

PEPO Aktuell 04-2025

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

GBS-CIDP-PNP Landesverband Sachsen

Selbsthilfeheimat für Patienten mit Polyneuropathien

Kribbeline



Bericht: Kurt Podstata.

Polyneuropathie – wie geht es mir damit?

Zur Person

Ich bin im Jahr 1950 geboren und wohne nicht weit von der Ostsee entfernt. In meiner Freizeit liebte ich es, am Strand oder dem parallel dazu verlaufenden Ostsee-Radweg entlangzulaufen. Als ich jedoch immer öfter nachts Krämpfe in den Beinen verspürte, glaubte ich zunächst an Magnesiummangel, aber auch die Einnahme größerer Mengen an Brausetabletten davon half nicht.



Der Krankheitsverlauf

Eines nachts wachte ich durch einen starken Krampf im rechten Fuß auf. Dieser hing am nächsten Morgen herab und ich musste beim Gehen das Bein anheben, um nicht zu stolpern (Steppergang). In einer Klinik wurden Bandscheibenprobleme diagnostiziert. Einer bereits vor zwanzig Jahren vorgenommenen Bandscheiben-OP folgte nun eine weitere, bei der zwei

Sachsen PEPO

Lendenwirbel miteinander verschraubt wurden. Doch die Fußheberschwäche wurde durch diese Operation nicht beseitigt. Es stellte sich kurze Zeit später eine weitere am linken Bein ein. Gegen die Fußheberschwäche wurden textile Fußheberbandagen durch den Orthopäden sowie ein Gehstock als Sturzprävention verordnet.

Als später Gleichgewichtsstörungen beim Gehen sowie ein taubes Gefühl in den Füßen dazu kamen und sich dann ein Kribbeln wie Ameisenlaufen und später ein Brennen einstellte, so als wenn ich keine Haut unter den Füßen hätte, begab ich mich zu einer Schmerzärztin, die eine Polyneuropathie diagnostizierte.

Die weitere Diagnose und erste Medikation

Ein Neurologe bestätigte nach eingehender Untersuchung einschließlich Lumbalpunktion und Ultraschalluntersuchung den Anfangsverdacht. Später erfolgte die Entnahme eines kleinen Stückchens eines Nervs und des anliegenden Muskels aus dem Fuß (Biopsie). Die Diagnose - eine axonale autoimmun-inflammatorische Polyneuropathie. Diese Diagnose rechtfertigten den Therapieversuch mit Steroiden und einer intravenösen Immunglobulin-Therapie, da Parallelen mit einer CIDP gegeben sind.

Ein Medikament, ursprünglich gegen Epilepsie entwickelt, half gegen die Schmerzen.

Weitere Symptome

Temperatur- und Schmerzreize in den Beinen von den Knien abwärts kann ich nicht mehr angemessen wahrnehmen. Leichter Berührungsschmerz wird ebenfalls nicht wahrgenommen. Jedoch ein Stoß mit nackten Füßen gegen ein Stuhlbein wird in einer vielfach höheren Schmerzstärke empfunden als noch vor ein paar

Sachsen PEPO

Jahren mit gesunden Füßen. Das Berührungsempfinden an den Füßen ist gestört – Schuhe, die mir an einem Tag noch bequem passen, fühlen sich am nächsten Tag an, als wenn sie zwei Nummern zu klein wären

Die Schmerzfreiheit am Tag wird unterbrochen durch plötzlich auftretenden stechenden Schmerz, als wenn ein Messer durch den Fuß gestoßen wird. Das Gefühl kalter Füße habe ich nicht, doch wenn ich meine Füße berühre, spüre ich die Kälte mit meinen Händen. Die Durchblutung der Haut der Füße ist gestört, besonders der rechte Fuß ist fast immer blau gefärbt.

Ein Angiologe, der die Hauptgefäße untersucht hat, konnte jedoch eine volle Funktionsfähigkeit feststellen.

Die feinen Kapillargefäße in der Haut sind durch die Polyneuropathie gestört.

Morgens die Finger zur Faust zu ballen fühlt sich an, als wenn eine Rolle in der Hand liegt, die mit aller Kraft und mit Schmerzen zusammengedrückt werden muss.

Die Wirkung der Immunglobuline

Im September 2020 unterzog ich mich einer Kortison-Therapie, Ende November folgte dann eine fünftägige intravenöse Immunglobulin-Therapie (IVIG). Es wurden jeweils fünfhundert Milliliter zehnpromtente Lösung injiziert, ab Januar 2021 folgten alle vier Wochen weitere Infusionen in der Neurologischen Universitätsklinik Rostock. Später wurde der Abstand auf drei Wochen verkürzt. Bei den halbjährlichen Messungen der Nervenleitgeschwindigkeit war zu erkennen, dass die Zerstörung der Nerven nicht mehr so schnell voranschreitet.

