

## Uli's Myelitis Verlauf

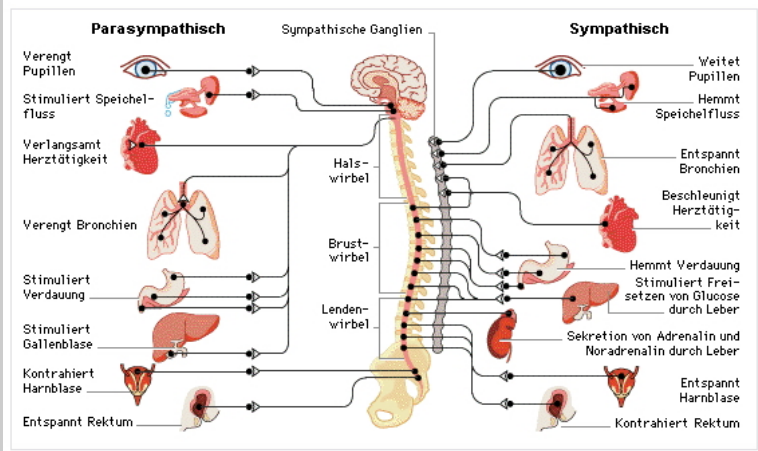
Hier berichte ich (Uli G.) über meine Erfahrungen mit der Krankheit und der weitgehenden Wiederherstellung der Gesundheit. Diese Seiten sollen dem Informationsaustausch mit Betroffenen dienen und vor allem meinen Optimismus weitergeben, dass auch nach vielen Jahren immer noch Fortschritte hin zur Gesundheit möglich sind.

Stand: 02.2015

### Myelitis

Myelin ("Rinde" der Nervenbahn) ist eine Substanz in der Markscheide von markhaltigen weißen Nervenfasern. Es lagert als gewickelte Lamellen um das Axon (Nervenbahn), schützt es und verbessert seine Leitfähigkeit. Das Axon (= die Nervenbahn ist eine Art "Telefonleitung für Nachrichtenübermittlung") leitet elektrische Impulse weiter. Eine Entzündung dieses Myelins heißt Myelitis. Ist diese Schutzschicht beschädigt, führt dies zu Störungen oder Ausfällen der damit verbundenen Organe oder Extremitäten.

### Vegetatives (autonomes) Nervensystem



( Fotoquelle : Encarta Enzyklopödie 2002, von mir bearbeitet)

Bei der Einlieferung ins Krankenhaus konnte ich die Blase nicht mehr leeren. Ich konnte nicht mehr gehen, nur mit Stützen/Stuhllehne stehen und ich war insgesamt sehr kraftlos. Die Haut fühlte sich von den Füßen bis zur Brust taub oder ledrig an. Die Beine schmerzten stark. Die Entzündung der Wirbelsäule lag im Lendenbereich, der Blick auf das Bild zeigt, dass hier die Nervenbahnen zu den besonders betroffenen Bereichen (Beine, Geschlechtsorgan, Blase, Enddarm) abzweigen.

Mein Leben hat sich stark verändert. Aber bis heute geht die Entwicklung (zwar sehr langsam aber) in die richtige Richtung. Es ist ein Leben auf "Sparflamme", aber ich komme damit sehr gut zurecht.

### Mein Krankheitsverlauf

Die Krankheit begann mit dem Darmerreger Campylobacter. Nach einer Woche folgte die Myelitis mit Symptomen einer Querschnittslähmung.

Als ich ins Krankenhaus eingeliefert wurde, kapierte ich schnell, dass hier eine außergewöhnliche Situation entstanden war. In meinem Kalender hielt ich in Stichpunkten alle wesentlichen Entwicklungen fest. Sie sollen andere Betroffene informieren und ermutigen.

### Mein Krankheitsverlauf

Freitag, 20.06.03

Am Abend Beginn heftiger Magen-Darm-Beschwerden. Montag, 23.06.03 Arztbesuch / Stuhlprobe durch meinen (inzwischen gewechselten) Hausarzt, der dann in Urlaub fuhr. Weiter ging es bei der Vertretung Dr. Voßler.

Freitag, 27.06.03

Beschwerden lassen nach. Ergebnis der Stuhlprobe ▶ Campylobacter. Dr. Voßler ruft noch am Freitagabend bei mir an. Hinweis durch den Arzt: Der Erreger ruft im Nachschlag gelegentlich Systemerkrankungen hervor! Empfehlung: Antibiotikum

Sonntag, 29.06.03

Schwäche, Beschwerden in Rücken und Beinen, starkes "Krankheitsgefühl",

### **Montag, 30.06.03**

9°° Uhr Arztbesuch bei Dr. Voßler (mit Stützen, ab jetzt immer in Beileitung meiner Frau), eingehende Untersuchung, keine Diagnose. 11°° Uhr: Druck auf der Blase, ich kann den Urin nicht loswerden, Pressen, Tropfgeräusche, warme Badewanne, nichts hilft, der Druck wird sehr unangenehm. 12°° Uhr erneuter Anruf und Besuch beim Arzt, ich glaube zu platzen. Ein Katheter (herkömmlich, vorher wird Gleitmittel eingespritzt) wird gesetzt und bleibt über Nacht. Die Blase wurde überdehnt.

### **Dienstag 01.07.03**

Am Morgen wird in der Praxis der Katheter wieder entfernt (das war sehr unangenehm). Um 15°° Uhr: erneut Druckaufbau und Harnverhalt, telefonischer Arztkontakt mit der Empfehlung, nun den Urologen aufzusuchen. Dort ging ich auch immer zur Vorsorge hin und war deshalb gut bekannt, konnte auch sofort kommen. Dr. Meyer wartete bereits und klärte auf:

"Bei Harnverhalt können wir den **Katheter durch die Harnröhre** setzen wie gestern, das hat die und die Nachteile...Oder wir können **durch die Bauchdecke** gehen, das hat die und die Vorteile."

