

Persönliche Erfahrungen bei unseren Bemühungen, die Neuro-Urologie in der Ukraine zu etablieren – für eine bessere Zukunft für querschnittsgelähmte Patienten!

Ruth Kirschner-Hermanns^{1, 2, 4}, Iryna Gudyma³, Iryna Rudenko⁴, Anna-Lena Butscher⁴

¹ Johanniter Neurologisches Rehabilitationszentrum Godeshöhe Bonn

² Universitätsklinikum Bonn

³ Temple University, Philadelphia, USA, Razom Health/Razom for Ukraine

⁴ Förderverein zur Kontinenzforschung und Kontinenzaufklärung e.V., Aachen

Geschockt vom Einmarsch der Russen in die Ukraine nahmen wir Anfang März 2022 drei ukrainische Familien in unserem Privathaus auf. Genauer gesagt waren es nur die drei Frauen mit ihren vier Kindern – ihre Ehemänner mussten zu Hause bleiben. Ich war zutiefst schockiert über einen Krieg in Europa, aber mein Entsetzen war nichts im Vergleich zu dem dieser Frauen mit ihren kleinen Kindern. Sie waren nie weiter als 100 km von ihren Heimatstädten Kiew und Klevan entfernt gewesen und hatten nun eine mehrtägige Autofahrt mit sieben Personen in einem kleinen Wagen hinter sich. Für Gepäck war kein Platz! Ich werde nie vergessen, wie sie darauf bestanden, nicht als Flüchtlinge bezeichnet zu werden. Zwei Wochen vor ihrer Reise waren ihre größten Sorgen: „Welcher Kindergarten ist der richtige für mein Kind?“, „Gehen wir heute zu Yoga oder zu Pilates?“, „Welchen Friseur empfiehlt ihr mir?“ - ganz normale Fragen junger Frauen im Alter meiner vier Töchter und Schwiebertöchter.

Bevor ich Ihnen von meinen persönlichen Erfahrungen in der Ukraine berichte, möchte ich Ihnen meine persönliche Motivation und Situation schildern. Seit Beginn meiner Tätigkeit 1989 an der Universität Aachen bin ich mehr oder weniger im Bereich ‚Funktionelle Urologie‘ tätig. Die funktionelle Urologie beschäftigt sich mit Diagnostik und Behandlung von Funktionsstörungen des unteren Harntrakts. Anfangs lag der Schwerpunkt meiner klinischen und Forschungsarbeit bei der Harninkontinenz bei Frauen und Blasenproblemen bei Männern mit einer gutartigen Prostatavergrößerung. Meine Habilitation schrieb ich über Harninkontinenz nach einer Prostatakarzinomoperation. 1995-1997 beschäftigte ich mich im Rahmen eines DAAD-Stipendiums an der Harvard University mit der alternden Blase und im Rahmen meines chirurgischen Jahres auch mit funktionellen Problemen des Darms. 2012 erhielt ich den Ruf als Universitätsprofessor für Neuro-Urologie an der Universität Bonn. Bis 2023 leitete ich die Neuro-Urologie an der Universitätsklinik Bonn, koordinierte das Bonner Beckenbodenzentrum und baute eine Abteilung für Neuro-Urologie als Teil des Johanniter Neurologischen Rehabilitationszentrums Bonn auf. Seit 2024 habe ich meine klinische Arbeit reduziert und mich hauptsächlich auf die Wissenschaft und die Lehre der funktionellen Urologie konzentriert.

Der Krieg in der Ukraine rief mir sofort wieder die Bilder querschnittsgelähmter Veteranen aus dem Iran/Irak-Krieg und anderer Kriegsoffer aus dem Nahen Osten in den Kopf. Mit dem Wissen, dass die meisten Patienten mit Rückenmarksverletzungen ohne angemessene urologische Versorgung nur fünf bis sieben Jahre überleben, versuchte ich sofort neuro-urologische Zentren in der Ukraine zu finden, die ich vielleicht unterstützen könnte. Da die Urodynamik ein so unverzichtbares Tool zur Behandlung von Rückenmarksverletzten ist, nahm ich an, solche Zentren leicht zu finden. Doch trotz intensiver Internetrecherche und vieler internationaler Kontakte - darunter auch ein ukrainischer Urologe – dauerte es fast ein Jahr, bis ich das meines Wissens nach einzige urodynamische Messgerät in der gesamten Ukraine entdeckte. Es stand im „Rivne Oblast Hospital of War Veterans“ in Klevan, Rivne Oblast, Ukraine.

