Leben mit CIDP

Ein Ratgeber für Patienten und Angehörige

Inhalt

Vorwort	4
Viele Fragen – CIDP verstehen	6
Welche Symptome können auftreten?	10
Welche Untersuchungen sind erforderlich?	12
Was passiert in meinem Körper?	14
Wie wird CIDP behandelt?	20
Was kann ich selbst tun?	24
Leben mit CIDP	28
Was heißt das? Kleines Lexikon von A bis Z	30

Vorwort

Liebe Leserin, lieber Leser!

Die chronisch inflammatorische demyelinisierende Polyneuropathie oder kurz CIDP ist eine seltene Erkrankung, und wahrscheinlich hatten Sie bislang noch nie davon gehört. Umso mehr Fragen werden Ihnen jetzt angesichts der Diagnose durch den Kopf gehen.

Ihr Arzt hat Ihnen diese Broschüre überreicht, um Ihnen zu helfen, die Krankheit besser zu verstehen und zu meistern.

Die gute Nachricht gleich vorweg: Die Chancen stehen gut, dass Sie auch mit CIDP ein aktives und weitgehend normales Leben führen können, da sich die Beschwerden in aller Regel gut behandeln und in den Griff bekommen lassen.

Leider wird die CIDP häufig erst relativ spät erkannt. Das liegt daran, dass sie sehr selten auftritt und es andere Erkrankungen gibt, die ähnliche Symptome hervorrufen und deshalb leicht mit CIDP zu verwechseln sind. Sie sollten unbedingt einen Arzt an Ihrer Seite haben, der über Erfahrung im Umgang mit CIDP verfügt und weiß, wie die seltene Nervenerkrankung optimal zu behandeln ist.

Viele Fragen – CIDP verstehen

CIDP – was heißt das?

CIDP ist die Abkürzung für chronisch inflammatorische demyelinisierende Polyneuropathie. Dabei handelt es sich um eine dauerhafte (chronische) entzündliche (inflammatorische) Nervenerkrankung (Neuropathie), bei der die aus Myelin bestehende Ummantelung der peripheren Nerven angegriffen und langsam abgebaut wird (Demyelinisierung). Da verschiedene Nerven betroffen sind, ist die CIDP eine Polyneuropathie.

Was ist bloß los mit mir?

Ihre Beschwerden sind darauf zurückzuführen, dass Ihr Immunsystem die isolierende Ummantelung der peripheren Nerven – die Myelinscheiden – attackiert. Die CIDP zählt damit zu den so genannten Autoimmunerkrankungen, für die ein Angriff des Immunsystems auf körpereigene Strukturen typisch ist. Das können die Gelenke sein wie bei der rheumatoiden Arthritis, die Bauchspeicheldrüse wie beim Typ-1-Diabetes oder eben die Myelinscheiden im Fall der CIDP. Die Nervenscheiden entzünden sich und, wenn die Krankheit nicht behandelt wird, besteht die Gefahr, dass die Isolierschicht schwindet und auch die Nervenfasern selbst Schaden nehmen. Betroffen sind Nerven des peripheren Nervensystems, das einerseits für die Weiterleitung von Sinneseindrücken zum Gehirn und andererseits für die Muskelbewegung zuständig ist. Das zentrale Nervensystem dagegen funktioniert normal.

Wie häufig ist CIDP?

CIDP ist eine relativ seltene Krankheit, an der schätzungsweise 1 bis 9 von 100.000 Menschen erkranken. Überdurchschnittlich häufig betroffen sind Menschen zwischen dem 50. und 60. Lebensjahr.

Warum ich?

Auf diese Frage gibt es, wie in vielen anderen Bereichen des Lebens, kaum eine zufriedenstellende Antwort – bei CIDP ist das nicht anders. Immer wieder passieren Dinge, mit denen man nicht gerechnet hat, aber man hat die Chance, sie zu meistern. Es gibt keine wirklich heiße Spur, was genau die Auslöser der Erkrankung sind. Auffällig ist, dass verschiedene Erkrankungen, bei denen das Immunsystem eine Rolle spielt, das CIDP-Risiko erhöhen.

Bin ich selbst schuld?

Wenn auch unklar ist, warum das Immunsystem die Nervenscheiden angreift, so viel steht fest: Sie selbst haben nichts falsch gemacht. Zu fette Ernährung, zu wenig Bewegung, Rauchen – diese Verhaltensweisen sind zwar ungesund, scheinen aber bei der CIDP keine Rolle zu spielen.

Ist CIDP ansteckend?

Ein klares Nein. Wer an CIDP erkrankt, kann mit Angehörigen und Freunden ganz normal umgehen und braucht keine Vorsichtsmaßnahmen zu treffen.

Ist CIDP vererbbar?

Nein, eine familiäre Häufung der Erkrankung – wie für Erbkrankheiten typisch – ist bei CIDP nicht zu beobachten.

Warum sind so viele Untersuchungen notwendig?

Die CIDP kann leicht mit verschiedenen anderen Nervenerkrankungen verwechselt werden. Deshalb ist eine Vielzahl von Untersuchungen erforderlich, um die Diagnose „CIDP“ zweifelsfrei stellen zu können – und so die Basis für eine zielgerichtete Therapie zu schaffen.

Mit welchen Symptomen muss ich rechnen?

Im individuellen Fall lässt sich nicht vorhersagen, welche Beschwerden auftreten werden. Das hängt davon ab, welche Nerven attackiert werden. Sind motorische Nervenfasern betroffen – und das ist meist der Fall – können Muskelschwäche oder Lähmungserscheinungen die Folge sein. Eine Schädigung sensibler Nervenfasern dagegen äußert sich in Missempfindungen wie Taubheitsgefühl und Ameisenkribbeln.

Wie ist die Prognose?