Damit begannen etwa 1 ½ Jahre Erfahrung mit dem Katheter durch die Bauchdecke. Danach Einmalkatheter bis heute.

### **Donnerstag 03.07.03**

Die Beschwerden nehmen zu, vom Schlafzimmer schleppe ich mich auf Stützen zur Treppe, hängele mich Stufe für Stufe abwärts, das dauert ewig und ich bin total nass geschwitzt. 10°° Uhr Arztanruf, Empfehlung: Krankenhaus. Krankentransport, 11°° in der Inneren Abteilung der **Helios Klinik in Schwelm** bei Dr. Müschenborn. Es folgt das gesamte Untersuchungsprogramm (Boreliose? Krebs?). Meine Frau erhascht auf dem Flur mitleidvolle Blicke der Schwestern. Ich liege in einem Zweibettzimmer, zum Glück bin ich aber alleine im Zimmer untergebracht. Das bleibt auch bis zur Entlassung.

### **Freitag, 04.07.03**

Ein Helfer schiebt mich durch die Klinik ins Untergeschoss. Dort folgt die Untersuchung in der "Röhre". Ich habe den Eindruck, dass die Situation sehr ernst ist und möglicherweise nicht mehr in den Griff zu kriegen ist. Trotzdem habe ich keine Angst, sehe die Dinge irgendwie wie von ferne. Die untersuchende Ärztin erklärt mir kurz den Befund: Schädel und Wirbelsäule zeigen keine Hinweise auf Krebs. Das erfreut mich. Mir fällt auf, dass ich die ganze Woche noch keine Verdauung hatte. Wie sich herausstellen sollte, auch ein Ergebnis der Myelitis. Nun wird auch noch Bifiteral für die nächsten Jahre mein Begleiter.

Jetzt ist der Neurologe (er kommt mehrmals pro Woche von Helios Wuppertal) dran: Tatsächlich gibt es Taubheitsgefühle von den Füßen bis unter die Brustwarzen (das wusste ich auch schon). Vorsorglich möchte er mich nach Wuppertal überführen lassen und dort eine Lumbalpunktion durchführen lassen. Weder die Verlegung noch die Lumbalpunktion halte ich für wünschenswert. Ich informiere mich: Die Lumbalpunktion rundet nur die Diagnose ab, für die Therapie ist sie nicht von Bedeutung. Ich "verschiebe" die Entscheidung. Ich nehme weiterhin das Antibiotikum Erytrogenat.

### **Samstag, 05.07.03**

Ich erreiche die Toilette, indem ich mich auf der Stuhllehne abstütze und den Stuhl immer ein Stückchen weiter schiebe und benutze den Rollstuhl. Gespräch mit Dr. Müschenborn. Die Rede ist nun von einer parainfektösen Nervenschwäche. Die Nervenleitgeschwindigkeit sei beeinträchtigt. Auf die Lumbalpunktion solle man nur verzichten, wenn eine Verbesserung eintrete. Frist: bis Montag.

### **Sonntag, 06.07.03**

Das Gehen mit den "Krücken" ist vorsichtig möglich, ich übe, ich komme schon bis auf den Flur!

### **Montag, 07.07.03**

Das Gehen wird besser, vorsichtig versuche ich, mich mit nur einer Stütze fortzubewegen. Werner Boxberg (ein befreundeter Chirurg) kommt vorbei: "Da bist du dem Teufel ja gerade noch mal von der Schuppe gesprungen". Weiteren Besuch habe ich mit Bärbels Hilfe konsequent abgesagt. Es geht langsam aufwärts.

### **Dienstag, 08.07.03**

Vorsichtiges Gehen ohne Stützen möglich. Tisch, Stuhl, Türgriff und meine Frau helfen. Der Neurologe kommt zur Untersuchung, Taubheitsgrenze hat sich um zehn Zentimeter nach unten zurückgezogen. Entlassung für Mittwoch vorgesehen. Abschlussgespräch mit Dr. Müschenborn, Diagnose Myelitis, Therapie (außer mit physiotherapeutischer Behandlung) direkt nicht möglich, hoffen auf die Selbstheilungskräfte der Natur. Dr. Müschenborn hält eine Rehamaßnahme für sinnvoll. Wir entscheiden uns für eine Rehamaßnahme zu Hause. Die Physiotherapeutin ist zugleich eine Nachbarin, sie kennt unsere Möglichkeiten im Hobbyraum und kann privat abrechnen.

### **Mittwoch, 09.07.03**

Endlich wieder zu Hause, erste Gehversuche ohne Stützen (aber mit Bärbel neben mir zur Sicherheit) im Garten.

### **Donnerstag, 10.07.03**

Erste Gehversuche im angrenzenden Wald. Der ist in den nächsten Wochen und Monaten meine Kraftspritze.

### **Die nächsten Tage:**

Vorsichtig werden die Runden durch den Wald immer größer. Die Beine schmerzen weiterhin (bis heute), im Winter mehr, im Sommer weniger. Der Gang ist manchmal stolperig, wie leicht betrunken. Treppen muss ich immer am Geländer sorgfältig absichern. Tagsüber habe ich den Urinbeutel abgemacht. Wenn die Blase voll ist, wird der Stöpsel vom Katheter entfernt und die Harnmenge im Messbecher überprüft. Der Versuch wird auf die Nächte ausgedehnt, es klappt, ich werde wach, wenn die Blase voll ist.

