PARAplegiker

Das Magazin für den Querschnitt.



Themenschwerpunkt: Angeborene Querschnittlähmung

Menschen

„Geht nicht? Gibt‘s nicht!“

Mobilität

Wird das Rad neu erfunden?

Frühjahr 2020

Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e.V.

DMGP Deutschsprachige Medizinische Gesellschaft für Paraplegiologie



© Ottobock · 1048O=de_DE-01-1911

Beratung nach Maß



Foto: Volker Muth, www.volkermuth.net

Kirsten Bruhn eröffnet mit dem Editorial den PARAplegiker.

Liebe Leserin, lieber Leser,

Männlich, jung, Motorradunfall – diese Vorstellung beherrschte lange Jahre das Bild von Menschen mit Querschnittlähmung. Auch ich erlitt im Alter von 22 Jahren als Sozius einen Motorradunfall. Doch die Zahl unfallbedingter Querschnittlähmungen ist seit Jahren rückläufig. Gott sei Dank. Ein verbesserter Arbeitsschutz, weiter entwickelte Sicherheits- und Rückhaltesysteme sowie eine effektivere Erstrettung bewahren Betroffene häufig vor lebensverändernden Verletzungen. Andererseits steigt durch das anwachsende Lebensalter der Menschen die Zahl der krankheitsbedingten Querschnittlähmungen. Dies betrifft immer häufiger auch hoch betagte Menschen. Hierüber haben wir im PARAplegiker bereits berichtet.

Angeborene Querschnittlähmung

Weniger im Fokus der Öffentlichkeit stehen die Menschen mit einer angeborenen Querschnittlähmung, die als „Spina bifida“ oder „offener Rücken“ bezeichnet wird. Bei dieser sehr seltenen angeborenen Fehlbildung der Wirbelsäule wird das Rückenmark des Fötus geschädigt. Trotz moderner Behandlungsmöglichkeiten lassen sich die neurologischen Schädigungen nach wie vor nicht korrigieren. Die Folge sind eine lebenslange komplette oder inkomplette Querschnittlähmung – mit den gleichen Symptomen wie bei den erworbenen Querschnittlähmungen – und teils noch einigen mehr. Wie gehen Familien damit um, welche Hürden erleben Betroffene, was ist im Alltag zu beachten? Und wie sieht die Versorgungssituation der Erwachsenen mit Spina bifida aus? Wie autonom leben sie? Diese Fragen stehen im Mittelpunkt dieser Ausgabe.

Humor hilft

Spina bifida-Betroffene wachsen mit ihrer Behinderung auf. Sie sind heute ganz selbstverständlich Rechtsanwälte, Psychologen, Unternehmensberater, Leistungssportler, Motivationscoaches, Models und sogar Stand-up-Comedians. Wie Tan Caglar, der im Interview über sein Verhältnis zur Familie und seinen Weg in die Selbstständigkeit berichtet (S. 16-18). Ich stimme mit ihm überein, dass Humor und Selbstironie wichtige Mittel sind, um stereotype Vorstellungen von Menschen mit Behinderung endlich zu durchbrechen. Auch wenn sich der Ruhrpott-Charme seines Humors doch deutlich von dem meiner norddeutschen Heimat unterscheidet. Neben dem Humor gibt es weitere Strategien, um eine Querschnittlähmung zu bewältigen und einen positiven Umgang mit ihr zu finden. Werner Vogt, Peer der FGQ in Duisburg, verrät uns seine ganz persönlichen Lebensstrategien (S. 14-15).

Peers mit Hintergrund

Hochbetagte Menschen, junge Erwachsene und deren Angehörige stellen die Beratungsarbeit der FGQ-Peers vor neue Herausforderungen. Gut, dass wir dazu auf die vielfältigen Erfahrungen unserer Peers zurückgreifen können. Unter ihnen befinden sich auch mehrere Spina bifida-Betroffene, die nun in einer Arbeitsgruppe eine speziell auf die Belange ihrer Peers zugeschnittene Beratung für Betroffene und Angehörige entwickeln. Hier spielen Themen wie Inklusion, selbstbestimmte Teilhabe und die Abkopplung vom Elternhaus eine Rolle, aber auch der fortwährende Kampf um Hilfsmittel, den Betroffene und Familien nach wie vor häufig ausfechten müssen. Themen, die auch bei meiner ehrenamtlichen Arbeit, die mich immer wieder in inklusive Schulen bringt, eine Rolle spielen. Lesen Sie dazu, was unsere Autorin Ruth Justen über die Erfahrungen der Familie Donath schreibt (S. 28-29).

Mit couragierten Grüßen aus der Hauptstadt, Ihre



Inhalt



Peers

Immer nach vorne blicken

Nadja Maier wird mit Spina bifida geboren. Trotz vieler Hürden macht sie Abitur und studiert Soziale Arbeit. Heute arbeitet sie in einer Jugendeinrichtung und ist als Peer bei der FGQ aktiv. Im PARAplegiker erzählt sie, warum sie ihren Blick immer nach vorne richtet.



Gesundheit

Herausforderung: Ein selbstbestimmtes Leben

Die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Spina bifida erfolgt in Deutschland in speziellen neurologischen Abteilungen und in Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ). Doch welche Versorgungs- und Unterstützungsmöglichkeiten gibt es danach für Erwachsene und welche rechtlichen Ansprüche haben sie? Prof. Jessica Lilli Köpcke und Christian Au klären auf.



Therapie

Der Darm – unterschätzt und zu wenig beachtet?

Bis zu 80 Prozent der Menschen mit Querschnittlähmung sind mit teils erheblichen Darmfunktionsstörungen belastet. Nun gibt es eine neue Leitlinie der DMGP, ein neues Tool zur Evaluierung des Darmmanagements und neue Ansprechpartner in den Querschnittgelähmtenzentren. Das Ziel: Ein Mehr an Lebensqualität.

FGQ NEWS

06 Erleben, was möglich ist!
Neurogene Blasen- und Darmfunktionsstörung: Fachtagung für Betroffene
Neuer Arbeitskreis zum Thema Spina bifida

07 Spende für indisches Hospital

08 Neue Projektleiter bei der FGQ
Begegnung auf Augenhöhe

09 Dr. Niedeggen in den Ruhestand verabschiedet

10 In Zukunft barrierefreier

FAKTEN

11 Spina bifida – ein Überblick

PEERS

12 Immer nach vorne blicken

MENSCHEN

14 Fünf positive Lebensstrategien

16 „Geht nicht? Gibt‘s nicht!“

INTERVIEW

19 Drei Fragen an Edina Müller

MEDIZIN & FORSCHUNG

20 Harnblasenkarzinom als Spätfolge einer Querschnittlähmung?

KOMMENTAR

22 Hilfsmittelversorgung weiterhin unter Druck



Reisen

Acht Tipps zu München

Die selbsternannte „Weltstadt mit Herz“ ist immer eine Reise wert. Unsere FGQ-Peers geben Tipps, was München neben Hofbräuhaus und Viktualienmarkt noch zu bieten hat. Barrierefreiheit ist dabei garantiert.

Mobilität

Ein Zelt-Fan auf neuen Pfaden

Campen liegt im Trend – und in Deutschland nimmt die Anzahl barrierefreier Campingplätze zu. Normale Zelte bieten allerdings oft wenig Komfort. Eine Alternative sind Faltcaravane und Mini Caravane. FGQ-Peer Bert Pein hat verschiedene Modelle getestet.



GESUNDHEIT

24 Leben mit Spina bifida

26 Herausforderung: Ein selbstbestimmtes Leben

THERAPIE

28 Mit Liebe und Geduld für ein selbstbestimmtes Leben

30 Der Darm – unterschätzt und zu wenig beachtet?

MITEINANDER

32 „Lasst ihn mal machen!“

RECHT & SOZIALES

34 Zusätzliches Schmerzensgeld

36 Können Vorschriften fortschrittlich sein?

MOBILITÄT

38 Wird das Rad neu erfunden?

40 „Das dynamische Sitzen wird sich großflächig etablieren“

42 Ein Zelt-Fan auf neuen Pfaden

REISEN

44 Acht Tipps zu München

ERNÄHRUNG

46 Cornelia Poletto: Königslachs auf Olivenstampf mit Wildkräutersalat

47 Gesunde Kraft vom Ölbaum

SERVICE

48 Arbeitsgemeinschaften (ARGE) der FGQ

48 Autoren

50 Vorschau I Beirat I Impressum

DAS ALLERLETZTE

51 Cartoon

Titelfoto: Comedian Tan Caglar (Angela Wulf)



Ernährung

Königslachs

Leicht und gesund ist der Königslachs auf Olivenstampf von Cornelia Poletto. Dazu gibt es einen Wildkräutersalat. Ein leckeres Frühlingsgericht zum Genießen mit Familie und Freunden.



FIBS FORSCHUNGSINSTITUT FÜR INKLUSION DURCH BEWEGUNG UND SPORT

ADAC Stiftung

Mobilitätstag für Rollstuhlfahrer

Erleben, was möglich ist!

Mehr Selbstständigkeit und Mobilität im Alltag – darin unterstützt die ADAC Stiftung gemeinsam mit der ARGE Mobilität und Sport der Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten e.V. (FGQ) Betroffene und Angehörige.



Foto: privat

Ab März 2020 finden hierzu eintägige Mobilitätsveranstaltungen an elf Querschnittszentren bundesweit statt. Als Alternative zu den bestehenden sport- und wettkampforientierten Angeboten richtet sich der Mobilitätstag bewusst an die gesamte Gemeinschaft der Querschnittgelähmten.

Olaf Niebisch koordiniert die ARGE Mobilität und Sport.

Die Veranstaltungen bestehen aus einem theoretischen und einem praktischen Part. Nach Fachvorträgen rund um das Thema „gesundheitliche Aspekte der Mobilität“, geht es im praktischen Teil um das gemeinsame Training von Alltagssituationen unter Anleitung einer Fachkraft des Forschungsinstituts für Inklusion durch Bewegung und Sport (FIBS) und das Ausprobieren von neuen Mobilitätslösungen wie zum Beispiel unterschiedlichen Rollis, Handbikes und weiteren Mobilitätshilfsmitteln. Die Veranstaltungen werden von dem Koordinator der ARGE Mobilität und Sport, Olaf Niebisch, gemeinsam mit Peers und Referenten an den Standorten durchgeführt.

Weitere Infos, Termine und Anmeldung unter: stiftung.adac.de/erlebenwasmöglichist

Neurogene Blasen- und Darmfunktionsstörung: Fachtagung für Betroffene

Mit den Begriffen „neurogene Blase“ bzw. „neurogener Darm“ bezeichnet man die Formen einer Blasen- oder Darmfunktionsstörung, die durch eine Fehlfunktion oder Verletzung des Nervensystems verursacht werden. Die FGQ bietet zu diesem Thema eine Fachtagung für Betroffene an.

Die Referenten vermitteln grundlegende Informationen und stellen die verschiedenen Formen neurogener Funktionsstörungen sowie die Diagnostik und Therapiemöglichkeiten vor.

- **Termin:** 10.10.2020, 10.00 – 17.00 Uhr
- **Ort:** Manfred-Sauer-Stiftung, Lobbach
- **Referenten:** Veronika Geng, Dr. Johannes Kutzenberger, Dr. Heiko Lienhard
- **Teilnahmegebühr:** 28,00 Euro inkl. Mittagessen/ Getränke

Anmeldung bei der Geschäftsstelle der FGQ bis zum 30.06.2020. Die Anmeldungen werden in der Reihenfolge ihres Eingangs berücksichtigt.