Durch einen Mitbetroffenen erfuhr ich, dass es die Möglichkeit gibt, die Injektion subkutan (unter die Haut) im häuslichen Umfeld durchzuführen.

Sachsen PEPO

Ich konnte meinen Neurologen von dieser Methode überzeugen und unter Anleitung erhielt ich in seiner Praxis im Februar 2024 die erste Injektion. Die erste subkutane Injektion erfolgte nur vier Tage nach der letzten intravenösen Infusion. Somit war der Immunglobulin-Spiegel im Körper noch sehr hoch

Dieses Niveau konnte beibehalten werden, weil die nächsten Injektionen schon im Abstand von drei bzw. vier Tagen folgten. Seitdem verabreiche ich jeweils mittwochs und sonntags meist abends fünfzig Milliliter zwanzigprozentige Lösung Immunglobuline. Seitdem fühle ich mich stabil, der Erschöpfungszustand tritt anstrengender Tätigkeit trotzdem ein, aber er ist nicht so heftig wie vorher und kalkulierbar geworden. Die Messergebnisse der Nervenleitgeschwindigkeit zeigen einen deutlich schwächeren Verfall an, ja sie bleiben fast konstant. Ich fühle mich seitdem wesentlich wohler.

Ein weiterer positiver Nebeneffekt ist, dass ich seit Beginn der Immunglobulintherapie an keiner Infektionskrankheit erkrankt bin.

Stützende Orthesen

Meinen anfangs getragenen Textilbandagen folgten Fußheberorthesen, die von der Sohle bis zum Schienbein rechtwinklig starr oder später mit Federbügeln ausgestattet waren. Einer Empfehlung während einer Reha nachkommend, fand ich in Rostock ein Orthopädiehaus, wo ein Orthopädiemeister nach Prüfung meines Gangbildes mit Carbon verstärkte, Gelenkorthesen fertigte. Jede dieser Orthesen besteht aus einer Sohle, die in einen Schuh eingelegt wird, verbunden mit einem Federgelenk in Höhe des Fußgelenks. Daran anschließend führt eine seitliche Stütze bis unter das Knie, wo sie mit Klettband den Unterschenkel umschließt. Spezielle Schuhe haben wegen des Gelenks eine seitlich eingebauter Bewegungsfalte. Diese Orthesen heben nicht nur die Füße, sie geben beim Stehen und Gehen einen

Sachsen PEPO

besseren Halt, so habe ich ein annähernd normales Gangbild und kann kurze Wege sogar ohne Stock zurücklegen.

Mobilität

Durch mein gestörtes Gleichgewichtsgefühl ist es leider nicht mehr möglich, Strandspaziergänge durchzuführen. Ich brauche zum Gehen immer einen festen Untergrund, selbst stärkere Teppichbeläge oder weicher Rasen geben ein unsicheres Gefühl.

Bei Entfernungen von mehr als zweihundert Metern benutze ich einen Elektrorollstuhl, besonders wenn ich unter Zeitdruck stehe.

Um im Straßenverkehr andere Menschen und mich wegen der verminderten Beinkraft und der Gefühlsstörungen nicht zu gefährden, habe ich mein Auto auf Handgas und Handbremse umbauen lassen. Eine vorher zu absolvierende Fahrschule war obligatorisch

Für kurze Reiseziele nutze ich den öffentlichen Nahverkehr sowie alle Bahnen im Regionalverkehr. Längeren Bahnreisen mit Umsteigen auf Anschlusszüge melde ich vorher über die Mobilitätsservicezentrale der Deutschen Bahn an. Mitarbeiter der Bahn helfen mit Rampen oder Hubwagen beim Aus- und Einsteigen, begleiten mich über das Bahnhofsgelände bis in den Anschlusszug oder am Zielort bis zum Ausgang.

Leben und Alltag sowie weitere Therapien

Gartenarbeit in gebückter Haltung ist nicht mehr möglich, diese lässt sich nur aufgestützt auf den Händen und mit abgepolsterten Knien verrichten. Es muss dabei immer eine fest im Boden eingebrachte Stütze oder ein Zaunpfahl in der Nähe sein, an dem ich mich mit Hilfe der Armkraft aufrichten kann.

Ich gehe regelmäßig und ohne Zeitdruck mit Unterarmstützen oder Rollator um den Häuserblock unseres kleinen Wohngebiets um die noch vorhandene Muskulatur zu trainieren. Nicht zuletzt

Sachsen PEPO

sind es fünfzehn Stufen, die ich in meinem Haus täglich viele Male treppauf-treppab überwinden muss.

Während die Neigung von Krämpfen in den Unterschenkeln und Füßen stark nachgelassen hat, treten diese inzwischen zeitweise an den Vorder- und Rückseiten der Oberschenkel, in den Händen und auch in der Rückenmuskulatur auf.