### **Nach drei Wochen**

beginne ich mit ganz langsamen Joggen. Das Stolpern lässt sich gut ausgleichen, ich muss aber sorgfältig jeden Tritt vorausdenken. Wenn sich die Blase meldet, versuche ich immer erst den normalen Weg, dann setzt die Verkrampfung des Schließmuskels ein. Erst dann wird der Stöpsel vom Katheter entfernt und die Harnblase geleert. Am 25.07.2003 hatte ich erstmals den Erfolg, dass es einige Tropfen durch die Harnröhre schafften. Die Freude über den Erfolg ist riesig. Die Kraft

nimmt langsam weiter zu. Gleichzeitig werden jeden Tag die krankengymnastischen Übungen durchgeführt.

Meiner Meinung nach hat sich der Sport (Krankengymnastik, Krafttraining, die vielen Spaziergänge und besonders das Joggen) positiv auf die Regenerierung der Nervenbahnen ausgewirkt. Hirnforscher beobachten die positive Wirkung von Sport bei der Entstehung neuer Nervenbahnen.

**Dann kommt ein Rückschlag.**



Um den "Rückschlag" besser verstehen zu können, können Sie die [Hinweis zur Blase](#) (am Ende) lesen. Die Spitze schaut über den Ballon hinaus. Beim Gehen (und erst recht beim Joggen) kommt diese Spitze an die Harnwand und scheuert. Diese Spitze hatte die Blase von innen wund und blutig gescheuert, immer häufigere und längere Laufpausen waren angesagt. Das schlägt auf die Stimmung. Erstmals im Februar 2004 begann ich, mich bei **Dr. med. Stefan Kirchhoff** mit Akupunktur bis zum Sommer behandeln zu lassen. Im **März** ging die **Spastik** in der Eichel zurück.

Im September kommt dann der große Fortschritt. Die Blase lässt sich nun tagsüber überwiegend **entleeren** (siehe unten). Beides könnte mit der Akupunktur zusammenhängen. 2005 folgte die zweite Serie, allerdings ohne erkennbare Veränderungen.

Alle 4 bis 6 Wochen sollte der Dauerkatheter gewechselt werden. In den 1 ½ Jahren ist der **Ballon dreimal geplatzt**. Das ist in der Blase zu spüren. Beim ersten Mal bin ich sehr verunsichert und fahre schnell zur Urologie. Der diensthabende Arzt ist sehr gelassen und findet schnell den alten Durchgang. Dabei muss er schon geschickte Finger haben, weil die Stelle um den Durchgang geschwollen ist und das Loch auf einem "Hügel" liegt. Beim zweiten Mal bin ich schon sehr gelassen. Beim dritten Mal sind wir im Mai 2004 im Urlaub in St. Peter-Ording. Wir hatten uns zuvor nach möglicher urologische Betreuung im Krankenhaus Tönning erkundigt. Die sollte dort möglich sein. Beim Ausflug nach Husum merke ich, das der Katheter sich unter dem Pflaster "herausgearbeitet" hat. Das Platzen des Ballons habe ich dieses Mal nicht bemerkt. Geistesgegenwärtig führe ich ihn wieder ein und fixiere ihn mit einem neuen Pflaster. In Tönning habe ich einen sehr unsicheren Assistenzarzt vor mir, dem ich Hinweise geben muss, wie er vorgehen soll. Statt eines Katheters Größe CH 10 gab es nur CH 14. Er hat große Probleme, den Katheter durch das zu enge Loch zu schieben. Ich habe große Probleme, den Rest des Urlaubs mit diesem dicken Brocken auszuhalten. Von da an habe ich immer einen **Reservekatheter** im Auto. Ins Ausland will ich vorerst nicht verreisen.

Mein größtes Problem ist im Sommer 2004 die schwer funktionierende Blase und der damit verbundene Katheter durch die Bauchdecke. Der **Juckreiz** unter dem Pflaster ist quälend. Die **Blasenreizung** wird zur sehr großen Beeinträchtigung. Ich bin zwar in St. Peter-Ording mit dem Wohnmobil nahe am Strand, aber ich kann das Wasser nicht erreichen, weil die Blase nach ein paar Schritten wieder schmerzt. Dann gibt es (noch im September) eine wirklich **spektakuläre Veränderung**: Beim Versuch, die Blase über den normalen Weg zu entleeren öffnet sich der **Schließmuskel unvermittelt ganz normal**, ich kann die Blase richtig entleeren! Es berauscht mich ein unglaubliches Glücksgefühl. Das hält auch weiter an, denn diese Veränderung wird regelmäßig. Nur vom Abend bis zum Morgen klappt es nicht.

Im Oktober wird der Dauerkatheter entfernt. Ich habe zunächst Angst davor, aber ich gewöhne mich schnell an die Benutzung von Einmalkathetern der **Firma Lofric**. Sie sind spezialbeschichtet und wirklich leicht und problemlos zu handhaben (siehe Blasenprobleme). Es beginnt ein neuer Lebensabschnitt. Warum und wodurch plötzlich diese positive Veränderung eingetreten ist, weiß ich nicht und kann ich ursächlich nicht sicher zuordnen.

Mein Arbeitgeber (Land NRW, vertreten durch die Bezirksregierung Arnsberg) sieht keine Wahrscheinlichkeit einer Genesung in einem absehbaren Zeitraum und versetzt mich mit 57 Jahren in den Ruhestand. Das Versorgungsamt in Dortmund stellt mir einen Schwerbehindertenausweis aus: 100%, Merkmal "G", weil die Blasen-/Darmprobleme als Geh-Einschränkung eingestuft werden, "aG" wäre mir lieber gewesen, dann hätte ich die Schwerbehindertenparkplätze benutzen dürfen. Nach zwei Jahren bin ich auf 80% zurückgestuft worden.

