprägt. Seine Definition: „Universelles Design ist die Gestaltung von Produkten und Umgebungen, die von allen Menschen im größtmöglichen Umfang genutzt werden können, ohne dass eine Anpassung oder ein spezielles Design erforderlich ist.“

Das Konzept des universellen Designs geht über Rampen und breitere Türöffnungen hinaus – auch wenn dies zwei wichtige Anpassungen sind. Es geht auch nicht nur um Barrierefreiheit. Vielmehr bedarf es einer Perspektive, die bereits in der Entwurfsphase eine sorgfältige Planung vorsieht, um zu gewährleisten, dass jeder Nutzer über seine gesamte Lebensspanne hinweg gut zurechtkommt – sei es auf dem Weg zum Büro, zum Baseballstadion oder zur Toilette im eigenen Zuhause. Universelles Design zielt darauf ab, Umgebungen zu schaffen, die für alle Menschen unabhängig von ihrer Behinderung barrierefrei sind.

Dennoch sind barrierefreie und benutzerfreundliche Modifikationen meist die Ausnahme und nicht die Regel. Architekten und Bauherren integrieren sie normalerweise nur auf Anfrage eines Kunden in die Planung, und die Kunden fragen normalerweise nur dann danach, wenn sie einen aktuellen Bedarf haben. Als Kunde sollte man gut informiert sein und wissen, welche Optionen es gibt und wie man einen Grad an Barrierefreiheit erreichen kann, der den eigenen Bedürfnissen, dem Lebensstil und den funktionalen Fähigkeiten entspricht.



FOTOS: SAM MADDOCK

Mark macht viel mit dem Computer. Er bedient sein System auf zwei Arten: mit einem Jouse-Joystick, den er mit dem Mund bedienen kann ([www.compusult.com](http://www.compusult.com)); diese Eingabe ist mit einer Bildschirmtastatur synchronisiert ([www.imgpresents.com](http://www.imgpresents.com)). Dank Sprachaktivierung (Dragon NaturallySpeaking Software, [www.nuance.com](http://www.nuance.com)) kann er auch E-Mails schreiben, senden und empfangen oder im Internet surfen.

## EIN MANN UND SEINE AUSRÜSTUNG

Mark Willits feierte kürzlich seinen so genannten 50-50-Tag: die Hälfte seines Lebens ohne Behinderung, die andere Hälfte als beatmungsabhängiger C3-Quadriplegiker. Er feierte eine große Party in seinem Haus außerhalb von Los Angeles mit vielen Familienmitgliedern und Freunden; ihrer Unterstützung schreibt er seinen Erfolg zu. Mark brach sich als Teenager auf der Farm seiner Familie in Iowa das Genick. Danach studierte er, zunächst in Iowa und dann in Arizona. Anschließend studierte er Jura an der UCLA. „Im Mai 2008 machte ich meinen Abschluss an der UCLA School of Law“, sagt Mark, „und meine Freundin machte ihren Abschluss eine Woche später an der Pepperdine University.“ Auf unserer gemeinsamen Abschlussfeier kniete sie vor mir nieder und machte mir einen Heiratsantrag. Wir haben im November 2008 bei uns zu Hause geheiratet.“

Mark ist praktizierender Anwalt und ehemaliger Präsident des Peer-Netzwerks Ralph's Riders in Los Angeles. Er ist mit seiner Frau Sheila viel auf Reisen (seine Tipps zu Reisen mit einem Beatmungsgerät finden Sie in Kapitel 4). Mark sagt: „Deine Grenzen können dich nur dann einschränken, wenn Du sie lässt.“

Hier ein Blick auf die Ausrüstung, die Mark für seine Arbeit und die Kommunikation verwendet.



*Körperliche Betätigung ist ein wichtiger Bestandteil von Marks Lebensweise. Für sein Training nutzt er ein Gerät zur funktionellen Elektrostimulation von Restorative Therapies ([www.restorative-therapies.com](http://www.restorative-therapies.com)). Damit kann er seine unteren Gliedmaßen oder Arme und Beine gleichzeitig bewegen.*

*Links: Mark benutzt einen Elektrorollstuhl von Invacare mit Kippfunktion und ist auf ein Beatmungsgerät (LTV 1100 von Pulmonetics) angewiesen.*

*Unten: Er hakt entweder ein Telefon oder ein iPad an eine flexible Loc-Line-Halterung von Modular Hose (siehe [www.modularhose.com](http://www.modularhose.com)). Er aktiviert die kapazitiven Touchscreens mit Mundstücken von iFaraday.*



Die folgenden Ressourcen können gelähmten Menschen dabei helfen, ihre Bedürfnisse und Optionen einzuschätzen und Anbieter zu finden, die ihr Zuhause oder ihre Arbeitsumgebung barrierefrei und effizient gestalten.

## RESSOURCEN FÜR UNIVERSELLES DESIGN

---

**AARP** bietet eine Reihe von Informationsleitfäden und Ressourcen über universelles Design und die Barrierefreiheit von Wohnstätten für Menschen aller Altersgruppen und Fähigkeiten. [www.aarp.org](http://www.aarp.org) (nach „Universal Design“ suchen)

Das **Center for Inclusive Design and Environmental Access (IDEA)** ist ein Programm der State University of New York – Buffalo, das sich der Aufgabe verschrieben hat, Umgebungen und Produkte benutzerfreundlicher, sicherer und gesundheitsverträglicher zu gestalten, um den Bedürfnissen einer zunehmend vielfältigen Bevölkerung gerecht zu werden. <http://idea.ap.buffalo.edu>

Das **Home Wheelchair Ramp Project** bietet einen Entwurf für eine kostengünstige, modulare, wiederverwendbare und leicht zu errichtende Rollstuhlrampe. Das Handbuch „How to Build Wheelchair Ramps for Homes“ („Anleitung zur Errichtung von Rollstuhlrampen für Wohnstätten“) beschreibt die Planung und Errichtung von modularen Rollstuhlrampen. Es enthält unter anderem Informationen über modulare Rampen und Stufen mit langen Trittflächen und niedriger Steigungshöhe zur Verbesserung der Sicherheit und Barrierefreiheit von Wohnstätten. [www.klownwerkz.com/ramp/default.htm](http://www.klownwerkz.com/ramp/default.htm)

Das **Institute for Human Centered Design (IHCD)** wurde 1978 unter dem Namen Adaptive Environments gegründet. Diese internationale Organisation hat es sich zur Aufgabe gemacht, herausragende Designleistungen zu fördern, und verbindet Fachwissen über die gesetzlich vorgeschriebene Barrierefreiheit mit bewährten Praktiken des universellen Designs. <http://humancentereddesign.org>

**Mac's Lift Gate** entwirft und entwickelt Senkrechtlifte für den Transport und den täglichen Gebrauch zu Hause; <http://macshomelif.com>

**MAX-Ability** ist spezialisiert auf Produkte und Beratungsdienste für barrierefreie Lösungen zu Hause, in der Schule und in Gesundheitseinrichtungen. Landesweit verfügbar; <http://max-ability.com>

Das **National Resource Center on Supportive Housing and Home Modification** mit Sitz an der University of Southern California setzt sich für ein unabhängiges Leben von Menschen aller Alters- und Fähigkeitsstufen ein; [www.homemods.org](http://www.homemods.org)

**RAMPS Across America** ist eine gemeinnützige Stiftung, die Menschen mit Mobilitätseinschränkungen eine sichere Rampe für ihre Wohnstätte bietet. Freiwillige Helfer sorgen für die kostenlose Planung und Errichtung der Rampe. [www.rampsacrossamerica.org](http://www.rampsacrossamerica.org)

**Shower Bay** ist eine tragbare Dusche für Rollstuhlfahrer, die keine gefährlichen Transfers in einer nassen Umgebung oder teure Renovierungen erfordert; <http://showerbay.com>

**Visitability** setzt sich dafür ein, dass alle Wohnstätten „begehrbar“, d. h. für alle zugänglich sind, und Mindeststandards vorsehen, wie z. B. einen Eingang ohne Stufen, 32-Zoll-Innentüren und mindestens eine Toilette im Hauptgeschoss. [www.visitability.org](http://www.visitability.org)

## ADAPTIVES FAHREN

Behinderte Menschen benötigen mehr als nur ein Fahrzeug, dass sie von einem Ort an den anderen befördert. Für gelähmte Menschen kann das Autofahren Freiheit, Unabhängigkeit und Abenteuer bedeuten.

Aber ist diese Option für die Betroffenen realistisch? Kommt eine gelähmte Person mit dem Fahrzeug und dem Verkehr zurecht? Es gibt eine breite Palette an Hilfsausrüstung und Fahrzeugmodifikationen, die vielen gelähmten Menschen das Autofahren ermöglichen, einschließlich Menschen mit sehr eingeschränkter Hand- und Armfunktion – vom einfachen Einbau eines linksseitigen Gaspedals bis hin zu vollständig angepassten Fahrzeugen mit Elektrolift ist alles möglich.

Wer mit einer Behinderung Auto fahren will, muss das Fahren oft neu erlernen. Die Verkehrsregeln ändern sich nicht, wohl aber die Bedienelemente. Je nach den individuellen Bedürfnissen kann ein angepasstes Fahrzeug über Handbedienungen zum Bremsen/Beschleunigen, Servounterstützungen für eine einfache Lenkung, berührungsempfindliche Zündvorrichtungen und Schalthebel, verstellbare Fahrersitze und automatische Türöffner oder Joysticks für Menschen mit extrem eingeschränkter Handfunktion verfügen. Für Menschen, die einen Schlaganfall erlitten haben, kann ein Drehknopf am

Lenkrad angebracht werden, der eine einhändige Steuerung ermöglicht. Für Querschnittsgelähmte können Brems- und Gaspedale am Lenkrad vorgesehen werden.

Wenn Rollstuhlfahrer als Fahrer oder Beifahrer in einem Fahrzeug unterwegs sind, muss ihr Rollstuhl aus Sicherheitsgründen entweder mit manuellen oder elektronischen Mitteln fixiert werden. Wenn manuelle Systeme verwendet werden, ist normalerweise Hilfe beim Ein- und Aussteigen erforderlich.

Elektrorollstühle bieten hier mehr Unabhängigkeit – der Nutzer steuert seinen Rollstuhl einfach an den gewünschten Platz und der Stuhl wird automatisch fixiert. Die Nutzung eines Fahrzeugs von einem Scooter aus ist nicht möglich, daher müssen Scooter-Benutzer in der Lage sein, beim Autofahren auf den Fahrzeugsitz zu transferieren. Dafür gibt es spezielle elektronische Sitze, die den Transfer erleichtern.

### Beurteilung der Fahrtüchtigkeit

Behinderte, die gerne Auto fahren möchten, sollten sich zunächst von einem qualifizierten Fahrlehrer beurteilen lassen. Auf diese Weise kann bestimmt werden, welche spezifischen Modifikationen und Fahrhilfen den Bedürfnissen der Betroffenen entsprechen. Eine Beurteilung umfasst normalerweise einen Sehtest, eine Bewertung der Muskelkraft, der Flexibilität und des Bewegungsumfangs sowie Tests der Hand-Augen-Koordination, der Reaktionszeit, des Urteilsvermögens und der Entscheidungsfindung. Zudem wird beurteilt, wie gut die Person mit der Hilfsausrüstung umgehen kann. Ein Gutachter kann auch berücksichtigen, welche Medikamente die Betroffenen einnehmen.

Rehabilitationszentren können normalerweise qualifizierte Gutachter empfehlen. Falls Sie dennoch eine Empfehlung benötigen, wenden Sie sich an die Association for Driver Rehabilitation Specialists ([www.aded.net](http://www.aded.net)), die eine landesweite Liste von zertifizierten Gutachtern führt.

Für den Erwerb eines neuen Führerscheins muss eine Fahrprüfung abgelegt werden. In den meisten Staaten ist für eine solche Prüfung ein gültiger Lernführerschein oder ein alter Führerschein erforderlich. Die Beantragung einer Fahrerlaubnis oder eines Führerscheins darf niemandem aufgrund einer Behinderung verwehrt werden. Allerdings kann die Fahrerlaubnis



eingeschränkt werden, je nachdem, welche Hilfsmittel zum Autofahren erforderlich sind.

Wer die Fahrerlaubnis erhalten hat, kann sich überlegen, welche Fahrzeuge seinen individuellen Fähigkeiten und Bedürfnissen entsprechen. Möglicherweise unterscheidet sich das richtige Auto von dem, das Sie vor Ihrer Lähmung gewählt hätten, und die Auswahl an Optionen ist aufgrund Ihrer Lähmung wahrscheinlich geringer. Recherchieren Sie gründlich, welche Modelle andere Menschen mit ähnlichen Behinderungen fahren. Tauschen Sie sich in Online-Foren oder Community-Gruppen mit anderen Autofahrern aus und recherchieren Sie die verfügbaren Möglichkeiten. Anschließend sollten Sie mit dem Fahrgutachter und einem qualifizierten Anbieter für Fahrzeugumbauten zusammenarbeiten, um die beste Option zu finden.