Kontakt:
Geschäftsstelle der FGQ · E-Mail: info@fgq.de
Tel.: 06226 960 211 (wochentags 8–12 Uhr)

Neuer Arbeitskreis zum Thema Spina bifida

Die FGQ hat in der Vergangenheit wiederholt Anfragen zum Peer-Counseling von Spina bifida-Betroffenen und ihren Angehörigen erhalten.

Da unter den Peers der FGQ mehrere Betroffene mit angeborener Querschnittlähmung sind, wollen wir uns zukünftig dem Thema mit einem Arbeitskreis widmen, um angepasste Beratungsangebote zu entwickeln. Ein erstes virtuelles Treffen hat bereits stattgefunden. Bei Interesse an einer Mitwirkung und für weitere Infos:

Kontakt: **sb@fgq-beratung.de**









Fotos (4): FGQ, Anna Spindelndreier, privat

Nadja Maier, Lisa Schmidt, Max Grubmüller, Oliver Schmidt und Zacharias Wittmann (ohne Bild) gehören dem Arbeitskreis an.

Alle Texte: Kevin Schultes

Erbschaft

Spende für indisches Hospital

Jugendliche Patienten des Spinal Cord Injuries-Centers im indischen Neu Delhi konnten sich über die Spende aus einer Erbschaft freuen, die der Deutschen Stiftung Querschnittlähmung zuteil wurde.



Foto: DSQ

PD Dr. Rainer Abel und Dr. Harvinder Chhabra bei der Unterzeichnung der Spendenvereinbarung.

31.000 Euro aus einer Erbschaft zugunsten der Stiftung waren mit der Bedingung verknüpft, dass das Geld für die Behandlung und Operation von querschnittgelähmten Kindern und Jugendlichen eingesetzt wird. Möglich wurde dies durch die guten Beziehungen zwischen der Querschnittklinik Hohe Warte in Bayreuth und der Klinik in Neu Delhi. Dazu Privatdozent Dr. Rainer Abel, Leiter der Klinik für Querschnittgelähmte in Bayreuth: „Die Einrichtung ist uns gut bekannt, sie ist eine der am besten ausgestatteten Einrichtungen für Querschnittgelähmte in Indien. Aufgrund der persönlichen Bezüge konnten wir sicher sein, dass das von uns übergebene Geld auch bestimmungsgemäß verwendet wird.“

Es war nicht ganz unkompliziert, die Übergabe von Geld aus deutschem Stiftungsvermögen rechtskonform zu gewährleisten. Unterstützung kam vom Präsidenten des Deutschen Bundestages, Dr. Schäuble. Als Mitglied des Kuratoriums der Deutschen Stiftung Querschnittlähmung half er, die notwendigen Ansprechpartner im Außenministerium zu finden. Schließlich fand am 11. Oktober vergangenen Jahres im Rahmen einer kleinen Feier die Übergabe des Geldes in Anwesenheit von Felder Roussely, dem Counselor der deutschen Botschaft, der vor Ort Unterstützung geleistet hatte, statt. Die Feier war in den Ablauf des zur gleichen Zeit stattfindenden ISSICON-Kongresses eingebunden.

Das Geld wird nun für die Versorgung von hochgelähmten, zum Teil beatmeten jugendlichen Patienten eingesetzt. Klinikleiter Dr. Harvinder Chhabra plant, mindestens einem Patienten die Möglichkeit zur rückenmarksnahen Elektrostimulation anzubieten. Ziel ist es, die Funktion seiner oberen Extremitäten nachhaltig zu verbessern, und eventuell eine Lösung von der Beatmungsmaschine zu erreichen.

Werner Pohl

Probefahren: **IRMA Hamburg,** 19.–21. Juni 2020



Händler finden und Probefahren: **www.swisstrac.ch**

SWISS•TRAC

Fehlende Barrierefreiheit

Neue Projektleiter bei der FGQ


Foto privat

Im vergangenen Jahr haben wir zwei Projekte zu den Themen „Barrierefreier ÖPNV“ und zur „Zugänglichkeit von Arztpraxen“ ausgeschrieben. Heute stellen wir die beiden Projektleiter Stephan Neumann und Achim Schade vor.

Die beiden haben nun ihre Arbeit aufgenommen und freuen sich auf den Austausch mit den Lesern des PARAplegiker bzgl. der Zugänglichkeit von Arztpraxen und im öffentlichen Personennahverkehr. Welche Erfahrungen haben Sie gemacht? Gibt es das eine oder andere Leuchtturmprojekt? Wo hat es nicht funktioniert? Welche Barrieren oder Probleme haben Sie erlebt?

Falls Sie sich zu den Themen einbringen möchten, so stehen die beiden Ansprechpartner gerne zur Verfügung. Wir werden in den kommenden Ausgaben des PARAplegiker über den weiteren Projektverlauf berichten.

Kevin Schultes

Stephan Neumann

Projekt:
Barrierefreiheit und Sicherheit im öffentlichen Personennahverkehr
Kontakt:
Stephan.Neumann@fgq-beratung.de


Foto: FGQ/Jörg Farys

Achim Schade

Projekt:
Zugänglichkeit von Arztpraxen
Kontakt:
Achim.Schade@fgq-beratung.de

companion2go

Begegnung auf Augenhöhe

Die Idee ist simpel und zündend: Über ein Online-Portal finden Menschen mit Mobilitätseinschränkung, die für einen bestimmten Anlass eine Begleitung suchen, und solche, die Unterstützung anbieten möchten, zusammen.

Aber was zunächst nach guter Tat mit Online-Unterstützung klingt, ist eigentlich ganz anders gemeint. Sicher, Menschen mit dem „B“ für Begleitung in ihrem Behindertenausweis machen oft die Erfahrung, dass sie alleine unterwegs mit Schwierigkeiten wie defekten Aufzügen und schwer passierbaren Bordsteinkanten konfrontiert sind. Aber sie haben, pragmatisch betrachtet, auch den Vorteil, dass sie zum Beispiel zu Konzerten und Events eine Begleitperson mitnehmen können, die dann für den Kulturgenuss nicht selber zahlen muss, sondern kostenfreien Eintritt hat. Warum nicht zwei Fliegen mit einer Klappe schlagen und Angebot und Nachfrage zusammenbringen? Das war die Grundidee von Zacharias Wittmann, selbst Rollstuhlnutzer und Gründer der Initiative companion2go.


Die Gründer Zacharias Wittmann (l.) und Marten Welschbach beim Special Impact Award 2017.
Foto: Frank Blümler

Erfahrungen gewinnen

Was die Idee auszeichnet: Sie vernetzt Menschen mit ähnlichen Interessen. Es geht nicht um pflegerische oder medizinische Unterstützung, sondern um das Organisieren von gemeinsamen Freizeitaktivitäten. Mobilitätseingeschränkte profitieren davon, einmal nicht auf professionelle Helfer, Familie oder Freunde angewiesen zu sein. Wer seine Unterstützung anbietet, spart nicht nur Geld, sondern gewinnt mit ziemlicher Sicherheit auch an Erfahrung dazu. Gemeinsame Erlebnisse von Menschen mit und ohne Behinderung bauen Hemmschwellen ab und fördern einen natürlichen Umgang auf Augenhöhe miteinander. Eine klassische Win-Win-Situation.

Dieser Idee blieb auch offizielle Anerkennung nicht versagt. Die Initiative hat bereits mehrere Preise gewonnen, unter anderem den Special Impact Award 2017. Darüber hinaus hat companion2go eine Anschlussförderung sowie ein „exist“ Gründerstipendium erhalten. Das Portal ist erreichbar unter: **www.companion2go.eu**

Werner Pohl


Foto: Recura Kliniken GmbH

Dr. Niedeggen in den Ruhestand verabschiedet

Vor nunmehr fünfeinhalb Jahren lernte ich in der Rettungsleitstelle im Unfallkrankenhaus Berlin Dr. Andreas Niedeggen kennen. Als Patient war ich selbstverständlich etwas aufgeregt, aber ich begegnete einem Chefarzt, der eine große Ruhe ausstrahlte und mir mit seiner Empathie, seiner Professionalität und seiner respektvollen Art schnell und kompetent weiterhalf.

So verliefen auch alle weiteren Konsultationen bei ihm. Als Leiter der beiden Zentren zur Behandlung von Rückenmarkverletzten in Marzahn und Beelitz-Heilstätten nahm er viele Aufgaben wahr und bekam viele Anfragen von Patienten. Dennoch vermittelte er stets den Eindruck, sich „alle Zeit der Welt“ für jeden einzelnen zu nehmen und sich ihrer Anliegen mit Ruhe und Sorgfalt zu widmen. Er motivierte mich, als Peer der FGQ aktiv zu sein.

Mit Dr. Andreas Niedeggen geht nun ein sehr erfahrener Querschnittmediziner in den Ruhestand. Seine Patienten werden ihn vermissen. Wir danken ihm sehr herzlich für sein Engagement und wünschen ihm alles Gute für den neuen Lebensabschnitt.

Christine Kwiatowski

Zur Person

Dr. Andreas Niedeggen war seit 1997 Chefarzt des Behandlungszentrums für Rückenmarkverletzte am Unfallkrankenhaus Berlin. Der Facharzt für Neurochirurgie war seit 2005 auch Chefarzt des Brandenburgischen Querschnittgelähmtenzentrums Beelitz-Heilstätten. Zudem brachte sich der gebürtige Duisburger viele Jahre bei der Deutschsprachigen Medizinischen Gesellschaft für Paraplegiologie (DMGP) und der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) engagiert ein.

hohenzollern apotheke

Ihr Partner für die Versorgung mit Fertigspritzen
zur Instillation von Arzneimitteln in die Blase



Die Herstellung der Fertigspritzen erfolgt auf ärztliche Verordnung **patientenindividuell** als Rezeptur.

Für die **sichere Anwendung** durch den Patienten wird nur die vom Arzt verordnete Dosis sowie – falls erforderlich – **sterile Luft*** in die Spritze gegeben.

*Empfehlung zur Vermeidung von Unterdosierungen bei Instillation über einen ISK-Katheter.

Wir sind für Sie da:

- ☑ Schnelle Reaktion auf Therapieänderungen möglich
- ☑ Versand innerhalb von drei Arbeitstagen an die gewünschte Adresse des Patienten
- ☑ Erinnerungsservice damit keine Versorgungslücken entstehen

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



Die neuen Züge von Talgo lösen alte Intercity-1-Züge der Bahn ab.

Foto: Deutsche Bahn AG

Neue Züge für die Bahn

In Zukunft barrierefreier

Die Deutsche Bahn hat beim spanischen Hersteller Talgo 23 neue Züge in Auftrag gegeben. Sie ermöglichen unter anderem Rollstuhlfahrern den Ein- und Ausstieg ohne Assistenz.