Wir hatten glücklicherweise ein Wohnmobil. Das hat den Vorteil, immer eine Toilette zur Verfügung zu haben. Damit hatte ich eine Unabhängigkeit, die nur mit PKW nicht möglich wäre. Inzwischen habe ich mir angewöhnt, immer zuerst festzustellen, ob und wo Toiletten erreichbar sind. Das sind öffentliche Toiletten, öffentliche Gebäude mit Toiletten, Cafes oder große Einkaufsgeschäfte (Obi, Metro, ...).

Hinweis Mai 2009: Immer wieder hatte ich versucht, Bifiteral abzusetzen. Das war bis Herbst 2008 nicht möglich, mit der Folge, dass der Darm schwer zu kontrollieren war. Ich benötigte immer eine Toilette in der Nähe. Seit einem halben Jahr komme ich nun ohne aus. Ich kann wieder mit dem PKW fahren. Die Schmerzen in den Beinen sind auch deutlich geringer geworden, den Rest kann ich ignorieren. Die Blase lässt sich tagsüber gut kontrollieren. Die drei Katheter für die Nacht stören nicht. Ich habe eine hohe Lebensqualität. Danke.

**Hinweis Dez 2012:** Die Katheter sorgten immer mal wieder für Verletzungen mit anschließendem Harnwegsinfekt. Ich habe mich damit auseinandergesetzt und eine Alternative gefunden. Lesen Sie unter **KATHETER-TIPPS**

**Wichtiger aber als die Krankheit ist deren Überwindung:**

**Die Wiederherstellung der Gesundheit**

**Geduld, Geduld und nochmals Geduld, eine liebevolle und ausdauernde Unterstützung durch meine Frau und eine gute Begleitung durch den Arzt haben mir unglaubliche Hilfe gegeben. Die ausführliche Beschreibung ist hier:**

Hier möchte ich darstellen wie ich meine Gesundheit Stück für Stück, Schritt für Schritt wiedererlangt habe.

*Eine Kollegin sagte : "Denk an Momo und den Straßenkehrer, nicht die ganze Straße anschauen, sondern nur den nächsten Schritt". Sie hat recht.*

Das sind die tragenden Säulen:

### 1. Begleitung durch einen qualifizierten, verständnisvollen und umsichtigen Arzt

Der behandelnde Arzt ▶ **Dr. Ulrich Müschenborn** vom Helios Klinikum in Schwelm ging sehr gründlich, umsichtig und feinfühlig mit der Situation um. Er verbreitete keine Panik, sondern nahm sich viel Zeit, um mir Mut und Zuversicht zu vermitteln, Zusammenhänge zu erklären, aber auch seine begrenzten Möglichkeiten einzugestehen. Ich fühlte mich sehr gut aufgehoben und beschloss, ihn von nun an zu meinem Hausarzt zu machen.

### 2. Kraftaufbau und Ausdauertraining

Dr. Müschenborn hatte eine RehaMaßnahme für sinnvoll gehalten. Wir entschieden uns für eine RehaMaßnahme zu Hause. Die **Physiotherapeutin Frau Torell** arbeitete im Krankenhaus. Sie ist zugleich eine Nachbarin und hatte uns privat schon hin und wieder behandelt. Außerdem kannte sie unsere Möglichkeiten (Sprossenwand, Bank, Geräte für Krafttraining, Ergometer, Crosstrainer) im Hobbyraum. Mein Körper war nach dem Krankenhausaufenthalt extrem geschwächt. Selbst bei geringer Belastung war ich schnell stark durchgeschwitzt. Im Prinzip entsprechen die physiotherapeutischen Übungen denen für ein gutes Rückentraining mit Übungen zur Beweglichkeit der Wirbelsäule (**siehe auch ▶ Wirbelsäulenliga, ▶ TK (Techniker Krankenkasse), ▶ Grönemeyer**). Mein individuelles Programm wurde unter fachkundiger Anleitung von Frau Torell anfangs täglich begleitet, dann wurden die Abstände größer und ich konnte die Übungen selbständig durchführen. Dazu kamen täglich zwei Spaziergänge oder langsames Joggen bis 50 Minuten und ein Spaziergang; allerdings nur im direkt angrenzenden Wald, weil die Unkontrollierbarkeit von Blase und Darm meinen Radius auf natürliche Weise begrenzten. Bei Blasenentzündung und Matschwetter waren auch schnell Grenzen für die Bewegung erreicht.

Die Übungen habe ich täglich durchgeführt. Nun nach fast fünf Jahren mache ich die Übungen noch mehrmals in der Woche. Gartenarbeit, Holz zu Brennholz zerkleinern usw. kommen als körperliche Ertüchtigung hinzu. Der Sport (Krankengymnastik, Krafttraining, die vielen Spaziergänge und besonders das Joggen) hat sich meiner Meinung nach positiv auf die Regenerierung der Nervenbahnen ausgewirkt. Hirnforscher beobachten die positive Wirkung von Sport bei der Entstehung neuer Nervenbahnen.

### 3. Positives Denken / Die Macht der Gedanken

Nichts schönreden, aber immer sehen, was sich bessert. Vor vielen Jahren hatte ich das Buch von Margarete Friebe "Das Alpha-Training" (Oesch-Verlag, Zürich) gelesen. Sie stellt dar, wie das Gehirn in einen bestimmten entspannten Zustand gebracht wird (den Alpha-Zustand), um dann positive Bilder (gewünschte Zustände, Ziele usw.) durch tägliche Übungen zu aktivieren. Erst später lernte ich, dass ▶ **Dr. Joseph Murphy** (siehe unten) bereits sehr viel früher die Grundlagen für dieses "Positive Denken" beschrieben hatte. Im Prinzip geht es bei allen Autoren darum, das Unterbewusstsein anzusprechen und sein enormes Potential zu nutzen. Hypnose, Selbsthypnose, Autosuggestion, Biofeedback, Entspannung nach Jacobson, Yoga, Autogenes Training und Meditationen der verschiedenen Arten..., jeder muss seinen individuellen Weg finden (s. auch **GesundheitPro**, dort gibt es auch **Video-Hinweise** zum Autogenen Training).

