



Diagnose: inkomplett

Querschnittgelähmte, die wieder zu Fuss gehen können, haben es doppelt schwer: Sie leiden an den gleichen versteckten Beschwerden wie Rollstuhlfahrer, aber weil man ihnen auf den ersten Blick nichts ansieht, kommt es im Alltag zu vielen Missverständnissen. Die Sensibilisierung der Gesellschaft für ihre Probleme ist überfällig.



Text: Stefan Kaiser | Fotos: Beatrice Felder, Walter Eggenberger

Eine Haltestelle in Sydney. Der vollbesetzte Bus öffnet die Türen. Doch die junge Schweizerin steigt nicht ein. Sie hat lange gewartet und wird jetzt zu spät in ihre Sprachschule kommen. Aber einen Fremden um Verständnis zu bitten, dass sie seinen Sitzplatz braucht, traut sie sich nicht. Also bleibt sie draussen. Wieder einmal.

Fünf Jahre später schildert Nadja Schweizer (29) aus Davos verschiedene solcher Anekdoten aus ihrem Leben als Querschnittgelähmte. Man spürt, wie selbst banale Alltagssituationen demütigen können. Sässe Schweizer im Rollstuhl, wäre der Fall für alle Beteiligten klar. Aber wer weiss schon, dass es Querschnittgelähmte gibt, die gehen können? Die zwar Fussgänger sind, aber dennoch mit massiven Handicaps zu kämpfen haben? Dazu die abschätzigen Blicke in der Öffentlichkeit. Am Billettautomaten. An der Supermarktkasse. Auf dem Zebrastreifen. Ein Sturz bei einem spektakulären «big air»-Sprung im Snowpark hatte aus der begeis-

terten Snowboarderin eine «inkomplette Tetraplegikerin» gemacht. Das heisst: Nadja Schweizer war zwar vom Hals an abwärts gelähmt, aber einige Nervenbahnen im Rückenmark wurden nicht vollständig durchtrennt und ermöglichten Restfunktionen im gelähmten Bereich. Nach einem Monat konnte sie abends im Bett den Fuss wieder etwas bewegen. Auf diesen Hoffnungsschimmer fokussierte sie ihre ganze Energie in der Rehabilitation im Schweizer Paraplegiker-Zentrum (SPZ). Nach fünf Monaten wurde sie ohne Rollstuhl nach Hause entlassen.

Hoher Erklärungsbedarf

Unser Alltagsverständnis setzt Querschnittlähmung mit Rollstuhl gleich. Steht ein Rollstuhlfahrer im Museum, Supermarkt oder am Arbeitsplatz plötzlich auf und geht ein paar Schritte, gilt er schnell als Simulant. Doch inkomplett gelähmte Menschen leiden unter den gleichen Einschränkungen, wie man sie

von Querschnittgelähmten im Rollstuhl kennt. Von der Verletzung sind nicht nur die Bewegungsfähigkeit und die Sensibilität betroffen, sondern alle Körperfunktionen, die über Nervenreize im Rückenmark gesteuert werden. Darunter Blasen- und Darmfunktion, Herz- und Atemfrequenz, Tiefensensibilität, Sexualfunktion, Blutdruck, Schmerzempfinden und die Feinmotorik. Von all diesen Beschwerden sieht man den Betroffenen nichts an.

Dass man Nadja Schweizers Verletzung von aussen nicht bemerkt, ist eine ständige Quelle für Missverständnisse. Während ihre Freundinnen nach dem Ausgang auf den Zug rennen, bleibt Schweizer in ihrem Gehtempo zurück. Die Bahnangestellten sehen eine hübsche blonde Frau, die es offenbar nicht nötig findet, sich ein bisschen anzustrengen. «Ich muss mich immer rechtfertigen», erklärt sie, «sonst werde ich als verwöhnte Prinzessin abgestempelt.» Anfangs war das schlimm. Mittlerweile gehe sie selbstbewusster damit



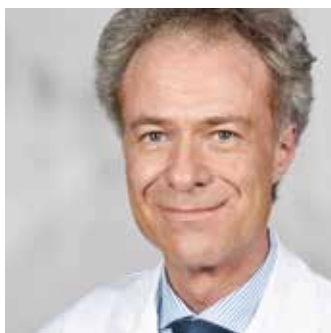
Gedankenaustausch. Nadja Schweizer trifft sich einmal pro Monat auf dem Campus Nottwil mit anderen inkomplett Gelähmten. Als «Peer Counsellor» begegnet sie den Patienten und ihren Fragen auf Augenhöhe.