Mit dem Fahrplanwechsel 2023 soll der Probebetrieb für neue, zur Zeit unter dem Arbeitstitel ECx geführte Züge starten. Mit ihnen sollen alte Intercity-1-Züge abgelöst werden. Insgesamt beläuft sich der Auftrag auf 23 Züge. Diese durchlaufen zunächst einen Probebetrieb, in dessen Verlauf eine Weiterentwicklung stattfinden soll. Der Einsatz startet auf der Strecke Amsterdam – Berlin. Touristische Verbindungen von Köln nach Oberstdorf und von Westerland nach Köln, Berlin und Karlsruhe sollen folgen. Die Züge verfügen jeweils über eine Mehrsystemlok und 17 Wagen sind mit WLAN, Bordbistro und Fahrgastinformationssystem ausgestattet. Sie bieten 570 Sitzplätze, davon 85 in der ersten Klasse. Zur Ausstattung gehören außerdem ein abgetrennter Kleinkind- und Familienbereich mit Spielfläche für Kinder sowie Platz für acht Fahrräder und für Sportgeräte. Ein Novum für Fahrgäste mit Mobilitätseinschränkung ist der Einstieg auf Bahnsteigniveau, der die Nutzung dieser Züge ohne Inanspruchnahme des Mobilitätsservices ermöglicht. Jeder Zug verfügt über drei Rollstuhl-Stellplätze mit höhenverstellbaren Tischen und über eine für Rollstuhlfahrer nutzbare Toilette. Überdies seien mit Ausnahme weniger Sitzplätze am Ende der Wagen alle Sitzplätze stufenlos erreichbar. Die Bahn spricht im Zusammenhang mit diesen Neuerungen von „neuen Maßstäben bei der Barrierefreiheit“.

Kundenfreundliche Einstiege

Der Abruf der 23 Züge im Wert von 550 Millionen Euro ist Teil eines Rahmenvertrages zwischen der Deutschen Bahn und Talgo über bis zu 100 Mehrsystemloks und Reisezugwagen. Durch den Einsatz der Mehrsystemloks entfällt der Lokwechsel an der Landesgrenze. Die Fahrzeit von Amsterdam nach Berlin verkürzt sich dadurch um rund eine halbe Stunde auf 5,50 Stunden. Die Bahn versteht den ECx als Vorreiter für künftige Planungen. Zukünftig sollen alle Fahrzeugausschreibungen für Neufahrzeuge im Fernverkehr die besonders kundenfreundlichen Einstiege enthalten.

Werner Pohl

Spina bifida – ein Überblick

Insgesamt sind in Deutschland etwa

12.000 Personen

von Spina bifida betroffen.

6–12 Kinder

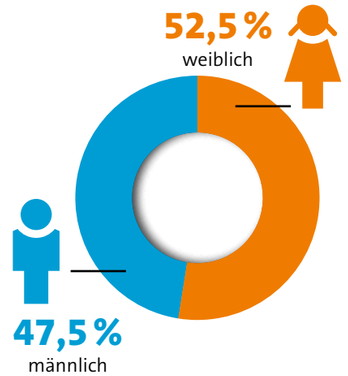
von 10.000 Geburten

› 0,06–0,12 % pro Jahr

werden mit Spina bifida diagnostiziert.

Verhältnis Geschlechter

Mädchen sind etwas häufiger betroffen als Jungen.



Vorsorge

Prophylaktische Einnahme von Folsäure bei Paaren mit Kinderwunsch verringert die Entstehung von Spina bifida um

mehr als **50 %**

Foto: stockadobe.com – Ion Popa

Mögliche Komplikationen

Bei vielen Menschen mit Spina bifida treten folgende Symptome auf:

Blasen- und Darmfunktionsstörungen	90 %
Orthopädische Probleme	80 %
Unvollständige Lähmungen in den unteren Gliedmaßen	80 %
Hydrocephalus (Störung der Hirnwasserkreisläufe)	65 %



Foto: Arndt Welland | Gesellschaftsbilder.de

Orthopädische Probleme gibt es bei

80 %

der Patienten mit **Läsion in Höhe L5**

26 %

der Patienten mit **Läsion in Höhe S1**

Beratung

Die fünf wichtigsten Themen:

- **Medizinische Versorgung**
- **Pflege**
- **Hilfsmittelversorgung**
- **Beruf**
- **Wohnen**

Quellen: www.spinawissen.de (Zugriff am 05.02.2020); OP-Handbuch: Grundlagen, Instrumentarium, OP-Ablauf, herausgegeben von: Liehn. M., Lengersdorf, B., Steinmüller, L., Döhler, R., 2016. PD Dr. Reinhold Cremer, 2009.

Soziales Engagement:

Immer nach vorne blicken



Obwohl Nadja Maier seit ihrer Geburt querschnittgelähmt ist, hat sie mit Menschen mit Behinderung bis vor knapp drei Jahren kaum Berührungspunkte. Das ändert sich erst als sie anfängt, Basketball zu spielen und sich für die Belange von anderen Menschen mit Querschnittlähmung einzusetzen.

Nadja wird mit einem sogenannten „offenen Rücken“ geboren – eine angeborene Fehlbildung und Schädigung des Rückenmarks, die auch als Spina bifida bezeichnet wird. Nadja lernt zu laufen, ist ein aktives Kleinkind voller Energie und Tatendrang – manches Mal auch zum Schrecken von Mutter und Vater. „Meine Eltern staunten nicht schlecht, als sie mich einmal ganz oben auf dem Klettergerüst sahen“, erinnert sich die 28-Jährige mit einem schelmischen Grinsen. Noch bis zur 8. Klasse bewegt sich das aktive Mädchen mit Hilfe der Unterarmgehstützen eigenständig. Doch ihre Wirbelsäulenprobleme nehmen im Laufe der Jahre zu. Eine operative Versteifung der Wirbelsäule ist die einzige Therapieoption. Der Rollstuhl wird mehr und mehr zum Mittel der Fortbewegung.

Ein ganz „normaler“ Weg

Ihre Eltern legen viel Wert darauf, dass die Tochter keinesfalls überbehütet wird und einen ganz „normalen“ Weg einschlagen kann. Sie wünschen sich für ihr Kind ein Leben ohne Ausgrenzung, ein Leben „mittendrin“. Das ist nicht immer einfach, denn oft muss die Familie Hürden überwinden: In der sogenannten „Regelschule“ wird die fehlende Barrierefreiheit von der Schulleitung als Vorwand genutzt, Nadja den Schulbesuch zu verweigern. „Eine Erfahrung, die ich leider mehrfach machen musste“, sagt Nadja. „Ich habe frühzeitig gelernt, mich durchzusetzen, mich nicht unterkriegen zu lassen. Ich habe immer nach vorne geblickt.“ Doch es kostet Kraft, viel Kraft. „Es gab Zeiten, da hätten mich meine Eltern lieber in einer sicheren Beamtenlaufbahn gesehen, statt beim Büffeln für das Fachabitur und das Studium.“

Nadja macht an der weit entfernten Fachoberschule ihr Fachabitur, zielstrebig und mit großer Disziplin: Jahrelang steht sie um fünf Uhr morgens auf und fährt von ihrer oberbayrischen Heimat aus nach München. Trotz des 12-Stunden-Tages lässt sie die notwendigen Therapien niemals aus. Danach studiert sie an der Fachhochschule Soziale Arbeit. „Die Belastung an der Fachoberschule und Fachhochschule waren schon groß und dennoch war es eine besondere Zeit, die ich niemals missen möchte. Ich habe tolle Menschen kennengelernt und schöne Momente erlebt. Es macht mich sehr stolz, dass ich das Studium nach einer Regelstudienzeit von sieben Semestern erfolgreich beendet habe“, betont Nadja.

Angekommen im Traumberuf

Alle Anstrengungen haben sich gelohnt: Nadja findet nach dem Studium sogleich eine Anstellung – sie arbeitet als Sozialarbeiterin in einer Jugendeinrichtung und ist in ihrem Traumberuf angekommen. „Die Arbeit mit Kindern ist wunderbar und gibt mir so viel Energie zurück. In Projekten fördere ich ihre Kreativität und ihre sozialen Kompetenzen“, erzählt Nadja begeistert. „Die Schüler haben mich gleich akzeptiert und mir wegen meines Rollstuhls Löcher in den Bauch gefragt. Meine Querschnittlähmung spielt hier keine Rolle, das ist für alle ganz normal. Aber ich weiß, wie es ist, ein Außenseiter zu sein. Ich kann mich in die Lage eines Kindes hineinversetzen, das nicht dazu gehört, weil es so offensichtlich anders ist. Gerade diesen Kindern und Jugendlichen kann ich helfen, selbstbewusst eine Lösung zu finden“, so die junge Sozialarbeiterin. „Meine Behinderung senkt bei den Kindern die Hemmschwelle, auch mit schwierigen Fragen zu mir zu kommen. Meine Chefin hat diese Möglichkeit gleich erkannt und mich nicht trotz, sondern gerade wegen des Rollstuhls eingestellt.“



Nadja ist ein engagierter Peer der FGQ. Die Peer-Treffen sind für den Erfahrungsaustausch wichtig.

Fotos (2): Jörg Farys, FGQ

„Ich habe frühzeitig gelernt, mich durchzusetzen und immer nach vorne geblickt.“

Empathie und Tipps

Viel Empathie ist auch im Spiel, wenn Nadja als Peer-Counselerin der FGQ andere Querschnittgelähmte, vor allem in der ersten Phase nach dem Unfall, betreut. Die Patienten lernt sie schon während ihrer Rehabilitation in der Murnauer Unfallklinik kennen. „In den ersten Monaten nach der Entlassung helfe ich ihnen mit meinen Erfahrungen bei ihrem Wiedereinstieg in den Alltag. In den Gesprächen geht es darum, Lösungen für ihre neuen Probleme zu finden. Die sind ja immer ganz individuell. Ich gebe Tipps, vermittle Kontakte und ich bin eine aufmerksame Zuhörerin. Eine Zuhörerin, die den Blick nach vorne richtet.“

Kevin Schultes

Kontakt:
nadja.maier@fgq-beratung.de

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



Fünf positive Lebensstrategien

Und wie man aus Fehlern lernt

Seiner Frau sei er „nicht der nettes-te Partner“ gewesen, erinnert sich Werner Vogt an die Zeit kurz nach seinem Unfall. Würde er so heute nicht wieder machen. Überhaupt hat er in den 30 Jahren mit Querschnittlähmung viele positive Strategien entwickelt, um „die richtige Position und die richtigen Perspektiven im Leben“ zu finden. Seit Oktober 2018 gibt Vogt diese Strategien als Peer der FGQ in der BG-Unfallklinik Duisburg an Frischverletzte weiter.

Vogt war 27 Jahre alt und Vater von zwei kleinen Kindern, als bei einem Arbeitsunfall seine Wirbelsäule auf Höhe L2/L3 brach. Für ihn begann eine schlimme Zeit, für sein nahes soziales Umfeld ebenfalls. Vogt kam nur schwer damit zurecht, dass er mit seiner inkompletten Lähmung auf die Hilfe anderer angewiesen war. „Das fing schon an, als ich das erste Mal aus der Reha raus und ein Wochenende nach Hause durfte. Ein Arbeitskollege schaffte mich hoch in die Wohnung im ersten Stock. Und da saß ich dann fest“, erzählt der Ruhrpottler.

Seine Verzweiflung ließ er auch an seiner Frau aus: „Mein Umgang mit ihr war schlimm. Ich wurde zum Kontrollfreak“, sagt er heute. „Ich saß da allein in der Wohnung, meine Frau konnte raus, wann immer sie wollte, darauf war ich neidisch. Der Tiefpunkt war gekommen, als sie regelrecht Rechenschaft darüber ablegen sollte, warum sie gerade nicht in der Wohnung war, wo ich sie doch für irgendetwas gebraucht hätte.“

Für Vogt (und seine Familie) kam der Wendepunkt zum Positiven etwa ein Jahr nach dem Unfall: „Da habe ich mit Sport angefangen. Plötzlich hatte ich wieder Kontakt zu anderen Leuten, auch zu Menschen, die in einer ähnlichen Situation waren. Das hat mir geholfen.“

Etwa zwei Jahre später zog die Familie in ihr neues Eigenheim, Vogt konnte wieder selbstbestimmt mobil sein und fühlte sich nicht mehr abhängig von der Hilfe anderer. Und: Er begann eine Umschulung vom Bau- und Kunstglaser zum Sozialversicherungsfachangestellten Fachrichtung Krankenversicherung.