### **Verbundene Kosten und Finanzhilfen**

Die Kosten für die Umrüstung eines Fahrzeugs sind sehr unterschiedlich. Ein Neufahrzeug mit Hilfsausrüstung kann zwischen 20.000 und 80.000 US-Dollar oder sogar mehr kosten. Sie sollten sich gut informieren, eine Reihe von Optionen prüfen und sich über öffentliche und private Finanzhilfen informieren. Wenden Sie sich an das Department of Vocational Rehabilitation oder eine

andere Stelle, die berufliche Dienstleistungen anbietet, und gegebenenfalls an das Department of Veterans Affairs. Bedenken Sie auch Folgendes:

- Einige gemeinnützige Gruppen, die sich für Behinderte einsetzen, bieten Zuschussprogramme für die Anschaffung von Hilfsmitteln, einschließlich Fahrzeugen.
- In manchen Fällen deckt die Arbeitsunfallversicherung („Workers’ Compensation“) die Kosten für Hilfsmittel und Fahrzeugumbauten ab. Erkundigen Sie sich vor dem Kauf bei Ihrer Versicherung, welche Leistungen abgedeckt sind und welche Einschränkungen bestehen.
- Mehrere Automobilhersteller bieten Rabatte oder Rückerstattungen an, um die Kosten für Fahrzeugumrüstungen auszugleichen (siehe Liste unten, unter „Ressourcen“).
- Einige Bundesstaaten erheben keine Umsatzsteuer auf Hilfsmittel, wenn ein Arzt deren Verwendung verordnet hat. In einigen Fällen können die mit den medizinischen Ausgaben verbundenen Kosten von der Einkommensteuer abgezogen werden; hierzu kann ein Steuerexperte Auskunft geben.

Bei der Auswahl eines qualifizierten Anbieters für die Anpassung eines Fahrzeugs an die besonderen Bedürfnisse einer gelähmten Person sollten Sie dem Anbieter unbedingt Fragen stellen und seine Referenzen prüfen. Arbeitet der Anbieter mit Gutachtern zusammen? Wird der Gutachter Ihr Fahrzeug vor dem Kauf prüfen? Benötigt der Anbieter eine Verordnung eines Arztes oder eines anderen Fahrgutachters? Bietet er eine Einweisung in die Benutzung der Ausrüstung an? Bietet der Anbieter Wartungsdienste an. Wie viel kosten solche Dienste? Wie lange werden die Umbauarbeiten dauern? Welche Garantie bietet der Anbieter? Vergewissern Sie sich, dass diese Fragen zufriedenstellend beantwortet sind, bevor Sie sich entscheiden.

## RESSOURCEN FÜR ADAPTIVES FAHREN

Die Broschüre **Adapting Motor Vehicles for People with Disabilities** („Anpassung von Kraftfahrzeugen für Behinderte“) wird von der National Highway Traffic Safety Administration (NHTSA) herausgegeben und bietet umfassende Informationen über Vorschriften, Verfahren, Auswahl und Wartung von Hilfsausrüstung sowie über verfügbare Finanzhilfen.

[https://www.nhtsa.gov/sites/nhtsa.dot.gov/files/documents/adapting\\_motor\\_vehicles\\_brochure\\_810733.pdf](https://www.nhtsa.gov/sites/nhtsa.dot.gov/files/documents/adapting_motor_vehicles_brochure_810733.pdf)



## WELCHE ART VON FAHRZEUG IST AM BESTEN FÜR SIE GEEIGNET?

*Im Folgenden finden Sie einige Fragen, die gelähmten Menschen bei der Auswahl des richtigen Fahrzeugs helfen können. Zudem finden Sie Fragen, um die Möglichkeit einer potenziellen Umrüstung eines bereits vorhandenen Autos zu beurteilen:*

- Ist für die benötigte Hilfsausrüstung ein Minivan erforderlich, oder reicht ein Kleinwagen aus? Anders gesagt: Müssen Sie das Fahrzeug vom Rollstuhl aus steuern oder können Sie einen Autositz nutzen? Wenn Sie ohne Rollstuhl Auto fahren können, haben Sie eine viel größere Auswahl an Fahrzeugen.*
- Passt Ihr Rollstuhl in das Fahrzeug? Da man in manchen Rollstühlen höher sitzt, ist das Fahrzeugdach möglicherweise zu niedrig. Um dieses Problem zu vermeiden, sollten Sie erst den Rollstuhl und dann das Fahrzeug kaufen.*
- Kann das Fahrzeug mit einer Handbedienung oder den anderen benötigten Fahrhilfen ausgestattet werden?*
- Ist nach dem Fahrzeugumbau genügend Platz für weitere Fahrgäste vorhanden?*
- Ist zu Hause und am Arbeitsplatz ausreichend Platz für das Fahrzeug, auch zum Be- und Entladen eines Rollstuhls oder einer Gehhilfe? Manche Minivans sind zu groß für private oder öffentliche Garagen oder sogar für bestimmte Parkplätze.*
- Wenn die Kosten für das Fahrzeug, die Hilfsmittel oder die Umbauten von einem Dritten übernommen werden, inwiefern ist die Kostendeckung eingeschränkt? Lassen Sie sich vor dem Kauf schriftlich bestätigen, was eine Förderstelle zahlen wird.*
- Arbeiten Sie beim Umbau eines gebrauchten Minivans oder Familienfahrzeugs nur mit einem sehr erfahrenen Techniker zusammen. Nicht alle Lifte sind gleich, manche passen einfach nicht. Außerdem sind einige Lifte nur für Rollstühle konzipiert und eignen sich nicht für Scooter.*

Die **Association for Driver Rehabilitation Specialists (ADED)** zertifiziert Fahrlehrer als Sachverständige für adaptives Fahren und adaptive Fahrzeuge. Die Organisation bietet mehrere Informationsblätter für Fahrer mit verschiedenen Arten von Behinderungen an. Gebührenfrei: 1-866-672-9466; [www.aded.net](http://www.aded.net)

Die Publikation **Disabled Dealer** bietet Gebrauchtfahrzeuge (und zahlreiche andere Reha- und medizinische Geräte) zum Verkauf an. In den Regionalausgaben findet man zahlreiche behindertengerecht angepasste Gebrauchtfahrzeuge. [www.disableddealer.com](http://www.disableddealer.com)

Die Online-Plattform **Mobility Resource** bietet Informationen rund um das adaptive Fahren, unter anderem zu rollstuhlgerechten Fahrzeugen, Hilfsausrüstung, und Finanzierungsmöglichkeiten sowie Produktbewertungen. [www.themobilityresource.com](http://www.themobilityresource.com)



JENNI GOLD

**Mobility Works** bietet einen kostenlos herunterladbaren Leitfaden zur Sicherstellung der Finanzierung eines behindertengerechten Fahrzeugs. [www.mobilityworks.com/financing/automotive-mobility-programs.php](http://www.mobilityworks.com/financing/automotive-mobility-programs.php)

Die **National Highway Traffic Safety Administration** bietet Beratung zur

Fahrschulung, Fahrzeugauswahl und zum Fahrzeugumbau. Suchen Sie auf [www.nhtsa.gov](http://www.nhtsa.gov) nach „adaptive“.

Die **National Mobility Equipment Dealers Association (NMEDA)** ist eine Handelsvereinigung von Unternehmen, die adaptive Fahrausrüstungen und Fahrzeuge verkaufen. Gebührenfrei: +1-866-948-8341; <https://nmeda.com>

Die **Reeve Foundation** bietet Informationen und ein Merkblatt zum Thema Auto und Autofahren für behinderte Menschen. [www.ChristopherReeve.org/living-with-paralysis/home-travel/driving](http://www.ChristopherReeve.org/living-with-paralysis/home-travel/driving)

## RABATT- UND RÜCKERSTATTUNGSPROGRAMME FÜR FAHRZEUGE

Mehrere Autohersteller bieten Rabatte oder Rückerstattungen an, um die Kosten für den Fahrzeugumbau zu reduzieren. Hier finden Sie einige Informationen über die Angebote. Andere Autohersteller, die hier nicht angeführt werden, bieten möglicherweise ebenfalls Rabatte an. Fragen Sie hierzu Ihren Autohändler.

Ford Mobility Motoring bietet einen Zuschuss von bis zu 1.000 US-Dollar für Hilfsausrüstung für ein neues Fahrzeug der Marken Ford, Lincoln oder Mercury. Kundenservice von Ford Mobility Motoring. 1-800-952-2248. [www.fordmobilitymotoring.com](http://www.fordmobilitymotoring.com)

Das GM Mobility Program bietet eine Rückerstattung von bis zu 1.000 US-Dollar (unter bestimmten Voraussetzungen) sowie eine zweijährige Mitgliedschaft im OnStar Protection Plan bei Installation einer förderfähigen Hilfsausrüstung. 1-800-323-9935. [www.gmfleet.com/overview/mobility-vehicles.html](http://www.gmfleet.com/overview/mobility-vehicles.html)

Toyota Motor Sales, USA, Inc. erstattet jedem teilnahmeberechtigten Erstkunden bis zu 1.000 US-Dollar für den Kauf und die Installation von förderfähiger Hilfsausrüstung für Fahrer oder Beifahrer. 1-800-331-4331. [www.toyotamobility.com](http://www.toyotamobility.com)

Driver Ability bietet eine finanzielle Unterstützung von bis zu 1.000 US-Dollar für den Einbau von Hilfsausrüstung in neue Fahrzeuge der Marken Chrysler, Jeep und Dodge. 1-800-255-9877 [www.fcausautomobility.com](http://www.fcausautomobility.com)

Das Hyundai Mobility Program bietet 1.000 US-Dollar zur Deckung der Kosten von Hilfsausrüstung. Weitere Informationen erhalten Sie bei Ihrem Händler. 1-800-633-5151. [www.hyundaiusa.com/us/en/special-programs/mobility](http://www.hyundaiusa.com/us/en/special-programs/mobility)

Das Lexus Mobility Program erstattet bis zu 1.000 US-Dollar der Kosten von Hilfsausrüstung und bietet umfassende Informationen über Mobilitätsressourcen und eine flexible, langfristige Finanzierung von bis zu 84 Monaten für das Fahrzeug und die Hilfsausrüstung. 1-800-255-3987. [http://lexus2.custhelp.com/app/answers/detail/a\\_id/8229/~/\\_what-is-lexus-mobility%3F](http://lexus2.custhelp.com/app/answers/detail/a_id/8229/~/_what-is-lexus-mobility%3F)

Das Volvo-Mobilitätsprogramm erstattet bis zu 1.000 US-Dollar der Kosten von Hilfsausrüstung, die in einen neuen Volvo eingebaut wird. Mobility von Volvo Center. 1-800-550-5658. [http://volvo.custhelp.com/app/answers/detail/a\\_id/8927/](http://volvo.custhelp.com/app/answers/detail/a_id/8927/)

## KLEIDUNG

Für Menschen, die in ihrer Mobilität eingeschränkt sind oder einen großen Teil ihrer Zeit im Sitzen verbringen, kann das Thema Kleidung eine Herausforderung sein. Kleidungsstücke von der Stange sind oft problematisch: Nähte sind an den falschen Stellen angebracht und führen zu Hautverletzungen, Hosen sind nicht lang genug oder spannen im Schritt, Jacken spannen, und Knöpfe und Verschlüsse sind unhandlich. Aber es gibt auch andere Optionen.



*Einige Unternehmen stellen speziell Kleidung für Menschen mit Lähmungen her:*

**AbleApparel** bietet Oberbekleidung und Accessoires für Kinder und Erwachsene. [www.ableapparel.com](http://www.ableapparel.com)

**Adaptations by Adrian** entwirft Umhänge, Hosen, Sweatshirts und Jacken für Rollstuhlfahrer und Menschen mit eingeschränkter Mobilität. [www.adaptationsbyadrian.com](http://www.adaptationsbyadrian.com)

**Easy Access Clothing** verkauft Hosen, Jeans und Oberbekleidung. Gebührenfrei: 1-800-775-5536; [www.easyaccessclothing.com](http://www.easyaccessclothing.com)

**IZ Adaptive** verkauft Herren- und Damenbekleidung sowie Unisex-Mäntel, Umhänge und Gesichtsmasken; <https://izadaptive.com/>

**Professional Fit Clothing** bietet Änderungsarbeiten sowie eine Kollektion von Umhängen und Kleiderschutzprodukten an. 1-800-422-2348; [www.professionalfit.com](http://www.professionalfit.com)

**Specially For You** bietet eine Kollektion von Abendkleidern, Kleidern und Hosen. 1-605-765-9396; [www.speciallyforyou.net](http://www.speciallyforyou.net)

**Wheelchair Apparel** stellt speziell zum Sitzen geeignete Jeans her, mit denen Rollstuhlfahrer normal aussehen und sich normal fühlen können. Diese Hosen wurden dafür optimiert, das Risiko von Druckgeschwüren zu minimieren, die bei normalen Hosen auftreten können. 1-800-935-5170. <https://wheelchairapparel.com>

**Rolli Moden:** Herren- und Damenmode und Accessoires.

[www.rollimoden.de/en/](http://www.rollimoden.de/en/)

## ASSISTENZTIERE

Ein Tier ist kein Hilfsgerät, aber selbstverständlich kann ein Assistenzhund – oder auch ein weniger übliches Tier – ein wichtiges Hilfsmittel für eine gelähmte Person sein. Assistenztiere verhelfen ihren Besitzern zu mehr Unabhängigkeit und besserer Lebensqualität. Ein Hund kann einen Lichtschalter betätigen, einen Rollstuhl ziehen, heruntergefallene Schlüssel aufheben oder eine Schranktür öffnen. Hunde sind auch im sozialen Umfeld großartige Begleiter und eignen sich hervorragend, um den Kontakt zu neuen Menschen zu erleichtern. Es gibt immer mehr Hinweise darauf, dass Haustiere allgemein einen wertvollen emotionalen und psychologischen Nutzen haben, und die Bindung zwischen Assistenztier und Besitzer ist oft sehr stark.

