

# Persönliches Archiv medizinischer Daten

## Worum geht es?

Es geht darum, persönliche Gesundheitsdaten für den Fall einer Krankenhauseinweisung bei sich zu haben um den Ärzten Besonderheiten der eigenen Anatomie darzustellen.

## Hintergrund:

Die Contergan Anatomie ist anders als bei anderen Menschen – und: bei jedem Geschädigten noch einmal ein wenig unterschiedlich.

Medizinisch anatomisches Wissen wird Ärzten in teilweise seit Jahrhunderten jedoch identischer Form beigebracht. Obwohl Höhlenmalereien ein jahrtausendaltes Interesse der Menschen an den von aussen nicht sichtbaren Teilen des Körpers bezeugen, hat es relativ lange gedauert, bis jemand (Andreas Vesalius (1514 - 1564)) die Grundlagen der modernen Anatomie schuf.

In der alten wie modernen Anatomie gibt es nur das Modell des „Standardmenschen“ mit langen Armen und Beinen. Bestimmte Varianten in der Blutgefässversorgung und im Knochenbau sind zwar bekannt aber im Wesentlichen geht die Medizin bei der Behandlung von Patienten von einem gliedmassengesunden Exemplar aus.

Ausgehend von den bekannten anatomischen Begebenheiten des gliedmassengesunden Menschen führten jahrhundertelange empirische Beobachtungen über anatomisch funktionelle Zusammenhänge zu den heutigen diagnostisch-therapeutischen Ansätzen der Medizin.

Kenntnisse über die Nervenverläufe führten über die Jahrhunderte zu die Erkenntnis, dass einschliessende brennende Schmerzen im Bereich der Finger nach einer Ellenbogenverletzung kein Ausdruck einer Hexerei waren, die die Hand ertauben liess sondern eine Verletzung (z.B. durch Prellung) des Nervus Ulnaris darstellten, der ärgerlicher Weise an der Aussenseite des Ellenbogens verläuft und relativ verletzlich ist.

Mit der Entwicklung der Röntgentechnik wurden Röntgenbilder gewissermassen über bekannte anatomische Modelle gelegt und man erkannte, dass dort, wo bekannterweise die Knochen des Menschen lagen, am Röntgensschirm weniger Strahlung auftrat.

Diese Erkenntnisse klingen trivial, stellen aber die Voraussetzung zum Erkenntnisgewinn durch Analogieschluss dar:

Wenn man nun auf der Röntgenaufnahme eine Abschwächung der Strahlen in einem Bereich sah, wo bekannterweise keine Knochen beim Menschen sind (z.B. im Bereich der Flanke), so konnte man davon ausgehen, dass dort knochendichtes Gewebe vorhanden war, welches dort nicht hingehörte.

Die Verknüpfung der Kenntnis darüber, dass in der Flanke „bekannterweise“ die Nieren lagen, das in Obduktionen erlangte Wissen darüber, dass es Nierensteine gibt und die Beobachtung, dass der zu der Röntgenaufnahme gehörende Patient kolikartige Flankenschmerzen beklagte, mag dann zu der Überlegung geführt haben, dass er an einem Nierenstein litt, der den Urinabfluss versperrte und dessen Lokalität anhand der Röntgenaufnahme nun genau dargestellt werden konnte.

Wichtig dabei ist, dass die Voraussetzung für derartige Analogieschlüsse, welche die Basis des medizinischen Erkenntnisgewinns darstellt, ein funktionierendes und allgemeingültiges Gedankenmodell der Anatomie des Menschen darstellt.

Und diese Anatomie ist bei Contergangeschädigten abweichend.

Hieraus resultiert die Gefahr einer versehentlichen Fehlbehandlung im Falle einer Krankenhauseinweisung.

Insofern ist es zu empfehlen, Dokumente / Bilder auf einem elektronischen Speichermedium (z.B. USB Stick, CD Rom) zu archivieren und bei sich zu tragen, z.B. in der Geldbörse oder in einer Dokumentenmappe..

### **Geeignete Bilddokumente:**

Bei dieser Frage kann man sich vom Arzt beraten lassen, standardmässig würde ich Röntgenaufnahmen empfehlen, Extremitäten in 2 Ebenen (von vorne und von der Seite) abgebildet werden, bei Händen und Füßen können zusätzlich Schrägaufnahmen nötig sein. Wenn Computertomographien oder Kernspin Serien bestehen, lassen die sich ggf. auch auf einen USB Stick abspeichern. Eine einfache Speicherung als .jpeg file stellt vermutlich sicher, dass die Bilder auf jedem Rechner der Welt eingelesen werden können.

