PARA*plegiker*

Das Magazin für den Querschnitt.



Hamburg:
Mit den Augen unserer Peers

Menschen

Wolfgang Schäuble: „Ich bin ein Sonderfall.“

Gesundheit

Eine rollende Muddi

Frühjahr 2019

Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e.V.

DMGP Deutschsprachige Medizinische Gesellschaft für Paraplegiologie

PubliCare®

0800
7090490
KOSTENFREIE
SERVICENUMMER

Den Weg
gemeinsam gehen

Die Gründe und Formen von Inkontinenz sind vielfältig – genau wie die passenden Versorgungsangebote. Als zuverlässiger HomeCare Spezialist helfen wir Menschen, die für Sie richtigen Hilfsmittel zu finden durch:

- Kompetente und einfühlsame Beratung
- Bundesweite Unterstützung in der Klinik und zu Hause
- Kostenfreie Lieferung von Hilfsmitteln

www.publicare-gmbh.de

Von Wundern und Verwunderung



Foto: Volker Muth, www.volkermuth.net

Kirsten Bruhn eröffnet mit dem Editorial den PARAplegiker in 2019.

Liebe Leserin, lieber Leser,

die Geburt eines Kindes ist jedes Mal ein kleines Wunder. Mütter und Väter beschreiben diese Erfahrung als eine ihrer intensivsten Lebensmomente. Das eine querschnittgelähmte Frau als Mutter noch immer keine gelebte Normalität ist, davon zeugt auch die Aufmerksamkeit, die Maria Kreß als „rollende Muddi“ zuteil wird. Die Paraplegikerin brachte vor zweieinhalb Jahren ihre Tochter Mia natürlich zur Welt – nach einer Schwangerschaft ohne Komplikationen. Unsere Autorin, Caroline Wiemann, hat Maria und Mia kennengelernt, und erzählt ab Seite 12 vom Alltag der jungen Familie.

Ganz ‘was Großes: Familie

Im Rahmen des Schwerpunktthemas stellen wir die neue medizinische Leitlinie der DMGP zum Thema „Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett bei Frauen mit Querschnittlähmung“ vor. Sie gibt eine wichtige fachübergreifende Orientierung. Interdisziplinäre Spezialsprechstunden beraten vielerorts Para- und Tetraplegikerinnen vor und nach Geburt umfassend, Ansprechpartner sind die Querschnittgelähmtenzentren.

Familie war und ist auch immer mein Lebensmittelpunkt. Meine Eltern und meine drei Geschwister gaben mir in schweren Zeiten Halt, und meine kleinen Nichten und Neffen waren nach meinem Unfall meine Motivation weiterzumachen. Kinder nehmen den Rollstuhl ohne Vorurteile wahr. Das erlebe ich auch bei meiner Arbeit, die mich regelmäßig in Schulen führt. Es ist mir immer wieder eine Freude, wie interessiert, konzentriert und neugierig die Schüler mir begegnen. Eine echte Chance für den Abbau von Hemmschwellen und eine großartige Möglichkeit, um mehr Selbstverständlichkeit im Umgang mit dem Thema Behinderung und eine normale Teilhabe zu schaffen.

Unbeantwortete Fragen

Tatsächlich erlebe ich fast täglich Dinge, die ich nicht nachvollziehen kann. Mir drängen sich dann immer wieder dieselben Fragen auf: Warum hat man das Gefühl, dass Barrierefreiheit in unserer so technisierten und modernen Welt noch immer nicht selbstverständlich ist? Warum müssen wir Begrifflichkeiten wie Inklusion per Gesetz festhalten? Mir scheint, es braucht heute mehr denn je einen Fürsprecher, um Dinge zum Positiven zu verändern.

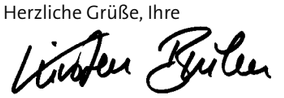
Interessenvertretung ist ein wichtiger Bestandteil unserer freiheitlichen Demokratie und ganz und gar legitim. „Es geht gar nicht ohne“, betont Dr. Wolfgang Schäuble im Interview mit dem PARAplegiker. In einem Punkt sei er „altmodisch“ – Abgeordnete dürften politische Entscheidungen nicht nach ihren eigenen Interessen treffen. Was der Bundestagspräsident darüber hinaus über berufliche Teilhabe und seinen persönlichen Wiedereinstieg in den Beruf denkt, lesen Sie ab Seite 24.

Mitmachen!

Die FGQ wird sich weiter einbringen und sucht dazu aktive Unterstützer. Bitte beachten Sie dazu die Ausschreibungen auf Seite 8. Als FGQ-Mitglied sind Sie Teil einer Interessensvertretung für Menschen mit einer Querschnittlähmung. Je größer dieser Kreis wird, umso größer ist das Gewicht in der Waagschale. Und bei rund 100.000 querschnittgelähmten Menschen in Deutschland sowie deren Angehörigen und auch in Anbetracht der vielen Menschen, die sich beruflich in der Behandlung und Rehabilitation von querschnittgelähmten Menschen engagieren, besteht noch ein großes Wachstumspotenzial. Stellen Sie sich vor, was 10.000 FGQ-Mitglieder oder mehr bewirken könnten!

Die Herausforderungen bleiben weiterhin sportlich.

Herzliche Grüße, Ihre



Inhalt



Foto: Maria Kreß

12



Foto: Simone Kuhlmey

24

Menschen

Wolfgang Schäuble

Zu Gast beim Bundestagspräsidenten: Im Interview mit dem PARAplegiker sagt Wolfgang Schäuble, was er über Lobbyarbeit denkt und warum der Satz „Was Hänschen nicht lernt, lernt Hans nimmermehr“ auch für ihn gilt.

Gesundheit

„Es gibt kein größeres Wunder“

Lange Zeit war Maria Kreß sich gar nicht sicher, ob sie überhaupt Kinder bekommen möchte. Jetzt ist sie in ihrem Ort die „rollende Muddi“. Die Geburt von Tochter Mia ist für sie „das Schönste, was ich je erlebt habe“.



Foto: privat

16

Gesundheit

Roadmap zum Kinderglück

Die weltweit erste Leitlinie bei Schwangerschaft mit Querschnittlähmung wurde in Deutschland interdisziplinär entwickelt und im Herbst 2018 veröffentlicht. Sie ist ein Meilenstein und verbessert die medizinische Versorgung der Frauen mit Para- und Tetraplegie.

FGQ NEWS

06 Neuer Peer-Koordinator
Partner der FGQ: Ottobock Healthcare
FGQ mit Beratungsangebot auf der REHAB

07 Bundesweite FGQ-Stammtische
Neuer Stammtisch in Bad Wildbad

08 Projektleiter gesucht

09 Keine Ausschreibungen für Hilfsmittel
App: Hilfe beim Tanken

PEERS

10 Lecker und gesund? Klar, geht das!

GESUNDHEIT

12 „Es gibt kein größeres Wunder“

16 Roadmap zum Kinderglück

18 „Schwangerschaft ändert alles“

22 Gut vorbereitet in einer ganz besonderen Zeit

MENSCHEN

24 Es braucht Leidenschaft und Zuversicht

MEDIZIN & FORSCHUNG

28 Wie geht es Menschen mit einer Querschnittlähmung in Deutschland?



Foto: Hollister Inc.

28

Medizin & Forschung

Wie geht es Menschen mit einer Querschnittlähmung in Deutschland?

Eine aktuelle Studie. gibt auf der Basis von 1.479 Fragebögen aus acht deutschen Querschnittzentren eine Vielzahl von Antworten.

ARBEIT

32 Arbeit ist ein Stück Lebensqualität

INTERVIEW

35 Drei Fragen an Kirsten Bruhn

REISEN

36 Acht Tipps zur Hansestadt Hamburg

RECHT & SOZIALES

38 Rollstuhlfahrer muss Beckengurt nicht immer schließen

KOMMENTAR

39 Kein guter Start

ERNÄHRUNG

40 Harald Wohlfahrt: Konfierte Heilbuttschnitte

42 Gesundes aus dem Wasser

SERVICE

43 Gewinnspiel

44 Arbeitsgemeinschaften (ARGE) der FGQ

45 Autoren

46 Vorschau I Beirat I Impressum

GLOSSE – DAS ALLERLETZTE

47 Unfähig, weil nicht gehfähig?

Titelfoto: Simone Kuhlmey



Foto: Hvalbay

36

Reisen

Hamburg

Wer Hamburg sehen und genießen will, sollte die Insider-Tipps der FGQ-Peers ausprobieren. Die sind nicht nur barrierefrei, sondern auch absolut empfehlenswert.



Foto: René Rüb 2016

40

Ernährung

Konfierte Heilbuttschnitte

Jetzt wird’s edel: Diese besondere Rezeptkreation von Spitzenkoch Harald Wohlfahrt wird den ambitionierten Hobbyköchen unter den Lesern des PARAplegiker viel Freude bereiten.

Foto: vulcanus - stockadobe.com

Neuer Peer-Koordinator

Das Peer-Netzwerk der FGQ ist in den letzten zwei Jahren stark angewachsen. Zeit, die vielen ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter im Netzwerk zu koordinieren und diesen einen festen Ansprechpartner an die Hand zu geben.


Foto: privat

Seit dem 1. Februar verstärkt Ron Liebsch unser Team. Der 42-jährige Sozialarbeiter hat bis Anfang diesen Jahres sein Gehalt vom Sozialamt in Frankfurt am Main erhalten – dort war er in der Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderung beschäftigt. Zuvor hat er sein Anerkennungsjahr als Sozialarbeiter im Kliniksozialdienst der BG Unfallklinik Frankfurt absolviert. Hier entstand der Kontakt zur FGQ. Der gelernte Veranstaltungskaufmann war viele Jahre in der Gastronomie und im Eventbereich tätig und entschied, nochmal etwas Neues zu beginnen. So kam er mit Ende 30 zum Studium der Sozialarbeit. Der gebürtige Berliner zog vor einigen Jahren nach Frankfurt am Main – der Liebe wegen. Von der Mainmetropole aus wird er in Vollzeit für die FGQ tätig sein. Wir freuen uns auf eine gute und langfristige Zusammenarbeit.

Kontakt: ron.liebsch@fgq.de

Partner der FGQ:

Ottobock Healthcare

Die Fördergemeinschaft wächst und plant neue Projekte. Das kostet Geld. Durch die Unterstützung des Familienunternehmens Ottobock Healthcare kann die FGQ die wichtige Arbeit der Peers weiter ausbauen.

Die Ottobock Healthcare GmbH steht für qualitativ hochwertige und technologisch herausragende Produkte. Das Ziel, Menschen Mobilität zurückzugeben und fehlende Funktionen zu ergänzen oder eingeschränkte Funktionen zu erhalten, steht hinter der Produktwelt von Ottobock, welche von Prothesen über Orthesen bis hin zu Rollstühlen reicht. Das inhabergeführte Unternehmen und die FGQ teilen die Überzeugung, dass die Lebensqualität von Menschen eng verbunden ist mit einem Maximum an Mobilität und Selbstbestimmung. Zukünftig wollen die Partner daher gemeinsam daran arbeiten, diese bei Menschen mit einer Querschnittlähmung zu verbessern. Soziales Engagement ist für den vor 100 Jahren gegründeten Hilfsmittelhersteller selbstverständlicher Teil seiner unternehmerischen Verantwortung. Seit mehr als drei Jahrzehnten fördert Ottobock beispielsweise den Sport von Menschen mit Behinderung und die Paralympics. „Wir freuen uns auf die Kooperation“, sagt FGQ-Geschäftsführer Felix Schulte.

FGQ mit Beratungsangebot auf der REHAB

Wenn die REHAB als Fachmesse für Rehabilitation, Therapie, Pflege und Inklusion vom 16. bis 18. Mai 2019 in der Messe Karlsruhe stattfindet, dann wird die FGQ erneut mit einem Stand in Halle 2, H49 vor Ort sein.

„Wir sind in diesem Jahr Medienpartner der REHAB und mit vielen Aktiven vor Ort, um das Gespräch zu suchen und Fragen zu beantworten“, sagt FGQ-Geschäftsführer Felix Schulte. Er freut sich auf viele gute Gespräche mit den Messebesuchern: „In Karlsruhe wollen wir uns als Fördergemeinschaft mit unseren Beratungsangeboten präsentieren und natürlich auch für eine Mitgliedschaft werben.“

Es ist bereits die 20. Auflage der REHAB und auch in diesem Jahr präsentieren sich den Besuchern rund 450 nationale und internationale Aussteller auf der etwa 35.000 Quadratmeter großen, barrierefreien Fläche. Es werden die neuesten Reha-, Orthopädie- und Medizintechnikprodukte sowie Dienstleistungsinnovationen für Pflege und Therapie vorgestellt. Das Produktportfolio reicht von aktuellen Hilfsmitteln wie modernsten Rollstühlen, Geh- und Kommunikationshilfen über neueste Pflegeprodukte und orthopädische Hilfsmittel bis hin zu Angeboten für Freizeit und Reisen. Produkte wie Scooter, Rollstühle oder Autos können auf speziellen Teststrecken direkt erprobt werden. Neben der Ausstellung wird auf der REHAB ein umfangreiches, fachliches Rahmenprogramm mit Vorträgen, Live-Vorführungen, Diskussionsrunden und Beratung zu Teilhabe- und Beschäftigungsmöglichkeiten geboten. Beim Mitmachprogramm auf der Inklusiven Sportstätte können Interessierte Sportarten wie Wheelsoccer, E-Hockey oder erstmals Rollstuhl-Tanz kennenlernen.

Weitere Informationen:
www.rehab-karlsruhe.de

FGQ
Medienpartner der REHAB, Halle 2, Stand H49

Bundesweite FGQ-Stammtische

Im vergangenen Jahr berichteten wir von den bundesweiten Stammtischen. Selbstbetroffene und ihre Angehörigen sind sehr herzlich eingeladen, an den Stammtischen der FGQ teilzunehmen.

Aktuell gibt es an folgenden Orten regelmäßige Stammtische:

- Ulm (FGQZ)
- Markgröningen bei Stuttgart
- Friedrichshafen am Bodensee
- Frankfurt am Main
- Mainz
- München
- Heidelberg
- Berlin
- Beelitz-Heilstätten
- Bad Wildungen
- Bad Wildbad
- Tübingen
- Hamburg
- Duisburg

Alle Veranstaltungsorte sind barrierefrei erreichbar und mit einer behindertengerechten Toilette ausgestattet. Kontaktinformationen und Termine erhalten Sie bei der FGQ-Geschäftsstelle.
Wir freuen uns auf Ihre Teilnahme.


Foto: privat


Foto: privat

„Der Stammtisch ist eine tolle Gelegenheit, um sich auszutauschen. Darüber hinaus bieten wir auch persönliche Einzelgespräche für privatere Fragen an.“

Nadine Völkel und Danjel Godina (Bad Wildbad)

Neuer Stammtisch in Bad Wildbad

Am 8. Februar war es nun so weit: In Bad Wildbad wurde der erste Stammtisch abgehalten. Mit reger Beteiligung. Es fanden sich gleich über 20 Teilnehmer am Abend ein, um sich mit den beiden FGQ-Peers Nadine Völkel und Danjel Godina sowie untereinander auszutauschen. Melanie Fritz, Sozialarbeiterin aus dem Berufsförderungswerk Bad Wildbad hatte den Termin vorbereitet und war am Abend ebenfalls zugegen. Es wurden verschiedene querschnittspezifische Themen angesprochen und Fragen gestellt, zum Beispiel zu Wohnungs- und Autoumbauten, Handbikes und Beziehungen. Für Themen, die sich nicht für die Gruppe eigneten, standen die FGQ-Peers am Samstagvormittag für Einzelgespräche zur Verfügung. Der Stammtisch für das Berufsförderungswerk und die Heinrich-Sommer-Klinik in Bad Wildbad wird zukünftig einmal im Monat freitagabends angeboten.

Termine + Kontakt: info@fgq.de
Geschäftsstelle der FGQ
Telefon: 06226 - 960211

Texte: Kevin Schultes





Foto: Pixabay

Projektleiter gesucht

Die Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten nimmt sich als Interessenvertretung von Menschen mit einer Querschnittlähmung drängenden Themen an und arbeitet aktiv an der Verbesserung der Lebenssituation Querschnittgelähmter. Gemeinsam mit der Stiftung Comeback Querschnittgelähmter werden dazu aktuell zwei Projekte ausgeschrieben.

Für diese Projekte suchen wir zum nächstmöglichen Zeitpunkt je einen Projektleiter (m/w/d), der innerhalb eines Zeitraums von zwölf Monaten ein schlüssiges Konzept erarbeitet, Schritte in Hinblick auf die konkrete Umsetzung der Forderungen der FGQ und der Stiftung Comeback Querschnittgelähmter unternimmt und sich gemeinsam mit anderen Ansprechpartnern, Gremien und Verbänden aktiv einbringt.

Für die beiden ehrenamtlichen Projektleiter wird ein Etat in Höhe von jeweils 8.000 Euro als Aufwandsentschädigung und Kostenpauschale für zwölf Monate zur Verfügung gestellt. Bei erfolgreicher Bearbeitung ist eine Anschlussförderung der Projekte möglich.

Bewerben können sich alle selbstbetroffenen Querschnittgelähmten, die ein entsprechendes Zeitdeputat für das Projekt zur Verfügung stellen können. Dazu bitten wir um eine schriftliche Vorstellung Ihrer Person und eine kurze Beschreibung Ihrer Ideen für eine Projektumsetzung. Diese reichen Sie bitte bis zum 30. April 2019 per Mail bei der FGQ ein.

Weitere Informationen und Kontakt: kevin.schultes@fgq.de

› PROJEKT 1:
Barrierefreiheit und Sicherheit im Öffentlichen Personennahverkehr

Noch ist längst nicht der gesamte Öffentliche Personennahverkehr (ÖPNV) für Menschen mit Mobilitätseinschränkungen zugänglich. Mit der Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention soll die Barrierefreiheit im ÖPNV in Deutschland bis zum 1. Januar 2022 vollständig erreicht sein. Doch die finanziellen Belastungen für die Kommunen und der teils fehlende politische Wille stellen die termingerechte Umsetzung in Frage. Aus diesem Grunde fordern wir ab sofort für alle neu anzuschaffenden Fahrzeuge die Gewährleistung einer durchgängigen Barrierefreiheit, die Schaffung von ausreichenden und gesicherten Stellplätzen für Rollstühle, Scooter und Kinderwagen. Die Stellplätze sollen unter anderem über geeignete Rückhaltesysteme verfügen. Darüber hinaus wollen wir auf entsprechende Finanzierungsprogramme für die Nachrüstung des Bestandes drängen. Eine Umsetzung der im Personenbeförderungsgesetz verankerten Ziele bis 2022 wird nur gelingen, wenn finanzielle Hilfen seitens des Bundes und der Länder aufgelegt werden. Ziel des Projektes ist, auf einheitliche Standards, die im Schulterschluss mit anderen Verbänden entwickelt werden sollen, hin zu wirken und die entsprechenden Ministerien, Verbände und den Städtetag zu sensibilisieren und auf die Einhaltung der Zusage zu pochen, insbesondere in Hinblick auf die Tatsache, dass ein barrierefreier ÖPNV einen erhöhten Komfort und eine bessere Zugänglichkeit für alle Fahrgäste, unabhängig von besonderen Bedürfnissen bietet.

› PROJEKT 2:
Zugänglichkeit von Arztpraxen

Rund 101.000 Arztpraxen gibt es in Deutschland. Die niedergelassenen Ärzte haben somit einen wesentlichen Anteil an der Gesundheitsversorgung. In der „Solidargemeinschaft“ des Gesundheitssystems in Deutschland tragen alle Versicherten gemeinsam die Kosten. Jeder gesetzlich oder privat Versicherte zahlt hierfür Beiträge. Doch nicht allen Beitragszahlern steht diese Infrastruktur in vollem Umfang zur Verfügung. Menschen mit einer Mobilitätseinschränkung erleben häufig, dass Arztpraxen nicht zugänglich sind. Das ist ein untragbarer Zustand, der einer Änderung bedarf. Es ist an der Zeit, eine Trendwende einzuleiten und dafür Sorge zu tragen, dass die Barrierefreiheit zukünftig konsequent umgesetzt wird. Die FGQ fordert daher, dass die Neuzulassung einer Praxis nur noch möglich ist, wenn der barrierefreie Zugang und entsprechende bauliche Voraussetzungen umfassend nachgewiesen werden. Ziel des Projektes ist es, die Ansprechpartner für dieses Thema zu sensibilisieren und auf eine Änderung der Vorgaben bei den Praxisneuzulassungen hinzuwirken.