Bei den meisten Assistenzhunden handelt es sich um sanftmütige Golden Retriever oder Labrador Retriever, aber es werden auch immer öfter Mischlinge aus Tierheimen gerettet und zu Assistenzhunden ausgebildet. In den USA und im Ausland gibt es zahlreiche Organisationen, die Assistenzhunde ausbilden oder Menschen bei der Ausbildung ihrer eigenen Hunde unterstützen.



SAM MADDOX

## RESSOURCEN FÜR ASSISTENZTIERE

---

**Assistance Dogs International** führt eine Liste von Assistenzhundezentren in den USA und im Ausland. [www.assistancedogsinternational.org](http://www.assistancedogsinternational.org)

**Canine Companions for Independence** ist ein landesweites Programm, das behinderten Menschen kostenlos Assistenzhunde zur Verfügung stellt. Gebührenfrei: 1-800-572-2275; [www.caninecompanions.org](http://www.caninecompanions.org)

**Merlin's Kids** bildet Hunde aus Tierheimen als Assistenzhunde aus. [www.merlinskids.org](http://www.merlinskids.org)

**National Education for Assistance Dogs Services** stellt Assistenzhunde für Gehörlose und Rollstuhlfahrer zur Verfügung. 1-978-422-9064; [www.neads.org](http://www.neads.org)

**PAWS with a Cause** bietet Assistenzhunde an. Gebührenfrei: 1-800-253-7297; [www.pawswithacause.org](http://www.pawswithacause.org)



# 6

## PFLEGE

Pflegerische Aufgaben lassen sich nicht vermeiden und können auch nicht immer delegiert werden. Aber die Arbeit muss deswegen nicht unbedingt alleine gemacht werden. Suchen Sie den Kontakt zu anderen, die sich in einer ähnlichen Situation befinden.



MARY ELLEN MARK



*Liebe Pflegepersonen,*

*nach der Verletzung meines Mannes Christopher wurde uns klar, dass die Lähmung eine Familienangelegenheit ist. Es kann erfüllend und bereichernd sein, sich um die körperlichen, emotionalen, sozialen und wirtschaftlichen Bedürfnisse unserer Familien zu kümmern. Aber die Pflege einer gelähmten Person ist eine Aufgabe, auf die nicht jeder vorbereitet ist. Wir trauern um den Verlust der Mobilität und Unabhängigkeit unserer Angehörigen. Und wir trauern auch um unsere eigenen Verluste: Wir fühlen uns isoliert, haben keine Zeit für uns selbst und sind erschöpft und überfordert. Und wir haben das Gefühl, dass niemand versteht, was wir durchmachen.*

*Eine Pflegeperson muss sich um medizinische Belange, Hygiene, Transport, Finanzplanung, Interessenvertretung und Fragen zum Lebensende kümmern. Als effektive Pflegeperson muss man ein gewisses Maß an Kontrolle über die Situation erlangen. Es ist hilfreich, sich zu informieren und Erfahrungen oder Lösungen mit anderen Pflegepersonen zu teilen.*

*Wir möchten Ihnen versichern: Sie sind nicht alleine, Sie spielen eine wichtige Rolle und Sie und Ihre Familie können trotz der Herausforderungen der Lähmung ein aktives, erfülltes Leben führen. Scheuen Sie sich deshalb bitte nicht, unser Paralysis Resource Center um Hilfe zu bitten. Rufen Sie uns einfach gebührenfrei an unter 1-800-539-7309.*

*Alles Gute,*

*Dana Reeve*

*(verfasst 2005, ein Jahr vor ihrem Tod)*

## **DIE ROLLE DER PFLEGEPERSON**

Wenn Sie einem Menschen durch Ihre Pflegedienste helfen, weiterhin unabhängig zu Hause zu leben, leisten Sie wertvolle Arbeit. Die Pflege eines geliebten Menschen kann eine befriedigende Erfahrung sein, die Ihre Hingabe zum Ausdruck bringt. Dennoch ist die Pflege keine Rolle, die man sich wirklich aussucht. Vielmehr scheinen wir für diese Rolle ausgewählt zu werden, denn sie entsteht aus Ereignissen und Umständen, die unerwartet sind und außerhalb unserer Kontrolle liegen.

Der Großteil der Pflege von chronisch kranken oder behinderten Menschen wird von Familienangehörigen übernommen. Laut dem Caregiver Action

Network sind Familienangehörige, die Pflegedienste leisten, eine wichtige Stütze unseres Gesundheitssystems. Über 50 Millionen Menschen pflegen in irgendeiner Form ein Familienmitglied. Das wären Jahreslöhne in Höhe von 375 Milliarden US-Dollar, wenn die Pflege nicht „kostenlos“ wäre – fast das Doppelte der Gesamtausgaben für professionelle häusliche Pflege und Pflegeheime. Und die Zahl der Pflegepersonen aus dem Familienkreis wird weiter zunehmen. Das liegt zum einen am steigenden Durchschnittsalter der Bevölkerung, aber auch daran, dass die Menschen dank medizinischer Fortschritte länger leben und sie aufgrund der Gesundheitsrichtlinien kränker und früher aus den Krankenhäusern entlassen werden.

Die Pflege ist eine Aufgabe, die sich nicht vermeiden lässt und die auch nicht immer delegiert werden kann. Sie ist frustrierend. Sie erschöpft einen körperlich und emotional. Sie kann unsere Träume zerstören und uns das Herz brechen. Wir empfinden Trauer über den Verlust, den der geliebte Mensch erleidet... und über unseren eigenen Verlust. Die Pflege eines geliebten Menschen kann sehr befriedigend sein, aber an manchen Tagen fühlt es sich nicht so an.

Die Pflege hinterlässt Spuren. Pflegepersonen leiden weitaus häufiger unter Depressionen, Stress und Angstzuständen als die Allgemeinbevölkerung. Umfragen zeigen, dass bis zu 70 Prozent der Pflegepersonen über Depressionen, 51 Prozent über Schlaflosigkeit und 41 Prozent über Rückenprobleme berichten. Fast drei Viertel der Pflegepersonen aus dem Familienkreis gehen seltener zum Arzt als sie sollten, und 55 Prozent lassen Arzttermine ausfallen. 63 Prozent geben an, schlechte Essgewohnheiten zu haben.

Pflegepersonen fühlen sich isoliert und berichten oft, dass ihr Leben nicht „normal“ ist und niemand verstehen kann, was sie durchmachen.

Hinzu kommt die finanzielle Belastung. Familien, die einer behinderten Person bei den Aktivitäten des täglichen Lebens helfen, geben mehr als das Doppelte für Krankheitskosten aus als nicht betroffene Familien. Häufig muss sich die Pflegeperson beruflich einschränken, um sich um die häusliche Pflege zu kümmern. Aber es geht hier um Ihre Familie, um eine Ihnen nahestehende Person. Was sollen Sie denn tun? Sie können Ihre Pflegerolle ja nicht einfach ablehnen. Also lernen Sie, mit der Frustration umzugehen und die Arbeit möglichst effektiv zu erledigen. Die Kompetenz erarbeitet man sich oft auf die harte Tour – dabei lernen die Pflegenden durch Ausprobieren, wie man die

## DIE PFLEGEROLLE IST UNERBITTLICH. ABER SIE WERDEN WEGE FINDEN.

*Dein Lebenspartner wird verletzt, und dein Leben verändert sich. Das ist die bittere Wahrheit. Ich weiß noch, wie ich zu ihm sagte: „Komm zurück. Bitte komm zurück.“ Und er sagte, „Ich versuche es.“*



SAM MADDOX

*Irgendwann muss der pflegende Ehepartner sagen: „Ich entscheide mich freiwillig dafür“, und zwar genauso wie vor der Verletzung. Ich kann mir nicht vorstellen, wie du die Sache schaffen willst, wenn du dich nicht von ganzem Herzen dafür entscheidest. Denn es wird immer einen Teil von dir geben, der wütend ist, und es der anderen Person irgendwie übel nimmt, dass sie dir etwas weggenommen hat. Ein Familienmitglied zu pflegen ist unerbittlich. Man kann der Situation niemals wirklich entkommen. Es ist sehr hilfreich, einen guten Sinn für Humor*

*zu haben, aber ich denke, die Art der Kommunikation ist nicht wirklich das Wichtigste. Es geht um die grundsätzliche Entscheidung und das Wissen, dass man alles freiwillig macht. Wenn du das akzeptieren kannst, wirst du einen Weg finden, jedes Problem zu lösen.*

—Kate Willette

*Willette hat ihre Erfahrungen als Pflegeperson in ihrem Buch „Some Things Are Unbreakable“ („Manche Dinge sind unzerstörbar“) beschrieben.*

täglichen Abläufe der Essenzubereitung, der Hygiene, des Transports und anderer Aktivitäten zu Hause bewältigt.

**Im Folgenden finden Sie einige Pflegetipps, die von Fachleuten des Paralysis Resource Center zusammengestellt wurden:**

**Die erste Regel für alle Pflegepersonen lautet: Kümmern Sie sich um sich selbst.** Wer eine behinderte Person pflegt und gleichzeitig arbeitet, einen Haushalt führt oder Kinder erzieht, kann schnell überfordert sein. Und wenn wir erschöpft oder krank sind, neigen wir eher dazu, schlechte Entscheidungen zu treffen oder unsere Frustration an anderen auszulassen. Bekanntlich kann Stress zu einer Vielzahl von Gesundheitsproblemen beitragen. Je mehr Sie sich um Ihr eigenes Wohlbefinden kümmern, desto mehr stärken Sie Ihr Durchhaltevermögen und Ihre Fähigkeit, mit schwierigen Situationen

## DANA REEVE ÜBER PFLEGE

*Nachdem Chris sich verletzt hatte, war das so, als wären wir auf einem fremden Planeten gelandet. Die Sache kann sehr trostlos und überwältigend erscheinen. Es gibt eine enorme Menge an mentalen Anpassungen, die man durchlaufen muss. Und wenn man sich der neuen Realität, den Anpassungen und dem Verlust stellt, dann kommt man nicht um das Trauern herum. Denn es ist wahr – die Trauer lässt erst nach, wenn man trauert. Man muss sich den Verlust eingestehen. Aber wenn man das tut, öffnet man gleichzeitig eine ganz neue Perspektive, die große Hoffnungen wecken kann.*



SAM MADDOX

Dana Reeve

umzugehen. Wenn Sie sich um sich selbst kümmern, sind Sie körperlich und seelisch besser in der Lage, Ihr Familienmitglied zu pflegen.

**Schließen Sie sich der Gemeinschaft der Pflegenden an.** Profitieren Sie von der kollektiven Weisheit der Gemeinschaft der Pflegenden, indem Sie Ihr Wissen teilen und von anderen lernen. Der gegenseitige Austausch ist für Pflegende sehr wichtig, denn er gibt ihnen Kraft und die Gewissheit,

dass sie nicht allein sind. Viele Pflegepersonen fühlen sich nicht so alleine, wenn sie an Selbsthilfegruppen mit Menschen in ähnlichen Situationen teilnehmen. Selbsthilfegruppen bieten emotionale Unterstützung und Pflegetipps sowie Informationen über kommunale Ressourcen. Auch Online-Selbsthilfegruppen können sehr hilfreich sein. Die Reeve Foundation unterstützt in ihrer Reeve Connect Online-Community aktive Community-Foren und Diskussionen über alle Aspekte der Pflege von Angehörigen. Siehe [www.ChristopherReeve.org/Community](http://www.ChristopherReeve.org/Community)

**Eine Therapie oder Beratung kann die Fähigkeit, Probleme zu lösen, verbessern.** Eine Beratung kann helfen, mit Gefühlen wie Wut, Frustration, Schuld, Verlust oder konkurrierenden persönlichen, beruflichen und familiären Anforderungen fertig zu werden.

**Informieren Sie sich so gut wie möglich über die Erkrankung Ihres Familienmitglieds.** Informieren Sie sich über medizinische Fragen und darüber, wie die Erkrankung oder Behinderung sich auf den Körper, den Geist, das Verhalten usw. einer Person auswirken kann. Sie sind ein wichtiges Mitglied des Gesundheitsteams Ihres Familienmitglieds. Kapitel 1 gibt einen Überblick über die wichtigsten Ursachen von Lähmungen. Auch das Internet ist eine gute Ressource, um sich über die medizinischen Grundlagen von Behinderungen zu informieren. Ärzte und andere Fachkräfte können Ihnen helfen zu verstehen, wie sich die Erkrankung eines Familienmitglieds verändern könnte und welche Anforderungen dabei an die Pflegeperson entstehen könnten.

**Nutzen Sie die Möglichkeiten der Kurzzeitpflege.** Erholen Sie sich und gönnen Sie sich gelegentlich eine Pause von Ihren täglichen Pflichten. Ein längerer Urlaub ist vielleicht nicht realistisch, aber es ist wichtig, dass Pflegepersonen Auszeiten einplanen. Eine Auszeit kann ein kurzer Ausflug sein, etwas Ruhe zu Hause, Kino mit Freunden usw. Um sich zu erholen, benötigt die Pflegeperson möglicherweise Hilfe von anderen. Unter Ressourcen am Ende dieses Kapitels finden Sie einige Optionen, die Ihnen helfen können, eine Auszeit zu planen.