CT und Kernspin Aufnahmen machen meist dann Sinn, wenn das dazugehörige Präsentationsprogramm, welches ein „Blättern“ durch die verschiedenen Schichten ermöglicht, mit abgespeichert wird.

### **Beispiele für Contergan-assoziierte anatomische Besonderheiten:**

#### **1.) angeborene Schulterluxation:**

Die Schulter von Contergangeschädigten mit Schäden der oberen Extremität sieht in aller Regel völlig anders aus als bei einer intakten oberen Extremität.

Sowohl „von aussen“ als auch im Röntgenbild zeigt sich der Aspekt einer luxierten Schulter. (Bei der Schulterluxation kommt es zu einem Herausrutschen des Oberarmkopfes aus der Gelenkpfanne.)

Bei vielen Contergangeschädigten mit Schäden der Arme besteht – seit Geburt – eine Schultergelenkgsluxation, mit der sich die Betroffenen bestens arrangiert haben.

Während bei einem „normalen“ Arm eine Schulterluxation reponiert, d.h. wieder eingerenkt werden muss, haben solche Therapieversuche bei Thalidomidschäden an der oberen Extremität ohne auslösendes zusätzliches Trauma zu unterbleiben.

Thalidomidgeschädigte mit Schäden an der oberen Extremität sind an die anatomischen Gegebenheiten ihrer Schultern bestens gewöhnt, die Führung des Oberarmkopfes in der Gelenkpfanne ist nicht erforderlich oder möglich, da entweder eine muskuläre Fixierung der beteiligten Knochen vorliegt und / oder Oberarmkopf bzw. Gelenkpfanne nur so rudimentär ausgebildet sind, dass überhaupt nicht genügend Gelenkfläche für eine herkömmliche Knochen/Knorpelführung in einem Gelenk zur Verfügung steht.

Es kommt immer wieder vor, dass Contergangeschädigte nach z.B. einem Unfall in ein Krankenhaus eingeliefert werden und im Falle einer Bewusstlosigkeit in Unkenntnis der anatomischen Verhältnisse versucht wird, die Schultern einzurenken – mit katastrophalen Resultaten.

Durch die abweichende Anatomie kann es zur Zerstörung von Blutgefässen und / oder Nerven kommen.

Es ist zu empfehlen, ein entsprechendes Dokument zu den persönlichen Papieren zu nehmen, aus dem dieser Sachverhalt hervorgeht. Am Ende dieses Artikels stelle ich einige Formulierungen zusammen.

## **2.) Therapie nach Fraktur schlecht oder gar nicht möglich, da der anatomische Status vor der Fraktur nicht bekannt war.**

Handelt es sich bei der Fraktur um einen langen Röhrenknochen, wird man anhand der Form der Fraktur-Enden auch bei einem Contergangeschädigten erkennen können, wie die Teile zusammengehören. Schwieriger wird es bei Frakturen vorgeschädigter Hände oder Füße. Hier sind durch die im Röntgen sich teilweise überlagernden Knochenstrukturen sehr gute anatomische Kenntnisse gefragt um überhaupt Frakturen zu erkennen und im Falle einer abweichenden Anatomie wie bei Contergangeschädigten kann es gut sein, dass man Frakturen überhaupt nicht erkennt und wenn doch, nicht weiss, wie man die Knochen zusammensetzen muss um den vor Fraktur bestehenden Status wiederherzustellen.

Es sind Fälle bekannt, bei denen nach einer Handfraktur der hilflose Orthopäde empfohlen hat, die Hand zu schonen und in 4 Wochen, wenn sich an den Bruch-Enden neuer Knochen gebildet hat (den man im Röntgen sehr gut sehen kann) erneut zu röntgen um zu sehen, ob eine Fraktur vorlag. Nach 4 Wochen wurde erneut geröntgt, die Fraktur war bestens zu sehen – aber für einen Eingriff war es zu spät.

Hier kann es sehr wichtig sein, auf vorbestehende Röntgenaufnahmen (oder MRI Aufnahmen) verweisen zu können.