Will man Kinder erziehen, muss man Vorbild sein: "Vom Vorbild der Eltern geht ein Zwang aus, dem sich kein Kind entziehen kann" (Klötters). Auch unsere Gedanken und Vorstellungen üben einen "Zwang" aus auf unsere Wirklichkeit, auf unser Wohlbefinden und unsere Gesundheit. "Wer ständig erzählt, wie krank er ist, den wird seine Umgebung nie gesund erleben. Wer stets eine Wand von Problemen vor sich sieht, der wird sie nie überwinden. Die Kraft seiner Gedanken "zwingt" den Menschen in die ausgemalte Lebenslage" (▶ **Eberhard F. Freitag**). E. F. Freitag sieht sich als Schüler Murphys und hat ebenfalls viel zum Thema publiziert (s. unten).

**Autosuggestion / Selbsthypnose:** Mit Vorstellungen arbeiten bis hin zur Selbsthypnose (auch das Gebet gehört dazu) stellen eine Macht dar, der sich auf Dauer auch die Gesundheit fügt.

Eine andere Form der Selbsthypnose wurde in Form einer CD mit Begleittext von Takeda Pharma GmbH ([www.takeda.de](http://www.takeda.de)) in



**Aachen an Ärzte weitergegeben.** Der Begleittext ist sehr informativ und bezieht neuere Erkenntnisse der Gehirnforschung mit ein. Zudem wird die Wirkung durch Untersuchungen nachgewiesen. 20 CD's konnte ich für "Myelitis.de" bekommen, sie werden auf Wunsch von mir zugeschickt, solange der Vorrat reicht.

### 4. Alternative Heilmethoden

Im Abschlussgespräch hatte Dr. Müschenborn darauf hingewiesen, dass eine Therapie (außer mit physiotherapeutischer Unterstützung) direkt nicht möglich sei. Hoffen auf die Selbstheilungskräfte der Natur ist gut, Zusätzliches ausprobieren ist besser. Unsere älteste Tochter war schwer an Asthma erkrankt. Auf der Suche nach alternativen Heilmethoden waren wir auf ▶ **Reiki** gestoßen. Trotz einer gehörigen Portion Skepsis hatten wir einige überraschende Erfolge festgestellt.

Bärbel behandelte mich täglich ca. 50 Minuten über einige Wochen. Der erhoffte spektakuläre Erfolg blieb aus. Ob die Selbstheilungskräfte davon insgesamt positiv stimuliert wurden, weiß ich nicht.

Anfang des Jahres traf ich meinen ehemaligen Hausarzt. Er war betroffen, dass mich die Myelitis so beeinträchtigt hatte. Es war ihm ein Bedürfnis, mich nach der ▶ **Bio-Resonanztherapie** zu behandeln. Das hatte ich bis Mitte Februar ausprobiert, ohne Ergebnis. Skeptisch bin ich bei der Einschätzung des ▶ **Tensors**.

Erstmals im Februar 2004 begann ich, mich bei ▶ **Dr. med. Stefan Kirchoff** bis Juli mit ▶ **Akupunktur** (nach der

Traditionellen Chinesischen Medizin (TCM) alle zwei Wochen behandeln zu lassen. Dr. Kirchhoff ist tätig an der Universität Witten-Herdecke – Fachbereich Chinesische Medizin – und hat eine Praxis in der Nähe in Sprockhövel, er hat auch in China studiert und die Akupunktur von der Pike auf erlernt. Im **März** ging die **Spastik** in der Eichel **zurück**.

Mein größtes Problem war im Sommer 2004 die schwer funktionierende Blase und der damit verbundene Katheter durch die Bauchdecke. Wenn sich die Blase meldete, versuchte ich immer erst den normalen Weg durch die Harnröhre, dabei setzte die Verkrampfung des Blasenschließmuskels ein, dann wurde der Stöpsel vom Katheter entfernt und der Rest geleert. Der Juckreiz unter dem Pflaster war zunehmend quälend. Die Blasenreizung durch den Dauerkatheter wurde zur sehr großen Beeinträchtigung, ich war zwar in St. Peter-Ording mit dem Wohnmobil nahe am Strand, aber ich konnte das Wasser nicht erreichen, weil nach ein paar Schritten die Blase wieder schmerzte.

Im **September** (noch im Urlaub) kam dann der große Fortschritt, eine wirklich spektakuläre Veränderung: Beim Versuch, die Blase über den normalen Weg zu entleeren, öffnete sich der **Schließmuskel** erstmals unvermittelt **ganz normal**, ich konnte die Blase richtig zu einem großen Teil entleeren! Aber es hält noch nicht an. Beide Fortschritte könnten mit der Akupunktur zusammenhängen.

2005 folgte die zweite Serie, allerdings ohne erkennbare Veränderungen. Beim Versuch, die Blase über den normalen Weg zu entleeren öffnete sich der Schließmuskel unvermittelt ganz normal, ich konnte die Blase teilweise richtig entleeren! Das hielt nun auch weiter an, denn der Zustand wurde regelmäßig. Nur vom Abend bis zum Morgen klappt es nicht. Warum und wodurch plötzlich diese positive Veränderung beim Blasenschließmuskel eingetreten ist, weiß ich nicht. Ich kann darüber nur spekulieren aber einer Behandlung nicht wirklich zuordnen, vermute aber, dass der Sport und die Akupunktur dabei geholfen haben.