**Setzen Sie sich für die Belange der Betroffenen ein.** Bedenken Sie, dass Sie möglicherweise die einzige Person sind, die in der Lage ist, sich für das Familienmitglied einzusetzen oder schwierige Fragen zu stellen. Schreiben Sie die Krankengeschichte Ihres Familienmitglieds auf und nehmen Sie dieses Dokument zu Terminen mit. Planen Sie so gut wie möglich voraus. Die finanzielle und rechtliche Planung ist sehr wichtig. Oft müssen Fragen wie die Finanzierung der Langzeitpflege, der Schutz des Vermögens, die

Einholung einer Vollmacht für eine stellvertretende Entscheidungsfindung und andere Angelegenheiten geklärt werden. Vereinbaren Sie einen Termin mit einem Anwalt, der sich mit Nachlassplanung, Testamentsfragen und, wenn möglich, mit der Planung staatlicher Leistungen auskennt. Oft müssen auch Gemeinschaftsdienste und die Pflege durch beteiligte Freunde und Familienmitglieder koordiniert werden. Bei der Entscheidung über die Unterbringung in einem Pflegeheim oder andere Betreuungsmöglichkeiten kann üblicherweise ein Fachmann helfen, der mit Hirnschädigungen, Pflegefragen und kommunalen Ressourcen vertraut ist. Manchmal ist es notwendig, Entscheidungen über das Lebensende eines Familienmitglieds zu treffen.

**Informieren Sie sich bestmöglich über die Funktionsweise** der Versicherungen, der Sozialversicherung und anderer öffentlicher Hilfen. In den öffentlichen Einrichtungen gibt es Experten, die Ihnen helfen können. Siehe Kapitel 5, Orientierungshilfe für das System

**Bitten Sie um Hilfe.** Viele Pflegepersonen sind so daran gewöhnt, Hilfe zu leisten und sich um die Bedürfnisse einer anderen Person zu kümmern, dass sie vergessen, wie man nach Hilfe für sich selbst fragt. Ihre Familie ist Ihre erste Anlaufstelle. Ehepartner, Geschwister, Kinder und andere Verwandte können Ihnen die Pflegearbeit sehr erleichtern. Teilen Sie ihnen mit, was sie tun können und sollen. Und wenden Sie sich an Ihre Glaubensgemeinschaft, um Hilfe und Rat zu erhalten. Machen Sie Ihr religiöses Oberhaupt auf Ihre Situation aufmerksam. Ermutigen Sie die Freunde und Nachbarn Ihres Familienmitglieds, Trost zu spenden und Unterstützung zu leisten, soweit sie können.

**Informieren Sie sich umfassend über Hilfsmittel und adaptive Ausrüstung.** Es ist wichtig, dass die Pflegepersonen über häusliche Pflegeprodukte und -dienstleistungen Bescheid wissen, die ihnen die Arbeit erleichtern könnten. Im Kapitel über Hilfsmittel in diesem Leitfaden erfahren Sie, wie Sie sich über die neuesten Technologien auf dem Laufenden halten können.

In Ihrer Rolle als Pflegeperson müssen Sie vielleicht Entscheidungen für Menschen treffen, die früher für Sie entschieden haben. Dabei ist es manchmal schwierig zu entscheiden, wer das Sagen hat. Aber man sollte das Recht der gepflegten Person respektieren, für sich selbst zu entscheiden. Es tut uns gut, Entscheidungen treffen zu können, denn es gibt uns das Gefühl, die Kontrolle über unser Leben zu haben. Überlassen Sie der gepflegten Person so viele Entscheidungen wie möglich, vom Essen auf der Speisekarte über die tägliche Kleidung bis hin zum Fernsehprogramm.

### **Vertrauen Sie in Ihre Fähigkeiten und seien Sie stolz auf Ihre Leistungen.**

Leichter gesagt als getan – wie kann man für sich selbst einstehen und sich um sich selbst kümmern und dabei ein Gleichgewicht zwischen den eigenen Bedürfnissen und denen der gepflegten Person finden? Das Caregiver Action Network schlägt Pflegerpersonen die folgenden Grundsätze zur Selbstbefähigung vor.

- Nehmen Sie Ihr Leben bewusst selbst in die Hand. Lassen Sie nicht zu, dass die Krankheit oder Behinderung Ihres Familienmitglieds immer im Mittelpunkt steht. Oft gerät man durch ein unerwartetes Ereignis in die Pflegerolle, aber irgendwann muss man innehalten und sich bewusst sagen: „Ich entscheide mich für diese Aufgabe“. Auf diese Weise verliert man das Gefühl, ein Opfer zu sein.
- Respektieren, schätzen und lieben Sie sich selbst. Sie haben eine sehr anstrengende Aufgabe übernommen und dürfen sich Auszeiten gönnen. Die Selbstfürsorge ist kein Luxus. Sie ist eine Notwendigkeit. Sie steht allen Menschen zu. Halten Sie inne und erkennen Sie, wie einzigartig Sie sind. Denken Sie daran, dass Ihre eigene Gesundheit das schönste Geschenk ist, das Sie Ihrem Familienmitglied machen können.
- Bitten Sie um Hilfe, nehmen Sie sie an und fordern Sie sie manchmal auch ein. Schämen Sie sich nicht, um Hilfe zu bitten. Nehmen Sie Hilfsangebote von anderen an und machen Sie konkrete Vorschläge dazu, wie man Ihnen helfen kann. Insbesondere die Intensivpflege ist keine Aufgabe für eine Einzelperson. Die Bitte um Hilfe ist ein Zeichen Ihrer Stärke und ein Eingeständnis Ihrer Fähigkeiten und Grenzen.
- Zeigen Sie Flagge. Setzen Sie sich für Ihre Rechte als Pflegerperson und Bürger ein. Machen Sie sich bewusst, dass die Pflegerolle eine zusätzliche Aufgabe ist, parallel zur Rolle als Elternteil, Kind oder Ehepartner. Würdigen Sie Ihre Rolle als Pflegerperson und fordern Sie Ihre wohlverdiente Anerkennung und Ihre Rechte ein. Werden Sie Ihr eigener Fürsprecher, sowohl in Ihrem unmittelbaren als auch im weiteren Umfeld.

### **QUELLEN**

Caregiver Action Network, Family Caregiver Alliance, AARP

## RESSOURCEN FÜR PFLEGE

**AARP** bietet ein Pflegeressourcenzentrum, wo Sie u. a. Informationen zu Rechtsfragen, Fernpflege und Fragen zum Lebensende finden können. Gebührenfrei: +1-888-687-2277; [www.aarp.org/home-family/caregiving](http://www.aarp.org/home-family/caregiving)

Das **Caregiver Action Network** bietet Aufklärung, Unterstützung und Befähigung für Familien, die sich um chronisch kranke, alte oder behinderte Angehörige kümmern. Helpdesk für Pflegepersonen: +1-855-227-3640; [www.caregiveraction.org](http://www.caregiveraction.org)

Die **Caregiver Media Group** veröffentlicht die Zeitschrift Today's Caregiver und bietet themenspezifische Newsletter, Listen zu Online-Diskussionen, Chatrooms und einen Online-Shop. [www.caregiver.com](http://www.caregiver.com)

**CareGiving.com** ist eine Internet-Community für Familien und Angehörige des Gesundheitswesens, die sich um chronisch kranke oder behinderte Familienmitglieder kümmern. Siehe [www.caregiving.com](http://www.caregiving.com)

Die **Family Caregiver Alliance (FCA)** leitet das kalifornische System der Caregiver Resource Centers und betreibt das National Center on Caregiving, mit dem Ziel, in allen Bundesstaaten Unterstützungsprogramme für Pflegepersonen aus dem Familienkreis zu schaffen. Die FCA setzt sich durch Aufklärung, Dienstleistungen, Forschung und Interessenvertretung für die Belange von Pflegepersonen ein. +1-415-434-3388, gebührenfrei: 1-800-445-8106; [www.caregiver.org](http://www.caregiver.org)

Die **National Alliance for Caregiving** ist ein Zusammenschluss landesweiter Gruppen, die Pflegepersonen aus dem Familienkreis und die Fachkräfte, die ihnen helfen, unterstützen; [www.caregiving.org](http://www.caregiving.org)

Die **National Caregivers Library** ist eine umfangreiche Quelle kostenloser Informationen für Pflegepersonen. [www.caregiverslibrary.org](http://www.caregiverslibrary.org)

Das **National Respite Coalition Network** und der National Respite Locator Service hilft Eltern, Pflegepersonen und Berufstätigen, sich mithilfe von Kurzzeitpflegediensten in ihrer Nähe eine Auszeit zu gönnen. <https://archrespite.org>

**Nursing Home Compare** wird von Medicare gesponsert und bietet Informationen über die Leistungsbilanz der meisten Pflegeheime in den USA. Außerdem bietet die Organisation die Broschüre „A Guide to Choosing a Nursing Home“ („Leitfaden für die Auswahl eines Pflegeheims“) und eine Checkliste für Pflegeheime an. [www.medicare.gov/nursinghomecompare](http://www.medicare.gov/nursinghomecompare)



**Persönliche Pflegeassistenten: Suche, Einstellung und dauerhafte Bindung**

Informationen vom Craig Hospital <https://craighospital.org/resources/personal-care-assistants-how-to-find-hire-keep>

**Reeve Connect** ist eine Ressource der Christopher & Dana Reeve Foundation und bietet ein sicheres soziales Online-Netzwerk mit einem umfangreichen Diskussionsbereich zu vielen Aspekten von Lähmungen, einschließlich der Pflege; siehe [www.ChristopherReeve.org/Community](http://www.ChristopherReeve.org/Community)

Das **Rosalynn Carter Institute for Caregiving** baut lokale, bundesstaatliche und nationale Partnerschaften auf, die sich für die Förderung der Gesundheit, der Fähigkeiten und der Belastbarkeit von Pflegepersonen einsetzen; [www.rosalynncarter.org](http://www.rosalynncarter.org)

**Shepherd's Centers of America (SCA)** ist eine religionsübergreifende Organisation, die fast 100 unabhängige Shepherd's Centers in den Vereinigten Staaten koordiniert, um älteren Menschen zu helfen, ihre Unabhängigkeit zu bewahren. [www.shepherdcenters.org](http://www.shepherdcenters.org)

**Spinal Cord Injury Caregivers** ist ein Yahoo-Internetforum, in dem man Informationen austauschen und andere Pflegepersonen unterstützen kann, die Menschen mit Rückenmarksverletzungen pflegen. Besuchen Sie <http://groups.yahoo.com/neo/groups/scic/info>

Die **Well Spouse Association** ist eine nationale Organisation, die Ehe- und Lebenspartnern von chronisch kranken und/oder behinderten Menschen Unterstützung bietet. Die Organisation befasst sich mit Themen wie Wut, Schuld, Angst, Isolation, Trauer und finanzielle Notlagen, die häufig Pflegepersonen aus dem Familienkreis betreffen; [www.wellspouse.org](http://www.wellspouse.org)





Lyena Strelkoff von Christopher Voelker



## GLOSSAR

**Absaugung:** Entfernung von Schleim und Sekreten aus der Lunge; wichtig für Quadriplegiker mit hoher Verletzungshöhe, die nicht husten können.

**Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL):** Aktivitäten, die sich auf die Selbstversorgung, das Darm- und Blasenmanagement und die Mobilität beziehen, einschließlich Baden, Anziehen, Essen und andere Fähigkeiten, die für ein unabhängiges Leben notwendig sind.

**Akut:** Die frühen Stadien einer Verletzung (im Gegensatz zum Begriff „chronisch“, der längerfristige Zeiträume beschreibt); bei Rückenmarksverletzungen kann eine bessere Frühbehandlung akuter Traumata „vollständige“ Verletzungen abwenden und zu einer höheren Anzahl „unvollständiger“ Verletzungen führen. Theoretisch kann ein frühzeitiges Eingreifen mit Medikamenten oder Kühlung den Funktionsverlust begrenzen. Wenn es gelingt, die fortschreitende Kaskade von Sekundäreffekten des Traumas auf zellulärer Ebene (z. B. Durchblutungsstörungen, Schwellungen, Kalziumtoxizität) zu reduzieren, lässt sich der Schweregrad der Verletzung verringern.

**Allodynie:** Eine Erkrankung, bei der Schmerzen durch einen Reiz ausgelöst werden, der normalerweise nicht als schmerzhaft empfunden wird.

**Alpha-Blocker:** Medikamente, die den Harnschließmuskel und die Prostata entspannen und so eine bessere Blasenentleerung ermöglichen.

**Ankylose:** Fixierung eines Gelenks, die zu Unbeweglichkeit führt. Dies tritt infolge von Verknöcherung (Ossifikation) oder knöchernen Kalziumablagerungen in den Gelenken auf.

**Anticholinergikum:** Ein Medikament, das häufig bei Patienten mit Dauerkathetern verschrieben wird, um Krämpfe der glatten Muskulatur, einschließlich

der Blase, zu reduzieren. Anticholinergika blockieren bestimmte Rezeptoren (Acetylcholin), um bestimmte (parasymphatische) Nervenimpulse zu hemmen.