Ganganalyse. Ein wichtiges Instrument am SPZ ist die Analyse des Gangbilds eines Patienten im Ganglabor. Ärzte und Therapeuten erhalten objektivierbare Messdaten zur präzisen Bestimmung und Überprüfung der weiteren Behandlungsschritte.

um, dass viele ihren medizinischen Zustand nicht einordnen können. «Aber es darf auch Tabuthemen geben», sagt sie. «Lerne ich jemanden kennen, erzähle ich bei den ersten Dates vieles nicht.»

In der Schweiz ist gut die Hälfte aller Menschen, die durch einen Unfall am Rückenmark verletzt wurden, inkomplett gelähmt (SwiSCI-Studie 2012 der Schweizer Paraplegiker-Forschung: 52,5%). Dank vorbeugender Massnahmen im Rettungswesen und in der Behandlung wächst ihr Anteil weiter – und damit der Erklärungsbedarf in der Öffentlichkeit. «Versuchen Sie einmal, einer Versicherung beizubringen, dass eine Klimaanlage im Auto kein Luxus ist, weil ein Patient seine Überhitzung nicht regulieren kann und ernste Gesundheitsschäden drohen», sagt Andreas Jenny. Der Leitende Arzt Paraplegiologie wirkt am SPZ als medizinisches Bindeglied zu den Versicherungen.

Ein typischer Diskussionspunkt ist die Meinung, Teilfussgänger gehörten nicht in eine



«Eine Klimaanlage im Auto ist für Querschnittgelähmte kein Luxus.»

Andreas Jenny, Leitender Arzt Paraplegiologie

Spezialklinik: Ein Patient, der wieder gehen kann, soll nach Hause, sagen Versicherungen. Jenny widerspricht: «Es ist oft einfacher, einem komplett Gelähmten das Rollstuhl-Handling beizubringen, als bei einem

Teilfussgänger ein gutes Gangbild zu erreichen.» Bleibt der biomechanische Gang nämlich fehlerhaft, löst das mit der Zeit komplexe Schäden aus, etwa in den Gelenken. Aus medizinischer Sicht braucht es ein intensives Gehtraining.

Der Arzt nennt zwei Hauptgründe für die Meinungsverschiedenheiten: Aufgrund von tiefen Fallzahlen in der eigenen Praxis ken-

nen Haus- und Versicherungsärzte die Folgen einer Querschnittlähmung kaum; in diesen Fällen ist viel Aufklärungs- und Überzeugungsarbeit notwendig. Und zweitens benötigen Querschnittgelähmte selbst bei

identischer Diagnose andere Behandlungen als Fussgänger; auch davon müssen Versicherungen überzeugt werden.

Das Hirn umprogrammieren

Die meisten Menschen denken bei der Diagnose komplette oder inkomplette Querschnittlähmung an die ganz oder teilweise eingeschränkte Bewegungsfunktion in den Beinen. Auch viele Patienten. «Das Thema inkomplette Lähmung sorgt für Verwirrung», erklärt Michael Baumberger, Chefarzt Paraplegiologie und Rehabilitationsmedizin am SPZ. «Häufig wird bei einer Querschnittlähmung das autonome Nervensystem vergessen.» Und damit all die verborgenen Körperfunktionen, die über Nervenreize im Rückenmark gesteuert werden. Da der



«Unser Gehirn ist das komplexeste Ding, das es gibt. Das ist unsere Schwäche, und das ist unsere Stärke.»