Tägliches Cremen der Füße vor dem Schlafengehen sowie bequemes Schuhwerk zur Vermeidung von Druckstellen sind ebenso notwendig, wie medizinische Fußpflege zur Hornhaut- und Nagelbehandlung. Um schweren Entzündungen vorzubeugen, übernimmt die Krankenkasse die Kosten für die Podologie. Da die Füße und Gelenke anschwellen, ist darüber hinaus eine wöchentliche Lymphdrainage sowie zum Muskelerhalt zweimal wöchentliche Krankengymnastik in der Physiotherapie notwendig. Mein Gleichgewicht kann ich nur bei Licht mit offenen Augen halten, mit geschlossenen Augen kann ich weder gehen noch stehen, das Gleiche gilt auch in dunklen Räumen.

Ich bin Nichtraucher. Während ich früher hin und wieder Alkohol zu mir genommen habe, nicht unerwähnt soll das obligatorische Bier beim Fernsehen bleiben, habe ich nach der Diagnose diesen Genuss drastisch reduziert, ich schwankte ja auch ohne Alkohol. Seit etwa einem Jahr verzichte ich völlig drauf, weil ich feststellen musste, dass auch nach einem Glas Bier am Abend mein gesamtes Wohlbefinden am nächsten Tag gestört war. Heute trinke ich bei feierlichen Anlässen maximal ein alkoholfreies Bier, mehr nicht, um nächtlichen Harndrang zu vermeiden.

Selbsthilfe - ein Beitrag zur Selbst-Hilfe

Bereits kurz nachdem ich die Diagnose erhalten hatte, wollte ich mich mit Betroffenen des gleichen Krankheitsbildes austauschen.

Sachsen PEPO

Doch fand ich in Rostock leider keine Selbsthilfegruppe, wohl aber in der sechzig Kilometer entfernten Stadt Wismar.

Angeleitet durch die Kontaktstelle für Selbsthilfe (KISS) bestand diese Gruppe aus sechs Mitgliedern. Ich wurde herzlich aufgenommen, konnte mich nach meiner Vorstellung mit den anderen Betroffenen zu meinen Problemen austauschen und fand Verständnis für meine Probleme. Gleichfalls konnte ich meine, bis dahin gesammelten Erfahrungen weitergeben.

Ein halbes Jahr später, ich hatte mich in Wismar dankend verabschiedet, gründete ich in Rostock selbst eine Gruppe, es waren zwölf Teilnehmer zum ersten Treffen erschienen. Seitdem kommen wir jeden Monat mit bis zu fünfundzwanzig Teilnehmern zusammen. Wir organisieren Fachvorträge mit anschließenden Gesprächen. So waren unter anderem eine Apothekerin und ein Orthopädiemeister zu Gast. Auch waren wir schon zweimal zu Gesprächen mit einem führenden Neurologen der Universität Rostock.

Gerne gebe ich mein erworbenes Wissen um die Polyneuropathie an andere weiter, so war ich erst kürzlich in einer Darmkrebs- und Stoma-Selbsthilfegruppe, weil ein Teil der dort Betroffenen durch ihre Chemotherapien ebenfalls unter einer Polyneuropathie leidet. Ehrenämter, die ich zuvor in der Gemeinde ausgeübt hatte, habe ich abgelegt, weil ich seit meiner Diagnose der Polyneuropathie für Mitbetroffene und für mich die Hilfe geben möchte, die diese Krankheit neben den notwendigen Therapien erfordert.

Bilanz

Trotz dieser chronischen Krankheit, für die es noch keine wirksamen Mittel zur Heilung gibt, kann ich durch die Verabreichung der Immunglobuline, besonders seit Anwendung

Sachsen PEPO

der subkutanen Injektion und aller weiteren Maßnahmen zur Gesunderhaltung, eine positive Bilanz für meinen Zustand ziehen. Auf die Frage: „Wie geht´s?“ kann ich ehrlich antworten: „Anderen geht´s schlechter“.

**Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.
PNP Geschäftsstelle Landesverband Sachsen**

**GBS CIDP PNP Landesverband Sachsen
Altchemnitzer Straße 27
09120 Chemnitz
Telefon: 0371 / 44458983
www.pnp-gbs-sachsen.de**

**PNP-Hauptverwaltung / Zentrale
Carl-Diem-Str. 108
41065 Mönchengladbach
Telefon: 02161 / 480499
www.polyneuro.de**

PNP Geschäftsstelle Bundesverband

**Kribbeline
Im AWO ECK
Brandenberger Str. 3 – 5
41065 Mönchengladbach
Telefon: 02161 / 8277990
www.polyneuro.de**

**PNP Geschäftsstelle Landesverband NRW
(Nordrhein - Westfalen)
Speicker Str. 2
41061 Mönchengladbach**



Sachsen PEPO

Telefon: 02161 / 8207042

www.selbsthilfe-pnp.de