**Antidepressivum:** Ein Medikament, das zur Behandlung von Depressionen verschrieben wird.

**Aphasie:** Veränderung der Sprachfunktion aufgrund einer Verletzung der Großhirnrinde des Gehirns. Bei einer Aphasie wird Sprache nicht verstanden oder geformt. Sobald die Schwellung abklingt, ist die normale Funktion oft wiederhergestellt.

**Arachnoidea:** Die mittlere von drei Membranen, die das Gehirn und das Rückenmark schützen.

**Arachnoiditis:** Entzündung und Vernarbung der Membranen, die das Rückenmark bedecken, manchmal verursacht durch das bei einem Myelogramm verwendete Kontrastmittel. Anhaltende brennende Schmerzen sind ein häufiges Symptom, ebenso wie Blasenfunktionsstörungen. In einigen Fällen kommt es zu Lähmungen. Die Arachnoiditis wird häufig fälschlich als „Failed Back Surgery Syndrom“ (Schmerzen nach einer Rückenoperation), Multiple Sklerose oder chronisches Erschöpfungssyndrom diagnostiziert.

**ASIA-Score:** Ein Instrument zur Bewertung der Funktion nach einer Rückenmarksverletzung (SCI) auf einer Skala von A (vollständige Verletzung, keine motorische oder sensorische Funktion) bis E (normale motorische und sensorische Funktion).

**Astrozyten:** Sternförmige Gliazellen, die die für die Nervenregeneration notwendige chemische und physikalische Umgebung schaffen. Diese Zellen vermehren sich nach Verletzungen und bauen vermutlich Giftstoffe wie Glutamat ab. Astrozyten haben auch eine Kehrseite: Reaktive Astrozyten tragen zur Glianarbenbildung bei, möglicherweise ein entscheidendes Hindernis für das Nachwachsen von Nerven nach einem Trauma.

**Atelektase:** Verlust der Atemfunktion, gekennzeichnet durch kollabiertes Lungengewebe. Kann ein Problem für Quadriplegiker mit hoher Verletzungshöhe sein, die nicht in der Lage sind, Lungensekrete abzu husten. Dies wiederum kann zu einer Lungenentzündung führen.

**Augmentationszystoplastik:** Eine Operation zur Blasenvergrößerung, bei der ein Stück Darm an den oberen Teil der Blase angenäht wird.

**Autoimmunreaktion:** Normalerweise erkennt das Immunsystem fremde Substanzen und produziert Antikörper, um Eindringlinge zu eliminieren. Bei

einer Autoimmunreaktion produziert der Körper gegen sich selbst gerichtete Antikörper. Es wird angenommen, dass die Multiple Sklerose eine Autoimmunerkrankung ist.

**Autonome Dysreflexie:** Eine potenziell gefährliche Reaktion, begleitet von hohem Blutdruck, Schwitzen, Schüttelfrost und Kopfschmerzen, die bei Personen mit einer Rückenmarksverletzung oberhalb des sechsten Brustwirbels (T6) auftreten kann. Die Ursache sind oft Blasen- oder Darmprobleme. Unbehandelt kann die autonome Dysreflexie zu einem Schlaganfall oder sogar zum Tod führen.

**Autonomes Nervensystem:** Der Teil des Nervensystems, der unwillkürliche Aktivitäten kontrolliert, einschließlich Herzmuskel, Drüsen und glatte Muskulatur. Das autonome Nervensystem wird in das sympathische und das parasympathische System unterteilt. Sympathische Aktivitäten sind für die Notfallreaktion „Flucht oder Kampf“ verantwortlich, wohingegen parasympathische Aktivitäten den Blutdruck senken, die Pupillen verengen und den Herzschlag verlangsamen.

**Axon:** Nervenfaser, die einen Impuls von der Nervenzelle an ein Ziel leitet und auch Stoffe von den Nervenendigungen (z. B. in Muskeln) zurück zur Nervenzelle transportiert. Wird ein Axon durchtrennt, stellt der Nervenzellkörper die für seine Regeneration erforderlichen Proteine zur Verfügung. Am Vorderende des Axons bildet sich ein Wachstumskegel. Ein geschädigtes Axon im Rückenmark ist oft bereit, wieder zu wachsen, und verfügt üblicherweise auch über einen dafür benötigten Vorrat an Material. Wissenschaftler glauben, dass es die toxische Umgebung des Axons ist, die eine Regeneration verhindert, und nicht die genetische Programmierung des Axons selbst.

**Beatmungsgerät:** Mechanische Vorrichtung zur Ermöglichung der Atmung bei Personen mit eingeschränkter Zwerchfellfunktion.

**Bewegungsbasierte Therapie:** Eine Rehabilitationsmethode, die auf der Theorie beruht, dass Bewegung die neurologische Genesung beeinflusst und strukturierte Bewegung die Plastizität des Rückenmarks stimuliert und die an Bewegung beteiligten Nervenbahnen „wiederherstellen“ kann. (Siehe lokomotorisches Training).

**Bewegungsinduktionstherapie:** Wird auch erzwungener Gebrauch genannt. Bei einer Halbseitenlähmung ist die Hälfte des Körpers betroffen. Durch die Ruhigstellung der „guten“ Gliedmaßen wird der Patient gezwungen, die

betroffene Gliedmaße zu benutzen, was in einigen Fällen zu einer verbesserten Funktion führt.

**Bewegungsumfang (Range of Motion; ROM):** Der normale Bewegungsumfang eines beliebigen Körpergelenks; bezieht sich auch auf Übungen, die darauf abzielen, diesen Umfang zu erhalten und Kontrakturen zu vermeiden.

**Biofeedback:** Ein Prozess, der visuelle oder akustische Informationen über Funktionen des Körpers (z. B. Blutdruck und Muskelspannung) liefert. Durch Versuch und Irrtum kann man lernen, diese Funktionen bewusst zu steuern. Für manche gelähmte Menschen nützlich, um bestimmte Muskeln wieder zu trainieren.

**BiPAP:** Eine Art nicht-invasive mechanische Atemhilfe zur Behandlung von Schlafapnoe.

**Blasenauslassobstruktion:** Jede Art von Blockade, die den freien Abfluss des Urins aus der Blase behindert. Bei einer Rückenmarksverletzung kann dies durch eine Detrusor-Sphinkter-Dyssynergie oder durch Narbengewebe bedingt sein.

**Blasenvergrößerung:** Ein alternativer Begriff für Augmentationszystoplastik.

**Botulinumtoxin:** Besser bekannt als Botox, ein Neurotoxin, das klinisch zur Behandlung von Augenschielen, Hautfalten und anderen Muskelproblemen (z. B. überaktive Blase und Spastizität bei Menschen mit Lähmungen) eingesetzt wird.

**Brown-Séquard-Syndrom:** Eine partielle Rückenmarksverletzung, die zu einer halbseitigen Lähmung führt, die nur eine Körperseite betrifft.

**Cauda equina:** Die Ansammlung von Spinalwurzeln, die vom unteren Teil des Rückenmarks (Conus medullaris, T11 bis L2) absteigen und sich im Wirbelkanal unterhalb des Rückenmarks befinden. Diese Wurzeln haben ein gewisses Genesungspotenzial.

**Conus medullaris:** Das untere Ende des Rückenmarks. Es befindet sich in der Nähe des ersten Lendenwirbelkörpers (L1). Nach dem Ende des Rückenmarks setzen sich die lumbalen und sakralen Spinalnerven als ein „frei bewegliches“ Nervenbündel im Wirbelkanal fort, welches als Cauda equina (wörtlich: Pferdeschwanz) bezeichnet wird.

**Computertomographie:** Die computergestützte axiale Tomographie ist eine Querschnitt-Röntgentechnik zur Verbesserung der Diagnose mit hochauflösenden, teils dreidimensionalen Videobildern.

**Credé-Manöver:** Druck auf den Unterbauch direkt über der Blase, um den Urin herauszudrücken.

**Darmroutine:** Die Etablierung eines „Gewohnheitsmusters“ oder eines bestimmten Zeitpunkts für die Darmentleerung, um Regelmäßigkeit zu erreichen.

**Dekubitalgeschwür** (*Siehe* Druckverletzung).

**Demyelinisierung:** Verlust der „Isolierung“ der Nervenfasern aufgrund eines Traumas oder einer Krankheit; verringert die Fähigkeit der Nerven, Impulse zu leiten (wie bei Multipler Sklerose und einigen Fällen einer Rückenmarksverletzung). Bei einigen intakten, aber nicht funktionierenden Nervenfasern kann eine Remyelinisierung angeregt werden, die vielleicht zu einer Wiederherstellung der Funktion führt. (*Siehe* Myelin.)

**Dendriten:** Mikroskopisch kleine baumartige Fasern, die von einer Nervenzelle (Neuron) ausgehen. Rezeptoren für elektrochemische Nervenimpulsübertragungen. Die Gesamtlänge der Dendriten im menschlichen Gehirn beträgt mehrere hunderttausend Kilometer.

**Depression:** Eine psychische Störung, gekennzeichnet durch gedrückte Stimmung, geringes Selbstwertgefühl und Verlust von Interesse oder Freude an Aktivitäten, die normalerweise Freude bereiten. Die Ursachen für Depressionen können psychologische, psychosoziale, erbliche und biologische Faktoren sein. Die Patienten werden häufig mit Antidepressiva und einer Psychotherapie behandelt.

**Dermatom:** Karte des Körpers, die den typischen Funktionserhalt bei verschiedenen Verletzungshöhen des Rückenmarks zeigt.

**Detrusor:** Der Muskel, der die Harnblase bildet.

**Detrusor-Sphinkter-Dyssynergie:** Ein Verlust der Koordination zwischen dem Harnschließmuskel und der Blase.

**Doppelblinde Studien:** Weder die teilnehmenden Probanden noch die Prüfer, das Personal des Prüfzentrums oder das Sponsorunternehmen wissen, welche Behandlung die einzelnen Probanden während der Prüfung erhalten haben.

**Dorsalwurzel:** Die Ansammlung von Nerven, die in den dorsalen Abschnitt (auf der Rückseite) eines Rückenmarkssegments eintreten. Diese Wurzeln haben gemeinsame zentrale und periphere Nervenverbindungen und treten in das Rückenmark in einem Bereich ein, der als Dorsalwurzeleingangszone (Dorsal Root Entry Zone; DREZ) bezeichnet wird.



**DREZ-Operation:** Mikrokoagulation in der Dorsalwurzeleingangszone, ein Eingriff zur Linderung starker Schmerzen, bei dem bestimmte Nerven an der Stelle, an der sie in das Rückenmark eintreten, durchtrennt werden. Weniger wirksam bei Schmerzen im mittleren Brust- und Halswirbelbereich; besser geeignet für Schmerzen im unteren Brust- und oberen Lendenwirbelbereich, die in die Beine strahlen.

**Druckverletzung:** Auch bekannt als Dekubitus und Druckgeschwür; potenziell gefährliche Hautschädigung aufgrund von Druck auf die Haut, die zu Infektionen und zum Absterben von Gewebe führen kann. Hautwunden sind vermeidbar.

**Dura mater:** Äußerste der drei Membranen, die das Gehirn und das Rückenmark schützen. Zäh, lederartig, aus dem Lateinischen, „harte Mutter“.

**Einwilligungserklärung nach Aufklärung:** Das Recht der Patienten, über die Risiken und den Nutzen eines medizinischen Eingriffs oder einer klinischen Studie informiert zu werden.

**Elektro-Ejakulation:** Eine Methode zur Gewinnung von Spermien bei Männern mit Erektionsproblemen. Hierzu wird eine elektrische Sonde in den Enddarm eingeführt. Die Spermien können zur Befruchtung von Eizellen in der Gebärmutter oder in einem Reagenzglas verwendet werden.

**Entleerung:** Ausscheidung von Urin über die Blase.

**Entwöhnung:** Schrittweise Einstellung der künstlichen Beatmung, wenn die Kraft der Lunge und die Vitalkapazität einer Person zunehmen.

**Epidurale Stimulation:** Das Anlegen eines kontinuierlichen elektrischen Stroms – mit unterschiedlichen Frequenzen und Intensitäten – an bestimmten Stellen im unteren Teil des Rückenmarks. Dabei wird ein Gerät oder Stimulator über die Dura des lumbalen Abschnitts des Rückenmarks implantiert. Der Stimulator wird mit einer Fernbedienung von der Größe eines Smartphones gesteuert. Die epidurale Stimulation wird eingesetzt, um die Nervenbahnen im Rückenmark zu aktivieren und so Signale zu liefern, die normalerweise vom Gehirn kommen würden.

**Ergometer:** Trainingsgerät, ausgestattet mit einer Vorrichtung zur Messung der während des Trainings geleisteten Arbeit.

**Ergotherapeut:** Die Fachkraft im Rehabilitationsteam, die dazu beiträgt, die Unabhängigkeit einer Person zu maximieren. Ergotherapeuten vermitteln

Fähigkeiten für die tägliche Lebensführung, Gesundheitspflege und Selbstversorgung und beraten bei der Auswahl von Hilfsmitteln.

**Exazerbation:** Bei Multipler Sklerose ein Wiederauftreten oder eine Verschlimmerung der Symptome.

**Exosom:** Ein Lipidbläschen in Nanogröße, mit dem Zellen Chemikalien, Lipide und Proteine zu anderen Zellen transportieren. Exosome sind biologische Träger, die für sich genommen keinen Wert besitzen, jedoch wertvolle Inhalte enthalten.