Es gibt verschiedene Verlaufsformen der CIDP, wobei sich erst nach einiger Zeit abzeichnet, nach welchem Muster die Erkrankung im individuellen Fall verläuft. Häufig kommt es in unregelmäßigen Abständen zu Krankheitsschüben mit Muskelschwäche, Lähmungserscheinungen und/oder Empfindungsstörungen, die sich über Wochen bis Monate hinweg entwickeln. Auf einen Schub folgt eine Erholungsphase, in der sich die Symptome zurückbilden können. Die Chancen dafür sind in jüngeren Jahren besser, bei älteren Patienten muss dagegen eher mit schleichend fortschreitenden Verläufen und bleibenden neurologischen Beeinträchtigungen gerechnet werden.

Ist CIDP heilbar?

Im Moment ist CIDP zwar nicht heilbar, aber mit Medikamenten sehr gut behandelbar.

Wie sieht die Behandlung aus?

Die Behandlungsmöglichkeiten bei CIDP sind gut, wobei verschiedene Therapieansätze zur Verfügung stehen. Sie unterscheiden sich in ihrer Wirkweise und ihren Nebenwirkungsprofilen.

Im weiteren Verlauf der Broschüre gehen wir noch näher auf die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten ein.

Welche Symptome können auftreten?

Typische Merkmale: Gangunsicherheit und Ameisenkribbeln

CIDP hat verschiedene Gesichter. Bei vielen Betroffenen steht die Gangunsicherheit im Vordergrund, für andere sind Missempfindungen wie Ameisenkribbeln und Taubheitsgefühl das Hauptproblem.

Welche Symptome auftreten, hängt davon ab, welche peripheren Nerven durch das Immunsystem attackiert werden. Viele Betroffene haben motorische Probleme, das heißt, manche Muskeln funktionieren nicht so, wie sie sollten. Muskelschwäche und Lähmungserscheinungen (Paresen) der Unterschenkelmuskeln führen zu Gangunsicherheit auf ebener Erde, bei Beteiligung der Oberschenkelmuskulatur fällt auch das Treppensteigen schwer. Ist die Muskulatur von Händen und Armen betroffen, ist die so genannte Feinmotorik gestört. Das Schließen eines Knopfes kann dann zur Herausforderung werden. Typischerweise treten die Paresen nicht nur auf einer Körperseite, sondern symmetrisch rechts und links gleichzeitig auf.

Bei über 60 Prozent der CIDP-Patienten sind – zusätzlich oder manchmal auch ausschließlich – sensorische Nervenbahnen betroffen. Die Entzündung der Nervenscheiden führt dann zu Missempfindungen (Parästhesien), die sich als Taubheitsgefühl, Brennen oder Ameisenkribbeln äußern und sehr quälend sein können. Das gilt auch für die Hyperästhesie, eine Überempfindlichkeit, die dazu führt, dass einfache Berührungen als sehr unangenehm und eventuell sogar schmerzhaft empfunden werden.

Müdigkeit ist ebenfalls ein häufiges CIDP-Symptom. Seltener dagegen sind Miktionsstörungen, also Probleme bei der Blasenentleerung.

Welche Untersuchungen sind erforderlich?

Differentialdiagnostik: Verwechslungen ausschließen

Die Diagnose einer CIDP ist nicht einfach. Das Beschwerdebild liefert dem Arzt zwar Verdachtsmomente, diese müssen anschließend aber durch eine Reihe von Untersuchungen erhärtet werden. Auch gilt es, andere Nervenerkrankungen wie das Guillain-Barré-Syndrom und multiple Sklerose auszuschließen, die ähnliche Symptome verursachen können, aber anders zu behandeln sind.

Mithilfe einer gezielten Diagnostik gelingt es, die verschiedenen Erkrankungen voneinander zu unterscheiden.

Elektroneurographie (ENG)

Zu den Untersuchungen, die bei CIDP durchgeführt werden, gehört die Messung der Nervenleitgeschwindigkeit mittels Elektroneurographie. Dabei wird nach elektrischer Reizung eines peripheren Nervs die Geschwindigkeit gemessen, mit der sich das erzeugte Signal entlang des Nervs fortpflanzt.

Blutuntersuchung

Gelegentlich findet man im Blutserum so genannte Anti-Gangliosid-Antikörper. Ganglioside sind Substanzen, die für die Nervenzellmembranen typisch sind. Oft werden Blutuntersuchungen auch durchgeführt, um andere Diagnosen auszuschließen.

Lumbalpunktion

In der Gehirn- und Rückenmarksflüssigkeit ist bei CIDP häufig der Eiweißgehalt erhöht. Deshalb wird im Rahmen der Diagnostik oft auch eine Lumbalpunktion durchgeführt. Mit einer Hohlnadel entnimmt der Arzt dabei Nervenwasser zwischen dem vierten und fünften Lendenwirbel – in einem Bereich also, wo kein Rückenmark mehr verläuft.

Nicht immer müssen bei jedem Patienten alle Untersuchungen durchgeführt werden. In schwierigen Fällen können jedoch auch noch zusätzliche Untersuchungen notwendig sein, um die Diagnose zu sichern.

Was passiert in meinem

Das Immunsystem

Schutz des Körpers vor Eindringlingen

Das Immunsystem ist ein körpereigenes Schutzprogramm, an dem verschiedenste Mechanismen und Zellen beteiligt sind. Es ist dafür zuständig, Eindringlinge von außen abzuwehren. Haut, Schleimhäute und Magensäure bilden die erste Barriere. Auch Entzündungsreaktionen und körpereigene Abwehrstoffe helfen dabei. Diese erste Verteidigungslinie der körpereigenen Abwehr wird als unspezifische Immunabwehr bezeichnet.