Im Oktober wurde der Dauerkatheter entfernt. Ich gewöhnte mich schnell an die Benutzung von Einmalkathetern der Firma **Lofric**. Sie sind spezialbeschichtet und wirklich leicht und Problemlos zu handhaben. Vor der Einführung wird die Öffnung entweder mit einem Stöpsel geschlossen oder wie bei einer Pipette mit dem Finger zugeedrückt. Die Einführung muss sanft geschehen. Manchmal ist der Schließmuskel wie ein Widerstand, dann muss bei leichtem Druck gewartet werden, bis sich der Muskel zur Durchführung öffnet.

Es begann ein neuer Lebensabschnitt. Und es geht 2007 immer noch weiter: Wenn ich nachts den Katheter kurz einweichen lassen muss, versuche ich auch erst den normalen Weg. Seit dem Sommer tröpfelt es ein wenig. Manchmal mehr, manchmal weniger. Geduld...

2012 denke ich, oh Gott ist das weit weg! Wie kann ich heute tagsüber toll einhalten und ganz schön normal Wasser loswerden!

#### **5. Begleitung durch eine geduldige, verständige, liebevolle Frau**

Eigentlich bin ich ein sehr geduldiger Patient. Die Myelitis hatte mein Leben und das meiner Frau (und meiner drei Kinder) gründlich verändert. Im Krankenhaus hielt mir meine Frau die Verwandtschaft, die Freunde und Arbeitskollegen fern, ich konnte einfach keinen Besuch vertragen. Wir sprachen sehr viel miteinander, sie begleitete mich, weil das Gehen zu unsicher war. Sie machte mir Mut und bestärkte mich. Trotzdem gab es gelegentlich Situationen, wo ich mich doch hilflos und dem Schicksal ausgeliefert fühlte. Dann führte sie mich in Gedanken zurück: "Sieh mal, was du vor drei / vor zwölf Monaten noch nicht konntest und was du heute schon wieder alles kannst" Damit konnte sie Stimmungstiefs immer wieder auffangen. Diese Sichtweise möchte ich anderen Betroffenen gerne weitergeben.

#### **Daran arbeite ich noch**

Das Problem der schnellen **Ermüdbarkeit** (**Fatigue / Erschöpfung**) hat sich stark gebessert, ich muss allerdings sorgfältig abschätzen, was ich mir zumuten kann. Ruhe kann ich nicht genug bekommen, Rummel kann ich nicht vertragen. An Gesprächen kann ich wieder teilnehmen, wenn es nicht zu lange dauert und nicht "über Kreuz" gesprochen wird. Die **Gefühlsstörung** in den Beinen (Schmerzen, Kältegefühl) ist noch vorhanden, aber haben sich bis heute (2010) stark **verbessert**. Die **Koordinationsstörungen** haben sich zunächst sehr stark gebessert. **Seit 2008 sind sie weg!** Ich kann wieder ohne Festhalten die Treppen benutzen. Die Einschränkungen von **Blase und Darm** kann ich heute besser abschätzen. Sie stellten bis Herbst 2008 noch die größte Beeinträchtigung dar. Besonders in fremder Umgebung, weil eine Toilette immer schnell erreichbar sein musste. Dann konnte ich mich langsam von Bifiteral trennen. Dadurch kam eine wesentliche Verbesserung zur Darmkontrolle. Wenn der Darm morgens entleert ist, kann ich den Tag relativ befreit genießen. Wenn nicht, bleib ich lieber in der Nähe einer Toilette. Es ist aber alles berechenbarer geworden (2012). Auch die Blase kann ich wieder kontrollierter benutzen (allerdings mit unterschiedlich großem Restharn), lediglich nachts, zum Mittagsschlaf und wenn ich unbeschwert Einkäufe machen will, brauche ich noch Katheter.

#### **LITERATURHINWEISE:**

**Dr. Joseph Murphy** Die Macht Ihres Unterbewusstseins. Affirmationen für Glück und Erfolg, Die unendliche Quelle Ihrer Kraft. Sonderausgabe. (Ein Schlüsselbuch des Positiven Denkens, und viele andere Werke)

**Erhard F. Freitag** Kraftzentrale Unterbewusstsein, Hilfe aus dem Unbewussten (Lässt man die zum Teil üppigen Fallbeispiele beiseite, erhält man eine praktische Anleitung zur Selbstsuggestion: Tiefenentspannung und bildhafte Vorstellung des Zielzustandes)

**Erhard F. Freitag und Carna Zacharias** Die Macht der Gedanken (Praxisbuch zur Kraftzentrale Unterbewusstsein)

**Margarete Friebe** Das Alpha-Training (Das Ehepaar Friebe möchte mit Kursen und Büchern Geld verdienen; deshalb versuchen sie "ihre" Methode von ähnlichen abzugrenzen. Das Buch fand ich dennoch hilfreich. Die weiteren Bücher von Friebe sind sehr abgehoben)

**Reinhard Sepac** Erfolgreich durch Mentaltraining

**Dietrich Grönemeyer** Mein Rückenbuch (Hintergrund und Übungen)

**Franziska Weber** Nie wieder Rückenschmerzen (Taschenbuch)

**Gisela Mühlhans** Glück, Erfolg, Gesundheit mit Yoga (über 200 Übungsfotos, viele Anregungen für Rückenübungen)

**Alexander Weber** Seelisches Wohlbefinden durch Laufen (Macht Lust aufs Laufen)

**Thomas Wessinghage** Laufen (Technik, Pläne)

**Brigitte Müller / Horst H. Günther** Reiki, Heile Dich selbst (Mit Fotos zu den Handpositionen)

**Paula Horan** Die Reikikraft (selbst Ärztin, erläutert die Wirkungsweise)

**Ted J. Kaptchuk** Das große Buch der chinesischen Medizin (Hintergrundwissen zur traditionellen chinesischen Medizin TCM, empfohlen von Dr. Kirchhoff)

Das **Johns Hopkins Hospital/USA** ist weltweit das einzige Institut, das Forschung zur Myelitis betreibt. Sehr viele Ergebnisse wurden inzwischen durch **MYELITIS e.V.** in die deutsche Sprache übersetzt.

