
ERFAHRUNGSBERICHT

Spinale intramedulläres Kavernom

von Christine (registriert im Kontaktnetz) | September 2014

Vor 25 Jahren, damals war ich 13 Jahre alt, wachte ich eines Morgens auf und war links gelähmt vom Hals bis zum Bauchnabel. Nach einem tagelangen hin und her und etlichen Untersuchungen in - zu der Zeit neuartigen - MRT Geräten, stellte sich heraus, dass diese Lähmung durch eine Blutung im Rückenmarkskanal zwischen drittem und siebenten Halswirbel ausgelöst wurde. Die Ursache wurde nicht gefunden, da das MRT noch nicht so weit entwickelt war wie heute. Die Ärzte wollten an dieser gefährlichen Stelle keinen Eingriff riskieren und verzichteten auf eine Operation, um das Blut abzusaugen. Nach ungefähr einem Jahr war die Lähmung soweit zurückgegangen, dass ich mich wieder normal bewegen und etwas spüren konnte. Reste davon blieben und erst 20 Jahre später - nach etlichen cranio-sacralen Behandlungen - konnte ich sagen, keine Beschwerden mehr zu haben. Lediglich ein vermindertes Schmerzempfinden ist geblieben.

Erst 14 Jahre später - nach einem Arbeitsunfall, der mit einem heftigen Schlag auf den Kopf eine Gehirnerschütterung erzeugte und ich wieder in ein MRT musste - bekam ich die Diagnose: Spinales intramedulläres Cavernom auf Niveau C3 als Ursache der Blutung 14 Jahre zuvor.

Nun war man sich nicht sicher, ob es sich jetzt um Reste der damaligen Blutung handelte oder ob hier eine neue Blutung entstanden ist. Da ich schon früher die Erfahrung machte, dass sich Blutungen auch zurückbilden können, lehnte ich eine schnelle OP ab - vor allem auch, weil das Risiko einer Querschnittslähmung danach bei ca. 10% lag. Meine Erfahrungen in den Spezialsprechstunden der Universitätskliniken waren sehr interessant. Sie reichten von: „Sollten Sie Verschlechterungen bemerken, kommen Sie jederzeit zu uns und wir können sofort operieren. Bis dahin sollten wir es so lassen.“ bis hin zu: „Sie müssen sofort operiert werden. Eine erneute Blutungswahrscheinlichkeit ist statistisch gesehen sehr hoch, Sie werden sich bald schon nie wieder bewegen können, wenn wir das nicht machen.“

In dieser Zeit habe ich gelernt, nicht auf Drängen in solchen Situationen einzugehen, sondern immer darauf zu hören, was das eigene Gefühl sagt. Immer erst eine Nacht darüber schlafen.

Ich habe mich bisher gegen eine Operation entschieden. Mein großes Glück ist natürlich, dass ich wirklich nur ein einzelnes Cavernom habe. Eine Untersuchung des Kopfes vor 5 Jahren konnte weitere - in diesem zusätzlichen Bereich - ausschließen. Seither habe ich auch keine MRT-Untersuchung mehr machen lassen, denn sie machen nur unruhig und der

innerliche Stress schon tagelang vorher ist sicher alles andere als gesund. Eine Psychotherapie einige Jahre hat mir geholfen, mit diesem Damoklesschwert gut zu leben.

Ich kann mich immer noch bewegen. 25 Jahre nach der ersten Blutung. Weitere schwere Lähmungen sind mir bisher erspart geblieben und ich bin überzeugt, mit jedem weiteren Jahr wird die Wahrscheinlichkeit immer geringer, dass es zu weiteren großen Ausfällen kommt. Kleinere habe ich gefühlt immer wieder, aber sie bilden sich zurück und ich versuche dabei Ruhe zu bewahren. Zu einer Operation werde ich mich nur entschließen, wenn sie wirklich unumgänglich ist.