Das Schlüssel-Schloss-Prinzip

Gleichzeitig wird von der unspezifischen Immunabwehr eine weitere Stufe des Schutzprogramms eingeleitet: die spezifische Immunabwehr. Sie verfügt über hochspezifische Strukturen (Antikörper), die wie ein Schlüssel ins Schloss zu einer bestimmten Oberflächenstruktur (Antigen) eines bestimmten Erregers passen. Das Immunsystem erkennt Krankheitserreger, mit denen es schon einmal Kontakt hatte, an ihren Antigenen. Greift der gleiche Erreger ein zweites Mal an, setzen bestimmte weiße Blutkörperchen (B-Lymphozyten) die passenden Antikörper frei, um ihn unschädlich zu machen. Auch T-Zellen sind an dieser spezifischen Abwehr beteiligt. Sie machen B-Lymphozyten auf die Eindringlinge aufmerksam, schütten selbst Abwehrstoffe aus und rufen so genannte Makrophagen auf den Plan, welche die Angreifer auffressen. Perfektes Zusammenspiel und hohe Vernetzung machen die verschiedenen Komponenten des Schutzprogramms äußerst wirkungsvoll. Genau diese Stärke kann allerdings zum Bumerang werden – wenn sich das Immunsystem irrtümlich gegen körpereigene Strukturen richtet wie im Fall der CIDP.

Das periphere Nervensystem

Signalleitung mit Höchstgeschwindigkeit

Kaum haben wir entschieden, dass wir einen Schluck Kaffee trinken wollen, führt unser Arm die Tasse zum Mund. Sinneseindrücke wie Tasten oder Riechen werden über so genannte sensorische Nervenfasern ans Gehirn gemeldet, und in umgekehrter Richtung schickt das Gehirn über motorische Nervenfasern den Befehl zum Anheben des Arms an die Muskulatur – in Form eines elektrischen Signals.

Eine wesentliche Struktur bei der Weiterleitung von Nervensignalen ist das Axon, ein langer Ausläufer der Nervenzelle. Durch elektrische Ladungsveränderungen entlang des Axons pflanzt sich das Nervensignal fort.

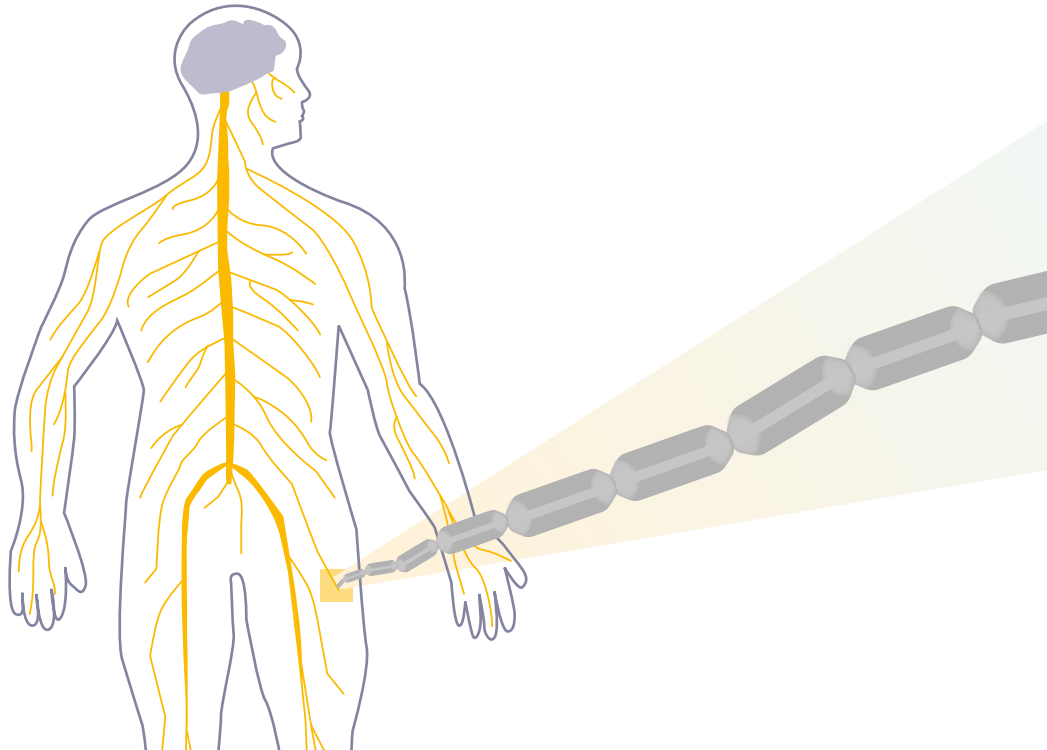
Einige Nervenfasern sind von einer fettreichen Isolierschicht – der Myelinscheide – ummantelt. Sie ist in regelmäßigen Abständen eingeschnürt; dort liegt das Axon blank. Diese so genannten Ranvier-Schnürringe nutzt das Nervensignal, um von Schnürring zu Schnürring zu springen. So wird die Nervenleitungsgeschwindigkeit auf ca. 40 – 50 Meter pro Sekunde erhöht.