Strategie Nr. 1: Status quo akzeptieren

Vogt sehnte den Weg zurück ins öffentliche Leben herbei. Und dennoch fiel ihm genau dieser Weg nicht immer leicht: „In der Klinik und in der Reha kann man sich prima verstecken, da gibt es viele Rollstuhlnutzer, man selbst fällt nicht auf und bleibt anonym. Das war für mich ein großer Schutz und damit am Anfang sehr hilfreich.“ Aber irgendwann, so seine Erfahrung, „muss man sagen: Hey Leute, hier bin ich, ich verstecke mich nicht mehr.“

Für ihn hieß das konkret auch: Nach der Umschulung nahm er sofort eine Vollzeitstelle bei einer Krankenversicherung an und hat „40 Stunden die Woche durchgepowert“ – auch wenn viele das nicht verstanden, schließlich hätte er nach seinem Berufsunfall auch andere Optionen gehabt. Aber er verfolgte lieber eine andere Strategie und versuchte nach der Anfangsphase, sich selbst gegenüber ehrlich zu sein: „Ich bin so, wie ich bin, und fertig. Ich kann es nicht ändern, also muss ich es annehmen und mir neue Perspektiven suchen, denn es gibt immer Möglichkeiten. Eine Querschnittlähmung ist nicht das Ende.“

Große Hilfe in dieser Hinsicht waren ihm dabei seine Frau und seine zwei kleinen Kinder: Zwar war ausgelassenes Herumtoben wie früher nicht mehr möglich, dafür nahm er sich nun eben mehr Zeit für Spiele. Sportlich folgten die beiden ohnehin Vaters Spuren und spielten Rollstuhlbasketball: „Das war schon toll, wenn beim Starting Five drei der fünf Spieler Vogt hießen. Das hat uns zusammengeschweißt!“

Strategie Nr. 2: Status quo erhalten

Gerade mit zunehmendem Alter fällt es ihm nicht leicht, aber Werner Vogt versucht zumindest, seinen körperlichen Status quo zu halten. Ein Punkt, den er in der Vergangenheit nicht immer berücksichtigte: Über seine Entscheidung, Vollzeit zu arbeiten, vergaß er mitunter, auf den eigenen Körper zu achten. 2013 wurden bei ihm mehrere Bandscheibenvorfälle diagnostiziert, heute hat er „viel Metall im Rücken. In der Rückschau bereue ich es, dass ich nicht ein paar Stunden weniger gearbeitet und dafür mehr Zeit für mich, ins Schwimmen oder in regelmäßige Rückengymnastik, investiert habe“. 2013 wurde er nach einem langen Arbeitsleben berentet.

Strategie Nr. 3: Status quo verbessern

„Alles, was den eigenen Gesundheitszustand verbessert, sollte man ausprobieren“, findet Vogt. Der 57-Jährige ist inkomplett gelähmt, der rechte Oberschenkel vorne sei „ganz okay, links ist die rückwärtige Muskulatur besser, aber in dem Bein habe ich gar kein Gefühl mehr.“ Ihn plagen starke Nervenschmerzen. Dennoch ist er begeisterter Träger einer Orthese (C-Brace), die sein linkes Bein unterstützt – was auch bedeutet, dass dieses schwächere Bein 3,5 Kilogramm an Gewicht mehr mitschleppen muss.

Inzwischen kann er mit der Orthese bis zu 1.000 Meter laufen („Dafür brauche ich eine halbe Stunde!“), allerdings auf dem Klinikgelände, wo die Wege eben und gut ausgebaut sind.

Mit der Schiene kann er stehen und gehen, mit ihrer Hilfe kurbelt er seinen Kreislauf und den Stoffwechsel an und ein gutes Knochentraining sind die mechanisch unterstützen Schritte auch. Nach jedem Orthesengang ist er im positiven Sinne völlig kaputt, „das ist harte Arbeit, auch psychisch, weil ich immer Angst habe, umzukippen. Und das wird im Alter nicht besser. Ich hätte mir diese Schiene vor zehn, fünfzehn Jahren gewünscht, da wäre ich heute weiter. Damals war ich mutiger.“ Entsprechend legt er anderen Betroffenen nahe, frühzeitig jede Möglichkeit auszuschöpfen, die hilft, den Status quo zu halten oder zu verbessern.



Foto: BG Klinikum Duisburg

Werner Vogt ist begeisterter Träger einer Orthese (C-Brace).

Strategie Nr. 4: Nicht aufgeben!

Werner Vogt hat vieles erreicht, indem er positiv geblieben ist und nicht aufgegeben hat – auch im Umgang mit Entscheidungs(=Kosten-)trägern. „Ich habe selbst bei einer Krankenkasse gearbeitet. Der Gedanke, wofür jemand dies und das überhaupt braucht, kommt einem da schnell. Da hilft es sehr, wenn das Gegenüber höflich bleibt und seinen Anspruch wirklich begründen kann.“ Ein Beispiel für eine positive Begründung kennt er ganz genau: Seine Orthese, die zunächst nicht genehmigt wurde. Sie ist hochinnovativ – ein elektronisches computerprogrammiertes Orthesensystem.

Dann nahm sich sein Sachbearbeiter Zeit, sah vor Ort Vogts Augen leuchten, als er beim Probetragen endlich wieder stand – und zack! war die teure Orthese genehmigt. Betroffenen rät der Peer daher: „Wer unzufrieden mit dem Ergebnis einer Begutachtung ist, sollte Widerspruch einlegen und auf einen Termin zuhause pochen. Denn da ist alles anders als im optimierten Umfeld der Klinik: Die Küche nicht unterfahrbar, die Türschwellen hoch, die Lichtschalter unerreichbar … das alles muss vor Ort begutachtet werden.“

Strategie Nr. 5: Kritik zulassen

„Manche Leute stellen sich nach dem Unfall als echte A… heraus“, findet Vogt und rät deshalb Mitbetroffenen, in jeder Hinsicht offen zu bleiben – auch für Kritik an der eigenen Person. Ein Netz aus nahestehenden Menschen, das einen auffängt und stützt, sei gerade nach Eintritt einer traumatischen Querschnittlähmung extrem wichtig und sollte deshalb auch vom Betroffenen gehegt und gepflegt werden: „Schließlich muss nicht jeder meine Anfängerfehler machen. Jedes Leben ist anders und will anders gelebt werden.“

Ursula Willimsky

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

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

„Geht nicht? Gibt‘s nicht!“



Foto: Angela Wulf

Tan Caglar ist nicht nur als Basketballer, Coach und Model ein gefragter Mann. Der „rollstuhlfahrende Deutschtürke“ teilt seine Erfahrungen gerne und begibt sich mit einem zweiten Comedy-Programm im Frühjahr 2020 erneut auf Deutschlandtournee. Die PARAplegiker-Redaktion hat mit ihm über Unabhängigkeit und Inklusion, das Auto als Zweitwohnsitz und über sein Verhältnis zu seinen Eltern gesprochen.

Herr Caglar, ein Thema in der aktuellen Ausgabe des PARAplegiker mit dem Schwerpunkt Spina bifida ist die oftmals sehr enge Bindung zwischen Eltern und „Kind“ und eine gewisse Abnabelungsproblematik. Wie haben Sie das persönlich erlebt?
Ich kann das absolut bestätigen. Ich muss dazu sagen, dass bei uns als türkische Familie ohnehin eine sehr starke Familienbindung da ist. Schon deshalb, weil meine Eltern es von ihren Eltern nicht anders kennen. Man muss sich das so vorstellen: Wenn meine Mutter in der Schule war, hat meine Oma die Pantoffeln schon mal vor den Ofen gestellt, damit die für ihre Tochter schön warm wurden. Ich kann mir nicht vorstellen, dass die Bindung zu meinen Eltern eine andere wäre, wenn ich nicht mit Spina bifida auf die Welt gekommen wäre. Durch die Behinderung ist sie aber noch mal enger geworden. Das ging so weit, dass meine Eltern sogar auf weitere Kinder verzichtet haben, weil sie nicht wussten, wie stark ich sie brauchen werde. Sie wollten sich ausschließlich um mich kümmern, von daher ist die Bindung wirklich sehr, sehr stark.

War das immer ganz in Ihrem Sinne oder hatten Sie auch manchmal Mühe, sich etwas Freiheit zu erkämpfen?
Natürlich kommt man irgendwann in so ein Alter – gerade in der Pubertät – in dem man mehr Eigenständigkeit und „Privatleben“ will und es ein bisschen nervt. Wenn man älter wird, merkt man aber auch: Ich will das nicht mehr missen. Denn selbst, wenn es mal nervt und man auch mal genervt reagiert, weiß man, dass es einem irgendwann sehr fehlen wird. Deswegen muss man da eine gute Mitte finden. Die Eltern meinen es ja auch nur gut. Das ist, glaube ich, bei allen Familien so, ob mit oder ohne Behinderung. Bei uns hat jeder inzwischen eine eigene Wohnung, meine Eltern wohnen mit im Haus, aber für sich. Jeder hat seine Privatsphäre; trotzdem sind wir füreinander da.

„Warum sollte der Rollstuhlfahrer nicht auch mal derjenige sein, der die Fragen stellt.“

Wie erleben Sie die Comedy-Szene im Umgang mit Ihrer Behinderung?
Eigentlich fast so wie im restlichen Alltag. Es ist immer eine gewisse Unsicherheit da, weil die Leute sich fragen: Was darf ich sagen, wie muss ich mich verhalten, was darf ich machen oder nicht machen? Auf der anderen Seite sind die Comedy-Akteure schon eher offen. Das sind alles Künstler, alles Freigeister, sehr locker im Umgang. Was ich gut finde, ist, dass man als Kollege angesehen wird. Es gibt wenig Diskriminierung, eher eine Art Konkurrenz.



Im Gegensatz zu Ihren Kollegen und Kolleginnen bietet sich Ihnen ja auch noch ein weiteres Feld für Comedy: die Erfahrungen als Rollstuhlfahrer.
Klar, andere müssen sich erst mal überlegen: Was ist mein Thema, worüber rede ich, was ist authentisch? Das war bei mir relativ einfach. Aber umso schwieriger wird es, wenn man damit dann mal durch ist, zu sagen: Jetzt rede ich nicht mehr darüber, was mich persönlich ausmacht. Ich bin Comedian, also muss ich es auch verstehen, alltägliche Dinge unterhaltsam zu erzählen, die jeder kennt. Das ist zumindest mein künstlerischer Anspruch, das macht Stand-up-Comedy aus.

Wie barrierefrei ist Ihr Bühnenalltag?
Fast gar nicht. Ich habe noch kein Theater gesehen, das auch nur im Ansatz barrierefrei gewesen ist. Gerade diese alteingesessenen Häuser, da wurde zu Bauzeiten nicht mal ansatzweise daran gedacht, dass da mal ein Rollstuhlfahrer auf die Bühne gehen könnte. Für Zuschauer wurde das im Nachhinein so ein bisschen angepasst, aber ich muss ganz oft auf die Bühne getragen werden. Die Veranstalter versuchen natürlich, es irgendwie so einzurichten, dass ich zurechtkomme. Wenn Menschen da sind, die dann helfen, ist das für mich okay so. Unabhängigkeit bedeutet für mich auch, um Hilfe bitten zu können – zu sagen: Hey, ich brauch` hier mal ein bisschen Hilfe, kannst du mal mit anpacken? Und dass es letztlich egal ist, wie man irgendwo hoch gekommen ist – Hauptsache, man ist oben.