## **3.) Abweichender Verlauf / Fehlen von Blutgefässen.**

Das an schwer geschädigten Extremitäten auch schwere Abweichung der Blutgefässe und Nerven bestehen, ist logisch („Wo kein Unterarm, da auch keine Unterarmarterie“). Bis vor kurzem unbekannt ist jedoch der Sachverhalt, dass es auch bei nur minimal geschädigten Extremitäten zu schweren Abweichungen der Blutgefässe kommen kann.

So sind Fälle von Thalidomidgeschädigten bekannt, bei denen der einzige sichtbare Schaden der Arme in einer etwas schwächeren Ausbildung des Daumenballens bestand, die Arteria radialis jedoch völlig fehlte.

Der Unterarm und die Hand werden im Wesentlichen von 2 Blutgefässen versorgt: der Arteria radialis, die an der Daumenseite in die Hand zieht und der A. ulnaris, die an der „Kleinfingerseite“ in die Hand zieht.

Die beiden Arterien verbinden sich über 2 Bögen miteinander und aus diesen Bögen wird die Blutversorgung der Hand gespeist. Dies hat sich in der Evolution deshalb als vorteilhaft herausgestellt, da auch bei Verletzungen einer der beiden Arterien die Handversorgung sichergestellt ist. Man spricht hierbei von einer anatomischen Redundanz.

Das bedeutet, dass beim Fehlen einer der beiden Arterien in der Regel eine normale Handdurchblutung möglich ist.

Bei bestimmten Eingriffen jedoch (z.B. arterielle Blutgasanalyse, Legen einer arteriellen „blutigen“ Blutdruckmess -Sonde usw) wird jedoch eine der Arterien punktiert, die sich hierfür recht gut eignen, da sie gut zugänglich sind. Bei jeder Punktion kann es jedoch theoretisch passieren, dass das Blutgefäss hierbei so verletzt wird, dass der Blutfluss zur Hand vorübergehend oder dauerhaft gestört wird.

In der Medizin ist es deswegen Pflicht, vor der Punktion einer Arterie im Handgelenk durch Puls-Tasten oder durch bestimmte Funktionstests zu überprüfen, ob die Hand von 2 Arterien versorgt wird.

Denn bei Verletzung / Verschluss der einzigen Handarterie ist der Verlust der gesamten Hand meist unvermeidbar.

Ist jedoch nachgewiesenermassen nur eine Arterie vorhanden, verbietet sich die Punktion derselben daher von vornherein. Die Zeit für das Ertasten der zweiten Arterie kann man sich ruhig sparen und in der Regel handelt es sich ja bei solchen Situationen um Notfallszenarien, d.h., es kommt unter Umständen auf Minuten an.

Wenn man ein Dokument bei sich hat, aus dem hervorgeht, dass nur eine Arterie angelegt ist, können die Ärzte für den arteriellen Zugang von vornherein an anderes Blutgefäss (z.B. die Leistenarterie) aufsuchen und kostbare Zeit wird gespart.

Hinweis: bei vitaler Indikation und wenn man kein anderes Blutgefäss findet ist die Punktion der einzigen Handgelenksarterie natürlich legitim, da der Pat. sonst vielleicht verstirbt wenn man die Punktion unterlässt.

#### **4.) Operationen des Brustkorbes bei 4-fach Geschädigten.**

4-fach Geschädigte sind oft zur Wahrung ihrer Restmobilität auf einen intakten Brustkorb angewiesen. Wenn nun im Rahmen von z.B. Versorgungen eines Herzinfarktes ein Bypass erforderlich wird, so muss bedacht werden, dass der herkömmliche Zugang (durch Aufschneiden des Brustbeines) diese Restmobilität für Wochen oder Monate aufgehoben wird.

Natürlich handelt es sich bei diesen Eingriffen um lebensrettende Massnahmen aber so mancher Arzt wird froh sein, wenn man ihn von diesem Umstand vor der OP in Kenntnis setzt.

So kann er bei strittigen Fällen vielleicht doch lieber für eine Angioplastie (ohne OP) – oder im Falle der Notwendigkeit einer OP – für einen endoskopischen („Schlüsselloch“) Zugang entscheiden.

Weiterhin ist die Auswahl an für Bypass geeignete Blutgefässe bei Schäden der unteren Extremität sehr eingeschränkt. Häufig muss man auf die (sehr gut geeignete aber etwas schwer zu gewinnende) A. mammaria ausweichen.