Irrtum des Immunsystems: Angriff auf die Nervenisolierung

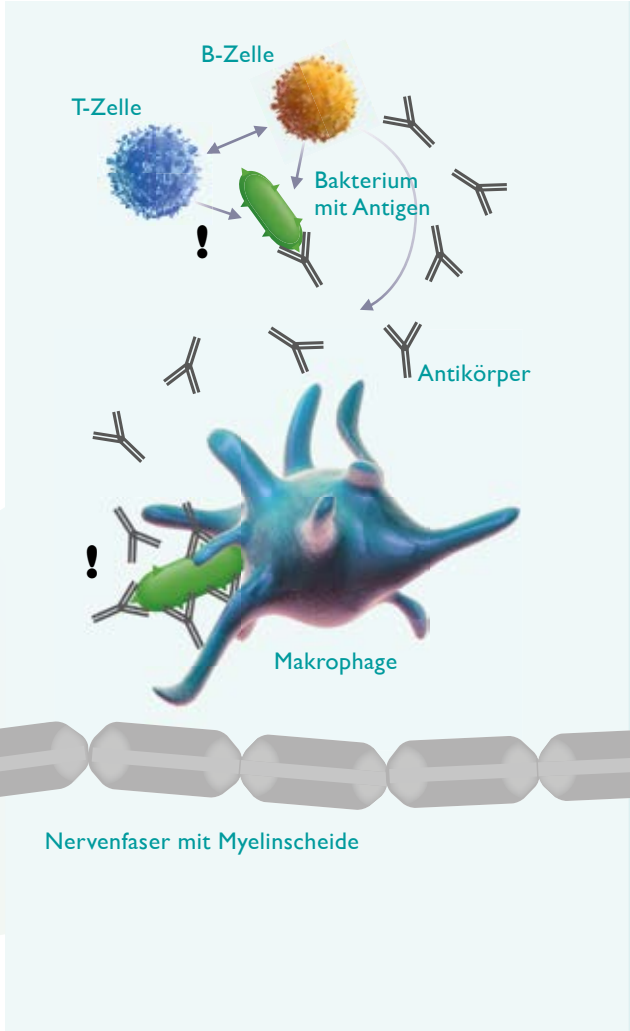
Bei einer CIDP werden die Myelinscheiden der Nervenzellen vom Immunsystem attackiert. Dabei sind mit Abwehrstoffen beladene T-Lymphozyten ebenso beteiligt wie B-Lymphozyten, welche gegen die Myelinscheiden gerichtete Antikörper ausschütten.

Sie erinnern sich? Antikörper sind die Spezialwaffen des Immunsystems, die eigentlich nur gegen Krankheitserreger zum Einsatz kommen sollen und auf erregertypische Oberflächenstrukturen – die Antigene – ausgerichtet sind. Auch Körperzellen tragen außen solche Erkennungsstrukturen, die aber normalerweise von den Immunzellen ignoriert werden, weil diese eigentlich treffsicher zwischen „selbst“ und „fremd“ unterscheiden können.

Diese Fähigkeit ist bei Autoimmunerkrankungen offenbar gestört. Im Fall der CIDP nehmen T-Zellen und B-Zellen irrtümlich das Isoliermaterial der peripheren Nerven ins Visier und starten immer wieder neue Attacken. Weil der Körper sich selbst angreift, spricht man von Autoimmunkrankheit, autoaggressiven T-Zellen und Autoantikörpern – „auto“ heißt im Altgriechischen „selbst“.



Autoimmunkrankheit C



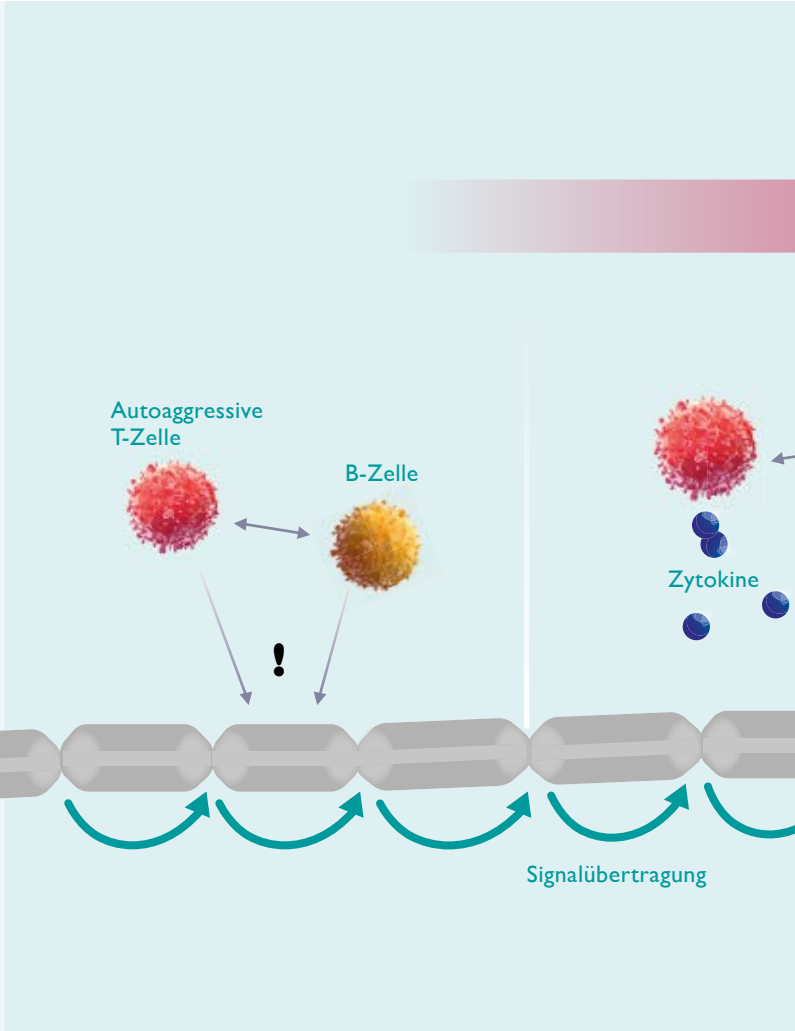
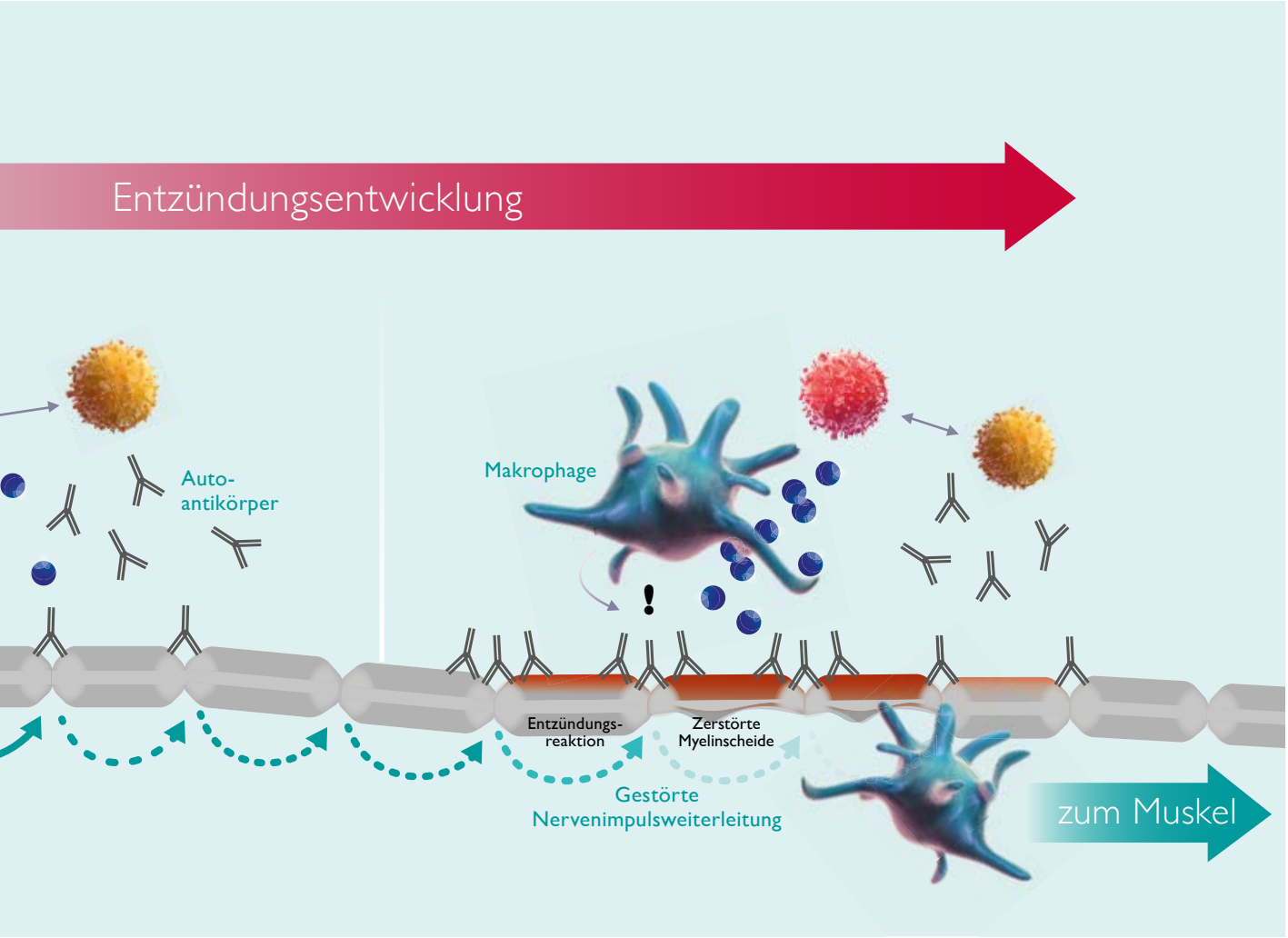