**Foley:** Ein Katheter, der in der Blase verbleibt und kontinuierlich Urin in einen Aufbewahrungsbeutel abführt.

**Frankel-Skala:** Eine Skala zur Klassifizierung des Schweregrads von Rückenmarksverletzungen, die 1992 zur ASIA Impairment Scale geändert wurde (Siehe ASIA-Score).

**Functional Independence Measure (FIM):** Ein Instrument zur Einschätzung der Funktionsverbesserung, erfasst den Schweregrad der Behinderung anhand von 18 Items. Dreizehn Items definieren die Behinderung der motorischen Funktionen. Fünf Items definieren die Behinderung der kognitiven Funktionen.

**Funktionelle Elektrostimulation (FES):** Die Anwendung von computer-gesteuertem elektrischem Schwachstrom auf das neuromuskuläre System, einschließlich gelähmter Muskeln, um die Funktion zu verbessern oder wiederherzustellen (z. B. Gehen und Fahrradtraining). FES ist im Handel für Trainingszwecke und zur Förderung der Gehfähigkeit bei Querschnittsgelähmten erhältlich. Diese Methode wird zudem für die Korrektur von Skoliose sowie für Blasenkontrolle, Elektro-Ejakulation, Stimulation des Zwerchfellnervs und Hustenstimulation verwendet.

**Gangtraining:** Gehtraining, mit oder ohne Ausrüstung.

**Gehfähigkeit:** „Gehen“ mit Schienen oder Krücken. Einige Gelähmte haben es geschafft, mit Hilfe einer speziellen elektrischen Stimulation zu gehen. Viele finden, dass der Energieaufwand für das „Gehen“ zu hoch ist und sie im Gegenzug zu wenig Funktion erhalten; sie kommen mit ihren Rollstühlen besser zurecht.

**Gentechnik (rekombinante DNA-Technologie):** Die Manipulation von Gen-codes für biologische Prozesse. Gene sind auf einem Chromosom befindliche Einheiten von Erbmaterial, die als Bauanleitung ein bestimmtes Merkmal eines

Organismus bestimmen. Es wurde nachgewiesen, dass Gentransfers Prozesse der Nervenregeneration steuern können.

**Gizmo:** Kondomkatheter – externe Vorrichtung zum Sammeln von Urin bei Männern ohne Blasenkontrolle. (Auch Texaner genannt.)

**Gliazellen:** Aus dem Griechischen für „Kleber“, unterstützende Zellen, die mit Neuronen verbunden sind. Astrozyten und Oligodendrozyten sind Gliazellen des zentralen Nervensystems; im peripheren Nervensystem werden die wichtigsten Gliazellen Schwann-Zellen genannt. Gliazellen sind nicht an Impulsen beteiligt (sie sind nicht „erregbar“), spielen aber eine sehr wichtige Rolle bei der Aufrechterhaltung der richtigen Umgebung für das Wachstum und Überleben von Nervenzellen.

**Harnschließmuskel:** Die Muskeln, die sich entspannen, um das Urinieren zu ermöglichen, und sich anspannen, um ungewollten Harnaustritt zu verhindern.

**Harnwegsinfektion (Urinary Tract Infection; UTI):** Bakterien, die Symptome (trüber, stark riechender Urin, Blut im Urin oder plötzliche Zunahme der Spastizität) in der Harnröhre (Urethritis), Blase (Zystitis) oder Niere (Pyelonephritis) verursachen. Bakterien, die keine Symptome verursachen, müssen in der Regel nicht behandelt werden.

**Harnröhrendivertikel:** Ein kleiner Hohlraum in der Harnröhre, der das Einführen eines Katheters behindern kann.

**Harnröhren-Stent:** Eine röhrenförmige Vorrichtung aus Drahtgeflecht, die in die Harnröhre eingesetzt wird, um den äußeren Schließmuskel offen zu halten.

**Harrington-Stäbe:** Metallschienen, die entlang der Wirbelsäule zur Unterstützung und Stabilisierung befestigt werden.

**Heterotopische Ossifikation (HO):** Die Bildung von Knochenablagerungen im Bindegewebe, das die großen Gelenke, vor allem Hüfte und Knie, umgibt. Bei SCI-Patienten wurde eine Inzidenz von 20 % bis zu 50 % berichtet, und zwar häufiger bei höheren Verletzungshöhen. Die Ursache ist unbekannt. Die Behandlung sieht Übungen zur Verbesserung des Bewegungsumfanges sowie Belastungsübungen vor. Bei schweren Funktionseinbußen kann eine chirurgische Entfernung erfolgen.

**Hydronephrose:** Wenn eine Niere so stark mit Urin gefüllt ist, dass ihre Funktion beeinträchtigt ist. Kann Urämie, d. h. die toxische Retention von Blutstickstoff, verursachen. Häufig wird eine Langzeit-Katheterisierung verordnet.

**Hypothermie:** Eine Technik zur Kühlung des Rückenmarks nach einer Verletzung; kann den Stoffwechsel- und Sauerstoffbedarf des verletzten Gewebes verringern; kann Ödeme (Schwellungen) und somit sekundäre Nervenfaserschäden verringern.

**Hypoxie:** Sauerstoffmangel im Blut aufgrund einer eingeschränkten Lungenfunktion. Ein wichtiges Thema bei der Notfallbehandlung und auch für Personen mit eingeschränkter Lungenfunktion. Hypoxie kann sauerstoffempfindliches Nervengewebe zusätzlich schädigen.

**Immunantwort:** Die Abwehrfunktion des Körpers, die Antikörper gegen fremde Antigene produziert. Wichtig bei Gewebe- und Zelltransplantationen: Der Körper stößt neues Gewebe häufig ab.

**Inkontinenz:** Mangelnde Kontrolle über Blase und Darm.

**Intermittierende Katheterisierung:** Verwendung eines Katheters zur regelmäßigen Entleerung der Blase. (Siehe Selbstkatheterisierung).

**Intermittierende positive Druckbeatmung:** Eine kurzfristige Atmungsbehandlung, bei der über ein Beatmungsgerät ein erhöhter Atemdruck erzeugt wird, um eine Atektase zu behandeln, Sekrete abzusaugen oder aerosolierte Medikamente zu verabreichen.

**Intrathekales Baclofen:** Verabreichung des krampflösenden Medikaments Baclofen direkt in das Rückenmark mittels einer chirurgisch implantierten Pumpe. Wirksamer als eine orale Dosierung ohne die Nebenwirkungen einer systemischen Dosierung.

**Intravenöses Pyelogramm:** Ein Test, der über die Anatomie und Funktion der Nieren Aufschluss gibt. Dabei wird ein flüssiges Kontrastmittel injiziert und anschließend eine Röntgenaufnahme gemacht.

**Ischämie:** Eine Verringerung des Blutflusses; gilt als Hauptursache für sekundäre Schädigungen des Gehirns oder Rückenmarks nach einem Trauma.

**Karpaltunnelsyndrom:** Schmerzhaftes Erkrankung der Hand, die durch eine Entzündung des Medianusnervs im Handgelenksknochen entsteht; häufig verursacht durch wiederholte Bewegungen, z. B. beim Schieben eines Rollstuhls. Schienen können helfen; manchmal ist eine Operation angezeigt, um den Druck auf den Nerv zu verringern. Bei Schmerzen sollten Sie Ihr Handgelenk schonen.

**Katheter:** Ein Gummi- oder Kunststoffschlauch zur Entnahme oder Einführung von Flüssigkeiten in einen bzw. aus einem Hohlraum des Körpers (z. B. Blase).

Einige Katheter sind steril verpackt und nur zur einmaligen Verwendung vorgesehen. Einige Katheter verbleiben in der Blase und entleeren diese kontinuierlich.

**Klinische Studie:** Ein Forschungsprogramm am Menschen, das in der Regel sowohl Versuchs- als auch Kontrollpersonen umfasst, um die Sicherheit und Wirksamkeit einer Therapie zu untersuchen.

**Klonus:** Ein tiefer Sehnenreflex, bei dem rhythmische Kontraktionen eines Muskels auftreten, wenn versucht wird, den Muskel in einem gestreckten Zustand zu halten.

**Kolostomie:** Chirurgischer Eingriff, der die Ausscheidung von Fäkalien über ein Stoma ermöglicht. Diese Öffnung wird durch die Verbindung eines Teils des Dickdarms mit der Bauchwand gebildet. Menschen mit Lähmungen benötigen manchmal eine Kolostomie aufgrund von Problemen bei der Darm- oder Hautpflege.

**Kontinente Harnableitung:** Ein chirurgischer Eingriff zur Umgehung der Blase. Dabei wird ein Teil des Magens oder Darms verwendet, um einen Beutel innerhalb des Körpers zu erzeugen. Die Harnleiter werden in den Beutel eingenäht, und dieser wird über einen Katheter durch ein Stoma entleert.

**Kontraktur:** Ein Körpergelenk, das so versteift ist, dass es nicht mehr über seinen normalen Bewegungsumfang bewegt werden kann.

**KUB:** Eine Röntgenaufnahme des Bauchraums, auf der die Nieren, die Harnleiter und die Blase zu sehen sind.

**Kutane Ileovesikostomie:** Ein chirurgischer Eingriff, bei dem ein Stück des Darms (Ileum) verwendet wird, um einen Schlauch von der Blase zu einer Öffnung in der Haut (als Stoma bezeichnet) am Unterbauch zu bilden. So kann der Urin unter Umgehung der Harnröhre aus der Blase abfließen.

**Laminektomie:** Eine Operation, die manchmal durchgeführt wird, um den Druck auf das Rückenmark zu verringern. Wird auch verwendet, um das Ausmaß der Schädigung des Rückenmarks zu untersuchen.

**Läsion:** Eine Verletzung oder Wunde, jede pathologische oder traumatische Verletzung des Rückenmarks.

**Lithotripsie:** („litho“ für Stein, „tripter“ für Fragmentierung) ist ein nicht-invasives Verfahren zur Behandlung von Nierensteinen. Bei diesem Verfahren werden Stoßwellen unter Wasser erzeugt, um die Steine in Stücke zu zerkleinern, die dann mit dem Urin ausgeschieden werden.

**Lokomotorisches Training:** Eine aktivitätsbasierte Therapie, um das Rückenmark zu so zu trainieren, dass es sich an die Gehbewegungen „erinnert“. Es gibt zwei Methoden: die manuelle und die robotergestützte. Bei beiden Methoden wird ein Teil des Körpergewichts des Patienten von einem Gurt getragen, der über einem sich bewegenden Laufband hängt. Zu den Vorteilen gehören in einigen Fällen ein besseres Gehvermögen, ein niedrigerer Blutdruck und eine bessere Fitness.

**Lumbal:** Bezieht sich auf den unteren Rückenbereich unmittelbar unterhalb der Brustwirbelsäule, der der stärkste Teil der Wirbelsäule ist.

**Metabolisches Syndrom:** Ein in der SCI-Gemeinschaft weit verbreitetes Krankheitsbild, gekennzeichnet durch Risikofaktoren wie abdominale Fettleibigkeit, Bluthochdruck, Insulinresistenz und erhöhtes Cholesterin. Menschen mit metabolischem Syndrom haben ein erhöhtes Risiko für koronare Herzkrankheiten, Schlaganfall und Typ-2-Diabetes.

**Mitrofanoff-Verfahren:** Operation zur Anlegung eines Stomas oder eines alternativen Abflusses im Bauchraum zur Entleerung der Harnblase.

**Modified-Ashworth-Skala:** Eine qualitative Skala zur Bewertung der Spastizität; misst den Widerstand gegen passive Dehnung.

**Motoneuron (motorisches Neuron):** Eine Nervenzelle, deren Zellkörper sich im Gehirn oder im Rückenmark befindet und deren Axone das zentrale Nervensystem über Hirnnerven oder Spinalwurzeln verlassen. Motoneuronen liefern Informationen an die Muskeln. Eine motorische Einheit ist die Kombination aus dem Motoneuron und der Gruppe von Muskelfasern, die es innerviert.

**MRT (Magnetresonanztomographie):** Ein Diagnoseinstrument zur Darstellung von Geweben, die auf Röntgenbildern oder mit anderen Techniken nicht zu sehen sind.

**Multiple Sklerose:** Eine chronische Erkrankung des zentralen Nervensystems, bei der das Myelin, die Isolierung der Nervenfasern, verloren geht. Man geht davon aus, dass es sich bei MS um eine Autoimmunerkrankung handelt, also um eine Erkrankung, bei der der Körper sich selbst angreift.

**Myelin:** Ein weißes, fetthaltiges Isoliermaterial für Axone; wird im peripheren Nervensystem von Schwann-Zellen und im zentralen Nervensystem von Oligodendrozyten produziert. Myelin ist für die schnelle Signalübertragung entlang der Nervenfasern notwendig. Viele Verletzungen des zentralen Nervensystems gehen mit einem Myelinverlust einher, der die Hauptursache für

Multiple Sklerose ist. Der Mechanismus der Remyelinisierung ist ein wichtiger Forschungszweig im Zusammenhang mit Rückenmarksverletzungen.

**Myelomeningozele:** Ein Neuralrohrdefekt bei der Geburt, bei dem ein Teil des Rückenmarks durch die Wirbelsäule ragt. Eine Form der Spina bifida, die in der Regel mit einer Lähmung der unteren Gliedmaßen und einem Hydrocephalus einhergeht.