#### **Beispiele für eine Formulierung:**

Das Schadensspektrum bei Thalidomid ist so gross, dass ich hier nicht alle Möglichkeiten abbilden kann. Die Beispiele dienen also nur der Orientierung.

Weiterhin: Das genaue Therapiekonzept erfolgt stets in direkter Absprache zwischen Patient und Arzt. Ist der Pat. nicht bei Bewusstsein, so können unter stehende Formulierungen dem Arzt jedoch wichtige Informationen geben, die ihm im Interesse des Patienten helfen können, die jeweils beste Entscheidung zu fällen.

Wichtige Dokumente kann man auf einem USB Stick oder einer Daten CD speichern oder als Ausdruck in den persönlichen Papieren mitführen.

Hier ein paar Formulierungsvorschläge:

### 1.) Angeborene Schulterluxation beidseits.

(D)

Der Patient ist contergangeschädigt. Der Pat. weist eine beidseitige **congenitale Schulterluxation** auf. ist an diesen anatomischen Status bestens adaptiert. Röntgenaufnahmen liegen als Bilddatei mit anbei. Sollten die aktuellen Röntgenaufnahmen einen identischen Status zu den vorbestehenden Aufnahmen auf diesem Speichermedium aufweisen und sind keine aktuellen Beschwerden im Bereich der Schultergelenke, so sind Repositionsversuche auf jede Fall zu unterlassen, da sie zu schweren Gefäß/Nerven Schäden führen können und da für eine erfolgreiche und dauerhafte Reposition auch nicht genügend kongruente Gelenkfläche zur Verfügung steht.

(GB)

The patient has a thalidomide caused embryopathy with congenital dislocation of both shoulders. The patient is well adapted to this condition. For detail, please refer to digital x-rays images included in the file. If current x-ray shows no alteration from the x-rays provided on file and if pat. does not complain about acute shoulder problems do not attempt reduction the dislocation. The condition you see is normal for the patient. There is insufficient joint surface to allow for proper articulation; reduction may result in severe neurovascular trauma with no benefit for the pat.

(F)

Le patient souffre d'une embryopathie due à la thalidomide ; une luxation congénitale des épaules en fait partie. Il s'agit d'un statu anatomique auquel le pat. est parfaitement adapté. Veuillez consulter les radiographies digitalisées inclus dans le dossier. Si les radiographies actuelles sont identiques à celles annexées, et, tant que le patient ne fait pas preuve d'une souffrance agui au niveau des épaules, il ne faut surtout pas procéder à une réduction de la luxation. L'anatomie des épaules que vous voyer est normale pour ce pat. La surface réduite de l'articulation, ne permet pas un positionnement habituel; une tentative the repositionnement peut entrainer des complications neurovasculaires graves, sans autant bénéficier au patient.

(E)

El paciente presenta una embryopatía con luxación congénital de ambos hombros causado por talidomida. Se trata de una condición anatómica a la cual el paciente esta perfectamente adaptada. Para información adicional consulten las radiografías digitales anexados: Si no hay diferencia con los imágenes actuales, y al menos que el paciente se queja de de molestias agudas en los hombros, una reducción de la luxación esta contraindicada. La situación anatómica que se presenta a ustedes esta normal para el paciente. La superficie reducida de la articulación de los hombros no permite un posicionamiento habitual. Una tentativa de reposicionamiento les hombro pueda causar graves lesiones neurovasculares, sin ningún beneficio para el paciente.

## **2.) Fehlen des radialen Strahles**

(D)

Bei dem Pat. fehlt der **radiale Strahl oder er ist fehlgebildet**. Details zu den knöchernen Strukturen des Unterarmes und der Hand entnehmen Sie bitte den beiliegenden Röntgenaufnahmen.

(GB)

The patient has radial aplasia / dysplasia. For details of the patients bone structures of forearm and hand refer to the digital x-rays images included in the file.

(F)

Le patient est atteint d'une dysplasie / aplasie radiale. Pour plus de détails sur les structures osseuses de l'avant bras et de la main du patient, veuillez consulter les radiographies digitalisées inclus dans le dossier

(E)

El paciente sufre de una displasia / aplasia radial. Para más información sobre la estructura ósea del antebrazo y de la mano del paciente, consulten las radiografías digitales anexadas .

## **3.) Fehlende A. radialis links**

(D)

### **Congenitale Aplasie der A. radialis links**

Arterielle Punktionen im Bereich des Handgelenkes bitte nur rechts, da auf der linken Seite keine A. radialis angelegt ist.