Abb.: Normale Immunreaktion gegen Bakterien

Abb.: „Irrtum" des Immunsystems: Angriff auf die

IDP



Nervenisolierung

Chronische Entzündung

Durch den Beschuss mit Autoantikörpern und Abwehrstoffen kommt es im Bereich der Myelinscheiden zu Entzündungsreaktionen, die durch Zytokine – Botenstoffe des Immunsystems – immer weiter aufgeheizt werden. Die Folge sind Probleme bei der Signalübertragung. Sind motorische Nerven betroffen, kann es passieren, dass Befehle verspätet oder gar nicht mehr bei den Muskeln ankommen. Das ist der Grund für Muskelschwäche und Lähmungserscheinungen. Sind dagegen die Myelinscheiden sensorischer Nervenbahnen defekt, kommt es zu Empfindungsstörungen wie Taubheits- oder Kribbelgefühl.

Glücklicherweise sind die fehlgeleiteten Immunzellen nicht ständig in Aktion. Das heißt, sie starten eine Zeit lang ihre Angriffe und kommen dann wieder zur Ruhe. Das gibt den entzündeten Myelinscheiden die Chance, sich zu erholen. Trotzdem ist bei CIDP von einem chronischen Entzündungsprozess auszugehen, der in unterschiedlichem Ausmaß zu bleibenden Funktionsstörungen führen kann. Die Behandlung zielt darauf ab, die Beeinträchtigungen so gering wie möglich zu halten und zu verhindern, dass die Myelinscheiden dauerhaft zerstört werden und in der Folge auch die Nervenfasern selbst Schaden nehmen.

Wie wird CIDP behandelt?

Therapiemöglichkeiten

Auch wenn bei CIDP spontan eine Erholung eintreten kann, ist doch meist eine langfristige Behandlung erforderlich, um die Symptome zu mildern und den Krankheitsverlauf günstig zu beeinflussen. In den allermeisten Fällen lässt sich die chronische Nervenerkrankung mit den verschiedenen verfügbaren Therapiemöglichkeiten gut in den Griff bekommen.

Kortikosteroide: Kortison und verwandte Substanzen zeigen bei CIDP eine positive Wirkung – anders als beim Guillain-Barré-Syndrom, das ebenfalls auf Entzündungen der Myelinscheiden beruht. Bei CIDP nimmt unter Kortikosteroiden die Vermehrung autoaggressiver T-Lymphozyten ab, und auch die Konzentration von Zytokinen – entzündungsfördernden Botenstoffen des Immunsystems – geht zurück.

Der Nachteil der Kortikosteroide ist die Vielzahl möglicher Nebenwirkungen. Diese sind damit zu erklären, dass diese Hormonsubstanzen viele unterschiedliche Prozesse im Körper beeinflussen. Die Nebenwirkungen lassen sich durch vorsichtige Dosierung steuern. Bei langfristiger hochdosierter Einnahme können Kortikosteroide unter anderem zu erhöhtem Blutdruck, Diabetes und Knochenschwund führen.