Foto: BMG

FGQ unterstützt Initiative von Jens Spahn

Keine Ausschreibungen für Hilfsmittel

Lange Jahre geisterte das “Schreckgespenst” der Ausschreibungen bei Hilfsmittelversorgungen durch unser Land. Ein Instrument, welches von den Kostenträgern meist zum Zwecke der Kosteneinsparung ohne Rücksicht auf die Versorgungsqualität genutzt wurde.

Insbesondere die Ersatzkassen DAK-Gesundheit, Barmer GEK und die Techniker Krankenkasse sorgten für Aufsehen, weil sie beispielsweise die Versorgung mit Stoma-, Inkontinenz- oder Beatmungsprodukten ausgeschrieben hatten. Bereiche, die der Gesetzgeber mit dem Heil- und Hilfsmittelgesetz eigentlich von dieser Praxis ausgeschlossen hatte. Für mich als beatmungspflichtige Tetraplegikerin ein bedrohliches Szenario, habe ich doch schon Menschen mit dem billigerem, aber falschem Atemgerät erlebt.

Doch Gesundheitsminister Jens Spahn will nun den Preiskampf bei der Versorgung mit Hilfsmitteln beenden. „Die Patienten müssen sich darauf verlassen können, dass (...) alle notwendigen Hilfsmittel gut und verlässlich sind“, betonte Spahn im Interview mit der Neuen Osnabrücker Zeitung. Er gab zu, dass die hohe Gewichtung des Preises in den Ausschreibungen „oft zu Lasten der Patienten“ gehe. „Deshalb wird es künftig keine Ausschreibungen für Hilfsmittel mehr geben“, versprach der Gesundheitsminister Ende letzten Jahres.

Verbände hatten seit Jahren hierauf hingewirkt und werten dies nun als ersten Erfolg in Hinblick auf die Erhaltung der Versorgungsqualität bei sensiblen Hilfsmitteln. Das Beispiel zeigt exemplarisch, wie wichtig es ist, dass sich geeignete Stellen als Korrektiv in die politischen Entscheidungsprozesse einbringen. Der PARAplegiker hatte im vergangenen Jahr über diese Bemühungen berichtet.

Ein kleiner Erfolg, und doch bleibt viel zu tun, um unlängst versprochene Vorhaben wie eine bessere Barrierefreiheit oder die selbstbestimmte Teilhabe umzusetzen. Die FGQ wird sich weiter einbringen und sucht aktuell aktive Unterstützer.

Maria-Cristina Hallwachs

App: Hilfe beim Tanken



Tanken ist eine große Herausforderung für querschnittgelähmte Fahrer. Nicht immer ist Personal verfügbar und es ist oftmals schwierig, die Aufmerksamkeit der Tankstellenmitarbeiter zu gewinnen. Zu hupen und mit dem Behindertenparkausweis zu wedeln, ist vielen unangenehm.

Doch hierfür gibt es eine Lösung: Die neu entwickelte Smartphone App „fuelservice“ hilft Personen mit besonderen Bedürfnissen beim Tanken. Betroffene können sich via App vor einem geplanten Tankstopp bei der Tankstelle anmelden und bekommen dann vor Ort Hilfe. Der Dienst kann auch mit interaktivem Sprachservice und SMS genutzt werden, falls kein Smartphone vorhanden ist.

Die kostenlose App wird von fuelService Ltd. angeboten, einer Organisation, die von einem querschnittgelähmten Rollstuhlfahrer aus England gegründet wurde. In England wird fuelService bereits von 2.000 Tankstellen unterstützt, in den Niederlanden von mittlerweile 500 Tankstellen. In Deutschland nehmen an dem Pilotprojekt derzeit 50 ARAL-Tankstellen teil. Je nach Nutzerverhalten wird das Programm ggf. ausgeweitet. Wer die App downloaded, kann die Mineralölfirmen von der Notwendigkeit des Angebotes überzeugen.

Bert Pein und Dirk Weber (ARGE Fahrzeugumbau)

Weitere Infos: **Download der App:**



Foto: Pixabay



Foto: REDPIXEL - stock.adobe.com

Lecker und gesund? Klar, geht das!

Gutes Essen, Geselligkeit und Genuss gehören für Anette von Laffert zusammen: „Mein Anspruch ist, gesund und frisch, aber nicht zu zeitaufwändig zu kochen, Spaß an der Ernährung zu haben und sich dabei nicht sich zu kasteien. Ein gutes Rezept sollte leicht umgesetzt werden können und auch bei begrenzter Zeit ein gesundes und gutes Essen ermöglichen“, sagt Anette von Laffert. Und sie muss es wissen. Anette ist Ernährungswissenschaftlerin, eine diplomierte Ökotrophologin und ein „Genussmensch“, wie sie freimütig zugibt: „Ich lege viel Wert auf gutes Essen und koche gerne, am liebsten für die Familie und meine Freunde, wenn dafür genug Zeit bleibt. Essen hat auch einen sozialen Aspekt, es verbindet die Menschen.“



Foto: privat

Anette von Laffert ist Peer der FGQ.

Ernährungsfachkräfte arbeiten in sehr unterschiedlichen Bereichen: In großen Kantinen von Krankenhäusern oder Pflegeeinrichtungen, in der Marktforschung oder in der Verbraucherberatung. Sie sind aber auch Produktentwickler in der Nahrungs- und Genussmittelindustrie oder Journalisten. Viele dieser Bereiche hat Anette von Laffert in ihrem Berufsleben kennengelernt. „Ich wollte ausloten, was zu mir passt und mich vielseitig weiterentwickeln. In der Verbraucherberatung und Marktforschung sammelte ich wertvolle Erfahrungen“, erzählt die Ernährungsexpertin, „mein Steckenpferd blieb aber die Ernährung bei Querschnittlähmung.“ Und das hat nicht zuletzt sehr persönliche Gründe. Anette ist seit einem Reitunfall 1999 querschnittgelähmt. Ein Schädel-Hirn-Trauma führte zudem zu einer Halbseitenlähmung: „Ich kann meine linke Schulter, den Arm und die Hand nur eingeschränkt nutzen. Mein Alltag funktioniert inzwischen. Alles dauert länger, aber man lernt damit umzugehen.“

Ernährung und Verdauung

„Nach dem Unfall interessierte ich mich für medizinische Themen. Ich wollte mehr über meine körperlichen Veränderungen erfahren. Dabei ‚stolperte‘ ich auch über die Themen Ernährung und Verdauung. Themen, die Menschen mit Querschnittlähmung lebenslang beschäftigen. Das Studium der Ökotrophologie lag da nahe“, erinnert sich die Rollstuhlfahrerin. Als Betroffene und als Wissenschaftlerin weiß sie, dass die Ernährung für Menschen mit einer Querschnittlähmung eine große Rolle spielt: „Es besteht eine Wechselwirkung zwischen Ernährung und Verdauung. Das Risiko für Verstopfung, Völlegefühl, Blähungen und Inkontinenz ist höher. Eine spezielle Ernährung hilft auch bei Entzündungen, Harnwegsinfektionen und schlecht heilenden Wunden. Rückenmarksverletzte müssen wissen, dass ihr Energiebedarf durch die reduzierte Muskelmasse und Bewegung geringer ist: Das sind gut 25 Prozent weniger als bei Fußgängern vergleichbaren Alters und Statur.“

Beratung und individuelle Lösungen

Anette hat sich tief in die Thematik eingearbeitet und mehrfach in Kliniken hospitiert: „Theorie und Praxis gehören zusammen“, betont sie. Kompetenz bringt die 39-Jährige seit 2009 im „Netzwerk Ernährung Querschnittgelähmter“ ein. Sie gehört zu den Gründungsmitgliedern dieses Gremiums und erarbeitete gemeinsam mit weiteren Experten der Ernährung, Pflege und Medizin Empfehlungen. Das Netzwerk informiert über Energiebedarf, Kostformen und Nahrungsmitteln.

Anette hat sich als Ernährungsberaterin selbstständig gemacht. „Die Arbeit mit anderen Menschen ist das, was mir am meisten Spaß macht. Eine Labortätigkeit kann ich mir nicht vorstellen. Ich berate Menschen, die eine Erkrankung wie Diabetes, Gicht oder Rheuma durch eine veränderte Ernährung positiv beeinflussen wollen oder ihr Gewicht reduzieren wollen. Beratung und Vorträge biete ich aber auch für Menschen an, deren Lebenssituation besondere Anforderungen an die Ernährung stellt, wie Sportler, Schichtarbeiter oder eben auch Menschen, die wie ich im Rollstuhl sitzen. Sie alle brauchen in Sachen Ernährung Unterstützung und individuelle Lösungen“, sagt Anette.

Immer auf Achse

Pferde sind bis heute ihre Leidenschaft geblieben, der Reitunfall hat daran nichts geändert. „Das Risiko war und ist mir immer bewusst“, sagt die frühere erfolgreiche Vielseitigkeitsreiterin. Auch nach dem Ende ihrer Reiterkarriere besucht Anette Reitturniere in Deutschland und im Ausland und trifft dort ehemalige Weggefährten und Trainer, die in diesem Sport eine große Familie bilden und sie nach dem Unfall wieder herzlich aufgenommen haben. Durch die Querschnittlähmung fand Anette neue Hobbies und weitere Freunde: „Ich bin eine begeisterte Rollstuhlrugby-Spielerin geworden – ein Sport, der bestens zu mir passt. Ich spiele in verschiedenen Teams und bin dadurch viel auf Achse. Da bleibt häufig nicht die Zeit, aufwändig zu kochen und in Ruhe am Tisch zu sitzen, aber dafür müssen pragmatische Lösungen für unterwegs oder schnelles Kochen gefunden werden, die natürlich gesund sind und schmecken. Das ist mein Job!“

Kevin Schultes

Kontakt:
anette.vonlaffert@fgq-beratung.de

„Essen hat auch einen sozialen Aspekt, es verbindet die Menschen.“

„Die Ernährung kann Krankheiten positiv beeinflussen – ich helfe mit individueller Beratung.“





„Es gibt kein größeres Wunder“

In ihrem Ort ist sie als rollende Muddi bekannt: Maria Kreß ist Rollifahrerin und Mutter einer zweieinhalbjährigen Tochter. Für manche ist das ungewöhnlich. Dabei kann nahezu jede Frau mit Querschnittlähmung Kinder kriegen und auf natürliche Weise gebären.

Fotos (2): Maria Kreß

Am frühen Morgen des 21. Juni 2016 wird Maria Kreß davon wach, dass ihre Fruchtblase platzt. Eine große Lache durchnässt die Laken des Ehebetts. Genau am errechneten Geburtstermin. Die kleine Mia legt Wert auf Pünktlichkeit. Sie hat am Vortag wohl das Schnaufen ihrer Mutter gehört, als Maria die Einkäufe und den Rollstuhl über ihren dicken Bauch in ihr Auto gehievt hat. „Es hätte auch wirklich kein Tag länger sein müssen“, sagt die stolze Mutter heute mit einem Lachen. Die blauen Augen der 36-Jährigen blitzen dabei, sie streicht sich eine Strähne ihrer blonden Haare zurück, die sich aus dem Zopf gelöst hat. Im Hintergrund flitzt die kleine Mia mit ihrer Puppe im Arm vorbei.

Lange Zeit war Maria Kreß sich gar nicht sicher, ob sie überhaupt Kinder bekommen möchte. Nachdem die sportliche junge Frau nach dem Abitur während eines Auslandsjahres in den USA einen Reitunfall hat und im Rolli nach Deutschland zurückkehrt, muss sie ihr Leben erst einmal von Grund auf neu sortieren. Sie macht eine Ausbildung zur Industriekauffrau, studiert BWL und entscheidet sich, als Personalerin zu arbeiten. Sie zieht von Stuttgart nach Hessen – richtig zur Ruhe kommt sie nicht. Eine Familie gründen? Das kann sie sich damals irgendwie nicht vorstellen. Bis sie den Software-Entwickler Andi kennenlernt. Bei ihm ist sie sich plötzlich ganz schnell sicher: „Den möchte ich heiraten.“

„Geht das alles so ohne Probleme im Rollstuhl?“

Es passt zwischen ihnen. Beide spielen Rollstuhlbasketball bei den Mainhatten Skywheelers, beide haben große Ziele in dem, was sie tun. Andi spielt erfolgreich in der Bundesliga, Maria ist mehrfache Europameisterin, Vize-Weltmeisterin und holt 2012 bei den Paralympics Gold. 2013 ziehen sie zusammen, zwei Jahre später heiraten sie. Im November erfährt Maria dann, dass sie schwanger ist. Ihre erste Reaktion: „Jetzt schon?” Gerade einmal vier Monate ist die Hochzeit her. Über das Kinderkriegen haben sie zwar schon gesprochen, aber nur

„Es ist nicht wirklich anders, als bei einer Fußgängerin.“

lose und ohne Planung. „Ich musste erstmal für mich klären, ob ich da schon bereit für bin. Und dann war da natürlich auch die Frage, ob das alles so ohne Probleme geht im Rollstuhl.”

Dutzende Fragen schießen ihr durch den Kopf: „Muss ich durch den Querschnitt etwas beachten? Verläuft die Schwangerschaft bei mir anders? Ist für das Baby etwas anders? Kann ich spontan entbinden?“

Von Marias Freundinnen ist keine in einer ähnlichen Situation, auch ihre Frauenärztin hat noch keine Erfahrungen mit schwangeren Querschnittgelähmten. Maria wendet sich an die Uniklinik in Frankfurt. Die Geburtsmediziner fragen sie nach ihrer Lähmung, was sie noch spüren und ansteuern kann. „Dann haben sie mir erklärt, dass es – außer das ich eben sitze – nicht wirklich anders ist, als bei einer Fußgängerin.” Einzige Uneinigkeit unter den Ärzten: Kaiserschnitt oder natürliche Geburt? Einer der Oberärzte hält einen Kaiserschnitt für die sicherste Option. Andere Ärzte sagen Maria, dass eine natürliche Geburt genauso sicher ist.

Laut Priv.-Doz. Dr. Thorsten Braun, Leitender Oberarzt der Geburtsstation an der Berliner Charité, gelten dieselben Indikationen, wie bei Nicht-Paraplegikerinnen: Also wenn das Kind zum Beispiel eine Querlage aufweist und sich nicht wenden lässt oder es besonders groß sei, dann würde ein Kaiserschnitt empfohlen. „Ansonsten ist eine vaginale Geburt – auch wenn es sich um eine hohe Läsion des Rückenmarks handelt – grundsätzlich möglich und wird auch empfohlen.”

Eine Schwangerschaft ohne Komplikationen

Maria und Andi entscheiden sich für die natürliche Geburt. Die Schwangerschaft verläuft ohne Komplikationen. Das Einzige: Anfangs ist Maria sehr müde und in den letzten Tagen wird der Bauch sehr schwer – nichts, was mit der Paraplegie zusammenhängt. Trotzdem gilt ihre Schwangerschaft laut Oberarzt Dr. Thorsten Braun grundsätzlich als Risikoschwangerschaft. „Je nachdem, wie hoch die Läsion ist, kann eine Paraplegikerin die Kindsbewegungen oder auch ihre eigenen Wehen nicht spüren. Außerdem können öfter Harnwegsinfekte auftreten, die unbehandelt zu einer Frühgeburt führen können. Deswegen werden Paraplegikerinnen intensiver beobachtet.” Davon abgesehen gibt es keine großen Unterschiede: Eine Schwangerschaft verläuft bei jeder Frau individuell – unabhängig davon, ob sie querschnittgelähmt ist oder nicht.

Warum trotzdem manche Leute einer Frau im Rolli eine Schwangerschaft nicht zutrauen? Vielleicht, weil vielen nicht bewusst ist, dass die natürlichen Prozesse genauso funktionieren wie bei Fußgängerinnen. Auch Maria hat manchmal mit solchen Vorurteilen zu kämpfen: „Mich hat schon jemand gefragt, ob in der Trage ein richtiges Baby ist. Und es gibt Leute, die verwundert sind, dass Mia keine Behinderung hat. Aber es

Eberwein & Plassmann OHG
hohenzollern apotheke

Ihr Partner für:
Harnkontinenz und Nierenschutz
bei Spina bifida und Rückenmarksverletzungen



Die Herstellung der Instillationssets im Reinraum erfolgt **ad hoc**, **gewichtsadaptiert** und **patientenindividuell**.

Nur die benötigte Menge an Lösung und Luft wird aufgezogen – eine **sichere** und **wirtschaftliche** Versorgung.

Wir produzieren und liefern
sterile Fertigspritzen zur Blaseninstillation
auf ärztliche Verordnung.

- ☑ Schnelle Reaktion auf Therapieänderungen möglich
- ☑ Schnelle und bequeme Belieferung mit den benötigten Arznei- und Hilfsmitteln an die gewünschte Adresse
- ☑ Erinnerungsservice – damit keine Versorgungslücken entstehen

Wir sind für Sie da – testen Sie uns!

Unser Team ist bei Fragen von montags bis freitags jeweils von 08:00 bis 17:00 Uhr für Sie erreichbar:

Service-Telefon: 0251 200 780-25
E-Mail: sterilherstellung@hohenzollern-apotheke.de

Hohenzollern Apotheke | Eberwein & Plassmann OHG | Hohenzollernring 57 | 48145 Münster
Tel.: 0251/200780-25 | Fax: 0251/200780-26 | sterilherstellung@hohenzollern-apotheke.de
www.hohenzollern-apotheke.de

Unser Partner für Marketing und Vertrieb
4M Medical

gibt auch Viele, die mir ein „Wow“ zurufen und mich freundlich grüßen, obwohl ich sie gar nicht kenne.“ Aus ihrem näheren Umfeld gab es niemanden, der Maria die Schwangerschaft oder das Kind nicht zugetraut hätte. Ihre Familie und Freunde wissen: Was sie sich in den Kopf setzt, das schafft sie auch.

Erst mit den Wehen kommt es zu einer Autonomen Dysreflexie

Als es dann endlich losgeht, am frühen Morgen des 21. Juni, lässt Maria sich Zeit mit dem Packen. Sie weiß, dass es meist dauert, bis es richtig losgeht. Was sie nicht weiß: Es kann bei Paraplegikerinnen zu einer Komplikation während der Geburt kommen, einer sogenannten Autonomen Dysreflexie. Sie kann den Kreislauf, Atmung und Herzfrequenz verändern und im Ernstfall sogar zum Herzstillstand führen. Maria bekommt noch bevor Andi ihren Golf auf die Autobahn gelenkt hat, plötzlich starke Kopfschmerzen. Als sie im Krankenhaus eintreffen, hat sie einen extrem hohen Blutdruck. Ihr Glück: Die Assistenzärztin in Bereitschaft kennt Maria. Sie hat sich im Vorfeld über die Autonome Dysreflexie informiert und weiß, was zu tun ist: Sie gibt Maria Schmerzmittel und senkt ihren Blutdruck.

Geburtsprozess läuft wie von allein

Bei Maria schlagen die Mittel schnell an. Mutter und Kind sind außer Gefahr, die Geburt kann losgehen. Und ausgerechnet der Arzt, der ihr anfangs zu einem Kaiserschnitt geraten hatte, wird das Kind mit ihr auf die Welt bringen. Nach dieser Nacht wird er seine Meinung ändern. Später wird er Maria sagen, dass sie sehr gut mitgemacht hat.