Rollstuhlfahrer sind Sie ja erst seit einigen Jahren, weil es vorher auch anders ging. In Ihrem Buch beschreiben Sie, dass der Rollstuhl mögliche Vorbehalte Ihnen gegenüber scheinbar verschoben hat.
Ich frage mich manchmal, ob ich nicht mehr Diskriminierung spüren würde, wenn ich nicht im Rollstuhl säße. Die Menschen sind offenbar nicht dafür geschaffen, zwei Merkmale gleichzeitig zu diskriminieren. Sie können immer nur eine Sache in den Vordergrund stellen. Bei mir ist der Rollstuhl offenbar dominanter als die Tatsache, dass ich Ausländer bin. Die rückt komplett in den Hintergrund.

Was möchten Sie anstoßen, wenn Sie das Thema Inklusion auf die Bühne bringen?
Vor allem den Umgang miteinander. Es geht ja nicht nur um mich. Ich selbst bin ein sehr aktiver Rollstuhlfahrer, dem es noch sehr gut geht. Es gibt aber auch Leute, denen es viel schlechter geht, vor allem körperlich, die aber im Kopf total fit sind, und die trotzdem anders behandelt werden. Das muss sich ändern! Ich würde gerne im Rückblick sagen können, dass ich etwas dazu beigetragen habe, dass sich in der Gesellschaft die Akzeptanz von Menschen mit Handicap verändert hat – egal, was für ein Handicap jemand hat. Manchmal habe ich das Gefühl, dass Leute, die in meine Show kommen, Menschen mit Handicap beim nächsten Mal mit ganz anderen Augen sehen und das ist natürlich etwas Schönes.

Wie hat sich Ihr Leben durch die Auftritte verändert?
Da hat sich vieles verändert! Man lernt so viele Menschen kennen. Dadurch entwickelt sich auch eine gewisse Menschenkenntnis. Die Aufmerksamkeit ist anders: Ich überlege auch bei Dingen, die gar nicht so lustig sind, ob die auf der Bühne vielleicht doch lustig sein könnten. Natürlich hat sich auch die Wertschätzung von Freizeit verändert. Und es gibt eine extreme Unregelmäßigkeit in meinem Alltag, weil das eben kein 38,5-Stunden-Job ist. Das Auto ist quasi mein zweiter Wohnsitz. Zum Glück bin ich Autofan und gerne unterwegs, oft auch abends. Dann schlafe ich tagsüber. Es ist so ein Freigeist-Leben, mit dem ich persönlich sehr gut klarkomme.

Was tun Sie, wenn Sie gerade nicht auf der Bühne oder im Auto sitzen?
Im Moment mache ich neben den Auftritten einen Podcast und interviewe dafür spannende Leute, das wird bald veröffentlicht. Basketball ist auch immer noch ein wichtiges Thema; ich spiele in der 2. Bundesliga für Baskets 96 Rahden. Den Rest versuche ich mit Familie und Freunden zu verbringen. Danach bleibt kaum was übrig.

Zukunftspläne?
In der Zukunft würde ich gern mal was Moderatives machen. Vielleicht im Fernsehen, obwohl man ja sagt, Fernsehen ist so



Foto: Marek Kruszewski

„Die Menschen sind offenbar nicht dafür geschaffen, zwei Merkmale gleichzeitig zu diskriminieren.“

ein bisschen out. Das finde ich aber gar nicht und fände es fast revolutionär, wenn ein türkischstämmiger Rollstuhlfahrer eine Unterhaltungssendung im deutschen Fernsehen moderieren könnte. Wir reden immer von Inklusion, aber wenn man mal einen Rollstuhlfahrer oder Menschen mit Handicap im Fernsehen sieht, dann ist das meistens ein Gast, der interviewt wird. Warum sollte der Rollstuhlfahrer nicht auch mal derjenige sein, der die Fragen stellt oder durch die Sendung führt? Das würde mich total interessieren.

Aber als nächstes steht jetzt erst mal meine neue Tour „Geht nicht? Gibt's nicht!“ an. Die geht im Februar 2020 los. In meinem neuen Programm bewege ich mich stärker weg von Rollstuhlthemen. Sie tauchen zwar immer mal wieder auf, aber nicht vorwiegend. Stattdessen geht es auch um die Klischees im Alltag, die mir so begegnen, um Erwartungshaltungen: Wo Sauerkraut auf dem Tisch steht, statt Baklava ...

Herzlichen Dank für das Gespräch und viel Spaß bei der Tour!

Das Interview führte Nikola Hahn

Tan Caglar, geboren 1980 in Hildesheim mit der Rückenmarksschädigung Spina bifida, hat sein Leben bereits verschriftlicht und 2019 die Biografie „Rollt bei mir!“ veröffentlicht. Außerdem ist er gelernter Werbekaufmann, Basketballprofi, Model, Motivationstrainer und aktuell hauptsächlich auf deutschen Theater- und Kleinkunstbühnen mit seinem neuen Programm „Geht nicht? Gibt`s nicht!“ unterwegs.
Termine: www.tan-caglar.de



Tan Caglar: Rollt bei mir!
Ullstein Buchverlage, 2019. 255 Seiten, 10 Euro.



Foto: Hamburger Abendblatt – Michael Rauhe

Drei Fragen an Edina Müller

Für Edina Müller wird Tokio die vierte Paralympics-Teilnahme. Seit dem Jahre 2000 querschnittgelähmt, beginnt sie ihre Rollstuhlbasketballkarriere im Jahr 2003. Drei Jahre später wird sie für den Profisport entdeckt. Sie studiert und spielt zwei Jahre in den USA. Heute ist die mehrfache Paralympicssiegerin, Welt- und Europameisterin, sowie Sportherapeutin seit zwölf Monaten Mutter. Wie bringt sie diese Dinge unter einen Hut und wie hat die Wahlhamburgerin den Wechsel vom Rollstuhlbasketball zum Parakanu erlebt?

Im vergangenen Jahr bist Du Mutter geworden. Sieben Monate später bist Du für Tokio nominiert. Wie vereinbarst Du Familienleben, Beruf und Leistungssport?
Zum Glück habe ich ein tolles Umfeld, das mich unterstützt. Liam kommt überall mit hin, ist bei allen Wettkämpfen und Trainingslagern dabei. Meine Mutter und mein Partner wechseln sich als Begleitpersonen ab und passen auf ihn auf, während ich auf dem Wasser bin. Meine Trainer sind sehr flexibel und helfen wo sie können. Die Prioritäten haben sich aber ganz klar geändert. An erster Stelle steht mein kleiner Sohn Liam. Das gibt mir aber auch eine gewisse Gelassenheit und war sicher Teil des Erfolgsrezeptes im letzten Jahr.

Was sind Deine persönlichen Erwartungen und Hoffnungen an die Paralympischen Sommerspiele 2020 in Tokio?
Nach der Geburt meines Sohnes konnte ich sehr schnell wieder an die Weltspitze anknüpfen und war sogar schneller als im Jahr zuvor. Ich denke, dass die Konkurrenz bis zum großen Event nochmal einen großen Schlag zulegen wird, aber nach dem erfolgreichen letzten Jahr stehen die Chancen nicht schlecht. Ich gehe auf jeden Fall mit dem Ziel, eine Medaille zu holen, in die Wettkämpfe.

Nachdem Du bereits im Mannschaftssport sehr erfolgreich warst, bist Du nun in einer Einzelsportart aktiv. Worin liegt für Dich der Unterschied?
Die Jahre im Mannschaftssport waren ein toller und erfolgreicher Abschnitt in meinem Leben, aber alles hat seine Zeit. Ich genieße es jetzt sehr, nur für mich und meine Leistung verantwortlich zu sein, Belastungen und Regenerationszeiten frei mit meinem Trainer besprechen und Trainingspläne organisieren zu können.

Auf der anderen Seite ist Kanu ein sehr familiärer Sport, in dem „Team“ ebenso großgeschrieben wird. Da hat man oft gar nicht das Gefühl eine Einzelsportart zu betreiben.

Das Interview führte Kevin Schultes

Harnblasenkarzinom als Spätfolge einer Querschnittlähmung?

Ergebnisse erster Untersuchungen

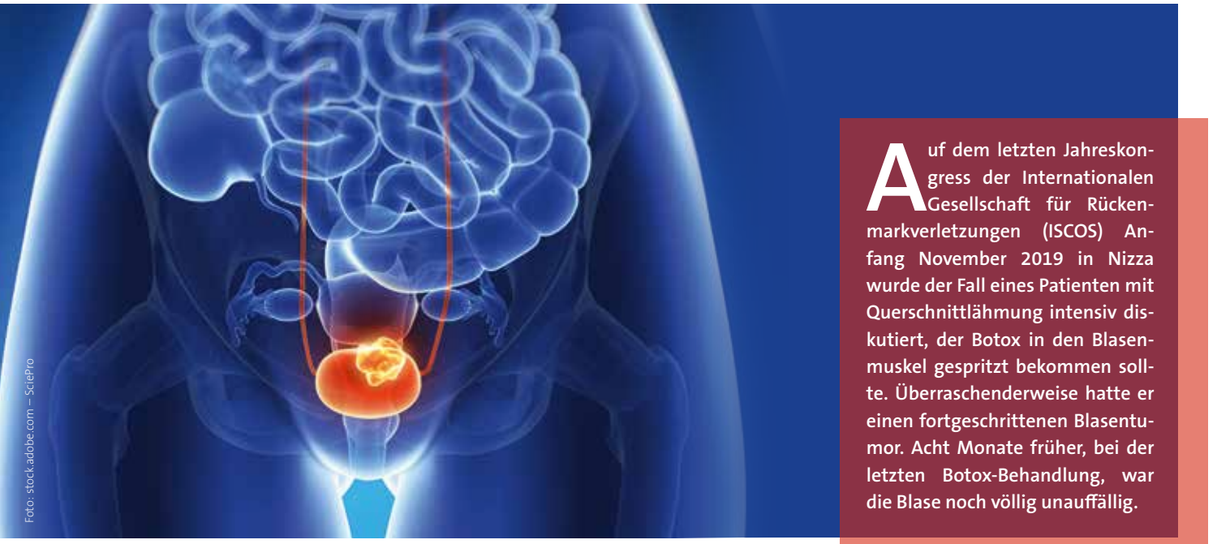


Foto: stock.adobe.com – SciePro

Auf dem letzten Jahreskongress der Internationalen Gesellschaft für Rückenmarkverletzungen (ISCOS) Anfang November 2019 in Nizza wurde der Fall eines Patienten mit Querschnittlähmung intensiv diskutiert, der Botox in den Blasenmuskel gespritzt bekommen sollte. Überraschenderweise hatte er einen fortgeschrittenen Blasentumor. Acht Monate früher, bei der letzten Botox-Behandlung, war die Blase noch völlig unauffällig.

Der Blasentumor stand auch im Fokus eines Projekts des Querschnittgelähmten-Zentrums am BG Klinikum Hamburg*. Die Krankenakten von mehr als 7.000 Patienten mit Querschnittlähmung der letzten 20 Jahre wurden ausgewertet. Das Ergebnis: Viele Jahre nach Lähmungsbeginn erkrankten 37 Patienten an einem Harnblasen-Karzinom.