Michael Baumberger, Chefarzt Paraplegiologie und Rehabilitationsmedizin

Mensch mittels elektrischer Impulse funktioniert, reicht eine kleine Störung in den Milliarden von Nervenverbindungen und es kommt zu Fehlfunktionen, die das zentrale Nervensystem lahmlegen.

«Unser Gehirn ist das komplexeste Ding, das es gibt. Das ist unsere Schwäche, und das ist unsere Stärke», sagt Baumberger. In der Rehabilitation konzentriert sich der Chefarzt auf die Neuromodulation und Neuroplastizität, die Beeinflussung von Nervenstrukturen und die Lernfähigkeit unseres Gehirns: «Ein Mensch kann gut damit leben, dass er nicht mehr gehen kann. Aber wenn das autonome Nervensystem nicht mehr funktioniert, kommt es zu gravierenden Funktionsstörungen. Durch das Umprogrammieren von Funktionen und Nervenbahnen in Rückenmark und Hirn können wir diese Funktionen wieder aktivieren.»

Ist eine Nervenverbindung vollständig durchtrennt, ist eine relevante Verbesserung ausgeschlossen. In allen andern Fällen besteht die Chance, dass ein neuer Weg für die Übertragung der elektrischen Impulse gefunden wird. So können verlorene Körperfunktionen wieder zurückkommen, wenn sie über die noch vorhandenen Nervenbahnen neu angesteuert werden. Die Ärzte und Therapeuten arbeiten dazu mit gezielten Wiederholungen und unterstützt von Methoden wie der Funktionellen Elektrostimulation (siehe Seite 28).

Eines der wichtigen Instrumente am SPZ ist die Ganganalyse im Ganglabor. Mittels eines 3D-Videosystems, Infrarot-Kameras und Kraftmessplatten im Boden wird das Gangbild eines Patienten objektiviert und zuver-



lässig dargestellt. Hinzu kommen Daten für die elektrische Muskelaktivität und die Koordinationsfähigkeit (durch sog. Elektromyografie-Ableitungen). Diese Ganganalyse bietet Physiotherapeuten und Ärzten eine objektivierbare Messmethode. Anhand der Parameter erkennen sie, wo eine Therapie am wirkungsvollsten ansetzt oder wo orthopädietechnische Hilfsmittel wie Beinschienen sinnvoller sind, weil die Belastungswerte sonst zu hoch wären. Regelmässige Kontrollen dokumentieren den Verlauf der Massnahmen und unterstützen die weitere Optimierung der Therapie.

«Sei doch froh!»

In einer Zeit, die voll aufs Tempo drückt, ist das Leben eines inkomplett Querschnittgelähmten anders getaktet als das eines gesunden Fussgängers. Die ehemalige Pflegefachfrau Nadja Schweizer macht zur Zeit ihren Masterabschluss in Pflegewissenschaften in St. Gallen. Als Pflegeexpertin wird sie wieder in einem Spital arbeiten können. Einmal pro Monat kommt sie auch ans SPZ und berät als «Peer Counsellor» andere inkomplett gelähmte Menschen. In ihrer



Querschnittgelähmt. Wenn Nadja Schweizer durch Davos geht, sieht man der inkompletten Tetraplegikerin ihre Beeinträchtigungen nicht an.