Für Maria geht dann alles irgendwie ganz schnell. Ihr hallen noch heute die Kommandos des Gynäkologen im Kopf nach, der ihre Mia auf die Welt holt: „‘Atmen und Pressen und Atmen!‘ So etwas habe ich noch nie erlebt, aber man funktioniert da und macht automatisch einfach mit.” Tatsächlich läuft der Geburtsprozess wie von allein, der weibliche Körper kann durch die Wehen quasi im Alleingang das Kind zur Welt bringen. Deswegen ist eine vaginale Geburt auch bei Paraplegikerinnen mit hohen Läsionen möglich.

Um 11.39 Uhr kommt Mia auf die Welt. 54 Zentimeter groß, 3.290 Gramm schwer. Der Moment, als Maria ihre Tochter das erste Mal in den Armen hält, ist für sie unbeschreiblich. „Man stellt sich ja Vieles vor während der Schwangerschaft, aber wenn dann so ein kleines Menschlein plötzlich daliegt und lebt – es gibt kein größeres Wunder.“

Heute ist Mia zweieinhalb Jahre alt. Aus dem kleinen Menschlein ist ein Wirbelwind geworden: neugierig und aufgeweckt mit einem blonden Zopf wie ihre Mama und einem breiten Lächeln im Gesicht. Wenn Besuch kommt, flitzt Mia durch die Wohnung, räumt Gläser und Plastikteller aus einem Schrank und serviert imaginären Tee. Maria bleibt gelassen, auch als eines der Teegläser zu Bruch geht. Entspannt führt sie ihr Gespräch weiter, saugt nebenbei die Scherben mit einem Handstaubsauger auf und bereitet der Kleinen ihr Müsli zu.

Mama kann nicht immer helfen

Mit ihrer ruhigen Art gleicht Maria aus, was Mia an überschüssiger Energie loswerden muss. Neugierig rennt die Zweieinhalbjährige auf Menschen zu, will alles wissen und herausfinden.

Wenn Maria mit ihr Tochter am Spielplatz ist, dann vertraut sie darauf, dass die Kleine nicht vom Klettergerüst fällt und sich schwer verletzt. Denn der Spielplatz ist komplett mit Sand ausgelegt – keine Chance für Marias Rollstuhl. „Ich müsste zu Mia hinrobben und auch das würde ewig dauern. Ich muss darauf vertrauen, dass sie vorsichtig ist und ihr nichts passiert.” Von Anfang an hat die 36-Jährige ihrer Tochter deswegen klar gemacht, dass Mama in manchen Situationen nicht helfen kann. „Mia versteht das. Viele Freunde sagen mir, dass sie Gefahren besser einschätzen kann, als andere Kinder.”

„Mias Geburt war das Schönste, was ich je erlebt habe!”



„Ich würde gerne mit ihr in Pfützen springen oder den Wellen entgegenrennen.“

Wenn Maria in den zweieinhalb Jahren eines gelernt hat, dann dass eine gute Mutter zu sein nicht davon abhängt, ob sie im Rolli sitzt oder nicht. Es gibt viel wichtigere Werte. Trotzdem fragt Maria sich manchmal, ob es ihre Tochter stört, dass ihre Eltern nicht mit ihr aufs Klettergerüst steigen, in Pfützen springen oder am Meer den Wellen entgegenrennen können. „Es wird wahrscheinlich der Tag kommen, an dem Mia schimpft, warum sie keine normale Mama hat.“ Manchmal hat Maria Angst vor diesem Tag. Aber sie wird dann versuchen, es Mia zu erklären. „Und ich glaube jede Mama – ob mit oder ohne Rolli – ist manchmal doof, weil sie eben die Mama ist.“

Zum Beispiel, wenn sie verlangt, dass Mia für ein Foto auf ihren Schoß soll. Darauf hat Mia gerade keine Lust und rennt aus dem Kinderzimmer. Anstatt ihr nachzusetzen, wartet Maria, bis Mia von allein zurückkommt. Irgendwann stiehlt sie sich ins Zimmer, den Kopf verlegen zur Seite gedreht und klettert flink zu Mama auf den Schoß. Mit geübten Tritten: Ein Fuß auf das vordere Rädchen am Rolli, die Hände an die Seiten zu Marias Hüften gekrallt, zieht sich Mia hoch und sitzt auch schon oben.

Wunsch nach einem zweiten Kind?

„Wenn wir spazieren gehen und Mia nicht mehr laufen will, dann kommt sie auch hier hochgeklettert.“ Seit Mia sitzen kann, rollt Maria so mit ihr durch die Gegend. Das erste Jahr hatte sie noch eine Tragehilfe genutzt, als eine praktische Alternative zum Kinderwagen. Statt eines herkömmlichen Wickeltisches, der nicht unterfahrbar ist, nutzten sie einen einfachen, höhenverstellbaren Schreibtisch.

Ob sie den Wickeltisch nicht vielleicht noch einmal brauchen werden? Diese Entscheidung haben Maria und Andi noch nicht getroffen. Nach der Komplikation mit der Autonomen Dysreflexie zögert Maria: „Man könnte das natürlich beim zweiten Kind besser abschätzen. Aber ich denk manchmal, man soll das Glück nicht herausfordern.”

Caroline Wiemann

Fotos2(2): Caroline Wiemann



Mias Lieblingsplatz: auf dem Schoß von Mama.





Foto: Fotolia

Roadmap zum Kinderglück

Die weltweit erste Leitlinie bei Schwangerschaft mit Querschnittlähmung ist ein Meilenstein

Auch Frauen mit Querschnittlähmung können ein Baby bekommen. Und das tun in Deutschland immer mehr von ihnen. Gute Beratung und Unterstützung bei der Familienplanung, während Schwangerschaft und Geburt und darüber hinaus sind für sie besonders wichtig. Medizinisch gesehen ist eine Paraplegie kein Hinderungsgrund für Fruchtbarkeit und Schwangerschaft. Trotzdem werden nur rund 15 Prozent der Frauen mit Rückenmarksschädigungen in Deutschland Mutter. Aber die Zahl nimmt zu.

Der Wunsch betroffener Paare nach einer eigenen Familie wächst und mit der Nachfrage auch das Angebot an medizinischen Leistungen oder gesetzlich geregelten Ansprüchen. So wird im Bundesteilhabegesetz die Assistenz für Eltern mit Behinderungen erstmalig ausdrücklich benannt. Und im Herbst 2018 erschien die weltweit erste Leitlinie für Mediziner und andere Fachleute zum Umgang mit Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett bei Paraplegie. Sie ist ein Meilenstein, setzt medizinische Standards und bietet Medizinern wie Therapeuten Orientierung und Entscheidungshilfe an. Denn trotz der verbesserten medizinischen Versorgung ist eine Schwangerschaft bei Frauen mit Querschnittlähmung nach wie vor als eine Risikoschwangerschaft einzustufen.
Dr. Kai Fiebag ist Neuro-Urologe am Querschnittgelähmtenzentrum des BG Klinikums Hamburg und Co-Autor der neuen Leitlinie. Er betreut als Leiter der Sprechstunde „Sexualität und Kinderwunsch“ derzeit bis zu zehn Para- oder Tetraplegikerinnen mit Kinderwunsch im Jahr.

Herr Dr. Fiebag, warum kam es erst 2018 zu einer Leitlinie rund um Schwangerschaft und Geburt bei Frauen mit Querschnittlähmung?
Es gab 2001 eine erste Empfehlung einer DMGP-Arbeitsgruppe, welche aber leider nicht sehr bekannt geworden ist. Damals wurden erste wissenschaftliche Untersuchungen und Erfahrungen aus der Betreuung von querschnittgelähmten Frauen in der Schwangerschaft zu Papier gebracht. Es war überfällig, diese zu aktualisieren, neuere wissenschaftliche Erkenntnisse und Entwicklungen auszuwerten und in eine interdisziplinär konzipierte Leitlinie einfließen zu lassen. In den vergangenen drei Jahren ist so die aktuelle konsensbasierte AWMF-Leitlinie entstanden. Ich glaube, damit haben wir eine ganz tolle Basis geschaffen, um die Versorgungssituation von Frauen mit Querschnittlähmung zu verbessern. Wichtig ist nun, dass die Leitlinie auch bekannt wird.

Wer sind die Autorinnen und Autoren der neuen Leitlinie?
Die Initiatorin und Koordinatorin der neuen Leitlinie ist als Paraplegiologin und Neuro-Urologin Dr. Ines Kurze aus Bad Berka in Kooperation mit Prof. Dr. Markus Schmidt – einem Gynäkologen und Geburtsmediziner aus Duisburg. Die Autorengruppe bestand darüber hinaus aus Dr. Sue Bertschy, Versorgungsforscherin aus Nottwil, Prof. Dr. Ute Lange, Hebammenwissenschaftlerin aus Bochum, der Psychologin Simone Kues aus Hamburg und mir als Neuro-Urologen. Durch die Arbeit der gesamten Leitlinien-Gruppe und den Review-Prozess wurde die Expertise einer Vielzahl von weiteren Fachleuten berücksichtigt: Da waren Neurologen, Urologen mit Expertise für Spina bifida, Paraplegiologen, Embryonaltoxikologen, Anästhesiologen und Intensivmediziner, Hebammen und Atemtherapeuten, aber auch Mütter mit Querschnittlähmung mit im Boot. Zusätzlich konnten wir durch eine Umfrage die Erfahrungen von 20 Frauen mit damals insgesamt 35 Schwangerschaften einfließen lassen. Hieraus resultierten zum einen wertvolle Ergänzungen, zum anderen praktische Tipps zu Hilfsmitteln und Kontaktstellen, die im Anhang aufgeführt sind. Entstanden ist nicht nur ein Leitfaden, sondern die Publikation setzt Standards für Mediziner, die auch eine gewisse Verbindlichkeit haben. Zumindest muss ein Arzt es begründen können, wenn er von den Empfehlungen der Leitlinie abweicht.



Foto: BG Klinikum Hamburg

Dr. Kai Fiebag ist Co-Autor der Leitlinie

Nachdem die Leitlinie nun da ist – was sind Ihre nächsten Pläne?
In Hamburg haben wir mit Einverständnis der betroffenen Frauen ein Register angelegt. Dieses umfasst mittlerweile 40 Frauen mit Schwangerschafts-, Geburts- und Mutterschaftserfahrung zum Teil aus zwei bis drei Geburten. Aus diesem Register vermittele ich Peers an querschnittgelähmte Frauen mit Kinderwunsch und ähnlichem Lähmungsausmaß. Das wird in der Regel sehr gut angenommen. So können Ängste und Unsicherheiten im Austausch mit einer erfahrenen Mutter ausgeräumt oder wenigstens gemindert werden. In den anderen Zentren wird ähnlich vorgegangen, aber ein einheitliches Register gibt es bisher nicht. Hier wäre eine Verzahnung im deutschsprachigen Raum sehr wünschenswert. Ein weiterer Plan ist die Veröffentlichung einer laienverständlichen Kurzversion, da die Leitlinie bisher nur in einer Langfassung für Fachleute vorliegt.

Welche Aussichten sehen Sie für die Forschung?
Durch die Leitlinienerstellung hat es einen großen Motivationsschub gegeben, die Forschung auf dem Gebiet zu intensivieren. Und auch die Erkenntnis, dass dies absolut notwendig ist. Mein Ziel wäre, dass die Dokumentation, die ich im Kleinen angefangen habe, mit Einverständnis der Frauen standortübergreifend passiert und für wissenschaftliche Auswertungen und sowie zur Aktualisierung dieser Leitlinie herangezogen werden kann.

Spezialsprechstunden der klinisch tätigen Leitlinien-Autoren

Zentralklinik Bad Berka
Querschnittgelähmten-Zentrum,
Klinik für Paraplegiologie und Neuro-Urologie

Sana Kliniken Duisburg
Klinik für Gynäkologie und Geburtshilfe

BG-Klinikum Hamburg
Querschnittgelähmten-Zentrum/ Neuro-Urologie

Im medizinischen Bereich tut sich also viel für Frauen mit Querschnittlähmung und Kinderwunsch. Kann das gesellschaftliche Umfeld da mithalten?
Die Selbstverständlichkeit der Familie mit Rollstuhl ist im Bewusstsein der Gesellschaft noch nicht angekommen. Das höre ich auch in der Beratung. So fragen Familienmitglieder häufig: Bist du dir wirklich sicher? Und lassen Zweifel aufkeimen. Umso wichtiger ist das Peer-Counseling. Ich glaube aber, dass auch da einiges passiert. Die heutige Generation ist viel offener, über ihre Erfahrungen zu sprechen – beispielweise auch in Fragen der Sexualität. Das sieht man etwa auch auf YouTube an den vielen Beiträgen mit teilweise sehr persönlichen Statements. Ich denke, da sind wir auf einem guten Weg.

Das Gespräch führte Nikola Hahn

Die S2k-Leitlinie 179-002 „Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett bei Frauen mit Querschnittlähmung“ der Deutschsprachigen Medizinischen Gesellschaft für Paraplegiologie e.V. (DMGP) und der Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (DGGG) erschien im September 2018. Die Leitlinien der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften AWMF sind systematisch entwickelte Hilfen für Ärzte zur Entscheidungsfindung in spezifischen Situationen, www.awmf.de.

Weitere Infos zu Kliniken mit speziellen Sprechstunden

Der MULTI-Rollstuhladapter
von Michael Tanneberger
0 28 43 - 91 700 83
Ihre neue Freiheit
www.rollstuhladapter.de



„Schwangerschaft ändert alles“



Dr. Annette Kohler (l.) und Dr. Brigitte Strizek helfen rückenmarksgeschädigten Frauen mit Kinderwunsch.

Bundesweit bieten einige wenige neurologische Zentren eine interdisziplinäre Beratung und Betreuung für Paare mit Kinderwunsch bei Querschnittlähmung an. Seit Sommer 2018 kooperieren auch im Universitätsklinikum Bonn (UKB) Neuro-Urologen und Fachärzte für Gynäkologie und Geburtshilfe unter Beteiligung weiterer relevanter Fachrichtungen, um Frauen mit neurologischen Vorerkrankungen und Kinderwunsch bestmöglich betreuen zu können.

„Unser Anliegen ist es, Unsicherheiten, die einer Familienplanung oft im Wege stehen, abzubauen und einen positiven Blick auf die eigene Schwangerschaft, die Geburt und das Leben als Mutter zu eröffnen“, sagt Dr. Annette Kohler, Fachärztin für Gynäkologie und Geburtshilfe der Abteilung für Neuro-Urologie des UKB. In Kooperation mit dem Neurologischen Rehabilitationszentrum Godeshöhe und unter der Leitung von Dr. Waltraut Merz wird in der Schwangerenambulanz des UKB einmal im Monat eine Sprechstunde für rückenmarksgeschädigte Patientinnen mit Kinderwunsch angeboten. „Es steckt viel Kraft und Mut dahinter, wenn Frauen sich mit ihrem Partner entschlossen haben den Schritt zu tun und zu uns kommen“, so Dr. Kohler: „Schwangerschaft ändert alles.“

Beratung vor der Schwangerschaft

Ein Team aus Ärzten, Physiotherapeuten, Urotherapeuten und Hebammen steht in Bonn bereit, um in Fragen zu Kinderwunsch, Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett zu beraten und zu unterstützen. „Wir empfehlen, dass sich die Frauen schon bei der Planung einer Schwangerschaft vorstellen, damit genug Zeit bleibt, wichtige Fragen im Vorfeld zu klären. Bei Einnahme von Medikamenten können wir am besten vor einer Schwangerschaft testen, ob es eventuell auch ohne ein bestimmtes Medikament geht und welche Alternativen es gibt. Das wäre optimal“, erklärt Dr. Brigitte Strizek, Leiterin der Geburtshilfe am UKB. Zu den wichtigen Infos der sogenannten „präkonzeptionellen Beratung“ gehört auch die Empfehlung, mindestens drei Monate vor einer möglichen Zeugung Folsäure einzunehmen, um das Risiko von Fehlbildungen des Neuralrohrs beim Kind zu verringern.

Die Betreuung am UKB will und kann die Arbeit der niedergelassenen Gynäkologen oder Hebammen nicht ersetzen. Dr. Brigitte Strizek erklärt: „Unsere Betreuung einer querschnittgelähmten Frau in der Schwangerschaft geht Hand in Hand mit ihrem niedergelassenen Frauenarzt im Heimatort, aber auch mit der Geburtsklinik. Wir erstellen für die Frau einen individuellen Plan und empfehlen, was wann zu machen ist – beispielsweise Routineuntersuchungen, wie Zuckerbelastungstests oder Blutentnahmen.“

Mögliche Komplikationen

Auch in Bonn wurde die neue Leitlinie zu Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett bei Frauen mit Querschnittlähmung sehr begrüßt. Sie beschäftigt sich ausführlich mit zahlreichen möglichen Komplikationen: Demnach muss jede zweite (!) Schwangere mit Querschnittlähmung im Krankenhaus wegen einer Komplikation behandelt werden. Eine Entzündung des Nierenbeckens ist die häufigste Diagnose, gefolgt von Bluthochdruck, Lungenentzündung, vorzeitigen Wehen und Herzrasen.

Immer wieder im Fokus: Harnblase und Darm

Während der Schwangerschaft gilt es, insbesondere urologische Probleme in Schach zu halten. Gerade werdende Mütter mit der angeborenen Rückenmarksschädigung Spina bifida sollten vermehrte Harnwegsinfektionen einkalkulieren. Heilpflanzliche Präparate seien übrigens häufig keine Alternative zu Antibiotika, erklären die Ärztinnen vom UKB, da sie bislang in Zusammenhang mit einer Schwangerschaft kaum systematisch untersucht seien. „Bei den gängigen Antibiotika hingegen gibt es immer eine Auswahl an Wirkstoffen, von denen wir wissen, dass sie für das Kind unbedenklich sind“, so Dr. Strizek.

Auch das Darmmanagement verlangt manchmal eine Umstellung. Hormonelle Veränderungen und die Aufnahme von Eisen können zu Verstopfungen führen. Zudem ist der Darm einem erhöhten Druck ausgesetzt. Die Darmtätigkeit kann über die Ernährung beeinflusst werden, weshalb Ernährungsberatung sinnvoll sein kann. Manchmal wird eine zusätzliche Assistenz bei der Entleerung notwendig.

Autonome Dysreflexie – eine echte Gefahr

Bei einem Lähmungsniveau oberhalb von T6 kann es in der Schwangerschaft vermehrt zu Situationen kommen, die

Wellspect®
A REAL DIFFERENCE



Als Katheteranwender können Sie sich eingeschränkt fühlen

- Die Teilnahme an Aktivitäten außerhalb der Wohnung ist nicht immer möglich
- Sie müssen sich Gedanken machen, ob Sie eine geeignete Toilette finden
- Sie haben Schwierigkeiten das Bett oder den Rollstuhl zu verlassen

LoFric Hydro-Kit ermöglicht Ihnen mehr Flexibilität

Mit einem Katheter-Set können Sie Ihre Blase entleeren, wann und wo Sie wollen. Es gibt Ihnen die Freiheit und Unabhängigkeit, die so wichtig ist für eine verbesserte Lebensqualität.

LoFric® Hydro-Kit™

- ist einfach anzuwenden
- verfügt über eine geriffelte Einführhilfe, um das Risiko von Infektionen zu minimieren
- ist diskret und klein genug, um es mit sich zu führen und diskret zu entsorgen
- ist bereits vorgefaltet um es diskret mit sich zu führen



wellspect.de

LoFric® Hydro-Kit™

WELLSPECT does not waive any right to its trademarks by not using the symbols ® or ™.

73155-DE-2018-02-21 © 2018 WELLSPECT. All rights reserved.

eine Autonome Dysreflexie auslösen. Das ist eine plötzliche Erhöhung des Blutdrucks mit Herzrhythmusstörungen, die mit Symptomen wie Kopfschmerzen, starkem Schwitzen, Gänsehaut, gerötеten Hautstellen, Zittern, mit einem Engegefühl in der Brust, Veränderungen des Pulsschlags oder Atembeschwerden verbunden sein kann. Wehen, vaginale Untersuchungen oder etwa ein Kaiserschnitt können eine autonome Dysreflexie auslösen – manchmal, ohne dass die Frau es bemerkt. Die Autonome Dysreflexie ist lebensgefährlich; ihre Ursache muss sofort behoben werden.