Immunsuppressiva: Immunsuppressiva sind Medikamente, die die Aktivität weiter Teile des Immunsystems unterdrücken. Auf diese Weise werden die irrtümlichen Angriffe des Immunsystems auf die Nervenscheiden gebremst. Gleichzeitig ist damit aber auch die Aktivität des restlichen Abwehrsystems stark reduziert. Deshalb steigt mit der Behandlung das Infektionsrisiko.

Auch wenn dieser Behandlungsansatz theoretisch Sinn macht, ist die Wirksamkeit von Immunsuppressiva bei dieser seltenen Krankheit in Studien noch nicht ausreichend dokumentiert.

Plasmapherese: Die Plasmapherese ist ein technisches Blutwäsche-Verfahren, durch das flüssiges Blutplasma mit schädlichen Bestandteilen entfernt wird. Bei CIDP zielt die Plasmapherese auf die Beseitigung von autoaggressiven Zellen und Antikörpern sowie von entzündungsfördernden Substanzen ab. Dem Patienten wird zu diesem Zweck zunächst Blut entnommen und nach der Blutwäsche – aufgefüllt mit Ersatzstoffen – wieder zurück in den Körper geleitet. Die Wirksamkeit der Plasmapherese bei CIDP ist gut belegt.

Immunglobuline: Die Behandlung mit Immunglobulinen hat sich bei CIDP als gut wirksame und gut verträgliche Therapie erwiesen. Immunglobuline sind Antikörper, also Proteine, wie sie auch vom eigenen Immunsystem gebildet werden.

Ihr Einsatz zu therapeutischen Zwecken beruht darauf, dass Immunglobuline auch regulierende Eigenschaften besitzen. Durch Infusion von Immunglobulinen lässt sich die Aktivität des Immunsystems bremsen, was man bei Autoimmunkrankheiten nutzen kann. Eine Vielzahl positiver Effekte ist dokumentiert. So lässt sich mit Immunglobulinen unter anderem die Ausschüttung von Autoantikörpern, die gegen körpereigene Strukturen gerichtet sind, reduzieren. Gleichzeitig wird der Abbau von autoaggressiven T-Lymphozyten beschleunigt.

Immunglobuline werden in hochkonzentrierter Lösung langsam in die Venen (intravenös) infundiert. Die Infusionsdauer richtet sich nach Menge und Konzentration der Immunglobuline und kann auch von Produkt zu Produkt variieren. Die Infusion muss regelmäßig – in meist mehrwöchigen Abständen – erfolgen, wobei die Abstände in Abhängigkeit vom Krankheitsbild individuell festgelegt werden. Eine Langzeitbehandlung ist in den meisten Fällen deshalb sinnvoll, weil die CIDP eine chronische Erkrankung ist und der einmal in Gang gekommene Autoimmunprozess immer weiter läuft.

Therapeutisch angewendete Immunglobuline werden aus dem Plasma gesunder Spender gewonnen. Immunglobuline werden von dem gespendeten Plasma abgetrennt und in vielen verschiedenen Schritten aufgereinigt. Für das fertige Produkt wird eine Vielzahl von Einzelspenden kombiniert, um eine möglichst große Bandbreite von Immunglobulinen zu erhalten.

Hohe Sicherheitsstandards

Immunglobulinpräparate erfüllen höchste Standards, die durch das europäische Arzneibuch, behördliche Vorschriften sowie Gesetze vorgegeben sind. Die Produktionsprozesse unterliegen umfangreichen Sicherheitsmaßnahmen. Sie sind darauf ausgerichtet, ein äußerst reines Endprodukt zu erhalten und im Präparat unerwünschte Komponenten zu eliminieren. Zusätzlich werden die Immunglobuline mit hochsensitiven Tests weiteren Qualitätskontrollen unterzogen.

Die heute verfügbaren Immunglobuline sind gut verträglich. Gelegentlich kommt es zu meist vorübergehenden Nebenwirkungen wie Kopfschmerz, Schwindel, Hautausschlag oder Juckreiz. Schwere Überempfindlichkeitsreaktionen, wie zum Beispiel Nierenfunktionsstörungen, sind selten.

Bei entsprechenden Anzeichen sollten Sie umgehend den behandelnden Arzt kontaktieren, der gemeinsam mit Ihnen über das weitere Vorgehen entscheiden wird.

Was kann ich selbst tun?

Muskeln trainieren

Auch Sie selbst können zum Behandlungserfolg beitragen. Muskeln müssen trainiert werden, damit sie ihre Kraft behalten – das ist grundsätzlich so, und bei CIDP gilt das ganz besonders. Sie sollten sich deshalb möglichst regelmäßig bewegen, aber achten Sie darauf, dass Sie sich nicht überanstrengen. Beraten Sie sich am besten mit Ihrem Physiotherapeuten, welche Bewegungsarten für Sie geeignet sind und Ihnen gut tun würden. Grundsätzlich sind regelmäßige Spaziergänge zu empfehlen, und auch Schwimmen bietet sich zum Muskeltraining an, weil die Tragkraft des Wassers die Belastung mildert.

Anschließend sollten Sie sich immer eine Ruhephase gönnen, damit sich der Körper erholen kann. Und noch etwas ist wichtig: Setzen Sie sich nicht unter Druck, lassen Sie es langsam angehen und suchen Sie sich eine Bewegungsart aus, die Ihnen wirklich Freude macht!

Schwierigkeiten umschiffen

Neben Physiotherapeuten sind auch Ergotherapeuten wichtige Partner, die Ihnen helfen, Bewältigungsstrategien zu entwickeln und die Erkrankung erfolgreich zu meistern. Ergotherapeuten schauen sich gemeinsam mit Ihnen an, wo konkret sich der Alltag schwierig gestaltet.