(GB)

The patient suffers congenital aplasia of the radial artery on the left arm. Arterial puncture or insertion of arterial catheter can only be performed on the right arm.

(F)

Le patient souffre d'une anomalie vasculaire: Aplasie de l'artère radiale du bras gauche. Prise de sang (gasométrie, etc) artérielle dans la région du poignet peut seulement être effectuée sur la main droite.

(E)

El paciente sufre de una aplasia de la arteria radial del brazo izquierdo.. Manipulaciones arteriales (toma de sangre, cateterización arterial) a nivel de la muñeca deben hacerse solamente en la mano derecha.

## **3.) Fehlende A. radialis rechts**

(D)

### **Congenitale Aplasie der A. radialis rechts**

Arterielle Punktionen im Bereich des Handgelenkes bitte nur links, da auf der rechten Seite keine A. radialis angelegt ist.

(GB)

The patient suffers congenital aplasia of the radial artery on the right arm. Arterial puncture or insertion of arterial catheter can only be performed on the left arm.

(F)

Le patient souffre d'une anomalie vasculaire: Aplasie de l'artère radiale du bras droite. Prise de sang (gasmétrie, etc) artérielle dans la région du poignet peut seulement être effectuée sur la main gauche.

(E)

El paciente sufre de una aplasia de la arteria radial del brazo derecho. Manipulaciones arteriales (toma de sangre, cateterización arterial) a nivel de la muñeca deben hacerse solamente en la mano izquierdo.

#### **4.) Thoraxeingriffe bei vierfachgeschädigten Patienten.**

(D)

Der Patient ist durch seine Vierfach Gliedmassenschädigung in seiner Beweglichkeit hochgradig eingeschränkt. Der Patient ist zur Wahrung seiner Restmobilität in höchstem Masse auf einen intakten und schmerzfreien Thorax angewiesen. Im Rahmen von cardialen Revaskularisationseingriffen ist zu erwägen, inwiefern nicht doch im Zweifelsfall einer Versorgung mit Stents bzw. einer thorakoskopischen Bypassversorgung vor einer offenen Chirurgie mit Sternotomie der Vorzug gegeben werden sollte. Weiterhin stehen an den geschädigten Beinen vermutlich nur eingeschränkt Blutgefäße zur Verfügung, die als Gefässinterponat bei einer Bypass Versorgung verwendet werden können. Im Zweifelsfall kann die Gewinnung eines A. mammaria Graftes sinnvoller sein.

(GB)

The patient has severe deformities of all four extremities. To maintain essential mobility and autonomy, the patient relies heavily on a stable and pain free thorax. If cardiovascular revascularization therapies are under discussion, we suggest that priority be given to the least invasive methods, such as thoracoscopic surgery or placement of stents. Open heart surgery would leave the patient completely helpless for weeks or months. Furthermore, due to the deformation of the legs, limited adequate vascular material for grafts has to be expected. A graft of the arteria mammaria may have to be considered as an alternative option..

(F)

Le patient est atteint de malformations des quatre membres (inferieurs et supérieurs). Pour sa mobilité et autonomie quotidienne, un thorax intact et indolore lui est indispensable. Si les therapies de révascularisation cardiaques sont nécessaires, les méthodes peu invasives, telle que la chirurgie par thoracoscopie ou endoluminale doivent être considerées. Une intervention par sternotomie risque de laisser le patient démuni d'autonomie pendant des semaines, même des mois. De plus, il est important de rappeler, qu'une absence de matériels vaisseaux utilisables au niveau des jambes doit être prise en conte; cela est due aux malformations. Une greffe de l'arteria mammaria peut être considérer comme une alternative.

(E)

El paciente tiene malformaciones en los cuatro miembros (inferiores et superiores).. Para su movilidad y autonomía cotidiana el paciente depende casi totalmente del tronco de su cuerpo; un tórax integro y sin dolor le es de una alta prioridad. En caso de verse necesario una terapia de revascularizacion cardiaca, hay que considerar en prioridad con métodos poco invasivos

tales como la cirugía por thoracoscopica o la angioplastia por cateterismo. Cirugía a corazón abierto con esternotomia dejará el paciente en situación de dependencia e inmovilidad durante semanas, posiblemente meses .Además, es posible que en los miembro inferiores malformados del paciente no haya ningún segmento vascular utilizable como injerto. En este caso la arteria mammaria puede considerarse como alternativa.