Studienergebnisse lassen aufhorchen

Die Daten dieser Patienten wurden genauer untersucht und mit den allgemeinen Daten des Zentrums für Krebsregisterdaten in Deutschland am Robert Koch-Institut verglichen. Dabei fanden sich bemerkenswerte Auffälligkeiten: Zusammengefasst stellte sich heraus, dass langzeitquerschnittgelähmte Menschen, die an einem Harnblasenkarzinom erkranken, im Durchschnitt 20 Jahre jünger sind als Patienten mit einem Harnblasenkarzinom ohne Lähmung. Die Harnblasenkarzinome sind bei den querschnittgelähmten Patienten bereits bei Erstdiagnose oft aggressiver und fortgeschrittener. Daraus resultiert eine schlechtere Prognose.

Die Rolle des Katheters

Die weitaus überwiegende Anzahl der untersuchten Betroffenen mit Harnblasenkarzinom nutzte zur Harnblasenentleerung eine Reflex-Miktion („Klopfen“) oder den intermittierenden Einmal-Katheterismus (ISK). Dauerkatheter-Ableitungen spielten bei den untersuchten Patienten nur eine untergeordnete Rolle. Die Zeiten, in welchen die betroffenen Patienten den Urin über einen transurethralen oder suprapubischen Dauerkatheter ableiteten, entsprachen nur etwas mehr als fünf Prozent der Summe der aufaddierten Latenzzeiten (symptomfreie Zeiten).

Interessanterweise fanden sich in Bezug auf alle untersuchten Parameter (Tumorstadium, Tumortyp und -klassifizierung, Latenzzeit, Überlebenszeit) keine Unterschiede zwischen den Patienten, die die Harnblase durch Einmal-Katheterismus entleerten (elf Betroffene) und denen mit katheterfreien Entleerungsmethoden (23 Betroffene „Klopfen“, zwei Betroffene „Pressen“, ein Betroffener mit Vorderwurzelstimulator).

Selten und wenig erforscht

Insgesamt ist das Harnblasen-Karzinom auch bei Menschen mit einer Querschnittlähmung glücklicherweise eine seltene Erkrankung. Ob das Risiko Querschnittgelähmter, an einem Harnblasen-Karzinom zu erkranken tatsächlich höher ist, als bei Nicht-Gelähmten, ist noch unklar. Die Daten sind hinsichtlich der Inzidenz des Blasenkarzinoms leider nicht gut vergleichbar. Es fehlt ein deutschlandweites Register aller Patienten mit Querschnittlähmung.

„Es fehlt ein deutschlandweites Register aller Patienten mit Querschnittlähmung.“



Foto: BG Klinikum Hamburg

Aus der wissenschaftlichen Literatur ist hingegen bekannt, dass das Risiko Querschnittgelähmter, an einem Harnblasenkarzinom zu versterben, deutlich erhöht ist. Nach einer großen US-amerikanischen Mortalitätsstudie an 99 querschnittgelähmten Patienten, die an einem Harnblasenkarzinom verstarben, betrug die standardisierte Mortalitätsrate (SMR)** für querschnittgelähmte Patienten 6,69. Die Mortalität des Harnblasenkarzinoms war demnach 6,7-mal höher als in der US-amerikanischen Bevölkerung. Der deutliche Anstieg des Risikos, mit zunehmender Lähmungsdauer an einem Harnblasenkarzinom zu versterben, deutet auf einen Zusammenhang im Sinne einer Dosis-Wirkungs-Relation zwischen diesen beiden Faktoren hin.

Nach den Daten, die im Projekt des Querschnittgelähmten-Zentrums am BG Klinikum Hamburg ausgewertet wurden, ist davon auszugehen, dass Harnblasen-Karzinome bei Menschen mit einer gelähmten Blase andere, ungünstigere Charakteristika zeigen, als bei Patienten ohne Lähmung. Die Ursache dieser Unterschiede wird jetzt weiter untersucht.

Spina bifida

Die vorliegenden Analysen zeigen, dass mit zunehmender Lähmungsdauer das Blasenkrebsrisiko ansteigt. Das gilt nach Daten aus der wissenschaftlichen Literatur auch für Menschen mit Spina bifida. Bislang wurde zu diesem Patientenkollektiv nur eine einzige systematische Übersichtsarbeit publiziert, die auf 52 Patienten aus 28 Fallberichten bzw. Fallserien basiert. Auch diese Personengruppe erkrankte im Vergleich zur Bevölkerung in erheblich früherem Alter an weiter fortgeschrittenen Harnblasentumoren. Das mittlere Alter bei Erstdiagnose eines Harnblasenkarzinoms betrug 41 Jahre (Streubreite 13–73 Jahre). 71 Prozent wiesen bei Erstdiagnose bereits ein fortgeschrittenes Harnblasenkarzinom auf. Eine weitere, aktuelle Fallserie berichtete über zehn Patienten mit Spina bifida (in einem Kollektiv von 446 Patienten), die an einem Harnblasen-Karzinom erkrankten. Das durchschnittliche Erkrankungsalter betrug 36 Jahre (27–43 Jahre). Alle zehn Patienten hatten zum Zeitpunkt der Diagnose bereits einen muskelinvasiven Tumor ≥T2.

Die Art der Blasenlähmung (spastischer Blasenmuskel oder schlaff gelähmter Blasenmuskel) und die Art der Blasenentleerung (katheterfreie Entleerung durch „Klopfen“ bzw. Willkür-Miktion oder durch intermittierenden Einmal-Katheterismus) zeigten dagegen in den Analysen keinen wesentlichen Einfluss.

Früherkennung durch Molekulardiagnostik

Je früher ein solcher Tumor entdeckt wird, desto besser sind die Heilungschancen. Die Blasenspiegelung und die zytologische Untersuchung des Urins (mikroskopische Untersuchung auf Tumorzellen) haben sich bei Querschnittgelähmten als Screening-Methode nicht bewährt. Die Medizin setzt große Hoffnungen auf neue Entwicklungen in der Molekular-Diagnostik. Bei der sogenannten „liquid biopsy“ werden im Blut zirkulierende Tumorzellen, zellfreie Tumor-DNA oder mitochondriale Tumor-RNA durch eine molekulare Analyse sichtbar gemacht. Solche, für das Harnblasen-Karzinom bei Querschnittlähmung typischen Spuren müssen jedoch erst einmal charakterisiert werden. Erste Hinweise auf molekularbiologische Unterschiede bei Harnblasen-Karzinomen neuro-urologischer Patienten im Vergleich zu Harnblasen-Karzinomen anderer Patienten existieren bereits. Hier steht die Forschung noch ganz am Anfang dieses Weges. Die Kooperation mit spezialisierten Pathologen, die zukünftig an Operationspräparaten nach solchen charakteristischen Strukturen suchen, ist angestrebt. Wenn das gelingt, könnte die „liquid biopsy“ vielleicht zukünftig bei den regelmäßigen Uro-Checks – etwa ab dem 10. Lähmungsjahr – als Screening-Methode eingesetzt werden.

Dr. Ralf Böthig

* in Zusammenarbeit mit dem IfADo – Leibniz-Institut für Arbeitsforschung an der TU Dortmund

** SMR beschreibt das Sterbeverhalten von bestimmten Gruppen im Vergleich zur Gesamtbevölkerung.




Foto: stock.adobe.com – Sherry Yates

Unfaire Praktiken am Pranger

Hilfsmittelversorgung weiterhin unter Druck

Jeder vierte Versicherte in Deutschland benötigt medizinische Hilfsmittel. Mit 22 von 100 Versicherten werden dabei die meisten Verordnungen für die Indikation „Inkontinenz“ ausgestellt. Auch ein hoher Prozentsatz von querschnittgelähmten Menschen benötigt sogenannte „ableitende Inkontinenzhilfsmittel“ in Form von Kathetern, Urinalkondomen und Zubehör und ist zusehends von der rigorosen Sparpolitik der gesetzlichen Krankenkassen betroffen.

Seit Jahren beobachten wir eine stetige Verschlechterung der Versorgungssituation bei Hilfsmitteln. Was 2005 mit der Einführung von sogenannten Festbeträgen für die Erstattung von Hilfsmitteln schleichend begann, wird mit der zwischenzeitlich üblichen Rabattierung des Festbetrages, durch Ausschreibungen und einer einseitigen Vertragsgestaltung von Seiten einiger Krankenkassen ins Extreme weitergeführt.

Ende der Hilfsmittelausschreibungen

Noch vor Kurzem berichteten wir optimistisch über das Ende der Ausschreibungen für Hilfsmittel. „Ausschreibungen für Hilfsmittel (zum Beispiel Inkontinenz- und Gehhilfen) werden abgeschafft. Dadurch wird sichergestellt, dass es bei der Versorgung mit Hilfsmitteln keine Abstriche bei der Qualität gibt“, hieß es im vergangenen Jahr aus dem Bundesministerium für Gesundheit (BMG). Mit dem zum 11. Mai 2019 in Kraft getretenen Terminservice- und Versorgungsgesetz (TSVG) hatte das BMG mehr Leistungen und eine bessere Versorgung versprochen. Nun jedoch zeigt sich, dass nicht alle Krankenkassen die Gesetzesänderung in der gedachten Form umsetzen.

„Einige Krankenkassen gehen fair damit um, andere nicht“, bewertet der Berichterstatter der CDU-Fraktion für Medizinprodukte und Mitglied des Bundestages Dietrich Monstadt das aktuelle Vorgehen differenziert. Die Politik sei im intensiven Austausch mit dem Bundesversicherungsamt. Monstadt sagt: „Wenn Krankenkassen sich nicht an die neuen Regelungen halten und Gesetze unterwandern, beispielsweise im Bereich der Stomaversorgung, werden wir forscher vorgehen müssen. Hier ist vor allem die Krankenkassenaufsicht gefragt.“ Im Rahmen des Gesprächskreises Gesundheit des Bundesverbandes Medizintechnologie (BVMed) in Berlin hatte er unter anderem zum Ausschreibungsverbot im Hilfsmittelbereich Stellung bezogen.

Mark Jalaß, BVMed-Vorstandsmitglied und BVMed-Hilfsmittelexpertin Juliane Pohl bemängeln die nach wie vor vorhandenen Grauzonen. Es gebe noch keine echten Verhandlungen mit den Krankenkassen auf Augenhöhe. Außerdem gebe es in Hinblick auf die Erfordernisse einer qualitätsgesicherte Hilfsmittelversorgung unterschiedliche Interpretationen. Hier müsse man klarere Anforderungen an die Versorgungen in den verschiedenen Produktbereichen identifizieren und diese in den Verträgen definieren. Ein verbindliches und bundesweit einheitliches Vertragscontrolling solle angesichts des anhaltenden Kostendrucks die korrekte Umsetzung sicherstellen. Auch dies erfolge derzeit nur unzureichend, so die BVMed-Experten.

Schreckgespenst im neuen Gewand

Im TSVG explizit ausgeschlossen ist ein Schreckgespenst nun scheinbar im neuen Gewand zurück. Sogenannte „Open-House-Verträge“ sind zwar nicht länger erlaubt, die willkürliche Festlegung von Vertragsbedingungen ohne Mitgestaltungsmöglichkeiten durch die Leistungserbringer kommt jedoch de facto einem Diktat gleich. Kostenträger präsentieren Verträge inklusive Preisen, denen Leistungserbringer beitreten können. Die vorgesehenen Verhandlungen finden nicht statt. Stattdessen werden Vertragsinhalte und Vergütungen, die die Leistungserbringer unterschreiben sollen, einseitig vorgegeben.