Mit einer Gegenüberstellung der Symptome unterstützt die Leitlinie Fachleute dabei, die Autonome Dysreflexie von anderen Komplikationen in der Schwangerschaft und im Wochenbett zu unterscheiden.

Erhöhte Aufmerksamkeit

Auch der Haut verlangt eine Schwangerschaft einiges ab. Sind Mobilität und Sensibilität beeinträchtigt, stellt die Gewichtszunahme für die Haut eine große Herausforderung dar. Schwangere Frauen mit Querschnittlähmung sollten daher besondere Umsicht an den Tag legen, um Druckstellen zu vermeiden.

Weitere sensible Bereiche, die erhöhte Aufmerksamkeit und eine gute Vorbereitung verlangen, sind Veränderungen der Statik und Mobilität durch die Gewichtszunahme, die Vorbeugung von Thrombosen sowie, je nach Lähmungsniveau, der Umgang mit Spastik oder Problemen der Atmung. Hinzu kommen die typischen Beschwerden einer Schwangerschaft wie ein erhöhter Puls, Wassereinlagerungen oder vorzeitige Wehen.

Geburt: Die Lähmungshöhe ist entscheidend

Eine Sorge der schwangeren Frauen ist, dass sie es gar nicht merken, wenn die Wehen einsetzen. Diese Sorge ist bei Frauen mit Sensibilitätsverlusten berechtigt. Es gibt aber Anzeichen, wie etwa eine Verhärtung des Bauches, die signalisieren, dass es soweit sein könnte. Nach einem Sprung der Fruchtblase kann es vorkommen, dass der Abgang von Flüssigkeit als Harnabgang fehlgedeutet wird. Dazu kommt die Schwierigkeit, dass es bei Schwangeren mit einer Querschnittlähmung laut Studien doppelt so häufig wie bei anderen zu Frühgeburten kommt. Deshalb sollte insbesondere im letzten Drittel der Schwangerschaft eine besonders engmaschige gynäkologische Kontrolle stattfinden. Es ist wichtig, dass Frauen umfassend beraten werden, damit sie mit entsprechenden Anzeichen richtig umgehen können.



Cartoon: Martin Zak

„Eine Querschnittlähmung stellt per se keine Indikation zur Durchführung einer Sectio dar“, sagt die Leitlinie und meint den Kaiserschnitt. Das Kind kann also auch auf dem „natürlichen Weg“ zur Welt kommen. „Grundsätzlich ist die Kaiserschnittwahrscheinlichkeit erhöht“, erklärt Dr. Brigitte Strizek dazu. „Das hängt aber immer sehr vom Lähmungsniveau und der individuellen Situation ab.“ Bei Frauen mit Läsion oberhalb T6 sollte aufgrund der möglichen Autonomen Dysreflexie bereits mit den ersten Anzeichen eine engmaschige Kreislaufüberwachung erfolgen.


Foto: Pixabay

Über einen in örtlicher Betäubung am Rücken gelegten Katheter (PDK) können Schmerzmittel gegeben werden, was oberhalb von T6 ebenfalls als Standard empfohlen wird.

Für ein positives Geburtserlebnis sei es wichtig, neben der Unterstützung durch Hebammen, Geburtshelfer und Partner ein Gefühl der Kontrolle über den Geburtsprozess zu haben. Frauen berichten auch von möglichen Vorteilen bei der Geburt durch die Querschnittlähmung: So spürten sie bei eingeschränkter Sensibilität kaum oder keine Schmerzen und seien aufgrund eingeschränkter Muskelfunktionen nicht in der Lage, während des Geburtsprozesses zu verkrampfen, sodass die Geburt teilweise leichter verlaufe.

Die Schwangerschaft positiv erleben

Und wie ist das Fazit nach den ersten Monaten der Sprechstunde für Frauen mit Querschnittlähmung und Kinderwunsch in Bonn? Dr. Brigitte Strizek: „Es gibt fast für jede Frau einen Weg zu einer Schwangerschaft. Und alles in allem sind es immer sehr positiv erlebte Schwangerschaften.“ Man solle sich auch nicht vom Umfeld entmutigen lassen, wenn es hieße, ein Kinderwunsch sei doch illusorisch und ließe sich doch gar nicht verwirklichen. „Es sind keine ganz normalen Schwangerschaften. Aber die meisten lassen sich mit einiger Vorbereitung gut managen und gehen gut aus.“

Nikola Hahn

Weitere Infos zu Schwangerschaft, Geburt und das Leben mit Kind finden sich auch im Informationsportal Der-Querschnitt.de

DER-QUERSCHNITT.de
Das Informationsportal der Manfred-Sauer-Stiftung

EIN KURZER MOMENT
KANN ALLES VERÄNDERN

www.moment-der-veränderung.de



„Ich unterstütze die Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland, weil sie professionell helfen, beraten und den Worst Case finanziell absichern.“
Nina Wortmann

FÖRDERN UND VERSICHERN

Die Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e.V. (FGQ) hilft bundesweit querschnittgelähmten Menschen und ihren Angehörigen und bietet ihren nicht querschnittgelähmten Mitgliedern einen Unfallschutz über die ERGO Versicherung AG, der im Schadensfall bis zu 200.000 Euro Soforthilfe* leistet.

Jetzt Unterlagen anfordern und einfach Fördermitglied werden in 3 Schritten!

1. QR-Code scannen und/oder online unter www.moment-der-veränderung.de Mitgliedsantrag absenden.
2. Antrag ausfüllen und per Post, Fax oder E-Mail an info@fgq.de schicken.
3. Sie erhalten eine Bestätigung der Mitgliedschaft und sind als Förderer der FGQ versichert.

* Ausführliche Informationen zu Unfallschutz und Soforthilfe finden Sie unter www.moment-der-veränderung.de

Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e.V.

Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e.V. (FGQ)
Neurott 20 · 74931 Lobbach, Tel.: 06226 - 960 211 · info@fgq.de · **www.fgq.de**

Gut vorbereitet in einer ganz besonderen Zeit

Ein neues Leben entsteht. Staunen über das Schlagen des Herzens. Freude bei den ersten spürbaren Bewegungen. Für werdende Eltern ist die Schwangerschaft eine ganz besondere Zeit. Gleichzeitig stellen sich viele Fragen. Was kann ich tun, damit die Schwangerschaft gut verläuft? Wie wird die Geburt erfolgen? Wie können wir uns auf die erste Zeit mit dem kleinen Sohn oder der kleinen Tochter vorbereiten? Für Frauen und Paare mit Behinderung ergeben sich oft zusätzliche Herausforderungen.

In Frankfurt am Main bieten pro familia und der Club Behinderter und ihrer Freunde (CeBeeF) Geburtsvorbereitungskurse an. In kleinem und geschütztem Rahmen werden die Abläufe rund um Schwangerschaft und Geburt erklärt, Körperbewusstsein geschult, Atmung und Bewegung geübt und auf spezielle Fragen eingegangen.

Schwangerschaften verlaufen bei jeder Frau und mit jedem einzelnen Kind unterschiedlich. Auch die individuelle Situation der einzelnen Familien ist jeweils eine andere. Viele Lösungen werden sich in der Praxis entwickeln. Dennoch ist es äußerst sinnvoll, sich die eigenen Möglichkeiten und Bedürfnisse im Rahmen der Geburtsvorbereitung oder zusammen mit einer Hebamme genau anzusehen und zu versuchen, sie realistisch einzuschätzen. Je klarer dies für die werdenden Eltern wird, umso sicherer können sie dann gegenüber Ärzten oder Behörden auftreten und möglichen Vorbehalten entgegnen.

Was sich ändern kann

Für querschnittgelähmte Frauen ist wichtig, vom Feststellen der Schwangerschaft an (bei Kinderwunsch eventuell schon vorab) zu prüfen, ob die gewohnte Medikation umgestellt werden muss. Abzuklären ist das Thema Thromboseprophylaxe. Manchmal benötigen querschnittgelähmte Frauen gegen Ende der Schwangerschaft, wenn der Bauch groß und das Becken breiter wird, einen breiteren Rollstuhl, eventuell auch zusätzliche Assistenz. Blasen- und Darmentleerung brauchen besondere Sorgfalt, damit möglichst keine Infektionen entstehen. In den letzten Schwangerschaftswochen können kleine Modifikationen hilfreich sein, zum Beispiel ein weicherer Katheter oder ein anderer Spiegel. Wenn keine medizinischen Gründe dagegensprechen, sollten Rollstuhlfahrerinnen bis zum Ende der Schwangerschaft aktiv und in Bewegung bleiben, zum Beispiel dosiert mit dem Handbike oder mit sanfter Gymnastik. Etwas Kondition beizubehalten ist sinnvoll, denn die Geburt kann durchaus kräftezehrend sein.

Viele querschnittgelähmte Mütter haben ihre Kinder natürlich geboren. Je nach Lähmungshöhe kann die Querschnittlähmung wie eine Periduralanästhesie (PDA) wirken und die Geburt etwas erleichtern. In der Austreibungsphase können Hebammen und Ärzte mit speziellen Handgriffen oder Hilfsmitteln unterstützen. Gründe wie eine enge Beckenstellung, frühere Operationen im Becken oder im unteren Rücken, höhere Lähmungen, Kreislaufprobleme oder starke Spastik können jedoch für einen geplanten Kaiserschnitt sprechen, oder dieser kann während der Geburt erforderlich werden.

Vor der Geburt klären

Eine Hebamme zu finden, ist in Ballungsräumen nicht einfach. Wichtiger ist es, dass werdende Eltern sich früh darum kümmern. Die Hebamme kommt nach der Geburt ins Haus und kann während der Schwangerschaft bereits beraten. Viele Hebammen bieten zusätzliche Angebote wie geburtsvorbereitende Akupunktur an.

Ratsam ist, sich rechtzeitig in der Geburtsklinik vorzustellen und Kreissaal und Entbindungsstation kennen zu lernen. Nur wenige Kliniken oder Geburtshäuser verfügen über barrierefrei nutzbare Zimmer. Im guten Kontakt mit dem Stationsteam können die Eltern prüfen, ob etwas verändert werden kann und was sie eventuell für sich mitbringen.

Vorbereitung hilft

Entspannung und Ruhe sind die wichtigsten Voraussetzungen für das Stillen. Im Kurs werden verschiedene bequeme Positionen gezeigt und ausprobiert, mit Still- oder anderen Kissen oder im Liegen. Ein Babybett, das direkt an das Elternbett angehängt werden kann, erleichtert die nächtlichen Stillphasen. Für die erste Zeit mit Kind brauchen Rollstuhlfahrerinnen einen unterfahrbaren Tisch als Wickelplatz. Bevor Mama oder Papa das Baby auf den Wickelplatz legen, werden alle Utensilien griffbereit vorbereitet. Zum Baden kann zum Beispiel ein Baby-Badeeimer („Tummy Tub“) sicher erhöht aufgestellt werden. Im Geburtsvorbereitungskurs üben die Frauen und Paare Wickeln und Baden mit lebensgroßen Babypuppen. Einige Eltern nehmen eine Puppe zwischendurch mit und testen, ob die geplante Einrichtung praktikabel ist. In Kliniken, Geburtshäusern oder Hebammenpraxen werden Babypflege sowie Stillen häufig in einzelnen Modulen angeboten, zum Beispiel als Wochenendworkshops.



Foto: privat

Mobilität mit Baby: Die Tragehilfe hat einen Gurt, der sich mit einem Klettverschluss leicht verschließen lässt.

Wenn das Baby da ist

Mobilität mit Baby ist für rollstuhlfahrende Eltern ein wichtiges Thema. Für viele ist ein Tragetuch (langes Tuch, im 3-Bahnen-System mit seitlich versetztem Knoten gebunden) oder ein Tragesack sinnvoll, um mit Baby mobil zu sein. Abhängig von der Behinderung, Körperbau oder Sitzstabilität kommen auch eine motorbetriebene Zughilfe mit Aufsatz oder die zeitweilige Nutzung eines Elektrorollstuhls in Frage.

In der Wohnung kann das Kind sicher in einem höhenverstellbaren Laufstall spielen, der auf Rollen in die Nähe von Mutter oder Vater gezogen wird. Im Kurs werden ein stabiler Kinderstuhl und das sichere Aufnehmen des Kleinkinds vom Boden gezeigt.

Assistenz

Bei pro familia und CeBeeF thematisieren die werdenden Väter ihre Anliegen an einem Kursabend in eigener Gruppe mit einem männlichen Berater. Ein Ziel ist, dass die Eltern durch Besprechung der Familiensituation und der vorhandenen Netzwerke einschätzen können, in welcher Weise sie die Aufteilung untereinander organisieren möchten und ob sie zusätzliche Unterstützung benötigen.

Susanne Bell

Die **Geburtsvorbereitungskurse** in Frankfurt am Main sind Bestandteil der Kooperation „Frau sein mit Behinderung“ des Clubs Behinderter und ihrer Freunde und pro familia. Kursleiterinnen sind Hannelore Sonnleitner-Doll, Ärztin bei pro familia, und Susanne Bell, ausgebildete Peer-Beraterin und Mutter mit Querschnittlähmung.

Elternassistenz ist als Leistung im Bundesteilhabegesetz verankert (§ 78 Abs. 1, 3 SGB IX), das derzeit mit Anhebung der Einkommens- und Vermögensgrenzen schrittweise in Kraft tritt. Weitere Unterstützung kann eine Familienhebamme vom örtlichen Netzwerk Frühe Hilfen bieten. Mehr Infos zur Elternassistenz auf den Seiten des Bundesverbandes behinderter und chronisch kranker Eltern e.V.: www.behinderte-eltern.de







Fotos (4): Simone Kuhlmey

Es braucht Leidenschaft und Zuversicht

Ein gefragter Gesprächspartner: Bundestagspräsident Schäuble in seinem Büro im Reichstag.

Dr. Wolfgang Schäuble ist ein gesuchter Gesprächspartner. Besucher aus aller Welt, darunter Politiker und Staatsgäste, treffen ihn häufig abseits der offiziellen Agenda zum Gedankenaustausch. Unerwartet rasch kam für uns die Zusage aus Berlin: Ja, Herr Bundestagspräsident Dr. Schäuble habe Zeit für ein Interview. Das Gespräch findet in seinem geräumigen Büro im Berliner Reichstagsgebäude wenige Wochen später statt. Wolfgang Schäuble empfängt uns freundlich. Er nimmt sich Zeit, strahlt Gelassenheit und besonnene Ruhe aus. Ein guter Auftakt zu einem persönlichen und offenen Gespräch.

Herr Dr. Schäuble, welche Eigenschaften helfen Ihnen, diesen kraftzehrenden Arbeitsalltag als Politiker mental und körperlich zu bewältigen?
Das weiß ich auch nicht. Wenn man hohe Ämter in der Politik hat und öffentlich wahrgenommen wird, ist das nicht nur angenehm, insbesondere nicht als Rollstuhlfahrer. Aber das ist halt so, das gehört dazu. Ich habe eine gewisse Grundausstattung in Richtung Zuversicht. Und wenn ich gelegentlich nach Leitsprüchen gefragt werde, dann zitiere ich aus dem Film „Don Camillo und Peppone“. Da sagt der Gekreuzigte: „Nimm dich nicht so wichtig, Don Camillo.“ Es ist gar nicht so schlecht, sich nicht so wichtig zu nehmen, sondern eine gewisse Gelassenheit zu haben. Ohne Humor ist alles so schwer zu ertragen. Immer nur jammern und quengeln und nörgeln hilft auch nicht. Außerhalb der Politik lese ich gerne und viel. Ich höre gerne Musik, gehe gerne ins Theater und in die Oper und bin immer noch am Sport interessiert. Nicht nur, aber auch am Fußball. Allerdings verbringe ich nicht sehr viel Zeit in Fußballstadien oder vor dem Fernsehapparat. Aber ich verfolge es schon.

„Ich hätte mehr Wert auf die Reha legen sollen. Das habe ich erst später verstanden.“

Wie ist Ihre Einschätzung – haben Menschen mit Behinderung eine starke Lobby in unserem Land?
Weil ich hohe politische Verantwortung trage, habe ich mich immer gewehrt, mich als Lobby für Behinderte zu verstehen. Man muss aufpassen, nicht missverstanden zu werden, dass man aus eigenem Interesse handelt. Die Interessen von Behinderten müssen wie die Interessen aller anderen vertreten werden. Ich kann nicht beurteilen, ob das hinreichend ist oder nicht. Generell habe ich den Eindruck, dass es in den letzten Jahren und Jahrzehnten doch ganz gut geworden ist. Aber nichts ist so gut, dass es nicht noch besser werden kann.

Interessenvertretung ist in der freiheitlichen Lebensordnung notwendig, sie ist legitim. Das braucht es in einer Demokratie, es geht gar nicht ohne. Ich habe nur die altmodische Auffassung, dass die, die entscheiden, klar machen sollten: Ich vertrete nicht meine speziellen Interessen, sondern ich versuche für die Vielzahl von Interessen möglichst faire Lösungen zu finden – vor dem Hintergrund meiner speziellen Kenntnisse und Lebenserfahrungen. Es gibt keine absolut richtige Lösung. Es gibt keine hundertprozentige Gerechtigkeit. Aber man kann es so machen, dass die große Mehrzahl der Menschen sagen kann: „Ja, so ist es doch eigentlich ganz ok.“
Wir müssen Menschen, die wegen einer Behinderung und aus anderen Gründen Nachteile haben, helfen, ein menschenwürdiges Leben zu führen. Aber es gibt ja auch die Theorie, der Staat müsse – wer auch immer der Staat ist – jede Unterschiedlichkeit ausgleichen. Das finde ich überhaupt nicht. Die Menschen sind nicht gleich. Man muss auch verstehen, dass der Staat nicht beseitigen kann, dass man eben behindert ist.

Das Bundesteilhabegesetz entstand in Ihrer Zeit als Finanzminister. Es wird von den Behindertenorganisationen in seiner aktuellen Fassung als unzulänglich und mutlos kritisiert. Von der Idee der vollständigen Teilhabe sei, vor allem durch die Angst vor einer ‚Kostendynamik‘, wenig übriggeblieben. Wie begegnen Sie der Kritik?
Ich habe seinerzeit eine sehr intensive Debatte mit Frau Nahles geführt. Sie war ja als Sozial- und Arbeitsministerin federführend. Als Finanzminister war ich natürlich eingebunden, mit der spezifischen Verantwortung, die man als Finanzminister hat. Es ist immer so – im menschlichen Leben generell und in der Politik im Besonderen –, dass das Wünschenswerte sehr viel weiter geht als das Machbare. Da muss man den richtigen Weg finden. Und insofern weiß ich, dass Behindertenverbände mit dem Bundesteilhabegesetz nicht zufrieden sind. Aber es war ein wichtiger Fortschritt. Es ist immer auch eine Frage der Bewertung.

Wo sehen Sie Nachbesserungsbedarf?
Ich weiß, welche Wünsche aus Behindertenverbänden beim Teilhabegesetz nicht oder noch nicht erfüllt werden konnten, aber ich habe jetzt eine andere Funktion und halte mich da als Bundestagspräsident ein bisschen zurück.

Der Bundesbehindertenbeauftragte Jochen Dusel appellierte im PARAplegiker, Barrierefreiheit grundsätzlich als Qualitätsstandard zu erachten.
Wo erleben Sie selbst Barrieren?
Ich erlebe sie ja nicht so ausgeprägt, weil ich immer Hilfe habe. Ich habe immer Personenschutz. Ich finde, es ist nicht alles gut, aber es ist vieles sehr viel besser geworden. Es ist mir in einem Gebäude

SCHWALBE

TAKE A RIDE ON THE WIDE SIDE



28 MM BREITE FÜR DIE SCHWALBE BESTSELLER.
Beim Marathon Plus und Right Run haben wir die Standardbreite auf 28 mm geändert. Genial, gleich drei entscheidende Faktoren werden so positiv beeinflusst: Komfort, Rollwiderstand und Sicherheit.
schwalbe.com

„Abgeordnete dürfen politische Entscheidungen nicht nach ihren eigenen Interessen treffen.“



passiert, dass ich über die Küche rein musste, weil da der einzige Aufzug war. Ja, lieber Himmel. Wenn denn ein Aufzug dort ist, dann stört mich das nicht so sehr. Ich gehe auch sonst nicht über den roten Teppich, weil ich es gar nicht will, sondern gucke halt, dass ich da reinkomme. Ich finde, dass muss man auch akzeptieren. Man soll es auch da nicht übertreiben.