Mein erster Besuch in der Ukraine führte mich also nach Rivne. Eine solche Reise zu planen und durchzuführen, war alles andere als einfach. Iryna Rudenko, die bereits im Februar 2022 die Flucht von etwa hundert Familien organisiert hatte – darunter auch die unserer ukrainischen Freunde – brachte mich mit ihrer Schulfreundin Iryna Gudyma in Kontakt. Diese lebt jetzt in New York, war fünf Jahre für UNESCO tätig und arbeitet jetzt bei ‚Razom Health/Razom for Ukraine‘ sowie an der ‚Temple University in Philadelphia‘, USA. Mit ihren Kontakten zur WHO hat sie alles möglich gemacht und ist jetzt unsere Projektmanagerin.

Im November 2023 war es dann so weit: wir inspizierten das in Rivne installierte Urodynamikgerät. Ein Rehabilitationsarzt, Dmytro Razkevich, wurde für die Urodynamik benannt und führte mit internationaler Hilfe die erste Urodynamik durch. Leider scheiterte seine zweite Untersuchung, die er allein durchführte. Fortan hatte er zu viel Respekt davor, dieses Gerät allein zu bedienen. Die dritte Blasendruckmessung führten wir mit technischer Online-Hilfe des Anbieters des Urodynamikgerätes durch, was dem jungen Arzt Vertrauen und das Wissen gab, diese Untersuchung regelmäßig durchzuführen.

Ich bin völlig überwältigt vom großen Interesse des Krankenhauses, der Ärzte, Krankenschwestern und Physiotherapeuten an der Neuro-Urologie - trotz mangelnder Diagnosewerkzeuge und Kenntnisse zu Funktionsstörungen des unteren Harntrakts bei Rückenmarksverletzungen. Um jedoch dieses Wissen zu verbreiten und auch die Notwendigkeit der urodynamischen Diagnostik zu adressieren, veranstalteten Dmytro und seine Kollegin, die Urologin Lilya Tryfonyuk, im Mai 2024 eine Tagung zu diesem Thema. Die Resonanz war enorm: etwa 120 Teilnehmende waren vor Ort, mehr als 300 schalteten sich online dazu! Bei einer Folgeveranstaltung im November in Lviv stieg das Interesse weiter: 130 Teilnehmer vor Ort und 800 Zuhörer online. Neben medizinischen Experten sprachen auch Vertreter der WHO, von Razom und der ukrainische Gesundheitsminister. Ziel war es, nachhaltige Konzepte zur Rehabilitation von Menschen mit Rückenmarksverletzungen zu entwickeln. Scheinbar gab es vor 2014 – dem Beginn der russischen Invasion – keine Konzepte für eine Rehabilitation von Menschen mit Querschnittlähmung. Bei geschätzten 1000 neuen Kriegsverletzten mit Querschnitt jährlich ist es jedoch dringend nötig die Rehabilitation Rückenmarksverletzter zu modernisieren. Ohne eine adäquate Versorgung sterben ein Großteil dieser Betroffenen nach 5 bis 7 Jahren an einem Nierenversagen.

Nach den Konferenzen wurden zunehmen mehr urodynamische Untersuchungen durchgeführt und Risikopatienten identifiziert und behandelt. Das Rehabilitationszentrum in Rivne befindet sich in einem ausgezeichneten Zustand, wobei die Hauptinitiative scheinbar von der WHO ausgeht. Das Team in Rivne hatte jetzt einen Raum für die Urodynamik zugewiesen bekommen und musste nicht mehr mit chirurgischen Aktivitäten konkurrieren. Ich konnte mir alle durchgeführten Urodynamiken ansehen und obwohl die Bildgebung oft schwierig zu erreichen ist, war die Qualität der Messungen gut. Das nächste Hindernis ist die Frage, wer die Einwegartikel bezahlt, die für die Messungen notwendig sind. Der Förderverein, den ich 2006 gegründet hatte, schließt aktuell diese Lücke – aber das ist ein Hindernis, das in Zukunft gelöst werden muss.