Manchen Menschen mit CIDP fällt das Treppensteigen besonders schwer, andere fühlen sich vor allem durch Störungen der Feinmotorik beeinträchtigt. Das Schließen eines Knopfes beispielsweise kann zum Problem werden. Da heißt es: üben, üben, üben! Manchmal kann es auch sinnvoll sein, die Schwierigkeiten zu umschiffen und nach Alternativen zu suchen. So könnte man – um im Beispiel zu bleiben – soweit möglich von Knopf auf Reißverschluss umsteigen. Ein weiteres wichtiges Thema sind Stolperfallen in der Wohnung. Bei Gangunsicherheit können lose Teppiche oder herumliegende Kabel noch mehr als sonst zu Gefahrenquellen werden, die man aber ganz einfach beseitigen kann. Erfahrene Ergotherapeuten können Ihnen viele weitere Tipps geben, die den Alltag erleichtern und sicherer machen. Nutzen Sie diese Chance!

Grundsätzlich sollten Sie sich nicht scheuen, um Hilfe zu bitten. Natürlich haben Sie den Wunsch, möglichst alleine zurechtzukommen – und das tun Sie auch. Trotzdem kann es immer mal wieder eine Situation geben, in der es gut wäre, sich – im direkten oder übertragenen Sinne – auf jemand anderen zu stützen. Vielleicht sind Sie allein unterwegs, stehen plötzlich vor einer Rolltreppe, und hinter Ihnen drängeln schon die nächsten. Jetzt würde es Ihnen sehr helfen, wenn Ihnen jemand unter die Arme greift. Schauen Sie sich um, wer Ihnen sympathisch erscheint, und dann fragen Sie!

Vieles, was wir als problematisch empfinden, findet nur in unserem Kopf statt. Bauen Sie sich selbst keine zusätzlichen Hürden auf. Gehen Sie offen mit Ihrer Erkrankung um und Sie werden von den Reaktionen positiv überrascht sein.

Rituale zur Entspannung

Die Diagnose einer chronischen Nervenerkrankung verursacht Stress und macht Angst – das ist mehr als verständlich. Hinzu kommt, dass der Verlauf sich nicht vorhersagen lässt. Mit der Zeit jedoch wird es Ihnen gelingen, in die neue Lebenssituation hineinzuwachsen und trotz CIDP ein aktives, erfülltes Leben zu führen.

Trotzdem kann es immer wieder Phasen geben, in denen es nicht so gut läuft: Ihr Körper will nicht so, wie Sie wollen. Vielleicht gibt es auch Streit in der Familie, weil alle überfordert sind. Manchmal braucht es dann nur eine Kleinigkeit, und alle Zuversicht ist verflogen. Die Nerven liegen blank, und auch die Angst ist plötzlich wieder da: Wie wird es weitergehen? Werde ich das alles schaffen?

Tun, was gut tut

Um solche Phasen gut zu überstehen, sollten Sie herausfinden, wie Sie am besten entspannen können. Was bringt Sie zur Ruhe? Wo können Sie neue Energie tanken? Das kann ein Spaziergang mit dem Hund sein oder ein klassisches Konzert, oder vielleicht liegen Sie am liebsten im Liegestuhl und schauen dem Wolkentreiben zu. Entwickeln Sie Ihre ganz eigenen Rituale und nehmen Sie sich ganz bewusst Zeit dafür – denn was Ihnen gut tut, das tut auch Ihren Nerven gut.

Auch das Erlernen von Entspannungstechniken erleben manche Menschen als hilfreich. Yoga kennen die meisten, aber es gibt noch sehr viel mehr zu entdecken. Speziell der ferne Osten ist eine reiche Quelle für Praktiken, mit deren Hilfe sich Körper und Seele in Einklang bringen lassen. Dass man auf diesem Weg Impulse für eine erfolgreiche Krankheitsbewältigung erlangen kann, ist inzwischen auch durch wissenschaftliche Studien belegt.

Leben mit CIDP

10 Tipps für Ihren Alltag

1. Nutzen Sie das regelmäßige Gespräch mit Ihrem Arzt, um selbst besser zu erkennen, wie es Ihnen geht. Vielleicht führen Sie auch ein Tagebuch und notieren sich, wie die Erkrankung sich am jeweiligen Tag anfühlt. So können Sie auch nachvollziehen, ob eine Therapie bei Ihnen erfolgreich verläuft.

2. Planen Sie Behandlungstermine wie die regelmäßigen Immunglobulin-Infusionen in Ihren Alltag ein. Vielleicht nehmen Sie sich diese Tage ganz frei für Dinge, die Ihnen gut tun bzw. Ihnen Freude machen und verknüpfen diese mit der Behandlung. Die Zeit während der Infusion ist eine gute Gelegenheit, sich mit anderen Betroffenen auszutauschen.

3. Vielleicht möchten Sie Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe aufnehmen. Den Austausch mit anderen, die sich in derselben Situation befinden, empfinden viele an CIDP Erkrankte als sehr hilfreich. Ihr Arzt kann Ihnen sicher eine Kontaktadresse in Ihrer Nähe nennen.

4. Gehen Sie offen mit Ihrer Erkrankung um. Sicher möchten Ihre Familie und Freunde gerne mehr über CIDP wissen – vielleicht geben Sie ihnen diese Broschüre auch einmal zu lesen.

5. Versuchen Sie, ein möglichst normales, aktives Leben zu führen. Sie sollten sich nicht überanstrengen, aber es besteht kein Grund, sich besonders zu schonen.

6. Tun Sie regelmäßig etwas für Ihre Fitness. So bleiben Sie körperlich mobil. Suchen Sie gemeinsam mit Ihrem Physiotherapeuten eine geeignete Bewegungsart aus, die Ihnen Spaß macht.

7. Wenn Sie allein nicht zurechtkommen, scheuen Sie sich nicht, um Hilfe zu bitten. Egal ob dauerhaft oder auch nur in einer einzelnen Situation. Sie werden sehen: Es tut gut, Unterstützung zu erhalten und auch einmal schwach sein zu dürfen.