Ich glaube, wichtiger ist heute, dass wir für die, die pflegebedürftig sind, die notwendigen Einrichtungen und das notwendige Personal haben und dass ihre Familien die notwendige Unterstützung bekommen. Dagegen haben wir rehabilitierten Rollstuhlfahrer es vergleichsweise gut.



Ihre schnelle Rückkehr nach dem Attentat in das Innenministerium und in den politischen Betrieb, wurde von der Öffentlichkeit als Ausdruck Ihrer großen Willensstärke wahrgenommen. Warum haben Menschen mit einer Querschnittlähmung Probleme beim Wiedereinstieg in den Beruf?

Ich bin nicht typisch für Paraplegiker oder für behinderte Menschen. Ich war eben Innenminister und habe entsprechende öffentliche Anteilnahme erfahren und Unterstützung gehabt. Insofern war vieles auf der einen Seite komplizierter, aber manches war auch viel leichter als für andere. Auch hatte ich das große Glück, dass ich meinen Beruf einfach fortsetzen konnte, wenn auch unter anderen Umständen. Bei mir ist es gut gelungen, weil ich eben ein Sonderfall war. Sie können ein solches Amt, wie ich es damals hatte und heute habe, nicht ohne ein erhöhtes Maß an Unterstützung machen. Deshalb hatte ich es besser und deshalb hat es mir bei der psychischen Bewältigung der Veränderung sehr geholfen, dass ich das, was ich ja mit großer Leidenschaft – und Politik hat etwas mit Leidenschaft zu tun – mache, weitermachen konnte. Ich weiß natürlich von vielen, die ähnliche Verletzungen haben, dass sie ihren Beruf nicht mehr ausüben können. Wenn sie als Maurer vom Gerüst fallen, können sie nicht mehr Maurer sein. Und dann ist es komplizierter und schwieriger. Die meisten müssen sich zunächst einmal in ihrer völlig veränderten Lebenssituation zurechtfinden und viele müssen sich dann neu beruflich orientieren. Viele schaffen es auch ganz gut. Es gibt da ja auch tolle Einrichtungen.

Ich habe auf die Reha nicht so viel Wert gelegt, wie es vielleicht klug gewesen wäre. Auch da gilt der Satz: Was Hänschen nicht lernt, lernt Hans nimmermehr. Das habe ich erst später verstanden und kann es auch nicht ändern. Dafür kann ich niemanden verantwortlich machen, nur mich selbst. Aber so ist es im Leben.

Menschen glauben, dass ein gemeinsames Schicksal verbindet. Erleben Sie bei der Begegnung mit Rollstuhlfahrern auch dieses Gefühl der Verbundenheit?

Klar, wenn ich einen anderen Rollstuhlfahrer sehe, fühle ich mich mit ihm verbunden. Zunächst einmal ist das ein Kollege, mit dem ich etwas teile, was andere nicht mit ihm teilen. Ich mache ja immer gerne meine lockeren Sprüche und wenn ich gelegentlich vor Behinderten Reden gehalten habe, dann habe ich gesagt: „Es ist ja in Wahrheit so: Die Menschen sind alle behindert. Der Unterschied ist nur, wir wissen es, während die anderen es gar nicht wissen.“ Jeder Mensch hat ja Einschränkungen. Das eigentliche menschliche Problem ist, dass das Leben ein Werden und Vergehen ist, ein ständiger Prozess.

Es ist die große Hoffnung der Behindertenverbände, dass Menschen des öffentlichen Lebens – egal ob es Sportler, Schauspieler, Künstler oder Politiker sind – sich für die Belange von Menschen mit einer Behinderung öffentlich stark machen. Wie begegnen Sie diesen Erwartungen?

Ich erkläre, ich tue, was ich kann, man möge aber bitte auch verstehen, dass ich als Politiker nicht den Eindruck erwecken will, dass ich mich als Rollstuhlfahrer vor allem für Querschnittgelähmte einsetze. Ich muss mich für alle Menschen einsetzen. Alle haben ganz unterschiedliche Probleme, aber allein die Tatsache, dass man öffentlich wahrgenommen und beobachtet wird, hilft ja auch schon ein bisschen. Darüber hinaus sage ich natürlich gelegentlich auch Kollegen oder dem Gesundheitsminister, aus meiner Erfahrung ist dieses und jenes wichtig. Aber das muss man nicht alles auf dem offenen Markt austragen.

Ich finde es schon wichtig, dass die Abgeordneten im Parlament eine politische Entscheidung nicht nach ihren eigenen Interessen treffen. Sie müssen sich für die Allgemeinheit und für einen fairen Interessenausgleich einsetzen. Und deshalb habe ich es immer abgelehnt Interessenvertreter für Behinderte zu sein.

Geht man als Politiker ‚in Rente‘?

Man muss irgendwann einmal aufhören. Wenn man Politik, wenn man politisches Engagement nicht mehr gerne macht, dann soll man es lassen. Ich habe eine neue Aufgabe übernommen. Ich habe mich vor einem Jahr entschieden, da bin ich 75 Jahre geworden, dass ich nicht mehr der neuen Regierung angehören will, und ich glaube, das war eine richtige Entscheidung.

Es gibt Umfragen, da sagen die meisten Menschen bei uns: Es geht uns eigentlich so gut wie nie. Aber die meisten Menschen sagen auch, dass es ihren Kindern nicht so gut gehen wird. Das finde ich furchtbar traurig. Wir haben jetzt eine so lange Zeit Frieden und keinen Krieg. Das gab es in der Geschichte kaum je. Warum soll es jetzt die nächsten 75 Jahre schlechter werden? Es gibt eigentlich keinen Grund, so zu denken. Nur hat man vielleicht mehr zu verlieren. Wir haben insgesamt weniger Opfer durch Krieg und Gewalt als in früheren Zeiten. Wir haben eine Zunahme von schrecklichen Nachrichten, weil wir viel mehr Informationen bekommen. Man muss es immer in die richtige Relation setzen. Ich will die Dinge überhaupt nicht verharmlosen, gar nicht. Aber ich finde, wir haben keinen Grund uns einzureden, es kann eigentlich nur noch schlecht werden. Warum? Die Tatsache, dass es einem gut geht, ist noch lange kein Grund, dass man sagt, „Oh Gott, es kann ja nur noch schlechter werden.“ Deshalb: Wir haben große Aufgaben. Die Welt verändert sich rasant schnell. Wir leben nicht auf einer Insel der Seligen, aber wir haben keinen Grund, den Kopf hängen zu lassen. Und wenn man als Politiker die Kraft nicht mehr aufbringt, wenn die Leidenschaft oder die Zuversicht nicht mehr da ist, sollte man aufhören.

Das Gespräch führten Sabine Ziegler und Kevin Schultes

MENSCHEN

„Wir haben keinen Grund uns einzureden, es kann nur noch schlechter werden.“

Die Fachmesse für mehr Lebensqualität

www.rehab-karlsruhe.com

+++ Rehatechnik +++ Bildung & Beruf +++ Inklusion & Sport +++ Therapie & Praxis +++ Auto & Reisen
+++ Häusliche Pflege +++ Homecare +++ Barrierefreies Bauen & Wohnen +++ Mobilitäts- & Alltagshilfen
+++ Neurologische Rehabilitation +++ Orthopädietechnik +++ Selbsthilfe +++

REHAB®

Rehabilitation | Therapie | Pflege | Inklusion

JETZT ONLINE BIS ZUM 15.05.2019 TICKETS ZUM VERGÜNSTIGTEN PREIS SICHERN: WWW.REHAB-KARLSRUHE.COM/TICKETS

Veranstalter: KMK IDEEN VERBINDEN. Karlsruhe – Messen und Kongresse

MESSE KARLSRUHE 16. – 18. Mai 2019

Wie geht es Menschen mit einer Querschnitt-lähmung in Deutschland?

Erste Ergebnisse aus der GerSCI-Studie (German Spinal Cord Injury)



Menschen mit einer Querschnittlähmung werden zu ihrer Lebenssituation befragt.

Foto: Hollister Inc.

Wie schätzen Menschen mit Querschnittlähmung ihre Lebensqualität und Gesundheit ein? Welche Gesundheitsdienstleister werden am häufigsten in Anspruch genommen? Wie zufrieden sind Betroffene mit ihrer Lebenssituation und an welchen Problemen muss auf gesellschaftlicher Ebene noch gearbeitet werden? Auf diese und weitere Fragen gab es bislang keine zufriedenstellenden wissenschaftlichen Antworten.

Da solche Antworten auch international von Interesse sind, um beispielsweise Gesundheitssysteme miteinander vergleichen und daraus ggf. politische Maßnahmen ableiten zu können, fordert auch die World Health Organization (WHO) die Nationalstaaten dazu auf, international vergleichbare Daten von Menschen mit Behinderungen zu erheben. Als Reaktion auf diese Forderungen initiierte die Schweizer Paraplegiker-Forschung (SPF) in Kooperation mit der International Society of Physical and Rehabilitation Medicine (ISPRM) und der International Spinal Cord Society (ISCoS) das International Spinal Cord Injury-Projekt (InSCI). Ziel dieser Studie ist es, eine Erhebung globaler und verlässlicher Daten zu Menschen mit Querschnittlähmungen durchzuführen. Deutschland beteiligte sich mit dem German Spinal Cord Injury-Projekt (GerSCI) an dieser Studie. Das Projekt ist an der Klinik für Rehabilitationsmedizin der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) angesiedelt, arbeitet eng mit der Deutschsprachigen Medizinischen Gesellschaft für Paraplegie (DMGP) zusammen und wird über die Manfred-Sauer-Stiftung (MSS) finanziert.



Foto: MHH

„Hausärzte und Physiotherapeuten sind die am häufigsten konsultierten Gesundheitsdienstleister für querschnittgelähmte Menschen.“

Prof. Dr. Christoph Gutenbrunner, Leiter der GerSCI-Studie

Seit Mitte letzten Jahres stehen nun Befragungsdaten von Menschen mit Querschnittlähmung aus ganz Deutschland zur Verfügung, die einen allgemeinen Einblick in das Leben mit einer Para- oder Tetraplegie ermöglichen.

Von 5.598 angeschriebenen Personen lagen nach Abschluss der Erhebung 1.479 verwertbare Datensätze von (ehemaligen) Patientinnen und Patienten aus acht Querschnittzentren für die Analyse vor. Der Rücklauf der Befragung, die im Zeitraum von März bis Dezember 2017 erfolgte, variierte zwischen den Zentren und lag zwischen 13,5% und 35% – dies ist jedoch vor allem dem Behandlungsspektrum der Kliniken bzw. der Spezialisierung beispielsweise auf beatmete Patienten geschuldet. Trotz eines sehr umfangreichen Fragebogens betrug die Netto-Rücklaufquote 32%. Damit liegt nun der bisher umfangreichste Datensatz über die Lebens- und Versorgungssituation von Menschen mit Querschnittlähmungen in Deutschland vor.

Stichprobenbeschreibung

Die Mehrheit der Studienteilnehmenden war männlich (73%), über 50 Jahre alt (67%) und lebte in einer festen Partnerschaft oder Ehe (61%). Die Läsionsursache war überwiegend traumatisch bedingt (74%), der Läsionsgrad mehrheitlich inkomplett (66%) während Para- und Tetraplegie (Läsionshöhe) in etwa gleich häufig auftraten. Die häufigste traumatische Ursache stellte der Verkehrsunfall (42%) dar, während bei den nicht-traumatischen Ursachen die Gefäßerkrankungen am häufigsten vertreten waren (22%). Die Querschnittlähmung trat im Befragungskollektiv durchschnittlich vor 14 Jahren auf, sodass die befragten Personen bereits über eine gewisse Erfahrung bezüglich des alltäglichen Lebens und den Herausforderungen verfügten.

Erste deskriptive Ergebnisse

Die Hälfte der querschnittgelähmten Menschen beschrieb ihre Lebensqualität als „sehr gut“ bis „gut“ (50%). Wohingegen nur 14% ihre Lebensqualität mit „schlecht“ bis „sehr schlecht“ beurteilten. Mit ihrer Gesundheit waren die Befragten zu 40% „zufrieden“ bis „sehr zufrieden“, jedoch auch 36% „sehr unzufrieden“ bis „unzufrieden“. Am zufriedensten waren Menschen mit Querschnittlähmungen mit ihren persönlichen Beziehungen (70%) sowie mit ihren Wohnbedingungen (80%). Der derzeitige Gesundheitszustand im Vergleich zum vergangenen Jahr blieb nach eigenen Aussagen bei der Hälfte der Befragten (49%) unverändert, bei 18% hat er sich verbessert und bei 33% verschlechtert.

Als größtes gesundheitliches Problem wurde die Störung der Sexualität genannt (60%), gefolgt von generellen Schmerzen sowie Gelenk- und Muskelschmerzen (je 41%), Kontrakturen und muskuläre Spastik (je 37%), Störungen der Harnblasenfunktion (32%) und Darmfunktionsstörungen (31%). Interessanterweise nahmen bezüglich der Störungen der Sexualität nur 12% der Befragten eine medizinische Behandlung in Anspruch, während für die anderen genannten gesundheitlichen Probleme Ärztinnen und Ärzte deutlich häufiger konsultiert wurden. Schmerzen hinderten 85% der Befragten im „geringen“ bis „im hohen Maße“ daran, am sozialen Leben teilhaben zu können.

Selbstständigkeit und Nachsorge

Die Aktivitäten des täglichen Lebens können von den meisten der Befragten relativ selbstständig durchgeführt werden. 91% der Befragten konnten vollkommen selbstständig bzw. mit Hilfsmitteln Essen und Trinken, 66% sich selber oder mit Hilfsvorrichtungen den Oberkörper und das Gesicht waschen. Selbstständiges bzw. mit Hilfsvorrichtungen durchgeführtes Waschen des Unterkörpers bejahten hingegen nur noch 56% der Befragten. Des Weiteren gaben 30% der befragten Personen an, einen Dauerkatheter zu verwenden, wobei keine geschlechtsspezifischen Unterschiede vorliegen.

Das Angebot der lebenslangen Nachsorge in einem Querschnittzentrum wurde von 60% der Befragten wahrgenommen. Eine deutliche Mehrheit war mit den Gesundheitsdienstleis-





„Der Zugang zu öffentlichen Gebäuden sowie die öffentlichen Verkehrsmöglichkeiten stellen – auch 10 Jahre nach der Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention – immer noch große Barrieren für querschnittgelähmte Menschen dar.“

Christoph Egen, Klinik für Rehabilitationsmedizin der Medizinischen Hochschule Hannover

tungen in ihrer Region „zufrieden“ bis „sehr zufrieden“ (74%). Auch empfanden die Befragten, dass die verschiedenen Gesundheitsdienstleister mit ihnen respektvoll umgingen (88%), relevante Inhalte verständlich erläuterten (82%) und sie in die medizinische Entscheidungen mit einbezogen (76%). Dies kann als ein Ausdruck des allmählichen Wandels des häufig und zu Recht – durch die Vertreterinnen und Vertreter der Disability Studies – kritisierten „medizinischen Blicks“ gewertet werden. Die am häufigsten aufgesuchten Berufsgruppen stellten Hausärztinnen und -ärzte (89%) sowie Physiotherapeutinnen und -therapeuten (78%) dar. Daher verwundert es nicht, dass genau diese beiden Berufsgruppen aus Sicht der Befragten auch die größte Bedeutung hatten. Mit ihrer Rehabilitation waren 80% der Befragten „zufrieden“ bis „sehr zufrieden“.

Bezogen auf ihre Umwelt hatten querschnittgelähmte Menschen die wenigsten Probleme mit möglichen negativen Einstellungen der Menschen, die sich direkt um sie herum befanden (Freunde und Familie) (89%). Am stärksten wurde die Teilhabe beeinträchtigt, wenn Wohnungen von Freunden und Verwandten bzw. öffentliche Orte unzureichend zugänglich waren (59%).

Ausblick

In naher Zukunft werden weitergehende statistische Analysen durchgeführt, die beispielsweise Einflussfaktoren auf die Lebensqualität oder eine bezahlte Beschäftigung aufdecken sollen. Ein Workshop mit Betroffenen zur Interpretation der Ergebnisse ist geplant. Die statistischen Ergebnisse werden über nationale und internationale Fachzeitschriften veröffentlicht.

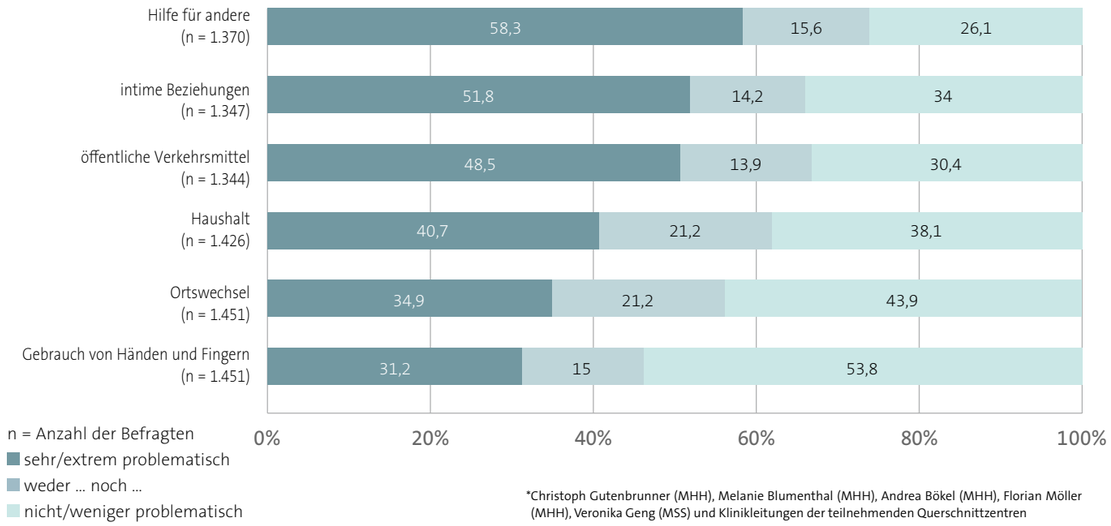
Durch die internationale Ausrichtung wird der zukünftige Schwerpunkt vor allem auf länderübergreifenden Vergleichsstudien liegen. Wodurch unterscheiden sich die verschiedenen Gesundheitssysteme in ihrer Versorgung von Querschnittgelähmten? Sind querschnittgelähmte Menschen in anderen Ländern zufriedener, fühlen sie sich besser versorgt und wenn ja, warum? Auf solche und andere Fragen hin wird der Datensatz untersucht und die Antworten bis Ende 2019 in internationalen Publikationen der Öffentlichkeit zugänglich gemacht.

Für das Jahr 2022 ist eine Wiederholung der Befragung geplant, um Änderungen im Zeitverlauf analysieren zu können.

*Christoph Egen & GerSCI-Team**

Weitere Infos über die an der Studie teilnehmenden Zentren und den offiziellen Abschlussbericht finden Sie unter:

Probleme mit Aktivitäten und Teilhabe



*Christoph Gutenbrunner (MHH), Melanie Blumenthal (MHH), Andrea Bökel (MHH), Florian Möller (MHH), Veronika Geng (MSS) und Klinikleitungen der teilnehmenden Querschnittzentren



Discretion by Design

Ein Katheter, dessen Design wirklich begeistert.