Im vierten Quartal 2019 wurden einige Vertragsdetails bekannt: Mit einer Pauschale von 300 Euro netto für ISK-Versorgungen ist das bereits niedrige Preisniveau in diesem Hilfsmittelsegment nochmals um mehr als 20 Prozent unterschritten worden. Aktuell gibt es weitere Beitrittsverträge, die für die ISK-Versorgung eine Vergütung in Höhe von 40 Prozent unter dem Festbetrag vorsehen. Dies durch „namhafte“ Kostenträger mit hohem Marktanteil.

Stellungnahme, Gespräche im BMG

Die FGQ verfolgt diese Entwicklung mit Sorge und setzt sich dafür ein, dass eine qualitativ hochwertige Versorgung erhalten bleibt, damit bei dem bei querschnittgelähmten Menschen üblichen Langzeitbrauch keine Komplikationen entstehen. Dazu wurde im Februar eine Stellungnahme an das Bundesministerium für Gesundheit verfasst und mit diesem Gespräche für den Monat März vereinbart. Wir berichten dazu in der Sommerausgabe des PARAplegiker.

Der Vorstand der FGQ
Prof. Hans Jürgen Gerner, PD Dr. Rainer Abel, Manfred Sauer, Frieder Seiferheld, Kevin Schultes

Wegbegleiter

Unterstützung für den Neuanfang nach Klinik und Reha



Gemeinsam in Deine Zukunft

Wie kommen Sie in Ihrem Alltag als Rollstuhlfahrer zurecht? Sind Sie schon gut angekommen? Wir begleiten Sie auf Ihrem Weg mit dem Programm Wegbegleiter: Alles, was man wissen muss – von Selbstbetroffenen und Fachleuten – 18 Themen in 18 Magazinen – Denn es ist Ihr Weg: Wir gehen mit Ihnen. Direkt anmelden auf www.wegbegleiter-hollister.de oder rufen Sie an unter (089) 992 886 – 266.

Hollister

Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e.V.

Eine Initiative von Hollister
Mit freundlicher Unterstützung der FGQ



Foto: stock.adobe.com– Dan Race

Leben mit Spina bifida

Für werdende Eltern dürfte die Mitteilung einen Schock auslösen: Ihr Kind hat Spina bifida! Hinzu kommt die schmerzvolle Erkenntnis, dass es sich nicht um eine Erkrankung handelt, die behandelbar ist, sondern um eine Behinderung, die das ganze Leben begleitet. Allerdings muss die Diagnose nicht zwangsläufig einen Abbruch der Schwangerschaft und ein Ende der Familienplanung bedeuten. Spina bifida ermöglicht ein langes und inklusives Leben. Dafür leistet Selbsthilfe einen wichtigen Beitrag.

Entstehung einer Spina bifida

Bei Spina bifida handelt es sich um eine Neuralrohrfehlbildung, mit der weniger als fünf Personen bei jeder 10.000sten Geburt auf die Welt kommen. Sie entsteht, wenn sich die Neuralrinne des Embryos am Ende des ersten Schwangerschaftsmonats nicht vollständig zum Neuralrohr schließt und ein Wirbelbogenspalt offen bleibt. Der überwiegende Teil der Fehlbildungen tritt am unteren Ende der Wirbelsäule, im Lendenwirbelsäulen- oder Kreuzbeinbereich auf. Als Ursachen kommen in erster Linie genetische und Umwelt-Faktoren in Betracht. Ein großer Risikofaktor ist ein Folsäuremangel oder ein gestörter Folsäurestoffwechsel während der Schwangerschaft. Spina bifida kann bereits vor der Geburt durch Ultraschall oder einen sogenannten Triple-Test auf eine Protein-Konzentration im mütterlichen Blut und Fruchtwasser diagnostiziert werden. Die späteren Auswirkungen einer Spina bifida sind sehr unterschiedlich und reichen von geringen Beeinträchtigungen der Gehfähigkeit bis zur Querschnittslähmung mit gestörter Blasen- und Darmfunktion – je nach Lage der Spaltbildung und der Ausprägung der Schädigung von Rückenmarksanteilen und Nerven.

Auswirkungen von Spina bifida sind sehr unterschiedlich.

Schnelle operative Erstversorgung

Aufgrund der ungewissen Ausprägung der Schädigung von Rückenmarksanteilen und Nerven ist eine schnelle nachgeburtliche Behandlung notwendig. Bei einer Spina bifida aperta – der offenen Form – wird der Defekt zum Schutz vor Verletzungen und Infektionen innerhalb von 24 bis 48 Stunden nach der Geburt mikrochirurgisch versorgt. Durch die damit verbundene Narbenbildung heftet sich das Rückenmark oft an der Operationsstelle an (Tethered Cord) und ist im Wachstum eingeschränkt. Das Rückenmark kann unter erhebliche Spannungen geraten, wodurch weitere Nervenschäden entstehen können. Es wird dann meist operativ wieder gelöst. Dieses kann sogar viele Jahre nach der Geburt erst notwendig sein. In den letzten Jahren hat sich die Operation von Spina bifida im Mutterleib als eine ernst zu nehmende Option zur nachgeburtlichen Operation herausgestellt. Dabei wird die Spina bifida am Fötus verschlossen, nahezu wie bei der postnatalen Methode.

Wichtige Aufgabe: Katheterisierung

Eine gestörte Blasenfunktion geht häufig mit Spina bifida einher. Allerdings soll sie nicht dazu führen, dass Menschen mit Spina bifida aus Scham oder Hygienegründen keinen Kindergarten, Schule oder Arbeitsplatz besuchen. Die Verhinderung von Inkontinenz und das Erlernen der Blasenentleerung gehören daher zu den wichtigen Aufgaben und erhöhen die Chancen am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen. Gegen eine Störung der Harnspeicherung helfen Inkontinenzhilfen. Sehr wichtig ist frühzeitig die Blasenentleerung anzuwenden, zuerst mit Unterstützung der Eltern und alleine ab dem Alter von etwa vier Jahren bei Jungen und von etwa sechs Jahren bei Mädchen. Dabei wird die intermittierende Katheterentleerung empfohlen. Der richtige Umgang mit dem Katheder und die Entwicklung eines eigenen Blasenmanagements sind Bestandteile von Kathederseminaren für Menschen mit Spina bifida. Eigenes Katheterisieren sollte so selbstverständlich werden wie Zähneputzen. Probleme treten dabei vor allem auf, wenn Kinder und Jugendliche in die Pubertät kommen oder nach Jahren der Unterstützung beim Katheterisieren plötzlich alleine für die Blasenentleerung zuständig sind. Ein Bruch mit den gewohnten Abläufen kann zu schweren Harnwegsinfektionen, Nierenbeckenentzündungen und Schädigung der Nieren führen.

Spina bifida und Hydrocephalus

Bei Hydrocephalus handelt es sich um eine Störung der Hirnwasserkreisläufe und tritt bei bis zu 80 Prozent aller an Spina bifida erkrankten Personen, aber auch isoliert zum Beispiel durch Hirnblutungen, Infektionen, Unfälle oder Tumore auf. Beim Hydrocephalus sammelt sich Gehirn- und Rückenmarksflüssigkeit in den Hirnventrikeln. Üblicherweise zirkuliert Hirn-Rückenmarksflüssigkeit vom Gehirn über das Rückenmark in das Blut und wird etwa alle acht Stunden ausgetauscht. Bei Menschen mit Hydrocephalus ist dieser Kreislauf gestört. Die Auswirkungen eines Hydrocephalus sind individuell und reichen von einer geringen Beeinträchtigung über Teilleistungsschwächen bis zu Epilepsie oder schweren neurologischen Ausfällen.

Spezifische medizinische Behandlung, Angebote und Beratung schaffen mehr Lebensqualität.

Mit einer ventilgeregelten Ableitung der Hirnflüssigkeit aus den Ventrikeln in andere Körperteile über einen sogenannten Shunt können die Symptome gelindert und die intellektuellen und motorischen Fähigkeiten erhalten werden. Shunts bestehen aus zwei Kathetern und einem Rückschlagventil (aus Silikon und Kunststoff) und werden unter der Haut platziert. Mögliche Komplikationen können hierbei Blockierungen, Infektionen oder ein zu starker Abfluss der Hirnflüssigkeit sein.

Die Lebensqualität erhöhen

Menschen mit Spina bifida benötigen bedarfsgerechte und gezielte Beratungen und unterstützende Angebote. Spina bifida-Ambulanzen für Kinder und Sprechstunden in Krankenhäusern ermögliche zielgerichtete und arztübergreifende Diagnosen und Behandlungen. Für erwachsene Menschen sollen die Medizinischen Zentren für Erwachsene mit geistiger und mehrfacher Behinderung (MZEB) diese Aufgabe übernehmen. Den Übergang schaffen Transitions-Seminare für Eltern und junge Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus, die von der Selbsthilfe angeboten werden. Mit den Seminaren lernen beide Seiten die Herausforderungen des Erwachsenwerdens kennen und die Verantwortungsübernahme aber auch -abgabe.

„Hilfe zur Selbsthilfe“ und „Betroffene beraten Betroffene“ stellen die Grundsäulen der Selbsthilfeaktivität dar. Ehrenamtliche Gruppenarbeit vor Ort bedeutet nicht alleine Beratung, sondern auch Austausch und gemeinsame Aktivitäten, um den Alltag von Menschen mit und ohne Spina bifida zu bewältigen.

Jürgen Wolters

Die ASBH

Die Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e. V. (kurz ASBH) wurde 1966 als Elterninitiative mit dem Ziel gegründet, die Lebensperspektiven von Kindern mit Spina bifida und Hydrocephalus zu verbessern. Seither haben sich durch das große Selbsthilfeengagement der Eltern und durch die medizinische Forschung die Lebens- und Entwicklungsperspektiven deutlich zum Positiven verändert. Dazu hat auch die ASBH durch Beratung, Information, Aufklärung und Interessenvertretung einen wichtigen Beitrag geleistet. Mit Selbsthilfegruppen, Mediatoren und Kontaktpersonen ist die Gemeinschaft auf regionaler und auf Landesebene präsent und fördert den Austausch der Betroffenen. Veranstaltungen, Seminare und Freizeiten helfen den Mitgliedern, Selbstständigkeit zu erlangen. Mit Selbsthilfeaktivitäten leistet die ASBH aktiv einen Beitrag zur Bewältigung des Alltages und eines Lebens mit der Behinderung. Weitere Infos: www.asbh.de



Foto: privat



Foto: Andi Weiland, Gesellschaftsbilder.de

Herausforderung: Ein selbstbestimmtes Leben

Transitionsprozesse aus sozialpädagogischer und sozialrechtlicher Sicht

Die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Spina bifida, einer angeborenen Querschnittlähmung, erfolgt in Deutschland in speziellen neurologischen Abteilungen und in Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ), die eine umfassende Frühförderung und eine Versorgung bis zum 18. Lebensjahr (in Ausnahmefällen auch darüber hinaus) bieten. Welche Versorgungs- und Unterstützungsmöglichkeiten gibt es danach für Erwachsene mit Spina bifida und welche rechtlichen Ansprüche haben sie?

In einer Studie von Prof. Dr. Birgit Babitsch aus dem Jahre 2016, die sich der medizinischen Versorgungssituation von erwachsenen Menschen mit Spina bifida widmete, wurden einige Aspekte der Versorgungsprobleme deutlich. Zwar wird die Qualität der medizinischen Versorgung als gut beschrieben, jedoch geben 70 Prozent der Befragten an, für eine Versorgung bei Fachärzten oder in Kliniken weite Wege hinter sich bringen zu müssen. In der Praxis landen einige der Patienten dann in Fachabteilungen der Querschnittzentren, da spezialisierte Versorgungszentren für Erwachsene mit Spina bifida, wie die Medizinischen Zentren für Erwachsene mit Behinderung (MZEB) in Mainz, Hannover oder Bayreuth nicht bundesweit vorhanden sind. Ein Ausbau der Kompetenzen wäre hier wünschenswert.