**Hier möchte ich die Probleme mit der Blase noch einmal extra und umfassend darstellen, weil mache Betroffene sich nur für dieses isolierte Problem interessieren.**

Myelitis hat unterschiedliche Ursachen. In meinem Fall war die Ursache bakteriell. Mit der Behandlung des Erregers war die Ursache beseitigt und eine weitere Verschlechterung aufgehalten. Der dramatische Teil des Krankheitsverlaufes dauerte nur gut eine Woche.

Die Myelitis beginnt am Sonntag (29.06.2003) mit Schwäche, Beschwerden in Rücken und Beinen und starkem "Krankheitsgefühl", ähnlich wie eine schwere Grippe. Das Blasenproblem bemerke ich am Montagvormittag 11<sup>00</sup>Uhr. Ich habe Druck auf der Blase, kann das Wasser aber nicht loswerden. Ich versuche zu pressen, mit Tropfgeräuschen zu stimulieren. Dann versuche ich, ob eine warme Badewanne entspannt, nichts hilft. Ich fühle mich hilflos, von Harnverhalt habe ich noch nichts gehört. Mittlerweile wird der Druck sehr unangenehm. Anruf beim Arzt (es war nach 12<sup>00</sup>), ich glaube zu platzen. Meine Frau fährt mich hin, ich gehe mühsam mit Stützen. Dann wird ein Katheter durch die Harnröhre gesetzt (bleibt über Nacht), mehr als ein Liter hatte sich angesammelt. Die Blase ist überdehnt.

Am Dienstagmorgen wird in der Praxis der Katheter entfernt (das war sehr unangenehm). Um 15<sup>00</sup> erneut Druckaufbau mit Harnverhalt, dann telefonischer Arztkontakt mit der Empfehlung, den Urologen aufzusuchen. In der Urologie der **Helios Klinik in Schwelm** wartet Dr. Meyer bereits und setzt den Katheter durch die Bauchdecke. Heute ist dort Dr. Grein der neue Chefarzt.

Die Beschwerden nehmen am Donnerstag (03.07.2003) zu. Um 10<sup>00</sup> Uhr Arztanruf, Empfehlung: Krankenhaus. Krankentransport, 11<sup>00</sup> Ankunft in der Inneren Abteilung der **Helios Klinik in Schwelm** bei Dr. Müschenborn. Es folgt das gesamte Untersuchungsprogramm.

Am Montag (07.07.2003) geht es langsam aufwärts. Am Dienstag ist das Abschlussgespräch mit Dr. Müschenborn, Diagnose Myelitis, Therapie (außer mit physiotherapeutischer Behandlung) direkt nicht möglich, wir hoffen auf die Selbstheilungskräfte der Natur.

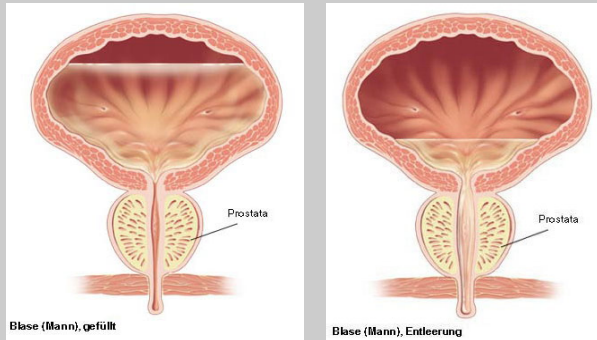
Endlich bin ich am Mittwoch (09.07.2003) wieder zu Hause. Mit Dauerkatheter, einem großen Beutel zum Einhängen am Bett, einem kleinen Beutel mit Klettverschluss (Befestigung am Bein) und einem Stöpsel ausgestattet holt mich meine Frau auf Stützen ab. Ich unternehme erste Gehversuche ohne Stützen (aber mit Bärbel neben mir zur Sicherheit) im Garten. Der Beutel am Bein wird mir lästig. Intuitiv mache ich es richtig: Ich klemme den Beutel ab (Stöpsel) und lasse den Harn bei Bedarf in der Toilette ablaufen.

Wir unternehmen erste Gehversuche im angrenzenden Wald, der ist in den nächsten Wochen und Monaten meine Kraftspritze. In den nächsten Tagen werden die Runden durch den Wald immer größer. Die Beine schmerzen weiterhin (bis heute), im Winter mehr, im Sommer weniger. Der Gang ist manchmal stolperig, wie leicht betrunken. Treppen muss ich immer am Geländer sorgfältig absichern.

Tagsüber bleibt der Urinbeutel ab. Wenn die Blase voll ist, versuche ich erst, ob ich etwas durch die Harnröhre loswerde (bis zum 25.07. ohne Erfolg). Dann wird der Stöpsel vom Katheter entfernt und die Harnmenge im Messbecher überprüft. Der Versuch wird auf die Nächte ausgedehnt, es klappt, ich werde wach, wenn die Blase voll ist. Im Messbecher sind dann 400 bis 600 ml.

Nach drei Wochen beginne ich mit ganz langsamen Joggen. Das Stolpern lässt sich gut ausgleichen, ich muss aber sorgfältig jeden Tritt vorausdenken. Die Freude über den Erfolg ist riesig. Die Kraft nimmt weiter zu. Gleichzeitig werden jeden Tag die krankengymnastischen Übungen durchgeführt.