Der Infyna Chic Einmalkatheter wurde mit Hilfe von Fachexperten entwickelt, um ein hohes Maß an Diskretion für Frauen, die Einmalkatheter verwenden, zu gewährleisten. Der Einmalkatheter hat nicht nur ein ansprechendes Design, sondern ist auch einfach in der Handhabung. Infyna Chic kann einer Frau helfen, sich besser damit zu fühlen, einen Katheter zu verwenden.

Benötigen Sie weitere Informationen oder möchten Sie ein Testprodukt anfordern? Dann besuchen Sie uns auf www.hollister.de oder rufen Sie uns an unter 0800 1015023.



Lesen Sie vor der Verwendung die Gebrauchsanleitung mit Informationen zu Verwendungszweck, Kontraindikationen, Warnhinweisen, Vorsichtsmaßnahmen und Anleitungen.

Infyna Chic
Einmalkatheter

CE 0050

© 2019: Hollister Incorporated. Hollister und Logo sowie Infyna Chic sind Warenzeichen von Hollister Incorporated.

Hollister

Kontinenzversorgung

Berufliche Rehabilitation

Arbeit ist ein Stück Lebensqualität



Aktuelle Befragungen fördern über die Situation von Menschen mit Querschnittlähmung Erfreuliches zutage. So beurteilt etwa die Hälfte der Betroffenen die eigene Lebenssituation als gut bis sehr gut. Die Arbeitswelt hält mit den positiven Zahlen indes nicht mit.*

Foto: Jörg Farys | Gesellschaftsbilder.de

Querschnittlähmung bedeutet nicht zwangsläufig Schreibtischberuf. Wenn die Rahmenbedingungen stimmen, ist auch die Ausübung eines Handwerks möglich.

Der Eintritt einer Querschnittlähmung ist ein so grundsätzliches Ereignis, dass Betroffene mit einer Unzahl von Fragen und Eindrücken konfrontiert sind. Zunächst nimmt begreiflicherweise die Auseinandersetzung mit der in allen Belangen veränderten körperlichen Situation breiten Raum ein. Medizinische Fragen stehen im Vordergrund. Rasch gewinnen aber auch soziale Komponenten an Wichtigkeit. Was bedeutet die neue Lebenssituation für meine Partnerschaft, meine Familie, meinen Freundeskreis? Wie muss ich nach dem Klinikaufenthalt meine Wohnungssituation verändern? Wie erhalte ich mir ein Maximum an Selbstbestimmtheit und Mobilität? Und von dort ist es nur ein kurzer Weg bis zu der Erkenntnis, dass die Beantwortung dieser Fragen auch ganz entscheidend in Zusammenhang mit der Lösung eines weiteren wesentlichen Problems steht: Wie geht es beruflich weiter?

Der Aufwand lohnt sich

Schon vor mehr als zwei Jahrzehnten haben sich Wissenschaftler mit der Untersuchung der Bedeutung von Berufstätigkeit für den Rehabilitationsprozess befasst. Ihre wenig überraschende Erkenntnis: Arbeit hat einen entscheidenden Einfluss auf Lebensqualität und Gesundheit. Aus diesem Grund ist Arbeit eine sehr bedeutende Komponente für die Rehabilitation querschnittgelähmter Menschen. Einschlägige Studien belegen aber nicht nur den sozialen und medizinischen Nutzen, den die Wiedereingliederung ins Erwerbsleben mit sich bringt. Auch der wirtschaftliche Aspekt spielt eine Rolle. Erwerbslosigkeit inklusive der damit verbundenen Ausfälle an Steuern und Sozialleistungen ist teuer.

Betroffene mit höherem Bildungsgrad finden leichter eine Anstellung.

Ein erfolgreicher Wiedereinstieg in den Beruf bzw. ein den neuen Möglichkeiten entsprechender Neustart in den Beruf reduziert nicht nur diese Kosten, sondern indirekt auch die Gesundheitskosten. Aus mehreren Blickwinkeln lohnen sich also aufwendige Maßnahmen zur Erreichung dieses Ziels.

Studie liefert Fakten

Wie sieht die Realität aus? Fakten zur Situation von Menschen mit Querschnittlähmung auf internationaler Ebene hat die Schweizer Paraplegiker-Forschung (SPF) in Zusammenarbeit mit der International Society of Physical and Rehabilitation Medicine (ISPRM) und der International Spinal Cord Society (ISCos) im Rahmen des International Spinal Cord Injury-Projektes (InSCI) zusammengetragen. Deutschland beteiligte sich mit dem German Spinal Cord Injury-Projekt (GerSCI) an dieser Studie, die in der Klinik für Rehabilitationsmedizin der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) angesiedelt ist. Eingang in das Ergebnis der Studie fanden 1.479 Datensätze von Querschnittgelähmten, die in acht verschiedenen Querschnittzentren rehabilitiert worden waren. Die Befragung der Betroffenen erfolgte im Zeitraum von März bis Dezember 2017 und gewährte tiefe Einblicke in deren Alltag. Während die Alltagsbewältigung an sich den meisten Befragten gut gelingt (so gaben 70 Prozent an, mit ihren persönlichen Beziehungen zufrieden zu sein, 80 Prozent sagten das Gleiche von ihrer Wohnsituation) gaben nur 43 Prozent an, einer bezahlten Beschäftigung nachzugehen, wiewohl drei Viertel der Befragten im erwerbsfähigen Alter waren.

Die Zahl verdeutlicht, dass die Teilhabe am Arbeitsleben für Querschnittgelähmte keineswegs so selbstverständlich ist, wie es ihre körperliche Situation oft gestatten würde. Die Ursache dafür liegt nicht – das lässt sich anhand der Studienergebnisse belegen – an mangelnder Motivation oder Arbeitsunwilligkeit der Betroffenen. Von 623 Personen ohne bezahlte Beschäftigung äußerten 60 Prozent, dass sie gerne arbeiten würden. Von diesen gaben 71 Prozent an, sich subjektiv arbeitsfähig zu fühlen. Als Hindernisse für die Wiederaufnahme einer Tätigkeit nannten sie unter anderem Probleme, eine passende Arbeit zu finden, unzureichende Transportmittel, aber auch eine Vielzahl von anderen Gründen. Tendenziell besser sieht es in einigen Nachbarländern aus. In der Schweiz gehen 53 Prozent der arbeitsfähigen Querschnittgelähmten einer Erwerbstätigkeit nach, in den Niederlanden sind es 60 Prozent. Die skandinavischen Länder stehen insgesamt gut da, Spitzenreiter ist Norwegen mit einer Quote von 65 bis 70 Prozent.

Selbstständigkeit und Bildung sind relevant

Begibt man sich auf Ursachensuche, stößt man auf eine Reihe von Fakten, die von allgemeinen Beobachtungen des Arbeitsmarktes her vertraut sind. Problemfaktoren sind beispielsweise ein verstärkter globaler Wettbewerb, fehlende Mobilität und mentale Barrieren. Zudem gibt eine Rente Sicherheit. Nicht verwundern kann die Feststellung, dass Betroffene mit höherem Bildungsgrad häufiger in Beschäftigung sind. Das spielt auch insofern eine Rolle, da behinderungsadäquate Berufe häufig ein höheres Bildungsniveau erfordern. Natürlich hängt auch viel davon ab, welche Situation vor Eintritt der Querschnittlähmung vorlag. Gab es bereits ein Arbeitsverhältnis, kommt vielleicht ein Wiedereinstig in Frage. Die in den Prozess Involvierten kennen sich schon, das baut Unsicherheiten ab. Höhere Hürden sind zu nehmen, wenn es nicht mehr möglich ist, den bis dahin praktizierten Beruf weiter auszuüben oder wenn noch gar kein Beruf erlernt war. Andererseits belegen Untersuchungen, dass die besten Erfolgsaussichten bei Menschen vorliegen, die ihre Querschnittlähmung in jungen Jahren erworben haben. Ein ebenfalls entscheidender Faktor ist eine möglichst hohe funktionale Selbstständigkeit .

Langfristige Strategien bringen Erfolg

Auf jeden Fall ist das Unterfangen, möglichst viele von Querschnittlähmung Be-

* siehe Artikel „Wie geht es Menschen mit Querschnittlähmung in Deutschland?" in diesem Heft auf den Seiten 28 - 30.

ZENTRUM DER REHABILITATION
PHYSIOTHERAPIE • ERGOTHERAPIE • LOGOPÄDIE
LOKOMAT® • I.N.P.U.T. (INTENSIVTHERAPIE) • HIPPOTHERAPIE

PERSONALTRAINING NUN AUCH IN DER NEUROLOGISCHEN REHABILITATION

Das Zentrum der Rehabilitation R. Geerlofs begleitet Para- und Tetraplegiker **in allen Phasen** der Genesung individuell und kompetent.

Ein **persönliches Therapie- und funktionell motorisches Trainingsprogramm** wird über **mindestens 6 Stunden pro Tag** 1:1 oder 1:2 (Verhältnis Klient zu Therapeut) aufgestellt. Das Ziel ist der größtmögliche motorische Gewinn für den Alltag mit aktiver Teilnahme am Leben.

Neueste **wissenschaftliche Erkenntnisse** und praktische Erfahrung haben dieses spezielle Konzept entstehen lassen.

Zentrum der Rehabilitation
I.N.P.U.T.®



R. GEERLOFS GMBH & Co. KG
Zentrum der Rehabilitation
Karolingerstraße 32 | 75177 Pforzheim
T +49 (0) 72 31 – 139 86 00
F +49 (0) 72 31 – 139 86 10
info@zentrum-der-rehabilitation.de
www.zentrum-der-rehabilitation.de

Berufliche Rehabilitation braucht den gleichen Stellenwert wie die medizinische Rehabilitation.

troffene (wieder) in den Arbeitsmarkt zu integrieren eine Aufgabe, die langen Atem braucht. Auch wenn frisch Betroffene begreiflicherweise erst einmal eine Menge Probleme innerhalb kürzester Zeit auf sich einstürzen sehen, müssen sie so früh wie möglich von der Wichtigkeit des Faktors Arbeit überzeugt werden. Umfassende Beratung bezüglich der möglichen beruflichen Perspektiven ist wichtig. Die Politik ist gefordert, Strukturen zu schaffen, die die Aufnahme einer Erwerbstätigkeit lohnend erscheinen lassen. Idealerweise sollte das Ziel der beruflichen Wiedereingliederung den gleichen Stellenwert haben wie die medizinischen Rehabiltationsziele. Das ist freilich leichter gesagt als getan vor dem Hintergrund von aus Kostengründen immer kürzer werdenden Reha-Zeiten. Dass das Projekt Berufstätigkeit indes nicht nach Monaten, sondern nach Jahren auf seinen Erfolg hin bewertet werden muss, ergibt sich aus der für Umschulungsmaßnahmen erforderlichen Zeit und aus statistischen Betrachtungen. In der Schweiz etwa steigt die Erwerbstätigenquote innerhalb von 15 Jahren nach Eintritt der Querschnittlähmung kontinuierlich an. Unabdingbar für den Langzeiterfolg ist natürlich auch eine ständige medizinische Nachsorge, denn der Erhalt der Arbeitsfähigkeit ist für Querschnittgelähmte mit mehr Aufwand verbunden als für andere Arbeitnehmer. Ein vorzeitiges Ausscheiden aus dem Arbeitsleben ist in dieser Personengruppe dennoch eher die Regel als die Ausnahme.

Rahmenbedingungen lassen sich beeinflussen

Arbeit ist in hohem Maße sinnstiftend und für ein erfülltes Leben erforderlich. Es liegt in der Natur der Sache, dass von Querschnittlähmung Betroffene es schwerer haben als andere, sich diesen Schlüsselbereich menschlicher Zufriedenheit zu erschließen. Allerdings sind dafür überwiegend Rahmenbedingungen ausschlaggebend, die sich beeinflussen lassen. Die GerSCI-Studie versorgt die in diesen Prozess involvierten Akteure mit unverzichtbaren Informationen und ist ein wichtiger Schritt auf dem Weg zur gleichberechtigten Teilhabe von Menschen mit Behinderung am Arbeitsmarkt.

Werner Pohl





Foto: Volker Muth, www.volkermuth.net

3 Fragen an Kirsten Bruhn

Kirsten Bruhn betreibt seit ihrem zehnten Lebensjahr Leistungsschwimmen. Bei einem Motorradunfall erlitt sie eine inkomplette Querschnittlähmung und begann zur Eigenmotivation wieder mit dem Schwimmsport. Nachdem sie sich 2002 erstmals zu einem Schwimmwettkampf angemeldet hatte, belegte sie bereits im ersten Jahr bei der Internationalen Deutschen Meisterschaft in Berlin den ersten Platz. Sie nahm in der Folge erfolgreich an zahlreichen Meisterschaften und drei Paralympischen Spielen teil und zählt zu den schnellsten Schwimmerinnen mit Behinderung der Welt. Für ihre außerordentlichen Leistungen wurde ihr 2012 ein Bambi überreicht.

Was machen Sie aktuell?
Nach den Europameisterschaften 2014 habe ich meine internationale Sportlerkarriere beendet. Seit April 2012 arbeite ich in der Pressestelle im Unfallkrankenhaus in Berlin. Dort bin ich Botschafterin für den Bereich Rehabilitation, Sport und Prävention. Mit meinem Einsatz möchte ich Menschen ein Vorbild sein, die sich in einer ähnlichen Situation befinden und sie bestärken, ihre Ziele stetig weiter zu verfolgen. Das gilt auch für die Schulprojekte: Ich besuche den Sportunterricht, um Hemmungen im Umgang mit dem Thema Behinderung abzubauen und für Verständnis und Respekt im Umgang miteinander zu werben.

Welche Erfahrungen nehmen Sie aus Ihrer Arbeit mit Kindern und Jugendlichen mit?
Das ist eine Arbeit, die mich sehr erfüllt. Aus den Terminen gehe ich fast immer sehr hoffnungsvoll für die Zukunft heraus. Ich erlebe die Jugendlichen viel empathischer als allgemein angenommen. Sie sind bei den Treffen ausgesprochen interaktiv, kreativ und konzentriert. Das fasziniert mich. Wir alle lernen aus Erfahrungen. Daher muss man Gelegenheiten zum Lernen schaffen, um zum Beispiel falsche Vorstellungen oder Vorurteile auszuräumen. Menschen mit einer Behinderung werden oft unterschätzt. Die Kinder und Jugendlichen erleben hoffentlich bei unserem Kontakt, dass da viel mehr geht als sie vielleicht dachten.

Was muss sich Ihrer Meinung nach tun, um eine gute Teilhabe von Menschen mit einer Behinderung zu ermöglichen?
Die bedingungslose Teilhabe ist für mich eines der wichtigsten gesellschaftlichen Themen geworden. Die Inklusion sollte nicht nur in der Theorie angestrebt werden, sondern endlich konkret umgesetzt werden. Dazu möchte ich aber auch erwähnen, dass es keine hundertprozentige Inklusion geben wird – und das ist auch gut so! Wir reden und denken zu viel. Warum können wir nicht einfach machen? Um Inklusion leben zu können, müssen wir jungen Menschen den Weg dafür ebnen und ihnen zeigen, wie selbstverständlich das sein kann. Sport ist dafür ein ideales Vehikel. Dort lernen wir spielerisch. Der Sport und das Vereinsleben sind darüber hinaus für die Entwicklung des Charakters von besonderer Bedeutung. Ich bin noch immer gerne beim Sport. Am liebsten in der Schwimmhalle.

Das Gespräch führte Kevin Schultes

8 Tipps zur Hansestadt HAMBURG immer eine Reise wert

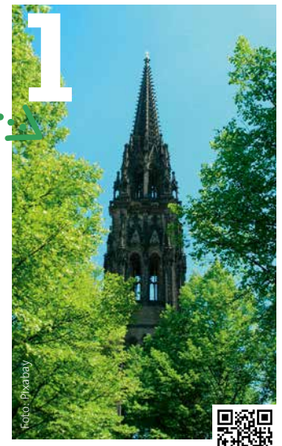

Foto: Pixabay

„Stadt Hamburg in der Elbe Auen, wie bist du stattlich anzuschauen!“ …

… schrieb der Dichter Georg Nikolaus Bärmann zu Recht über die Hansestadt. Die Weltstadt im Norden ist einer der schönsten in Deutschland, aber auch eine Stadt der Superlativen, in der es viel zu entdecken gibt. Weltweit bekannt sind der „Kiez“ mit der Reeperbahn als Vergnügungsviertel und das breite Kulturangebot. Hier stellen die Peers der FGQ „ihre“ Stadt vor und geben barrierefreie Tipps.

Überblick verschaffen

1 Mahnmal St. Nikolai


Foto: Pixabay

„Ich bin vor meinem Unfall gern auf Kirchtürme gekraxelt, weil ich von den alten Bauten fasziniert bin und den Ausblick über die Stadt liebe. Mit dem Rollstuhl ist das so gut wie nirgends mehr möglich. Umso mehr freute es mich, dass ich in Hamburg das Mahnmal St. Nikolai entdeckt habe.“
David Lebuser

2 Lieblingsort: Typisch: Hamburger Flair


Foto: Pixabay


Foto: privat

„Mein Lieblingsrevier in Hamburg ist das Dreieck zwischen Landungsbrücken, Reeperbahn und Portugiesenviertel entlang der Norderelbe. Ob Hafenrundfahrt auf dem Raddampfer Louisiana, die Kulturmeile auf der Reeperbahn mit dem Tivoli Theater oder die schönen iberischen Restaurants in „Klein Portugal“, das ist für mich typisch Hamburg.“ *Bert Pein*

Klein ganz groß

3 Staunen: Miniatur Wunderland


Foto: Miniatur Wunderland (Flughafen Knuffingen international)


Foto: Ross Mallett

„Das beschauliche Städtchen Knuffingen in der Hamburger Speicherstadt genießt weltweiten Ruhm, verfügt es doch über ein ausgeprägtes Bahnnetz und sogar einen internationalen Flughafen. Unbedingt die „Rolli-Abende“ im Miniaturland nutzen, sonst wird’s eng!“ *Anne Patzwald*

Nachtleben

4 Uebel & Gefährlich


Foto: Wikipedia


Foto: privat

„Mit dem Aufzug ins Hamburger Nachtleben. Der Hamburger Musikclub befindet sich im ehemaligen Flakturm und bietet ausgefallene Konzerte, Lesungen und Clubabende. Vorher unbedingt ins Feldstern - mein Lieblingslokal!“
Amke Baum

Auf große Fahrt gehen

5 Schippern: Die Elbefähren


Foto: HADAG

Foto: privat

„Mein extra Tipp für Low Budget Trips sind die HADAG-Fähren auf der Elbe, mit denen man als Rollstuhlfahrer (mit ÖPNV Wertmarke) kostenlos durch die Gegend schippern kann.“
David Lebuser

Kultur genießen

6 Barrierefreiheit mit Schönheitsfehlern: Elbphilharmonie


Foto: Pixabay


Foto: privat

„Die „Elphi“, wie sie bereits liebevoll genannt wird, ist barrierefrei geplant, aber mit Schönheitsfehlern. Statt der vielen Treppen nutzen viele Besucher die Aufzüge, das sorgt für lange Staus. Tickets für Rolliplätze gibt’s oft auch noch, wenn auf der Website „ausverkauft“ steht. Leider muss man sich aber für jedes Konzert einzeln an den jeweiligen Veranstalter, also z. B. den NDR, wenden.“ *Anette von Laffert*

Übrigens:

Weitere barrierefreie Tipps unter:

Gemütlich schlemmen

7 Lecker: Café Puurtenquast


Foto: Andreas Bachau


Foto: pixabay

„Meine Empfehlung ist ein wunderschönes Café im Alten Land in Hamburg-Neuenfelde. Die beiden Betreiberinnen haben sich beim Umbau und der Einrichtung des alten Apfelhofes so viel Mühe mit einem barrierefreien Zugang inklusive großem Rollstuhl-WC gemacht, dass man dies unbedingt erwähnen muss. Das Café ist wahnsinnig schön und die tollen Torten und Kuchen werden täglich selbst hergestellt!“
Anette von Laffert

Nachtleben

8 Versteckt: „Altes Mädchen“


Foto: Henning Angerer

Foto: privat

„Eine meiner liebsten Lokalitäten in Hamburg. Nicht leicht zu finden in den Hinterhöfen der Schanze und leider nur über Kopfsteinpflaster erreichbar. Immer laut, dafür aber urgemütlich mit Kamin, lockerer Stimmung und gutem Bier. Ein netter Abend ist garantiert!“
Pia Pourmoussavi

Rollstuhlfahrer muss Beckengurt nicht immer schließen

(BVerfG, 1 BvR 742/16)

Das Bundesverfassungsgericht hatte darüber zu entscheiden, ob ein Rollstuhlfahrer verpflichtet ist, stets seinen Gurt zu schließen. Hintergrund war der Fall eines jungen Rollstuhlfahrers, der aufgrund seines zunehmenden Muskelschwundes auf seinen Elektrorollstuhl angewiesen ist. Auf dem Weg zur Schule überquerte er – ohne den Beckengurt geschlossen zu haben – in seinem Rollstuhl einen Fußgängerüberweg. Dabei wurde er von einem Autofahrer angefahren, fiel durch die Kollision aus dem Rollstuhl und zog sich dabei eine linksseitige Schädelprellung zu.