**Nebenhodenentzündung:** Eine Infektion der Röhren, die die Hoden umgeben. Wenn sich auch der Hoden entzündet, spricht man von einer Epididymo-Orchitis.

**Nervenwachstumsfaktor (NGF):** Ein Protein, das das Überleben von embryonalen Neuronen unterstützt und Neurotransmitter reguliert; einer von mehreren Wachstumsfaktoren, die im zentralen Nervensystem identifiziert wurden. Diese Faktoren, darunter BDNF (Brain-Derived Neurotrophic Factor; „Vom Gehirn stammender neurotrophischer Faktor“) und CNTF (Ciliary Neurotrophic Factor; ziliärer neurotrophischer Faktor), spielen eine wichtige Rolle bei der Regeneration.

**Neurogene Blase:** Eine Blase, die aufgrund einer Nervenschädigung im Zusammenhang mit einer Rückenmarksverletzung, Multipler Sklerose oder einem Schlaganfall nicht normal funktioniert.

**Neurogener Schock:** Dies kann eine Komplikation einer Verletzung des Gehirns oder des Rückenmarks sein; eine Art Schock, der durch den plötzlichen Verlust der Signale des sympathischen Nervensystems verursacht wird, die den normalen Muskeltonus in den Blutgefäßwänden aufrechterhalten. Die Blutgefäße entspannen und erweitern sich, was zu einer Ansammlung von Blut im venösen System und einem allgemeinen Blutdruckabfall führt.

**Neurolyse:** Zerstörung des peripheren Nervs durch Radiofrequenzwärme oder durch chemische Injektion. Wird zur Behandlung von Spastizität angewendet.

**Neuromodulation:** Nach Angaben der Internationalen Gesellschaft für Neuromodulation ist Neuromodulation die Veränderung – oder Modulation – der Nervenaktivität durch elektrische Stimulation oder pharmazeutische Wirkstoffe, die im Körper direkt an den Zielbereich befördert werden. Sie wird am häufigsten zur Linderung chronischer Schmerzen eingesetzt.

**Neuron:** Eine Nervenzelle, die über synaptische Verbindungen Informationen empfangen und senden kann.

**Neuropathische Schmerzen:** Eine Art von Schmerz (manchmal auch als zentraler Schmerz bezeichnet), der nicht auf einen einfachen Reiz zurückgeführt werden kann. Vielmehr handelt es sich um eine komplexe Pathologie, die mit Rückenmarksnerven zusammenhängt, die möglicherweise neue, ungeeignete Verbindungen geknüpft oder Myelin verloren haben oder in einem veränderten biochemischen Umfeld operieren.

**Neuroprothese:** Ein Gerät, das durch elektrische Stimulation Aktivitäten wie Stehen, Blasenentleerung, Greifen usw. ermöglicht.

**Neurotransmitter:** Ein chemischer Stoff, der an einer Synapse von einem Neuronenende freigesetzt wird, um das benachbarte Neuron oder die Muskelzelle entweder zu erregen oder zu hemmen. Dieser Stoff wird in Vesikeln in der Nähe der Synapse gespeichert und beim Empfang eines Impulses freigesetzt.

**Nierenscan:** Ein Test zur Bestimmung der Nierenfunktion. Dabei wird eine Flüssigkeit in die Vene gespritzt, die dann über die Nieren in die Blase gelangt. Wenn die Nieren geschwächt sind oder ein großer Rückstaudruck von der Blase ausgeht, kann die Flüssigkeit nicht mit der normalen Geschwindigkeit in die Blase gelangen.

**Nitroglyzerin:** Vasodilatator in Pastenform zur Behandlung der autonomen Dysreflexie.

**Nogo:** Ein Molekül, das zur Erforschung der Myelin-assoziierten Hemmung verwendet wird.

**Obere Motoneuronen:** Lange Nervenzellen, die ihren Ursprung im Gehirn haben und in Bahnen durch das Rückenmark verlaufen. Eine Verletzung dieser Nerven unterbricht den Kontakt zwischen Gehirn und Muskeln.

**Ödem:** Schwellung.

**Oligodendrozyt:** Eine Gliazelle des zentralen Nervensystems; der Ort der Myelinherstellung für Neuronen des zentralen Nervensystems (im peripheren Nervensystem erfüllen die Schwann-Zellen diese Aufgabe). Ein Myelinprotein aus Oligodendrozyten (genannt Nogo); ist dafür bekannt, dass es das Nervenwachstum stark hemmt.

**Orthostatische Hypotonie:** Tritt bei Menschen mit SCI in Form einer Ansammlung von Blut in den unteren Extremitäten in Kombination mit einem niedrigeren Blutdruck auf. Um damit einhergehende Schwindelgefühle zu vermeiden, werden häufig elastische Binden und Kompressionsstrümpfe verwendet.



**Osteoporose:** Verlust von Knochendichte, betrifft häufig unbewegliche Knochen nach einer Rückenmarksverletzung.

**Ostomie:** Eine Öffnung in der Haut für das Entleeren eines suprapubischen Katheters (Zystostomie), für die Beseitigung von Darminhalt (Kolostomie oder Ileostomie) oder für den Durchlass von Luft (Tracheostomie).

**Oxybutynin:** Ein Anticholinergikum mit krampflösender Wirkung auf die glatte Muskulatur, das häufig zur Beruhigung einer überaktiven Blase eingesetzt wird.

**Parasympathetisches System:** Eines der beiden Teile des autonomen Nervensystems, das für die unbewusste Steuerung der inneren Organe und Drüsen zuständig ist. (Siehe Sympathisches Nervensystem).

**Passives Stehen:** Aufstehen, gestützt durch einen Stehrahmen oder ein anderes Gerät; angeblich fördert dies die Knochenstärke, die Integrität der Haut sowie die Darm- und Blasenfunktion.

**PCA:** Persönliche(r) Pflegeassistent(in) oder Begleitperson.

**Perkussion:** Kräftiges Klopfen auf die verschleimten Bereiche im Brustkorb zur Erleichterung der posturalen Drainage bei Quadriplegikern mit hoher Verletzungshöhe, die nicht husten können.

**Peripheres Nervensystem:** Nerven des zentralen Nervensystems außerhalb des Rückenmarks und des Gehirns. Beschädigte periphere Nerven können sich regenerieren.

**Physiologe:** Ein Arzt, dessen Fachgebiet die physikalische Medizin und Rehabilitation ist.

**Physiotherapeut (PT):** Eine wichtige Fachkraft im Rehabilitationsteam; Physiotherapeuten untersuchen, testen und behandeln Menschen, um ihre maximale körperliche Leistungsfähigkeit zu verbessern.

**Placebo:** Eine inaktive Substanz oder Scheinbehandlung, z. B. eine Zuckerpille, die das gleiche Aussehen wie ein Prüfpräparat hat, aber keinen physiologischen Nutzen bringt. Der Placebo-Effekt spiegelt die Erwartungen des Teilnehmers wider.

**Plastizität:** Langfristige Anpassungsmechanismen, durch die sich das Nervensystem selbst wiederherstellt oder modifiziert, um wieder ein normales Funktionsniveau zu erreichen. Das periphere Nervensystem ist recht plastisch; das zentrale Nervensystem, von dem man lange glaubte, es sei fest „verdrahtet“, kann sich als Reaktion auf eine Verletzung umorganisieren oder neue Synapsen bilden.

**Pluripotenz:** Bezieht sich auf eine Stammzelle, die das Potenzial hat, sich in eine der drei Keimschichten zu differenzieren: Endoderm (innere Magenschleimhaut, Magen-Darm-Trakt, Lunge), Mesoderm (Muskel, Knochen, Blut, Urogenitaltrakt) oder Ektoderm (epidermales Gewebe und Nervensystem).

**Polytrauma:** Ein klinisches Syndrom mit schweren Verletzungen, die zwei oder mehr wichtige Organe oder physiologische Systeme betreffen und eine verstärkte metabolische und physiologische Reaktion auslösen.

**Post-Polio-Syndrom:** Symptome eines beschleunigten Alterns und Abbaus bei Menschen, die vor langer Zeit an Polio erkrankt waren. Zu den Symptomen gehören Müdigkeit, Schmerzen und Funktionseinbußen.

**Posturale Drainage:** Eine Methode, die die Schwerkraft nutzt, um die Lunge von Schleim zu befreien; dabei liegt der Kopf tiefer als der Brustkorb.

**Posturale Hypotonie:** Blutdruckabfall, der zu Schwindelgefühlen führt. Dabei staut sich das Blut in den Beinen oder im Beckenbereich. Ein gängiges Mittel sind elastische Strümpfe. (*Siehe auch* Orthostatische Hypotonie).

**Prothese:** Ersatz für ein Körperteil, z. B. eine künstliche Gliedmaße.

**PTEN:** Das PTEN-Gen liefert Anweisungen für die Herstellung eines Enzyms, das in fast allen Geweben des Körpers vorkommt. Das Enzym wirkt als Tumorsuppressor bzw. trägt zur Regulierung der Zellteilung bei. Dabei verhindert es, dass sich Zellen zu schnell oder unkontrolliert teilen und wachsen.

**Quadriplegie:** Funktionsverlust, von dem alle vier Gliedmaßen betroffen sind; bedingt durch einen verletzten oder erkrankten Halswirbelsäulenabschnitt. (Der Begriff „Tetraplegie“ ist etymologisch genauer, da er die Begriffe „tetra“ und „plegia“ kombiniert, die beide aus dem Griechischen stammen. Bei „quadri“ und „plegia“ werden dagegen ein lateinischer und ein griechischer Begriff kombiniert).

**Querschnittslähmung:** Funktionsverlust unterhalb der zervikalen Rückenmarkssegmente; der Oberkörper behält in der Regel seine volle Funktion und Empfindung.

**Randomisierte kontrollierte Studie (RCT):** Eine klinische Studie, bei der die teilnehmenden Probanden nach dem Zufallsprinzip entweder dem experimentellen Behandlungsarm (Arm bedeutet „Gruppe“) oder dem Kontrollarm der Studie zugewiesen werden. Dies ist der bevorzugte Prüfplan, der in allen Phasen einer klinischen Zulassungsstudie (z. B. Phase III) verwendet wird. Gut konzipierte randomisierte kontrollierte Studien richten den Fokus auf die

Intervention und minimieren den Einfluss anderer Variablen, die die Ergebnisse der Studie beeinflussen könnten. Deswegen liefern sie den besten Nachweis für Wirksamkeit und Sicherheit. Die striktesten RCTs verwenden eine Placebo-Kontrollgruppe (inaktive Substanz) und eine Verblindung (d. h. es wird vor den Prüfern der Studie verborgen, welche Teilnehmer die aktive bzw. die Kontrollbehandlung erhalten haben), um eine Verzerrung bei der Interpretation der Ergebnisse zu vermeiden.

**Reflex:** Eine unwillkürliche Reaktion auf einen Reiz, an der Nerven beteiligt sind, die nicht unter der Kontrolle des Gehirns stehen. Bei einigen Lähmungsarten können die Reflexe vom Gehirn nicht gehemmt werden; sie sind übertrieben und verursachen dadurch Krämpfe.

**Reflux:** Rückfluss von Urin aus der Blase in die Harnleiter und Nieren, verursacht durch einen hohen Blasendruck (z. B. wenn die Blase zu voll ist oder sich der Schließmuskel nicht entspannt). Reflux kann zu ernstesten Nierenproblemen bis hin zum vollständigen Nierenversagen führen.

**Regeneration:** Bei Verletzungen des Gehirns oder des Rückenmarks: das Nachwachsen von Nervenfasergewebe durch einen biologischen Prozess. Die Nerven des peripheren Nervensystems regenerieren sich nach einer Schädigung und bilden wieder funktionelle Verbindungen. Die Nerven im zentralen Nervensystem können zum Nachwachsen angeregt werden, vorausgesetzt, es wird ein geeignetes Umfeld für dieses Wachstum geschaffen. Die Herausforderung besteht darin, Verbindungen soweit wiederherzustellen, dass eine effektive Funktion möglich wird. Für eine umfassende motorische Erholung sind insbesondere neue Verbindungen der langen Nervenfasern erforderlich.

**Restharn:** Urin, der nach der Entleerung in der Blase verbleibt; bei zu großer Menge kann es zu einer Blasenentzündung kommen.

**Retrogrades Pyelogramm (RP):** Einbringen von Kontrastmittel über ein Instrument direkt in die Niere. Wird zur Untersuchung der Nierenfunktion eingesetzt.

**Reziproke Gangorthese (Reciprocating Gait Orthosis; RGO):** Eine Art lange Beinschiene, die gelähmten Menschen das Gehen erleichtert. Über Kabel auf dem Rücken wird die Energie von Bein zu Bein übertragen, um einen natürlicheren Gang zu simulieren.

**RGMa:** Steht für Repulsive Guidance Molecule A. RGMA spielt eine Rolle bei Zelladhäsion, Zellmigration, Zellpolarität und Zelldifferenzierung.

**Rhizotomie:** Ein Eingriff, bei dem die Spinalnervenwurzeln durchtrennt oder unterbrochen werden; wird manchmal zur Behandlung von Spastizität eingesetzt.