Ein großes Problem sind die Sprachbarrieren – aber dank der WHO konnte das durch Simultanübersetzung gelöst werden. Seitdem gibt es wöchentliche Zoom-Konferenzen mit den ukrainischen Reha-Teams für Lehrzwecke und organisatorische Fragen - inklusive Simultanübersetzung. Allerdings ist auch diese Unterstützung für das nächste Jahr noch nicht gesichert.

Inzwischen hat die WHO zwei weitere urodynamische Geräte für Rehabilitationszentren in Vinnytsia und Dnipro gesponsert. Während unserer wöchentlichen Meetings schulen wir nun auch die Teams dieser beiden Zentren und werden sie im April 2025 vor Ort besuchen. Ich bin sehr stolz darauf, dass

beide Teams bereits Klevan/Rivne besucht haben und von dem Arzt, den wir für die Urodynamik ausgebildet haben, in die Grundlagen eingewiesen wurden. Jede Woche stellt der ukrainische Arzt in unserer Online-Lehrrunde einen Patientenfall vor – einschließlich urodynamischer Befunde – und wir führen eine fruchtbare Diskussion über Behandlungsmöglichkeiten.

Medizinische Studierende haben sich an die INUS (International Neuro-Urological Society) gewandt und gemeinsam mit Jalesh Panniker, dem Leiter des INUS-Ausbildungs-Arbeitsgruppe, planen wir Online-Unterricht für Medizinstudierende in der Ukraine.

Der Wissensbedarf ist endlos und die zu lösenden Probleme sind riesig. Um nur einige zu nennen:

- Es gibt zwar eine medikamentöse Behandlung, aber wissen wir auch, ob neurogene Darmprobleme angemessen behandelt werden?
- Bisher gibt es kein Botulinumtoxin zur Behandlung der überaktiven Blase.
- Eine intermittierende Katheterisierung wird gelehrt, aber wie sieht es mit der Verfügbarkeit auf dem Land aus? Und wie effektiv ist ein Einmalkatheterismus, wenn man die Blasenfunktionsstörung nicht angemessen behandelt werden?
- Viele Urologen glauben immer noch an Blasentraining durch das Abklemmen des transurethralen Katheters bei querschnittsgelähmten Patienten.
- Der unteraktive Detrusor wird immer noch mit Parasympathomimetika behandelt
- Die Dilatation der oberen Harnwege wird mit innenliegenden Ureterstents behandelt,
- Das Risiko einer autonomen Dysreflexie bei Patienten mit höheren Läsionen ist oft nicht bekannt
- Rezidivierende Harnwegsinfektionen sind bei querschnittsgelähmten Patienten immer ein Problem, aber wie sollen wir mit dieser Erkrankung umgehen, wenn in der Ukraine so viele Antibiotikaresistenzen auftreten?

Ich könnte noch einige weitere Beispiele anführen, die die Wissenslücke bei der Versorgung von Patienten mit Rückenmarksverletzungen aufzeigen. Schätzungen zufolge kommen aufgrund des Krieges jedes Jahr etwa 1000 neue Rückenmarksverletzungen hinzu, und die überwiegende Mehrheit ist zwischen 20 und 40 Jahre alt. Es ist also enorm wichtig, das Wissen um die nachhaltige urologische Versorgung Rückenmarksverletzter unter ukrainischen Ärzten und Pflegenden zu verbreiten.

Wir haben so viele engagierte Menschen getroffen, die für das Überleben von Rückenmarkspatienten und die Verbesserung ihrer Lebensqualität kämpfen, dass wir dankbar sind, zumindest ein wenig helfen zu können.

Ich bin dankbar für all die Unterstützung, insbesondere für den Förderverein Kontinenzforschung und Kontinenzaufklärung Aachen mit Anna-Lena Butscher als Vertreterin, Iryna Rudenko, die uns ein Auto mit ukrainischem Nummernschild zur Verfügung stellt und uns durch das sehr große Land fährt, und Iryna Gudyma, die unsere Projektmanagerin ist und alles organisiert, einschließlich unserer Reisen und unserer Anwesenheit in der Ukraine.

Es liegt noch ein langer Weg vor uns, aber die Begeisterung und Neugier unserer ukrainischen Kollegen spornen uns an, weiterzumachen. Gemeinsam können wir nachhaltige Strukturen schaffen, die medizinische Versorgung verbessern und Leid verhindern.