Weil der Rollstuhlfahrer auf dem Zebrastreifen Vorfahrt hatte, hatte er auch Schadensersatzansprüche gegen den Autofahrer. Das Gericht in erster Instanz, ein Amtsgericht, gab dem Rollstuhlfahrer eine Mitschuld von einem Drittel und kürzte seine Ansprüche. Die Begründung: Der Rollstuhlfahrer hätte den Gurt seines Elektrorollstuhles nach der gültigen Verkehrsordnung schließen müssen, um seine Sicherheit auch als Passant zu erhöhen. Wäre er angeschnallt gewesen, wäre er nicht aus dem Rollstuhl gefallen und hätte sich nicht so schwer verletzt.

Das Amtsgericht argumentierte: Es bestehe keine Rechtspflicht, jedoch habe der Rollstuhlfahrer, indem er keinen Beckengurt anlegte, eine Obliegenheitsverletzung begangen, die seine Ansprüche minderten. Grundsätzlich sei es jedem freigestellt, zum Schutz seiner Rechtsgüter (hier: der Gesundheit) auf Vorkehrungen zu verzichten. Dann müsse es aber hingenommen werden, wenn Schadenersatzansprüche gekürzt werden.

Hiergegen legte der verletzte Rollstuhlfahrer Verfassungsbeschwerde ein und hatte damit Erfolg. Das oberste Gericht Deutschlands kam zu dem Schluss, dass der Rollstuhlfahrer aufgrund seiner Behinderung durch das Urteil diskriminiert wird.

Benachteiligungsverbot

Nach Art. 3 Abs. 3 Satz 2 des Grundgesetztes, so das Verfassungsgericht, darf niemand wegen seiner Behinderung benachteiligt werden; eine Schlechterstellung von Menschen mit Behinderungen ist nur zulässig, wenn dafür zwingende Gründe vorliegen. Untersagt sind auf die Behinderung bezogene Ungleichbehandlungen, die für den behinderten Menschen zu einem Nachteil führen. Das Verbot der Benachteiligung von Menschen mit Behinderungen ist ein Grundrecht und zugleich objektive Wertentscheidung und fließt somit in die Auslegung des Zivilrechts mit ein.
Der Beckengurt dient – so das Verfassungsgericht – allein der Sicherung des behinderten Nutzers, wenn dieser in seinem Rollstuhl sitzend in einem Fahrzeug transportiert wird, um so sein Herausfallen während der Fahrt zu verhindern. Das bloße Vorhandensein eines Beckengurts am Rollstuhl führt nicht zu höheren Sorgfaltsanforderungen bei der eigenständigen Teilnahme am Straßenverkehr. Dies ist mit dem Benachteiligungsverbot des Grundgesetzes unvereinbar und erweist sich hier nicht nur als Rechtsanwendungsfehler im Einzelfall, sondern deutet zugleich auf eine generelle Vernachlässigung der Bedeutung des Verbots der Benachteiligung behinderter Menschen für die Beurteilung eines Mitverschuldens hin. Die Richter sahen darin, einen geradezu leichtfertigen Umgang mit grundrechtlich geschützten Positionen.

Zusammengefasst bedeutet dies, dass ein Rollstuhlfahrer, wenn er als Passant und nicht mit dem Auto am Verkehr teilnimmt, seinen Beckengut nicht anlegen muss. Dies deshalb nicht, weil er sonst gegenüber nicht-gehbehinderten Menschen diskriminiert würde, da diese auch keine besonderen Sicherungsmaßnahmen treffen müssen, wenn sie zu Fuß unterwegs sind.

Das Urteil setzt die bisherige Rechtsprechung des Verfassungsgerichts konsequent fort. Daher empfiehlt es sich, gerade bei Unfällen mit Rollstuhlfahrern auch immer zu prüfen, ob eine Diskriminierung aufgrund der Behinderung vorliegt, weil man von einem Rollstuhlfahrer mehr Sorgfalt erwartet als von einem Fußgänger.

Oliver Negele



Foto: Julien Eichinger - stock.adobe.com



Foto: Fabio Lotti - stock.adobe.com

Kein guter Start

Berlin will Inklusionstaxi auf die Straße bringen und verstolpert die Einführung

Was haben Metropolen wie London, Hongkong oder Singapur der Spreemetropole Berlin voraus? Dort gibt es rollstuhlgerechte Taxen und in Berlin eben nicht.

Dies soll sich allerdings ändern. Die Berliner Behindertenbewegung hatte gemeinsam mit dem Sozialverband Deutschland Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. ein erfolgreiches Projekt ins Leben gerufen, das die Anforderungen an ein sogenanntes Inklusionstaxi erarbeitete. Mit Geld von der „Aktion Mensch“ und dem Paritätischen Wohlfahrtsverband Landesverband Berlin wurden probeweise barrierefreie Taxen auf die Straße gebracht und jedermann konnte diese ausprobieren.

Als sich dann im Herbst 2016 bei der Landtagswahl die Mehrheitsverhältnisse änderten, kam es zu einer Rot-Rot-Grünen Landesregierung. Die neue Koalition einigte sich darauf, Inklusionstaxen auf die Straßen Berlins zu bringen und stellte 1,5 Millionen Euro in den Haushalt ein. „Prima Sache“, dachten da viele Behinderte. Doch keine der eigentlich zuständigen Senatorinnen wollte das Thema umsetzen. Verkehrssenatorin Regine Günther (parteilos für Bündnis 90/Die Grünen) und Wirtschaftssenatorin Ramona Pop (Bündnis 90/Die Grünen) winkten ab. So landete das Projekt Inklusionstaxi nach ewigem Hin und Her bei Sozialsenatorin Elke Breitenbach (Die Linke). Schnell war auch klar, es werde keine „echte“ Wirtschafts- und Impulsförderung geben, sondern nur eine abgespeckte Variante der reinen Kostenerstattung.

Immerhin war Dank einer Studie mittlerweile klar, dass Berlin 250 Inklusionstaxen braucht, um eine adäquate Abdeckung zu erzielen. Ein Jahr ging ins Land, bis endlich die Förderrichtlinie publiziert wurde. Und da liegt nunmehr der Hase im Pfeffer.

Holprige Umsetzung

Taxiunternehmer, die ihren Wagen barrierefrei umbauen lassen, bekommen lediglich die Umbaukosten bis maximal 15.000 Euro erstattet, nicht aber die Ausfallkosten für jene Tage, an denen das Taxi während des Umbaus nicht im Einsatz ist. Zudem sollen die Fahrer auch noch einen Fortbildungslehrgang absolvieren. Für die Schulung werden allerdings nur maximal 120 Euro pro Wagen gewährt. Da in der Realität sich aber bis zu drei Fahrer einen Wagen teilen, zahlt das Taxiunternehmen bei den Schulungskosten drauf. Zudem ist der Papierkram bei der Beantragung der Kostenübernahme für den Umbau erheblich. Gefordert sind etwa drei Kostenvoranschläge und die Eintragung in die Transparenzdatenbank.

Für Protagonisten der Behindertenbewegung war sofort klar, dass der Anreiz viel zu gering ist, Taxiunternehmer zum barrierefreien Umbau ihrer Wagen zu bewegen. Dabei könnten sie durch ein Inklusionstaxi ihre Zielgruppe massiv erweitern. Immerhin leben in Berlin über 350.000 schwerbehinderte Menschen. Nicht zu vergessen: In Berlin gibt es seit Langem ein sogenanntes Taxikonto. Behinderte Menschen können monatliche Taxikosten in Höhe von 125 Euro beim Landesamt für Gesundheit und Soziales einreichen und bekommen nach Abzug der Eigenbeteiligung zwischen 85 und 105 Euro erstattet. So wird das Taxifahren für viele finanzierbar.

Wer wie die Taxiunternehmen jedoch erstmal draufzahlen muss, der überlegt sich seine Investition genau. So verwunderte es auch nicht, dass bei einer Fragestunde im Berliner Abgeordnetenhaus, die zuständige Senatorin eingestehen musste, dass auch drei Monate nach Inkrafttreten der Förderrichtlinie noch kein einziger Antrag eingereicht wurde. Es bleibt daher abzuwarten, wann es normal sein wird, ein Inklusionstaxi in Berlin nutzen zu können. Doch in Berlin ist man das Warten gewöhnt, wie der Flughafenneubau zeigt.

Dominik Peter

Konfierte Heilbuttschnitte

mit feiner Duftreiscreme, Ananas-Mangochutney und Thaicurryschaum





Heilbuttschnitte für 4 Personen:

4 Tranchen Heilbuttfilet (ohne Gräten)
120 g Olivenöl | Salz

Die Heilbuttschnitte von beiden Seiten leicht salzen. Den Fisch auf ein Backblech legen, Olivenöl angießen und in den 60°C heißen Backofen schieben. Bei einer Kerntemperatur von 40°C den Heilbutt aus dem Ofen nehmen.

Garnitur

1 TK Kafirlimettenblätter, fein gehackt
1 Msp. rote Peperoni, zu kleinen Würfeln geschnitten
1 Msp. grüne Peperoni, zu kleinen Würfeln geschnitten
1 Msp. grüne Thaicurrrypaste
25 g leicht geröstete Macadamianüsse, fein gehackt
6 cl Sojaöl

Chutney

100 g Ananas | 25 g Zucker | 30 g Mangomark | 1 cl Wodka
1 Msp. rosa Pfeffer | 1 TL rote Zwiebeln
Cayennepfeffer | Saft von einer Limette

Den Zucker leicht karamellisieren und mit Wodka und Limettensaft ablöschen. Mangomark und Ananas zu feinen Würfeln schneiden und zufügen und kurz aufkochen lassen. Den rosa Pfeffer fein hacken und mit den Cayennepfeffer unterheben. Zum Schluss die roten Zwiebeln würfeln und untermengen.

Thaicurryschaum

250 ml Riesling trocken | 250 ml Fischfond
250 ml Krustentierfond | 1 EL Currypulver Madras
1 Msp. grüne Thaicurrypaste | 50 g Kokosmark
5 Stangen Zitronengras | 1 Fenchelknolle
5 Schalotten | 1 kleine Lauchstange
100 ml Sahne | Meersalz | Cayennepfeffer

Das Gemüse und Zitronengras grob schneiden und in einem Topf mit Olivenöl anschwitzen. Das Ganze mit Currypulver bestäuben. Mit Weißwein ablöschen und dann mit Fond auffüllen. Alles auf ein Drittel der Flüssigkeit einreduzieren lassen. Kokosmark und Sahne hinzufügen und aufkochen lassen. Mit Salz und Cayennepfeffer abschmecken, Sauce warm stellen.





Reiscreme

1 TL Schalotten | 80 g Basmati-Duftreis | 50 g Kokosmilch
60 g Milch | 60 g Sahne | 1 Stange Zitronengras
1 Msp. Limetteabrieb | 20 g Butter | 1 EL geschlagene Sahne

Butter in einem kleinen Topf zerlassen, feingewürfelte Schalotten hinzufügen und ohne Farbe zu nehmen anschwitzen. Reis hinzufügen, mit Kokosmilch, flüssiger Sahne und Milch auffüllen und ca. 20 Minuten köcheln lassen. In den letzten fünf Minuten Zitronengras und Limettenabrieb mitkochen. Im Küchenmixer zu einem feinen Reispüree mixen und durch ein feines Spitzsieb passieren. Mit Meersalz abschmecken.

Anrichten

Die Basmatireiscreme auf vorgewärmte Teller anrichten, das Ananas-Mangochutney hinzufügen und die Heilbuttschnitte aufsetzen. Die Macadamia-Ölmischung über den Fisch geben, anschließend die Sauce angießen und servieren.

Guten Appetit



Foto: Harald Wohlfahrt Management



Foto: René Riis 2016

Harald Wohlfahrt *erhielt als einziger deutscher Koch die höchste Bewertung des Guide Michelins mit drei Sternen über einen Zeitraum von 25 Jahren. Von 1992 bis 2017 leitete er die Küche der Schwarzwaldstube in Baiersbronn. Seit 2018 widmet sich der Spitzenkoch mit der gleichen Leidenschaft und viel Enthusiasmus neuen Projekten.*

Harald Wohlfahrts Kreationen sind anspruchsvoll. Qualitativ hochwertige Produkte verwandelt er mit viel Präzision und Feingefühl in kulinarische Köstlichkeiten.

„Einem optimalen Ausgangsprodukt zur höchsten Geschmacksentfaltung zu verhelfen, das ist der Antrieb meiner Leidenschaft."

Ihr Harald Wohlfahrt

Fotos (11): TwilightArtPictures, photocrew, zirconicusso, atoss, dasuwan (2), katepa, azure, valery555, amy_lv, vulcanus - stock.adobe.com

Zum Italiener oder zum Griechen?

Boris, 31 Jahre

Bei Paravan erfüllen wir Menschen mit Bewegungseinschränkungen den Traum von Mobilität mit einzigartigen und ganzheitlichen Lösungen. Unsere Mobilitätsberater und Fahrlehrer unterstützen Dich dabei Schritt für Schritt auf dem Weg zur eigenen mobilen Unabhängigkeit. Hautnah auf Deine individuellen Wünsche und Bedürfnisse zugeschnitten. Für uns ist Mobilität Lebensqualität.



0 73 88 / 99 95-611 · www.paravan.de/mobility

Gesundes aus dem Wasser

Fische liefern wichtige Nährstoffe und die essentiellen, für uns Menschen lebenswichtigen Fettsäuren, die sogenannten Omega-3-Fettsäuren. Aber damit nicht genug: Der Fisch ist nicht nur ein wichtiger Jodlieferant. Er bringt uns auch hochwertige, leicht verdauliche Eiweiße (Proteine), wertvolle Vitamine und Mineralstoffe auf den Teller.

Jod ist für unseren Körper wichtig, denn wir brauchen es für den Aufbau der Schilddrüsenhormone T3 und T4. Diese wiederum steuern den Stoffwechsel direkt in den Körperzellen, da sie den Eiweißaufbau beeinflussen und in verschiedenen Organen wie der Bauchspeicheldrüse oder den Nebennieren die Hormonausschüttung fördern. Für die Produktion der Schilddrüsenhormone wird Jod benötigt.

Eine Portion Seefisch liefert zwischen 100 und 150 Mikrogramm Jod und so reichen zwei Fischmahlzeiten pro Woche schon aus, um ein Viertel des Wochenbedarfs an Jod abzudecken. Als Seefische werden die Fischarten bezeichnet, deren Lebensraum bzw. deren Laichplatz das Meer ist. Rund 30.000 unterschiedliche Salzwasserfische kennt man heute. Eingeteilt werden sie in Heringsartige (Hering von Matjes bis Rollmops, Sardine, Sprotte) oder Dorschartige (Kabeljau, Seelachs, Schellfisch) Seefische. Daneben gibt es Rundfische wie Thunfisch, Makrele, Barsch und Seeteufel sowie Plattfische wie Seezunge, Scholle und Heilbutt. Den Salzwasserfischen stehen die Süßwasserfische wie Forelle, Hecht, Karpfen und Aal gegenüber. Ihr Jodanteil ist etwas geringer. Jod kann nicht überdosiert und auch nicht „totgekocht“ werden. So ist in Fischzubereitungen eine identische Menge an Jod vorhanden, wie im Frischfisch.

Omega-3-Fettsäuren

Den Omega-3-Fettsäuren wird generell ein gesundheitsfördernder Effekt nachgesagt, denn sie schützen die Blutgefäße vor Verkalkung und Ablagerung. Und sie sind essentiell. Das bedeutet, dass sie lebensnotwendig sind und vom Körper nicht selbst hergestellt werden können. Es handelt sich um mehrfach ungesättigte, langkettige Fettsäuren. Generell werden drei Omega-3-Fettsäuren unterschieden. Im Fisch enthalten sind die Eicosapentaensäure und die Docosahexaensäure, während die Alpha-Linolensäure nur in Pflanzenölen wie Raps Lein- oder Walnussöl vorkommt. Fische mit hohem Anteil an Omega-3-Fettsäuren sind Hering, Makrele, Sardellen und Sardinen sowie Lachs und Aal.

Die Empfehlung der Deutschen Gesellschaft für Ernährung lautet: 0,5 Gramm Omega-3-Fettsäuren pro Tag sowie zweimal pro Woche Fisch. Wer dazu Körner und Nüsse isst oder ein gutes pflanzliches Öl zum Kochen benutzt, wird ausreichend Omega-3-Fettsäuren aufnehmen.

Eiweiß im Fisch

Bei einem normalgewichtigen Menschen decken bereits 200 Gramm Fisch den Tagesbedarf an Eiweiß ab. Im Fisch sind spezielle Eiweißbausteine vorhanden: Während Tryptophan als Vorstufe des Glückshormons Serotonin für die Stimmungslage des Menschen zuständig ist, stärkt das Tyrosin die körperliche, seelische und mentale Leistungsfähigkeit.

MANFRED-SAUER-STIFTUNG
Beratungszentrum für Ernährung & Verdauung Querschnittgelähmter

Veronika Geng

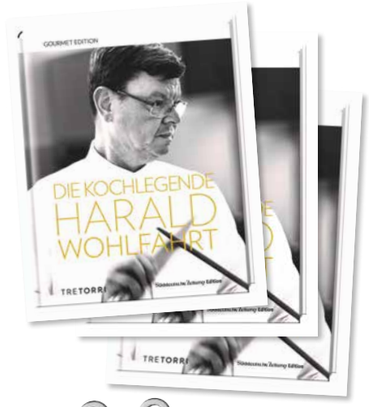
Gute Lebensmittel mit hohem Omega-3-Gehalt (pro 100 g)

- Lachs aus Zucht 3,6 g
- Makrele 4,1 g
- Rapsöl 9,0 g
- Walnussöl 12,2 g
- Leinsamen 16,7 g
- Chiasamen 18 g

Foto: Veko Photo Studio - stock.adobe.com

Gewinnspiel

3 x „Die Kochlegende Harald Wohlfahrt“ + je 1 Gourmetthermometer





Fotos: Rösle, Tre Torri Verlag GmbH

Die Schlaufensocken aus unserem Gewinnspiel im Heft 4/2018 haben gewonnen:
Lydia Able, Gollhofen
Sabrina Friedrich, Illerkirchberg
Werner Schievink, Bremen
Wir danken allen Einsendern für die Teilnahme.

Die Heilbuttschnitte von Harald Wohlfahrt haben Sie bereits in unserer Rubrik „Ernährung“ kennengelernt. An dieser Stelle verlosen wir drei signierte Exemplare des Buches „Die Kochlegende Harald Wohlfahrt“. Das im Dezember 2018 erschienene Werk vereint 35 Rezepte aus über zwei Jahrzehnten Kocherfahrung. Ob klassisch gearbeitete Geflügel-, Fleisch- oder Fischgerichte oder raffinierte Amuse-Bouche-Kreationen: Die Kombination aus handwerklichem Können und Kreativität zeigt eine zeitgenössiche Küche auf hohem Niveau. Harald Wohlfahrt erklärt verständlich die einzelnen Zubereitungsschritte und verrät, weshalb er bestimmte Zutaten verwendet. Viele Fotografien wecken zusätzlich die Lust am Kochen.