8. Auch für CIDP-Patienten gibt es viele Hilfsmittel, die den Alltag erleichtern können. Sprechen Sie Ihren Arzt oder Ergotherapeuten auf praktische Hilfsmittel an.

9. Legen Sie im Alltag ganz bewusst immer mal wieder eine Entspannungspause ein. Denken Sie an sich! Genießen Sie die schönen Augenblicke. Wenn es Ihnen einmal nicht so gut geht, rufen Sie sich diese Momente wieder in Erinnerung.

10. Nehmen Sie doch die veränderte Lebenssituation zum Anlass, etwas Neues auszuprobieren. Wer kennt das nicht: Der Alltag nimmt einen so in Beschlag, dass manche Dinge, die man schon immer tun wollte, auf der Strecke bleiben. Vielleicht haben Sie früher gerne gezeichnet, aber sind irgendwie nicht mehr dazu gekommen? Fangen Sie doch wieder damit an und melden sich bei einem Malkurs an! Neue Erfahrungen und Begegnungen lohnen sich immer.

Was heißt das?

Von A wie Antigen bis Z wie ZNS

Antigen: spezifische Oberflächenstruktur, gegen die das Immunsystem passgenaue Antikörper bildet. Die Antigen-Antikörper-Reaktion ist von zentraler Bedeutung bei der Abwehr von Krankheitserregern

Autoantikörper: Antikörper, mit denen das Immunsystem einen Bestandteil des eigenen Körpers angreift

Antikörper: Eiweißstoffe (Immunglobuline), die das Immunsystem bildet, um Krankheitserreger auszuschalten. Antikörper sind hochspezifisch gegen Erkennungsstrukturen auf der Oberfläche der Zielzelle (Antigene) gerichtet. Die Bildung des Antigen-Antikörper-Komplexes löst die Zerstörung der Zielzelle aus

Autoimmunkrankheit: Krankheit, bei der das Immunsystem einen Bestandteil des eigenen Körpers angreift. Beispiele sind CIDP, Typ-1-Diabetes und rheumatoide Arthritis

Axon: langer Ausläufer einer Nervenzelle und Grundelement der Nervenbahnen, auf dem das Nervensignal weitergeleitet wird

CIDP: chronisch inflammatorische demyelinisierende Polyneuropathie. Dabei handelt es sich um eine seltene Autoimmunkrankheit, bei der das Immunsystem aus ungeklärter Ursache die Myelinscheiden der peripheren Nerven angreift. Die Symptome – vor allem Schwäche und Lähmungserscheinungen, aber auch Empfindungsstörungen – entwickeln sich langsam über Wochen bis Monate, worauf eine Erholungsphase folgen kann. Die Krankheit verläuft in Schüben oder schreitet schleichend fort

Guillain-Barré-Syndrom: Erkrankung des peripheren Nervensystems, bei der es zu entzündlichen Abbauprozessen im Bereich der Myelinscheiden kommt. Im Unterschied zur CIDP handelt es sich um eine akute Nervenerkrankung, die sich – wahrscheinlich aufgrund von Autoimmunprozessen – im Gefolge von viralen oder bakteriellen Infektionen entwickelt. Typisch sind allgemeine Schwäche und Lähmungserscheinungen an Beinen und Armen, aber auch die Atemmuskulatur kann betroffen sein. Bei den meisten Patienten bilden sich die Symptome langsam wieder zurück

Immunglobulin: anderer Begriff für Antikörper. Sein regulierender Einfluss auf das Immunsystem wird bei Autoimmunkrankheiten therapeutisch genutzt

Immunsuppressiva: Medikamente, welche die Aktivität des Immunsystems bremsen

Inflammatorisch: entzündlich

Kortikosteroide: Kortison und verwandte Wirkstoffe

Multiple Sklerose: chronisch entzündliche Erkrankung des zentralen Nervensystems mit typischen Entmarkungsherden in Gehirn und Rückenmark. Ursächlich dürften Autoimmunprozesse sein, wobei die auslösenden Faktoren unklar sind. Die multiple Sklerose kann eine Vielzahl von Symptomen hervorrufen, typisch sind Beinlähmungen, Empfindungsstörungen, Sehstörungen und Störungen der Blasenentleerung

Myelinscheide: auch Markscheide oder Nervenscheide genannt. Aus fetthaltigem Myelin bestehende Isolierschicht, mit der periphere Nerven ummantelt sind

Neuron: Nervenzelle, die aus einem Zellkörper mit vielen Verzweigungen und einem langen Ausläufer, dem Axon, besteht

Parästhesie: Empfindungsstörung wie zum Beispiel Taubheitsgefühl oder Ameisenkribbeln

Parese: Lähmung, wobei der Begriff meist für unvollständige Lähmungserscheinungen verwendet wird

Plasma: flüssiger Bestandteil des Bluts, der zwar keine Zellen mehr enthält, aber noch Blutproteine wie z. B. Antikörper

Plasmapherese: technisches Verfahren, bei dem das Blut von schädlichen Bestandteilen gereinigt wird

Peripheres Nervensystem: alle Nerven außerhalb des zentralen Nervensystems, mit dem das periphere Nervensystem aber in Verbindung steht. Sensorische Nervenbahnen leiten Empfindungsreize aus der Peripherie ans Gehirn, motorische Nervenbahnen leiten aus dem zentralen Nervensystem kommende Signale zu den Muskeln weiter

Ranvier-Schnürringe: regelmäßige Einschnürungen in den Myelinscheiden. Im Bereich der Schnürringe fehlt die Isolierung und die Nervenfasern liegen frei. Nervensignale können durch Springen von Schnürring zu Schnürring große Strecken in Höchstgeschwindigkeit zurücklegen (saltatorische Erregungsleitung)

Zentrales Nervensystem: kurz ZNS genannt. Gehirn und Rückenmark

GAM254D0614

9028764

GRIFOLS

www.grifols.com