**Rückenmarksflüssigkeit (Cerebrospinal Fluid; CSF):** Farblose, plasmaähnliche Lösung, die das Gehirn und das Rückenmark vor Schockeinwirkung schützt. Sie zirkuliert durch den Subarachnoidalraum. Zu diagnostischen Zwecken wird eine Lumbalpunktion durchgeführt, um die Flüssigkeit zu entnehmen.

**Sakral:** Bezieht sich auf fusionierte Segmente der unteren Wirbel oder der untersten Rückenmarkssegmente unterhalb der Lendenwirbelsäule.

**Schwann-Zellen:** Sind im peripheren Nervensystem für die Myelinisierung der Axone verantwortlich; bieten trophische Unterstützung im Bereich der Verletzung. Es wird derzeit untersucht, ob durch die Transplantation von Schwann-Zellen in das Rückenmark Funktionen wiederhergestellt werden können.

**Sekundäre Schädigung:** Die biochemischen und physiologischen Veränderungen, die nach den Schäden des ursprünglichen Traumas im verletzten Rückenmark auftreten. Zu den vermuteten Pathologien gehören Schwellungen, Durchblutungsstörungen und Lipidperoxidation. Sowohl im Labor als auch in klinischen Studien wurden medikamentöse Behandlungen eingesetzt, um diese sekundären Effekte zu verringern.

**Selbstkatheterisierung:** Intermittierende Katheterisierung, die darauf abzielt, die Blase je nach Bedarf selbst zu entleeren, um das Infektionsrisiko zu minimieren. Einige Menschen benötigen hierbei möglicherweise Hilfe, wenn ihre Handfunktion beeinträchtigt ist.

**Septikämie:** Lokale Infektion, die sich ausbreitet und mehrere Körpersysteme befällt.

**Schlaff:** Die Muskeln sind weich und schlapp.

**Schluckatmung (Glossopharyngeal Breathing; GPB):** Eine Methode, mit der zusätzliche Luft in die Lunge gepresst wird, um den Brustkorb zu erweitern und einen funktionellen Husten zu erreichen. (Auch „Froschatmung“ genannt.)

**Shunt:** Ein Schlauch zur Entleerung eines Hohlraums; wird im Rückenmark zur Behandlung einer Syrinx durch Druckausgleich zwischen der Syrinx und den Rückenmarksflüssigkeiten verwendet. Wird bei Spina bifida verwendet, um den Druck eines Hydrocephalus zu verringern.

**Schlafapnoe:** Unregelmäßige Atmung während des Schlafs, die zu Müdigkeit und Schläfrigkeit am Tag führt. Höhere Inzidenz bei Tetraplegikern. (*Siehe* BiPAP).

**Spastizität:** Hyperaktive Muskeln, die sich unwillkürlich bewegen oder zucken. Spasmen können durch Blasenentzündungen, Hautgeschwüre und andere Sinnesreize ausgelöst werden. Diese unkontrollierte Muskelaktivität wird durch eine übermäßige Reflexaktivität unterhalb der Läsionshöhe verursacht.

**Späte anteriore Dekompression:** Chirurgischer Eingriff zur Verringerung des Drucks auf das Rückenmark, bei dem Knochenfragmente entfernt werden.

**Sphinkterotomie:** Eine permanente chirurgische Maßnahme, bei der der Harnschließmuskel durchtrennt wird, damit der Urin leichter aus der Blase abfließen kann. Dieser Eingriff kann durchgeführt werden, wenn sich der Schließmuskel nicht gleichzeitig mit der Kontraktion der Blase entspannt. (*Siehe* Detrusor-Sphinkter-Dyssynergie).

**Spinaler Schock:** Ähnlich wie eine Gehirnerschütterung. Nach einer Rückenmarksverletzung verursacht der Schock eine sofortige schlaffe Lähmung, die etwa drei Wochen anhält.

**Stammzelle:** Eine Art von Zelle, die sich in jede Zelle des Körpers verwandeln kann. Diese Zellen wurden bei erwachsenen Tieren gefunden. Es gibt große Hoffnungen und viele große unbestätigte Behauptungen, dass Lähmungen, Diabetes, Herzkrankheiten usw. mit Stammzellen behandelbar sind.

**Steine:** Kalziumablagerungen bilden Steine in Nieren oder Blase. Blasensteine lassen sich leicht entfernen; bei Nierensteinen kann eine Lithotripsie (Zertrümmerung durch Stoßwellen) oder eine Operation erforderlich sein.

**Stimulation des Zwerchfellnervs:** Elektrische Stimulation des Nervs, der den Zwerchfellmuskel anregt, zur Erleichterung der Atmung bei Quadriplegikern mit hoher Verletzungshöhe.

**Stoma:** Eine chirurgisch geschaffene Öffnung, die dem Urin einen alternativen Abflussweg aus dem Körper bietet (*Siehe* Kutane Ileovesikostomie).

**Suprapubische Zystostomie:** Eine kleine Öffnung, die durch den Bauchraum in der Blase gemacht wird, manchmal zur Entfernung von großen Steinen, häufiger jedoch zur Anlage eines Harnableitungskatheters.

**Synapse:** Die spezialisierte Verbindung zwischen einem Neuron und einem anderen Neuron oder einer Muskelzelle zur Übertragung von Informationen (z. B. Gehirnsignale, sensorische Eingaben) innerhalb des Nervensystems;

dabei wird normalerweise ein chemischer Transmitter freigesetzt und aufgenommen.

**Syringomyelie:** Bildung eines mit Flüssigkeit gefüllten Hohlraums (Syrinx) im verletzten Bereich des Rückenmarks als Folge des Abbaus von Nervenfasern und der Nekrose; manchmal die Folge eines Tethered-Cord-Syndroms. Die Zyste breitet sich oft nach oben aus, wodurch sich auch das neurologische Defizit vergrößert. Die Behandlung kann einen chirurgischen Eingriff umfassen, bei dem ein Shunt zur Entwässerung des Hohlraums eingelegt oder das Rückenmark mittels „Untethering“ gelöst wird.

**Syringomyelozele:** Ein angeborener Neuralrohrdefekt und eine Ursache von Spina bifida; dabei füllt die Rückenmarksflüssigkeit einen Sack der Rückenmarkshaut.

**Syrinx:** Eine Zyste; ein Hohlraum.

**Tenodese (Handschiene):** Metall- oder Kunststoffstütze für Hand, Handgelenk oder Finger. Ermöglicht eine bessere Funktion. Dabei wird die Streckung des Handgelenks in Greif- und Fingerkontrolle übertragen.

**Tethered-Cord-Syndrom:** Tendenz der das Rückenmark umgebenden Membranen, zu vernarben oder miteinander zu verkleben und so den Fluss der Rückenmarksflüssigkeit zu behindern; das Ergebnis ist häufig eine Zyste, die wiederum zu Funktionsverlusten führen kann. Kann chirurgisch behandelt werden.

**Thorakal:** Betrifft den Brustkorb, die Wirbel oder die Rückenmarkssegmente zwischen Hals- und Lendenwirbelbereich.

**Tracheostomie:** Öffnung im Hals (Luftröhre) zur Erleichterung des Luftflusses.

**Transurethrale Resektion (TUR):** Ein chirurgischer Eingriff zur Verringerung des Widerstands am Blasenhal.

**Tiefe Venenthrombose:** Die Bildung eines Blutgerinnsels (Thrombus) in einer tiefen Vene. Am häufigsten sind hiervon die Beinvenen betroffen, beispielsweise die Oberschenkelvene. Das Risiko einer TVT ist in den ersten drei Monaten nach der Verletzung am größten. Die größte Gefahr im Zusammenhang mit der Blutgerinnung stellt eine Lungenembolie dar. Die meisten Patienten erhalten ein gerinnungshemmendes Medikament, um die Blutgerinnung zu verhindern.

**Überaktive Blase (Detrusor):** Eine Blase mit ungehemmten (unwillkürlichen) Blasenkontraktionen. Diese können zu Harnabgang (Harninkontinenz) führen.

Eine ungehemmte Kontraktion kann bei einer Person mit einer Rückenmarksverletzung in Höhe von T6 oder darüber eine autonome Dysreflexie verursachen.

**Untere Motoneuronen:** Diese Nervenfasern haben ihren Ursprung im Rückenmark und verlaufen vom zentralen Nervensystem zu den Muskeln im Körper. Eine Verletzung dieser Nervenzellen kann die Reflexe zerstören und auch die Darm-, Blasen- und Sexualfunktionen beeinträchtigen. (*Siehe obere Motoneuronen*).

**Unterstützte Kommunikation (AAC):** Kommunikationsformen, die Sprache oder Schrift ergänzen oder verbessern, z. B. durch elektronische Geräte, Bildtafeln und Gebärdensprache.

**Unterstütztes Husten:** Eine Pflegeperson hilft der gelähmten Person, ihre Atemwege von Schleim zu befreien, indem sie unterhalb der Rippen über dem Zwerchfell Druck ausübt und nach oben drückt.

**Unvollständige Verletzung:** Es bleibt eine gewisse Empfindung oder motorische Kontrolle unterhalb einer Rückenmarksläsion erhalten.

**Urodynamik:** Ein Test, bei dem die Blase über einen Katheter gefüllt wird, um festzustellen, wie gut die Blase und der Harnschließmuskel funktionieren.

**Valsalva-Manöver:** Anspannen der Bauchmuskeln, um den Urin aus der Blase zu drücken.

**Verweilkatheter:** Ein flexibler Schlauch, der in der Blase verbleibt und für die ständige Urinableitung in einen Beinbeutel oder eine andere Vorrichtung verwendet wird. Der Katheter kann über die Harnröhre oder über eine Öffnung im Unterbauch (suprapubische Ostomie) in die Blase eingeführt werden.

**Vesikoureteraler Reflux:** Rückfluss des Urins von der Blase zu den Nieren. Dies kann eine Blaseninfektion, die sich bis zu den Nieren ausbreitet, oder eine Dehnung der Nieren (Hydronephrose) verursachen.

**Vollständige Läsion:** Verletzung, nach der keine motorische oder sensorische Funktion unterhalb der Zone der Rückenmarksläsion, d. h. unterhalb der Stelle des primären Traumas, erhalten bleibt.

**Wirbel:** Die Knochen, aus denen die Wirbelsäule besteht.

**Zentrales Nervensystem (ZNS):** Das Gehirn und das Rückenmark. Bisher ging man davon aus, dass sich Zellen des ZNS nicht selbst reparieren können. Experimente zeigen jedoch, dass ZNS-Nerven „plastisch“ sind und daher nachwachsen und sich wieder mit geeigneten Zielstrukturen verbinden können.

**Zervikal:** Der obere Bereich der Wirbelsäule (Nacken). Verletzungen der Halswirbelsäule führen häufig zu einer Tetraplegie.

**Zulassungsüberschreitend:** Die Verordnung eines Arzneimittels für andere Erkrankungen als die, für die es zugelassen wurde.

**Zwerchfellstimulation:** Auch bekannt als Stimulation des Zwerchfellnervs; das rhythmische Anlegen von elektrischen Impulsen an das Zwerchfell. Dies ermöglicht die Atmung bei Patienten, die sonst ein mechanisches Beatmungsgerät benötigen würden.

**Zyste (Posttraumatische zystische Myelopathie):** Eine Flüssigkeitsansammlung im Rückenmark; kann den Druck erhöhen und zu einer verstärkten neurologischen Verschlechterung, Gefühlsverlust, Schmerzen und Dysreflexie führen. Zysten können sich in den Monaten oder Jahren nach einer Verletzung bilden. Ihre Ursache ist nicht bekannt. Manchmal ist ein chirurgischer Eingriff notwendig, um den Hohlraum zu entleeren oder das Rückenmark zu lösen. (Siehe Syringomyelie.)

**Zystogramm (CG):** Röntgenaufnahme nach Injektion von Kontrastmittel in die Blase; zeigt Reflux.

**Zystometrische Untersuchung:** Eine Untersuchung zur Messung der Kräfte, die auf eine Entleerung der Blase hinwirken bzw. dieser entgegenstehen. Dient zur Bewertung des Katheterisierungsprogramms.

**Zystoskopie:** Eine Untersuchung der Harnröhre und der Blase mit einem kleinen, kreisförmigen Instrument, dem Zystoskop. Sie dient dazu, Entzündungen, Blasensteine, Tumore oder Fremdkörper festzustellen.





JOSEPH OGBOMON VON CHRISTOPHER VOELKER



## RESSOURCEN-LEITFADEN FÜR LÄHMUNGEN

Christopher & Dana Reeve Foundation  
Paralysis Resource Center

Für weitere Informationen:

Kontaktieren Sie einen Informationsspezialisten  
des Paralysis Resource Center

**Gebührenfrei: +1-800-539-7309 (Nur USA)**

**International: +1-973-379-2690**

oder

Besuchen Sie die internationalen Support-Seiten  
der Website unter:

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



MADLINE MADDOX

**Sam Maddox** ist der ehemalige Wissensmanager für das Reeve Foundation Paralysis Resource Center. Er ist der Autor der Bücher „*Spinal Network*“ und „*The Quest for Cure*“, und ist der Gründer des Magazins „*New Mobility*“.

„**Unser Ziel** ist es, Ihnen  
**zu helfen**, das zu finden, was  
Sie brauchen, um so **gesund**,  
**aktiv** und **unabhängig** wie  
möglich zu **bleiben**.

- *Dana & Christopher Reeve*



MARY ELLEN MARK