Das Joggen scheint die Blase zu stimulieren. Am 25.07.2003 kann ich erstmals ein wenig Harn durch die Harnröhre loswerden. Die Spastik (besonders in der Eichel) ist dabei sehr unangenehm. Zur weiteren Information nun erst einige **Hinweis zur Blase.**



Graphiken mit freundlicher Genehmigung von Glenwood.de

Die Myelitis hat die **Sensorik** im Darm-/Genitalbereich erheblich **gestört**: Der Füllzustand der Blase wird nicht langsam zunehmend empfunden, sondern es wird plötzlich "dringend entleeren" signalisiert. Neu zu erfahren ist für mich, dass es neben dem Blasenverschluss am Blasenausgang einen weiteren Schließmuskel in der Eichel gibt. Beim Versuch, diese normale Entleerung zu benutzen, reagieren beide Schließmuskel mit krampfartigem Verschließen, anstatt sich zu öffnen. Dieser Krampf (Spastik) ist unangenehm bis schmerzhaft. Paradoxe Weise reagierte die Blase manchmal mit Blasen Schwäche (ein/zwei Tröpfchen lösen sich unkontrolliert, man hat das Gefühl, nicht mehr lange einhalten zu können), beim kontrollierten Öffnungsversuch reagierte sie dann mit Spastik. [Blasen-/Beckenbodentraining](#) hilft bloß zum besseren "Festhalten", aber nicht bei der Spastik.

Meiner Meinung nach hat sich der **Sport** (Krankengymnastik, Krafttraining, die vielen Spaziergänge und besonders das Joggen) **positiv auf die Regenerierung der Nervenbahnen** ausgewirkt. Hirnforscher beobachten die positive Wirkung von Sport bei der Entstehung neuer Nervenbahnen.



Die Spitze hatte die Blase von innen wund und blutig gescheuert, immer häufigere und längere Laufpausen waren angesagt. Im Herbst 2004 bin ich zu Einmalkathetern gewechselt.

Alle 4 bis 6 Wochen sollte der Dauerkatheter gewechselt werden. In den 1 ½ Jahren ist der **Ballon dreimal geplatzt**. Das ist in der Blase zu spüren. Beim ersten Mal stand ich unter der Dusche (ohne Pflaster), als der Katheter herausrutschte. Ich war sehr verunsichert und fuhr schnell zur Urologie, der diensthabende Arzt war sehr gelassen und fand schnell den alten Durchgang. Dabei muss er schon geschickte Finger haben, weil die Stelle um den Durchgang geschwollen ist und das Loch auf einem "Hügel" liegt. Beim zweiten Mal war ich schon sehr gelassen.

Das dritte Mal war im Mai 2004 im Urlaub in St. Peter-Ording. Wir hatten uns zuvor nach möglicher urologischer Betreuung im Krankenhaus Tönning erkundigt. Die sollte dort möglich sein. Beim Ausflug nach Husum merkte ich beim Toilettengang, dass der Katheter sich unter dem Pflaster "herausgearbeitet" hatte. Das Platzen des Ballons hatte ich dieses Mal nicht bemerkt. Geistesgegenwärtig führte ich den Katheter erst einmal wieder ein und fixierte ihn mit einem neuen Pflaster. Im Tönning hatte ich einen sehr unsicheren Assistenzarzt vor mir, dem ich erklären musste, wie er vorgehen sollte. Statt eines Katheters Größe CH 10 gab es nur CH 14. Er hatte große Probleme, den Katheter durch das zu enge Loch zu schieben. Er vergaß den Stöpsel und schon gab es ein Malheur ("Springbrunnen" auf dem Bauch). Ich hatte große Probleme, den Rest des Urlaubs mit diesem dicken Brocken auszuhalten. Von da an hatte ich immer einen Reservekatheter im Auto. Zuhause wurde schnell wieder gewechselt. Ins Ausland wollte ich vorerst nicht verreisen.

Erstmals im Februar 2004 begann ich, mich bei [Dr. med. Stefan Kirchhoff](#) bis Juli mit **Akupunktur** im Abstand von zwei Wochen behandeln zu lassen. Dr. Kirchhoff ist tätig an der Universität Witten-Herdecke – Fachbereich Chinesische Medizin – und hat eine Praxis ganz in der Nähe in Sprockhövel. Im **März** ging die **Spastik in der Eichel zurück**.

Mein größtes Problem war im Sommer 2004 die schwer funktionierende Blase und der damit verbundene Katheter durch die Bauchdecke. Der Juckreiz unter dem Pflaster war quälend. Die Blasenreizung wurde zur sehr großen Beeinträchtigung, ich war zwar in St. Peter-Ording mit dem Wohnmobil nahe am Strand, aber ich konnte das Wasser nicht erreichen, weil nach ein paar Schritten die Blase wieder schmerzte.

Dann gab es (noch im **September**) eine wirklich spektakuläre Veränderung: Beim Versuch, die Blase über den normalen Weg zu entleeren öffnete sich der **Schließmuskel unvermittelt ganz normal**, ich konnte die Blase richtig entleeren! Es berauschte mich ein unglaubliches Glücksgefühl. Das hielt auch weiter an, denn der **Zustand wurde regelmäßig**. Nur vom Abend bis zum Morgen klappt es nicht. Aber im Oktober wurde der Dauerkatheter entfernt. Ich hatte zunächst Angst davor aber ich gewöhnte mich schnell an die **Benutzung von Einmalkathetern der Firma Lofric**. Sie sind spezialbeschichtet und wirklich leicht und problemlos zu handhaben. Vor der Einführung wird die Öffnung des Katheters entweder mit einem Stöpsel geschlossen oder wie bei einer Pipette mit dem Finger zugeedrückt. Die Einführung muss sanft geschehen. Manchmal ist der Schließmuskel wie ein Widerstand, dann muss bei leichtem Druck gewartet werden, bis sich der Muskel nach kurzem Warten

alleine zur Durchführung öffnet.

**Tipps zum Gebrauch des Einmal-Katheters** und Erfahrungen mit verschiedenen Anbietern habe ich ab 2012 ausführlich gesondert dargestellt.