

Der Zwerchfell-Schrittmacher: eine bessere Lebensqualität.

Alana Spence

(Übersetzung aus dem Englischen: Myelitis e.V. – Silvia Rankin)

Schneller als eine Kugel! Stärker als eine Lokomotive! Mit einem einzigen Sprung über hohe Gebäude springen zu können! Sieh, oben im Himmel! Ist es ein Vogel, ist es ein Flugzeug? – Nein, es ist – ein Mann in einem Rollstuhl mit einem Beatmungsgerät? Sogar Superman hat sein Krypton.

“Christopher Reeve sagte, dass er seit Jahren darauf gehofft hatte, ohne die Hilfe eines Beatmungsgerätes zu atmen. Er hat es dann Barbara Walters demonstriert wie es ihm möglich war, stundenweise ohne Beatmungsgerät zu atmen.” Christopher Reeve war der dritte Mensch, der einen Zwerchfell-Schrittmacher bekam. Weltweit wird die Zahl der Patienten auf 500 geschätzt, die mit diesem Gerät ausgestattet wurden, doch was noch viel wichtiger ist, sind die tausende von Leuten, die diesen brauchen, aber noch nicht einmal davon wissen.

Der vor kurzem von der FDA genehmigte Zwerchfell-Schrittmacher stellt die beste Beatmungsalternative für Menschen dar, die einen verminderten oder einen kompletten Verlust der Lungen-, Zwerchfell und phrenischen Nervenfunktion haben. Diese Fälle werden normalerweise durch Querschnittslähmung, Multiple Sklerose, Devic-Syndrom und Transverse Myelitis sowie eine Anzahl von anderen chronischen Krankheiten hervorgerufen. Dieses Gerät wird es den Betroffenen erlauben, mehr Freiheit, Sicherheit und emotionale Entlastung zu erfahren.

Ich bin einer der wenigen Menschen auf der Welt, die einen Zwerchfell-Schrittmacher haben, und dieser hat mein Leben in unglaublichem Maße verändert. Es war mir bisher nur möglich, das Haus für vier Stunden mit meinem Beatmungsgerät zu verlassen; jetzt habe ich mit Hilfe meines Schrittmachers die Freiheit dazu jeden Tag.

Auf meinen eigenen Erlebnissen basierend, möchte ich hier über ein neues medizinisches Gerät reden: den Zwerchfell-Schrittmacher. Ich werde davon berichten, wie und warum es funktioniert, wie es seinen Benutzern zu Gute kommt und werde eine persönliche Perspektive über die Bedeutung dieses Gerätes zeigen.

Bevor wir etwas über den Zwerchfell-Schrittmacher lernen, sollten Sie als erstes verstehen, wie unser Atmungssystem funktioniert. Viele von Ihnen wissen vielleicht gar nicht, wie oder warum man atmet, solange es funktioniert. Ohne Atmung ist man tot. Einfach genug- nicht wahr? Aber was genau passiert in Ihrem Körper, das ihn ein- und ausatmen lässt? Es gibt drei Hauptbestandteile in Ihrem Atmungssystem: den phrenischen (phrenes, griechisch für Zwerchfell) Nerv, das Diaphragma (Scheidewand, Zwerchfell) und die Lungen. Der phrenische Nerv ist einfach ausgedrückt ein Nerv, der ein elektrisches Signal vom Gehirn an das Diaphragma abgibt. Er ist zu vergleichen mit einem Postboten: ohne Postbote wird der Brief von Oma niemals zugestellt. Dieses elektrische Signal erlaubt, dass das Diaphragma sich zusammenzieht und somit Luft in die Lungen saugt. Es ist ein automatischer Prozess, bei welchem man dem Gehirn keinen Befehl geben muss, dass man atmen möchte. Es passiert einfach, ohne dass man davon etwas mitbekommt. Für solche Menschen wie ich, die nicht

selbstständig atmen können, gibt es eine neue medizinische Technologie, die dies für uns kann – den diaphragmatischen Schrittmacher.

Der diaphragmatische Schrittmacher wurde in Cleveland, Ohio von Dr. Raymond Onders entwickelt, welcher meinen Schrittmacher mit der Hilfe eines Teams von biomedizinischen Technikern im Case Western Reserve Universitäts-Hospital implantiert hat. Laut Dr. Onders beinhaltet dieser Prozess das Setzen kleiner Elektroden auf das Diaphragma in einer laparoskopischen Operation. Diese Elektroden werden dann mit einem kleinen externen Batteriepäckchen (in Größe einer kleinen Fernbedienung) verkabelt, welches dem Diaphragma signalisiert, zu kontrahieren und somit Luft in die Lungen zu ziehen. Während einer Konditionierungsphase wird das Diaphragma soweit gestärkt, das die Person 24 Stunden am Tag, sieben Tage die Woche ohne Beatmungsgerät verweilen kann.

Wie im Artikel „History Making Research Technology“ von Dr. Jememy Road, dem ursprünglichen Erfinder des Forschungsversuches, erklärt wird: „mechanisch beatmete Patienten haben fast immer eine extreme Beeinflussung des Riechens, Schmeckens und der Aussprache. Mit dem diaphragmatischen Schrittmacher war es Ihnen möglich, die Sinne des Riechens und Schmeckens wieder zu erlangen, ihre Aussprache deutlich zu verbessern und somit das Leben mit einem viel höherem Grad an Selbstständigkeit zu genießen.