Damit die Rezepte optimal gelingen, dürfen sich die drei Gewinner zusätzlich auf ein Gourmetthermometer aus Edelstahl freuen. Der Messbereich reicht von -20° Celsius bis +200° Celsius. So können Sie den optimalen Garpunkt bzw. die Kermtemperatur beim Grillen, Braten und Frittieren innerhalb von fünf Sekunden genau bestimmen. Zudem ist das digitale Thermometer für die Zubereitung von Kindernahrung und für Wein und Tee geeignet. Die beleuchtete Temperaturanzeige ist von Celsius auf Fahrenheit umschaltbar.







Die Gewinner erklären sich damit einverstanden, dass Name und Wohnort in der nächsten Ausgabe veröffentlicht werden. Der Rechtsweg ist ausgeschlossen.

Auf welchen Seiten des PARAplegikers finden Sie die drei Fotoausschnitte A, B und C wieder?
Wenn Sie die Bilder entdeckt haben, schicken Sie Ihre Lösung bis zum **17. Mai 2019** an:
Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten e.V.
PARAplegiker Gewinnspiel
Neurott 20 • 74931 Lobbach
oder per E-Mail an: info@fgq.de

Bitte Absender nicht vergessen!



RECHTSANWÄLTE
NEGELE ◆ ZIMMEL ◆ GREUTER
PARTNERSCHAFTSGESELLSCHAFT
Ihr Spezialist für Personengroßschäden seit 15 Jahren
Egal ob Verkehrsunfall, Behandlungsfehler, Freizeitunfall oder Berufskrankheit, Haftpflichtversicherung, private und gesetzliche Unfallversicherung oder Krankenversicherung, wir stehen an der Seite des Geschädigten und beraten fachübergreifend und bundesweit in den Rechtsgebieten Verkehrsrecht, Medizinrecht und Sozialrecht.
Als auf Personengroßschäden spezialisierte Rechtsanwaltskanzlei verfügen wir über ein umfangreiches Netzwerk von Ärzten, Gutachtern, Architekten und Fahrzeugumbauern. Zusammen mit unseren Spezialisten managen wir Ihren Fall, so dass Sie sich auf Ihre Genesung konzentrieren können. Falls Sie nicht mobil sind: Wir kommen zu Ihnen.
Bürgermeister-Fischer-Str 12 · 86150 Augsburg · Telefon 08 21 32 79 88 10
info@querschnittlaehmung.net · www.querschnittlaehmung.net

ROLLITEX
Berlin
genuine wheelchair fashion
Deine Mode
Dein Stil
www.rollitex.de
Discount Code
20%
PPM19A
ab 49,- €
Einkaufswert
Für den nächsten Einkauf


Foto: vege - stock.adobe.com

Arbeitsgemeinschaften (ARGE) der FGQ

Die Arbeitsgemeinschaften (ARGE) der FGQ sind ehrenamtlich organisiert und unterstützen die Mitglieder bei verschiedenen Anliegen. Die Beratungen sind kostenfrei, bei Fachleistungen können – nach vorheriger Absprache – Kosten entstehen.



ARGE Beratung türkischer Mitbürger

Wertvolle Tipps auch in türkischer Sprache.
Türk vatandaslarina yardim hatti.

Die ARGE versteht sich als erster Ansprechpartner und Vermittler für türkische Mitbürger, deren Deutschkenntnisse nicht ausreichen, um bei Behörden vorzusprechen oder sich um drängende Fragen nach Eintritt einer Querschnittlähmung zu kümmern. Die Schwerpunkte der ARGE Beratung türkischer Mitbürger sind zum Beispiel Fragen in Hinblick auf die Wohnung, die Pflege, die Mobilität oder die berufliche Teilhabe. Darüber hinaus unterstützt die ARGE die Peers und die weiteren Arbeitsgemeinschaften der FGQ bei Anfragen.

Die ARGE soll zukünftig um Sprachen aus dem osteuropäischen und arabischen Raum erweitert werden. Bei Interesse an einer Mitarbeit wenden Sie sich bitte an die Geschäftsstelle der FGQ.
Koordination: Ufuk Dogru
Kontakt: ufuk.dogru@fgq-beratung.de

ARGE Bauen und Umwelt
Koordination: Dirk Michalski
Kontakt: info@barriere-frei-bauen.de

ARGE Ernährung
Koordination: Anette von Laffert
Kontakt: anette.vonlaffert@fgq-beratung.de

ARGE Schule und Studium
Koordination: Geschäftsstelle
Kontakt: info@fgq.de

ARGE Recht und Soziales
Koordination: Jörg Giesecke
Kontakt: joerg.giesecke@fgq-beratung.de

ARGE Urlaub
Koordination: Geschäftsstelle
Kontakt: info@fgq.de

ARGE Arbeitgebermodell
Koordination: Oliver Straub
Kontakt: oliver.straub@fgq-beratung.de

ARGE Mobilität und Sport
Koordination: Olaf Niebisch
Kontakt: olaf.niebisch@fgq-beratung.de

ARGE Fahrzeugumbau
Koordination: Bert Pein, Dirk Weber
Kontakt: bert.pein@fgq-beratung.de
dirk.weber@fgq-beratung.de

Fotos: privat, Eike Hallwachs, MHH


Foto: nicoelnino - stock.adobe.com

Autoren



Susanne Bell Die Kursleiterin für Kommunikation und Körpererfahrung ist personzentrierte Beraterin und seit vielen Jahren in der kommunalen und landespolitischen Behindertenarbeit engagiert.



Christoph Egen Der Sozialwissenschaftler und Pädagoge ist seit 2011 in der Klinik für Rehabilitationsmedizin der Medizinischen Hochschule Hannover für das Klinikmanagement verantwortlich. Darüber hinaus arbeitet er an wissenschaftlichen Projekten der Klinik, beispielsweise an der GerSCI-Studie, mit.



Veronika Geng Die Pflegewissenschaftlerin, Gesundheits- und Krankenpflegerin arbeitete über viele Jahre in den Schweizer Paraplegiezentren Basel und Nottwil. Als Projektmanagerin leitet Veronika Geng seit 2006 in der Manfred-Sauer-Stiftung unter anderem das Beratungszentrum für Ernährung & Verdauung Querschnittgelähmter.



Nikola Hahn Nach ihrem Studium der Sonderpädagogik und Journalistik arbeitete Nikola Hahn zunächst als Lektorin im Verlagswesen und baute die Plattform Der-Querschnitt.de mit auf. Aktuell arbeitet sie als Projektmitarbeiterin und Online-Redakteurin für das Rechtsportal Reha-Recht.de. Für den PARAplegiker schreibt sie als Gastautorin.



Maria-Cristina Hallwachs Die Autorin berät seit einigen Jahren Menschen, die querschnittgelähmt sind und Beatmung benötigen. Sie ist selbst rund um die Uhr auf Hilfe angewiesen und verbindet dabei maximale Abhängigkeit mit größtmöglicher Eigenständigkeit.



Oliver Negele Seit 2003 ist Oliver Negele als Rechtsanwalt und seit 2009 als Fachanwalt für Verkehrsrecht tätig. Er hat sich mit seiner Kanzlei in Augsburg auf Personengroßschäden nach Verkehrsunfall, Behandlungsfehler und Freizeitunfall spezialisiert. Seit vielen Jahren ist er Mitglied der FGQ.



Bert Pein Der selbstständige Mobilitätsberater hat sich auf den Bereich Fahrzeugwesen spezialisiert und ist seit 25 Jahren als Peer bei der FGQ tätig. Gemeinsam mit Dirk Weber baut er aktuell eine ARGE zum Thema Fahrzeugumbau auf.



Dominik Peter Der Diplom-Politologe ist seit 2013 Vorsitzender des Berliner Behindertenverbandes e.V. und Herausgeber der Berliner Behindertenzeitung.



Werner Pohl Der Fachjournalist hat mehr als drei Jahrzehnte Berufserfahrung. Er schreibt als Betroffener über Menschen und für Menschen, die mit dem Thema Querschnittlähmung zu tun haben – sei es als Betroffene oder als Angehörige.



Anouk Schmitt Die 26-jährige Psychologie-Studentin, die seit vier Jahren durch eine Impfung querschnittgelähmt ist, bloggt auf www.th-10.de über das Leben und den Alltag mit Rollstuhl und Hund. Außerdem engagiert sie sich für mehr Inklusion von Menschen mit Behinderung.



Kevin Schultes Der Autor ist ehrenamtlicher Vorstand für Öffentlichkeitsarbeit bei der Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e.V. Seit einem Unfall im Jahre 1995 ist er überzeugtes Mitglied der FGQ.



Dirk Weber Der Inhaber einer Kfz-Service- und Umrüstungsfirma engagiert sich als Peer und Koordinator der ARGE Fahrzeugumbau bei der FGQ. An der BDH-Klinik in Greifswald berät er seit fast 25 Jahren andere Betroffene und Angehörige.



Caroline Wiemann Als freie Journalistin und Datenredakteurin beschäftigt sie sich mit gesellschaftspolitischen Themen in Print, Online und Video. Sie schreibt für Zeit Online, dpa, Spiegel Online, Der Freitag und F.A.Z. Woche. 2017 wurde sie mit dem Helmut-Schmidt-Nachwuchspreis ausgezeichnet. Caroline Wiemann lebt in Berlin.



Sabine Ziegler Seit über 25 Jahren schreibt die Chefredakteurin des PARAplegiker über Themen des Gesundheitswesens – aus Sicht von Patienten, Ärzten und Therapeuten.

Beirat
Die Fachbeiträge des PARAplegiker werden von einem Beirat unterstützt, um die wissenschaftliche und fachliche Qualität der Zeitschrift zu erhöhen. Im Beirat des PARAplegiker sind Experten aus vielen Fachbereichen der Behandlung querschnittgelähmter Menschen vertreten; darunter sind viele Mitglieder der Deutschsprachigen Medizinischen Gesellschaft für Paraplegiologie (DMGP).

Mitglieder
Dr. med. Ralf Böthig
Leitender Arzt der Neuro-Urologie, BG Klinikum Hamburg gGmbH
Jörg Eisenhuth
Leitender Psychologe und Psychotherapeut, Werner-Wicker-Klinik Bad Wildungen
Veronika Geng
Pflegewissenschaftlerin, Manfred-Sauer-Stiftung
Dorothee Haas
Ergotherapeutin, BG Klinikum Murnau gGmbH
Dr. med. Eckhart Dietrich Leder
Ärztlicher Leiter der Viszera Proktologie, Viszera Chirurgie-Zentrum München
Dr. Doris Maier
Leitende Ärztin Rückenmarkverletzte, BG Klinikum Murnau gGmbH
Tina Mathias
Physiotherapeutin, Werner-Wicker-Klinik Bad Wildungen
PD Dr. med. Thomas Meiners
Chefarzt des Zentrums für Rückenmarkverletzte, Werner-Wicker-Klinik Bad Wildungen/Orthopädisches Schwerpunktklinikum
Klaus Pohlmann
Pflegeexperte, Werner-Wicker-Klinik Bad Wildungen
PD Dr.-Ing. Rüdiger Rupp
Leiter des Bereichs Experimentelle Paraplegiologie/Neurorehabilitation, Universitätsklinikum Heidelberg
Felix Schulte
Geschäftsführer der Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e. V. (FGQ)
PD Dr. med. Roland Thietje
Chefarzt des Querschnittgelähmten-Zentrums, BG Klinikum Hamburg gGmbH
Prof. Dr. med. Norbert Weidner
Ärztlicher Direktor der Klinik für Paraplegiologie, Universitätsklinikum Heidelberg
Andreas Wendl
Pflegeexperte, BG Klinikum Murnau gGmbH
Dr. Andreas Wolff
Leitender Oberarzt der Neuro-Urologie, BG Klinikum Murnau gGmbH

Vorschau

Sommerausgabe 2019

Exoskelette: Die Auferstehung?



Foto: Messe Düsseldorf Constanze Tillmann

Robotergestützte, aktive Assistenzsysteme für Menschen mit einer Rückenmarkschädigung

Raus aus dem Rollstuhl und rein in den Roboteranzug? Sind Exoskelette die „Auferstehung“ für querschnittgelähmte Menschen? Ursprünglich entwickelt für militärische Zwecke, steht jetzt die Rehabilitation im Fokus. In der kommenden Ausgabe des PARAplegiker geht es um die futuristisch anmutenden Geh-Roboter und ihr Versprechen, den Nutzern ein Mehr an Lebensqualität zu bieten. Welche Systeme gibt es, was leisten sie und für wen kommen sie in Frage?

Außerdem:

Wiedersehen nach 30 Jahren: Walter Vitt und Prof. Hans-Jürgen Gerner
Vom ADAC getestet: Barrierefreiheit im Alltag

Impressum

Der PARAplegiker ist das Mitgliedermagazin der Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e. V. (FGQ), Lobbach. Das Magazin erscheint vierteljährlich.

Herausgeber
Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e. V. (FGQ), Geschäftsstelle
Neurott 20 · 74931 Lobbach
Tel.: 0 62 26 - 96 02 11
E-Mail: info@fgq.de · www.fgq.de

Redaktion
Sabine Ziegler (V. i. S. d. P.)
Susanne Schulte-Mausbeck (CvD)
Kevin Schultes
E-Mail: redaktion@fgq-paraplegiker.de

Weitere Mitarbeiter dieser Ausgabe
Susanne Bell, Christoph Egen, Veronika Geng, Nikola Hahn, Maria-Cristina Hallwachs, Oliver Negele, Bert Pein, Dominik Peter, Werner Pohl, Anouk Schmitt, Dirk Weber, Caroline Wiemann, Martin Zak (Cartoon)

Gestaltung
Anke Wiesborn, einsatz kreativbüro, Bochum

Lektorat
Ruth Justen, freie Journalistin, Leipzig

Anzeigen
Christian Jägemann
Tel.: 01 70 - 4 01 92 53
E-Mail: christian.jaegemann@fgq-paraplegiker.de

Verlag
OT-Medien GmbH
Reinoldistr. 7–9
44135 Dortmund
Tel.: 02 31 - 55 70 50 80

Druck
Brühlsche Universitätsdruckerei GmbH & Co KG, Gießen
Auflage: 10.000 Exemplare

Leserservice und Gewinnspiel
Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e. V. (FGQ)
Geschäftsstelle
Neurott 20 · 74931 Lobbach
Tel.: 0 62 26 - 96 02 11
E-Mail: info@fgq.de · www.fgq.de

Nachdruck, Einspeisung ins Internet und Vervielfältigung der im PARAplegiker erscheinenden Beiträge auf Datenträgern bedürfen der schriftlichen Genehmigung des Herausgebers. Für den Inhalt der geschalteten Anzeigen und für unverlangt eingesandte Manuskripte, Fotos und Unterlagen wird keine Gewähr übernommen. Die im PARAplegiker veröffentlichten Links sind sorgfältig recherchiert. Die Redaktion ist jedoch nicht für die Inhalte der verlinkten Seiten verantwortlich – hier haftet allein der Anbieter der jeweiligen Website. Im Sinne einer besseren Lesbarkeit wird zumeist auf die Unterscheidung in weibliche und männliche Schreibweise verzichtet – mit „Leser“ sind somit sowohl Leserinnen als auch Leser gemeint.



Foto: Lukas Kapfer

Unfähig, weil nicht gehfähig?

Ich erinnere mich, als sei es gestern gewesen. Dass der Rollstuhl und die Lähmungen bleiben würden, hatte ich mittlerweile verstanden, wenn auch nicht akzeptiert. Ich war viel zu beschäftigt damit, neue Pläne für mein Leben zu machen, B- und C-Pläne zu schmieden, um besonders mir zu beweisen, dass eben nicht alles vorbei ist. Und ich wollte studieren: Humanmedizin! „Medizin? Sie wissen schon, wie anstrengend ein Studium sein kann? Und wie wollen Sie später arbeiten, wo Sie doch an Ihren Rollstuhl gefesselt sind? Wollen Sie nicht vielleicht doch lieber eine Ausbildung machen? Etwas im Büro ist doch super!“

Immer wieder meinten andere Leute zu wissen, was für mich das Beste sein würde. Möglicherweise war auch das der Grund, weshalb ich es erst recht wollte. Mein Kampfgeist wurde umso größer. Doch vielleicht hätte ich eher aufgegeben, wenn ich gewusst hätte, welche Steine man mir in den Weg legen wird. Vielleicht hätte ich mich geschlagen gegeben, wenn ich gewusst hätte, dass ich mich jeden Tag 200-prozentig beweisen muss.

Das macht mich sprachlos

Ich verstand darunter, einfach im Sitzen zu studieren. Meine Dozenten waren sich jedoch offensichtlich unsicher, ob ich dazu geeignet sei. Vor einem Seminar wurde ich vom Professor gefragt, wie ich denn studieren könne. Ich hakte nach, wie er das meine. Worauf er antwortete: „Naja, wir alle wissen ja, dass mit einer körperlichen Behinderung immer auch eine kognitive Einschränkung einher geht.“ Sprachlos ließ er mich vor dem Seminargebäude sitzen, ich kam sowieso nicht rein – zwölf Stufen am Eingang. Ob ein Studium im Rollstuhl funktioniert, hängt vor allem von der vorhandenen Barrierefreiheit ab. In meiner Stadt hatte es noch kein Rollstuhlfahrer gewagt, Medizin zu studieren. Und weil die Nachfrage das Angebot regelt, war schlichtweg keine Barrierefreiheit vorhanden. Ein Umbau wurde angestrebt, würde aber Jahre dauern. 1:0 für die Exklusion.

Ich wurde müde. Musste ich doch täglich für mein Recht kämpfen, studieren zu können wie jeder andere. Ich schaffte es zusehends körperlich nicht mehr und musste einsehen, dass es in diesem Kampf nur einen Sieger geben konnte: meine Gesundheit oder das Studium.

Exotin, seltene Spezies, bestaunt

Ich wechselte das Fach und begann ein Psychologiestudium. Nicht, weil ich etwas aufzuarbeiten hätte, sondern weil mir die Parallelen zwischen den beiden Studienfächern gefallen und die riesige Auswahl an späteren Berufsmöglichkeiten. Doch das Beste daran? Ich kann plötzlich in der Masse untergehen. Kein Dozent will von mir wissen, ob ich fähig genug zum Studieren bin. Ich bin nicht die einzige Rollstuhlfahrerin, die Exotin, die wie eine seltene Spezies bestaunt wird, sondern einfach eine von vielen. Der Bereich, in dem ich nun studiere, ist komplett barrierefrei. Mit meinem Nachteilsausgleich kann ich meine Prüfungen schieben, falls ich mal wieder ins Krankenhaus muss oder mich ein Schub flachlegt. Ob ich nun zwei Semester länger studiere, interessiert später wirklich niemanden. Ich kann in meinem Tempo studieren und das gibt mir eine unglaubliche Freiheit. Ich will damit nicht sagen, dass studieren einfach ist, denn nach wie vor erfordert es sehr viel Planung und Struktur. Doch ich werde unterstützt, ich muss nicht mehr alleine kämpfen. Es herrscht ein Zusammenhalt, weil es nicht von Bedeutung ist, dass ich nicht laufen kann. Das ist für mich Inklusion.

Anouk Schmitt

DER-QUERSCHNITT.de

Das Informationsportal der Manfred-Sauer-Stiftung



Wissenswertes rund um die Querschnittlähmung

Aktuell

Fachlich fundiert

Von wissenschaftlichen Erkenntnissen bis zu Tipps im Alltag

In verständlicher Sprache

Fachbegriffe von A-Z

Besuchen Sie uns auf

Der-Querschnitt.de
Redaktion Tanja Konrad
info@der-querschnitt.de
www.der-querschnitt.de
www.facebook.com/Der.Querschnitt.de