Bachelorarbeit befasste sich die junge Frau unter dem Gesichtspunkt der Scham mit den Ausscheidungsproblemen von Querschnittgelähmten. Sie weiss genau, wie schwierig den Betroffenen das Sprechen über gewisse Themen fällt. Oft bekommt Schweizer zu hören: «Hast du aber Glück gehabt!» Was soll sie darauf antworten? Dass die Beschwerden trotzdem da sind? Dass neunzig Prozent aller Inkompletten unter ständigen Schmerzen leiden, die sie im Lauf der Jahre zermürben? Dass sie pro Woche viele Stunden auf der Toilette verbringen muss? Oder soll sie vom australischen Outback erzählen, wo die Reisegruppe sie eine verwöhnte «Swiss Miss» nannte, wenn sie gewisse Tätigkeiten nicht ausführen konnte – obwohl sie schon längst bis an ihr körperliches Limit gegangen war? Mit bewundernswerter Disziplin und grossem Organisationsaufwand schlägt sich die junge Frau durch ein Leben mit den gleichen Handicaps, Beschwerden und Sekundärkomplikationen, wie sie andere Querschnittgelähmte haben, die im Rollstuhl sitzen. Dass sie wieder laufen kann, heisst nicht, dass sie wieder gesund ist, sondern dass sie bei einigen Themen mehr Verständnis braucht. Dafür will sie Arbeitgeber und die Öffentlichkeit sensibilisieren.



Andreas Hegi ist Leiter Psychologie im Schweizer Paraplegiker-Zentrum. Er und sein 15-köpfiges Team unterstützen Patienten und deren Angehörige im Umgang und in der Verarbeitung einer Querschnittlähmung.

«Es braucht Akzeptanz»

Andreas Hegi, welches sind typische psychologische Probleme bei inkomplett Querschnittgelähmten?

Ein wichtiger Aspekt ist, dass man diese Form der Querschnittlähmung nicht kennt. Gelähmt sein bedeutet in unserer Gesellschaft, dass jemand sich nicht bewegen kann und deshalb im Rollstuhl sitzt. Dieses Bild haben auch viele Patienten: Wenn sie ihre Zehen bewegen können, haben sie die Hoffnung, wieder so zu werden wie vor der Verletzung. Es fällt ihnen schwer zu akzeptieren, dass 24 Treppenstufen pro Tag zu viel sein können. Psychologisch liegt die Herausforderung darin, wie sie mit dieser Enttäuschung umgehen.

Haben sie die falschen Erwartungen?

Sie setzen sich selber mit zu hohen Zielen unter enormen Druck. Solange jemand darauf hofft, wieder das alte Gangbild zu erreichen, verschiebt er die Verarbeitung der Verletzung auf später. Studien zeigen: Patienten mit einer kompletten Lähmung geht es im Vergleich zu inkomplett Gelähmten psychisch besser. Sie erreichen fast alle ihre Ziele bereits in der Erstrehabilitation. Wenn inkomplett Gelähmte eine Rehabilitationsstufe erreicht haben, setzen sie sich bereits wieder neue Zwischenziele. Aber es bleibt immer eine Differenz zum Hoffnungsbild. Und diese bringt Unzufriedenheit.

Obwohl sie wieder zu Fuss gehen?

Gerade weil sie gehen können, wird diesen Patienten oft mehr zugemutet als sie leisten können, etwa bei der Büroarbeit. Manche haben in den Armen fast keine Muskelkraft mehr. Da ist es wichtig, dass man ihnen Verständnis entgegenbringt und nicht einfach sagt: «Jetzt nimm endlich das Telefon ab!» Weil man ihnen von aussen nichts ansieht, müssen sie sich in banalen Alltagssituationen immer wieder erklären. Oder sie benötigen eine Umschulung und müssen dann den Versicherern ihr Unvermögen beweisen – dass sie etwas nicht leisten können, das sie ja eigentlich wollen.

Eine weitere psychologische Belastung.

Es ist ein Kampf um Glaubwürdigkeit. Und es geht um Abwertung. Man möchte so werden wie vorher und bekommt dann amtlich verbrieft, dass die Kraft in den Händen nur noch zwanzig Prozent beträgt. Spätestens jetzt – nach ein, zwei Jahren – ist die innere Verarbeitung gefordert, die ein komplett Gelähmter bereits früher durchgemacht hat. Die Patienten müssen lernen, ihre Einschränkungen anzunehmen und sich wieder gerne zu bekommen. Das betrifft auch das Umfeld: Es sollte keine «Motivationen» geben, welche die teilbehinderten Menschen nur unnötig unter Druck setzen. Es braucht also Akzeptanz von allen Seiten.