In einem Interview mit Barbara Walters erklärte Christopher Reeve (welcher die Operation 2003 über sich ergehen ließ) dass, obwohl die experimentelle Operation ihm nicht mehr Privatsphäre verschafft hatte, die emotionelle Entlastung enorm war.“ Reeve pries dieses Gerät, als es noch vollkommen unbekannt und in den frühen Stadien der klinischen Erprobung war.

Ich habe die Vorteile des diaphragmatischen Schrittmachers aus erster Hand erfahren dürfen. An mein Beatmungsgerät angeschlossen, war meine Freiheit sehr eingeschränkt. Während ich in meinem Rollstuhl saß, ließen mich die Batterien meines Beatmungsgerätes das Haus nur für maximal sechs Stunden verlassen. Das Gerät war an der Rückenlehne meines Rollstuhls angebracht, während der Beatmungsschlauch gut sichtbar vom meinem Hals hing und somit die Aufmerksamkeit der Öffentlichkeit erregte, egal wo ich mich befand.

Nachdem ich die Operation im August 2007 über mich ergehen ließ, welche sich zu dem Zeitpunkt noch im klinischen Versuchsstadium befand, änderte sich mein Leben dramatisch. Nun ist es mir möglich, ohne die Unterstützung meines Beatmungsgerätes zu atmen, und ich kann dies bis zu 24 Stunden/Tag, während ich nur minimal die Aufmerksamkeit der Öffentlichkeit auf mich ziehe. Meine Eltern fühlen sich viel wohler, wenn sie den Raum verlassen und müssen sich nun keine Sorgen mehr machen, daß die Verbindung zum Beatmungsgerät unterbrochen werden könne. Mir fehlen die Worte um genau zu beschreiben, wie sehr dieses einzigartige Gerät mir und meiner Familie die emotionale Belastung genommen hat.

Ein normaler Mensch nimmt es nicht wahr oder bemerkt es überhaupt nicht, wenn er atmet, da dies eine natürlicher Vorgang ist. Für mich ist es verheerend, nicht in der Lage zu sein, etwas so simples wie einen

Atemzug zu machen. Es ist nicht nur unangenehm, sondern auch unnatürlich, wenn ein Beatmungsgerät 12 Atemzüge pro Minute in meine Lungen pumpt. Der diaphragmatische Schrittmacher hat mir eine Art zu leben ermöglicht, die das Beatmungsgerät nie erreicht hat. Die Unsicherheiten, die das Benutzen des Beatmungsgerätes mit sich gebracht haben, sind lange vergessen und ich habe ein kleines Stück Normalität wiedererlangt.

Während der Schrittmacher sehr erfolgreich eingesetzt wird und im Mai 2008 von der FDA zugelassen wurde, hat er einige wenige Nachteile. Zum Beispiel überstand ich vor kurzem eine Hautentzündung, die durch die Reizung der Kabel hervorgerufen wurde. Von den über 500 Patienten, die die Operation hatten, gab es nur eine handvoll Fälle, die eine Infektion bekamen. Die Option ist nicht erhältlich für Patienten, die mehr als 50% Kontrolle über ihr Diaphragma haben. Die Operation kann nur an Patienten ausgeführt werden, die einen aktiven phrenischen Nerv haben; sonst würde der Schrittmacher nicht funktionieren. Es ist ein ambulanter Eingriff und es dauert ungefähr 30 Minuten, um das Implantat zu positionieren. Es gibt jedoch auch wenige Ausnahmen: zum Beispiel Personen mit Schlafapnoe oder solche die dem extremen Risiko unterstehen, demnächst vom Beatmungsgerät unabhängig zu werden; diese sollten ihren Arzt konsultieren um zu klären, ob sie geeignete Kandidaten für diese Operation sind.

Nehmen Sie einen tiefen Atemzug. Und jetzt stellen Sie sich vor, das wäre ihr letzter. Das passiert jedes Jahr mit tausenden von Leuten, und diese werden dann an Beatmungsgeräte angeschlossen, um sie am Leben zu erhalten. Eines Tages kennen Sie vielleicht jemanden der jemanden kennt, der sich in so einer Situation befindet, und Sie können dann von einer medizinischen, lebensverändernden Technologie berichten: dem diaphragmatischen Schrittmacher. Es ist eine sehr erfolgreiche Anwendung und die Öffentlichkeit muß auf diese Technologie aufmerksam gemacht werden. Dieser Schrittmacher ist der einzige seiner Art. Viele potenzielle Kandidaten dieser Operation genießen nicht das Privileg, reisen zu können; durch vermehrtes Bekanntmachen würden daher mehr Krankenhäuser diese Operation ausführen und dadurch mehr Menschen die Möglichkeit eröffnen, dieses Gerät implantiert zu bekommen. Der diaphragmatische Schrittmacher rettet nicht nur Leben, er garantiert Patienten auch die Gelegenheit für ein qualitativ besseres Leben.