Artikel 25 der UN-Behindertenrechtskonvention beschreibt das Recht behinderter Menschen auf den Genuss des erreichbaren Höchstmaßes an Gesundheit ohne Diskriminierung aufgrund von Behinderung. Im Rahmen der Gesundheitssorge ist durch geeignete Maßnahmen sicher zu stellen, dass die notwendigen Gesundheitsleistungen so gemeindenah wie möglich angeboten werden. Das gilt auch für ländliche Gebiete. Zwar lassen sich aus der Konvention in der Regel keine konkreten Rechtsansprüche ableiten. Allerdings sind Bund und Länder aufgerufen, weiter an einer flächendeckenden Versorgung auch im ländlichen Raum zu arbeiten.

Versorgungssituation

Die Versorgungssituation bei Spina bifida ist umfänglich und interdisziplinär zu betrachten. Dabei spielen die allgemeine Entwicklung, die psychosoziale Situation des familiären Umfelds, die institutionellen Förderbedingungen und

„Betreuung ist nicht gleichbedeutend mit Entmündigung.“

sozialrechtliche Fragestellungen eine entscheidende Rolle bei der Langzeitbetreuung. Zunächst gehen die Bemühungen von den Eltern aus, die auf umfassende Aufklärung und die Expertise der vorhandenen Netzwerke angewiesen sind. Die Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e.V. ist seit vielen Jahrzehnten der Ansprechpartner für Eltern und Angehörige. Ein wichtiger Aspekt ist auch hier, diese Erfahrung auszuweiten und geeignete Strukturen für junge Erwachsenen zu schaffen. Häufig ist dies nicht so leicht, trotz eines guten Angebots. Eigene Erfahrungen machen, sich abgrenzen, die eigenen Beeinträchtigungen nicht in den Fokus stellen, diese Dinge sind in der Pubertät meist wichtiger. Die klassische „Selbsthilfe“ an diesen Stellen manchmal vielleicht nicht cool genug. Dennoch sind die Angebote in dieser Phase umso wichtiger, denn es geht wieder um Orientierung. Wie und wo möchte ich wohnen? Welche Unterstützungsmöglichkeiten stehen mir für

„Selbstbestimmte individuelle Entfaltung ist das Hauptziel.“

eine Berufsausbildung oder ein Studium zu? Wie und welche Freizeitangebote kann ich nutzen, wird meine Mobilität unterstützt?

Bei der Beschaffung barrierefreien Wohnraums soll beispielsweise der Träger der Eingliederungshilfe behilflich sein. Gerade dieser Träger ist durch die aktuelle rechtliche Novellierung des SGB IX berufen, umfangreiche Beratungs- und Unterstützungsaufgaben umzusetzen. Es empfiehlt sich daher, den Träger der Eingliederungshilfe als eine erste Anlaufstelle im Blick zu haben, um sich umfassend über die Möglichkeiten selbstbestimmten Wohnens, aber auch beispielsweise über Zuschüsse zu Anschaffung und Umbau eines Autos oder die Kostenübernahme für ambulante Assistenz informieren zu lassen. Der Träger der Eingliederungshilfe wird auch Hinweise erteilen, wenn zum Beispiel aufgrund einer Berufstätigkeit ein anderer Kostenträger vorrangig zur Leistung verpflichtet ist.

Mit der Volljährigkeit endet bei Menschen mit und ohne Behinderung aber auch die gesetzliche Vertretung durch die Eltern. Es heißt daher, sich rechtzeitig darüber Gedanken zu machen, ob man sich bereit und in der Lage dazu fühlt, mit Eintritt der Volljährigkeit die oftmals komplexen Verfahren mit Krankenkasse, Jobcenter oder Versorgungsamt selbst zu führen, seine Bankangelegenheiten selber zu erledigen oder die regelmäßig anstehenden Entscheidungen in Gesundheitsfragen allein zu treffen.

Unterstützungsangebote

Bei Bedarf bestehen verschiedene Möglichkeiten, Unterstützungen in diesen wichtigen Bereichen rechtlich zu regeln. Kurz gesagt besteht die Wahl, enge Vertraute wie etwa Eltern, Geschwister oder Partner in einem oder mehreren der Aufgabenkreise zu bevollmächtigen oder beim Amtsgericht vor Ort eine Betreuung für einen oder mehrere Aufgabenkreise zu beantragen. Diese Betreuung kann wiederum durch eine der oben genannten vertrauten Personen übernommen werden. Steht eine solche nicht zur Verfügung wird die Betreuung durch einen Berufsbetreuer übernommen. Sowohl der ehrenamtliche als auch der Berufsbetreuer stehen unterstützend und auf Augenhöhe an der Seite des Betreuten. Die Betreuung ist nicht gleichbedeutend mit einer Entmündigung des Betreuten.

Sozialdienste und heilpädagogische Angebote können über sozialrechtliche Ansprüche informieren und entsprechende Stellen vermitteln. Dieses Angebot wird durch die Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB) unterstützt. Die Zielsetzungen und Aufgaben der Unterstützung durch Fachkräfte orientieren sich dabei nicht an einem paternalistischen Modell, wonach der Mangel an Partizipation durch ein Hilfesystem kompensiert wird. Vielmehr sollen barrierefreie Infrastrukturen geschaffen und die Unterstützung individueller Ressourcen und Handlungskompetenzen gewährleistet werden. Dieses Empowerment erhöht ebenfalls die Akzeptanz von jungen Erwachsenen bei der Annahme von Beratungs- und Unterstützungsleistungen. Inklusion, Selbstbestimmung und die Teilhabe in allen gesellschaftlichen Bereichen des Lebens sind selbstverständliche Handlungsgrundlagen. Peer-Counseling Ansätze sind besonders geeignet, die professionellen Angebotsstrukturen zu ergänzen. Die entstehende Vertrauensbasis und die Kompetenz durch eigene Lebenserfahrung werden auch bei der EUTB genutzt.

Insbesondere für den Bereich des persönlichen Budgets ergeben sich durch das Bundesteilhabegesetz viele Einsatzmöglichkeiten beim Übergang in die Selbstständigkeit. Das selbstständige Wohnen mit Assistenz ist so möglich, aber auch die Aufnahme einer Beschäftigung auf dem ersten Arbeitsmarkt. Die selbstbestimmte individuelle Entfaltung ist das Hauptziel bei allen Bestrebungen für den Übergang in das selbstständige Leben von jungen Erwachsenen mit Spina bifida. Vielfältige und interdisziplinäre Netzwerke sind dafür die Voraussetzung.

Prof. Jessica Lilli Köpcke, Christian Au

Kontakt: **jessica.koepcke@medicalschool-berlin.de**
info@rechtsanwalt-au.de



Mit Liebe und Geduld für ein selbstbestimmtes Leben

Rennrollstuhlfahren, Wheelchairskating und Rollstuhlbasketball – das sind die Lieblingssportarten des neunjährigen Amos. Sein großes Vorbild ist sein Rollstuhlbetreuer, der Action-Sportler David Lebuser. „Da ist ja David abgebildet“, ruft er daher voller Freude als er zu Beginn des Gesprächs mit ihm und seiner Mutter Christiane Donath eine alte Ausgabe des PARAplegiker durchblättert. Wie David will Amos, der in die 3. Klasse geht und jeden Tag selbstständig im Rollstuhl mit der Straßenbahn in die Schule fährt, selbstbestimmt seinen Alltag leben und seine Lieblingssportarten ausüben.

Es seien Vorbilder wie David, die ihrem Kind die Botschaft senden würden: „Du kannst das!“, sagt Christiane Donath. Seit die Familie bei seiner Geburt im Jahr 2010 mit der Diagnose Spina bifida überrascht wurde, höre sie von allen Seiten: „Das kann er nicht. Er ist doch behindert.“ Rückblickend könne sie anderen Eltern nur raten, das Kind Kind sein zu lassen und nicht so sehr das Augenmerk auf die krankheitsbedingten Defizite zu legen. „Füttert euer Kind mit Liebe und Selbstbewusstsein“, empfiehlt sie. Zudem sei es wichtig, Netzwerke zu knüpfen, Menschen kennenzulernen und Wissen zu sammeln und weiterzugeben. „Amos saugt so viel auf von seinen Vorbildern und ist selbst schon Vorbild für andere“, erklärt sie. Andere Spina bifida-Kinder ließen sich von ihm inspirieren und erledigen jetzt selbstständig ihre Wege. „Als ich mit Amos schwanger war, gaben wir ihm den Arbeitstitel ‚Entspannungskind‘. Das hat sich trotz des riesigen anfänglichen Chaos nach Amos dramatischer Geburt bewahrheitet: Wir haben auf oft wunderbare Weise so viele tolle Menschen innerhalb der weltweiten Spina bifida-Familie an so vielen verschiedenen Orten kennengelernt, die wir ohne Amos Behinderung gar nicht kennen würden.“



Amos in seinem Element in der Halfpipe.

Weite Wege für die Hilfsmittelversorgung

Das Augenmerk der Familie, die in Leipzig lebt, liegt auf der Hilfsmittelversorgung für die Gestaltung eines selbstbestimmten Alltags. Bei Wachstumsschüben muss jedes Hilfsmittel neu geplant, beantragt und angepasst werden. Für die Rollstuhlversorgung hat die Familie einen Dortmunder Rehatechnik-Spezialisten gewählt. Die orthopädische und orthopädietechnische Versorgung mit Operationen, Orthesen, Korsett und Lagerungssystemen für die Nacht erfolgt hingegen drei bis vier Mal im Jahr in der kinderorthopädischen Klinik in Aschau und einem orthopädietechnischen Unternehmen in Traunstein.

Den Tipp, sich an die Experten in Süddeutschland zu wenden, erhielt die Familie von Mitgliedern der Arbeitsgemeinschaft Spina bifida und Hydocephalus e.V. (ASBH). „In Aschau wurde Amos sofort als Kind wahrgenommen und nicht als Sonderfall“, so Christiane. Das Team von Ärzten und Orthopädie-Technikern setzte zunächst auf Orthesen und im zweiten Schritt auf Operationen. Mit Erfolg: Amos erhielt mit anderthalb Jahren einen Rollstuhl und fährt seither selbstständig. Heute schleppt Amos seine Orthesen und das Korsett mit seinem Rollstuhl täglich mit in die Schule, dort hilft ihm der Schulbegleiter beim Anziehen der Hilfsmittel, die zusammen eine Stehversorgung ergeben. „Das ist wichtig für mein Körpertraining“, erklärt Amos.



Großer Spaß beim Orthesenbau.

Mit neuem Rollstuhl ins Frühjahr

Ranzen, Korsett, Orthesen – da kommt einiges zusammen, was Amos in die Schule oder zu den Sporttrainingslagern nach Büsum, Köln oder Kienbaum bei Berlin mitnehmen muss. Ein leichter, wendiger und robuster Aktivrollstuhl, der viel Gepäck tragen kann, ist also von Nöten. Bereits vor mehr als einem Jahr stellte sein Rollstuhlbetreuer fest, dass der alte Rollstuhl zu klein geworden, nicht mehr wachstumsanpassbar und reparierbar sei. Eine auf Kinderrollstühle spezialisierte Firma aus Unna entwickelte gemeinsam mit David Lebuser und einem auf Kinder fokussierten Dortmunder Sanitätshaus den Prototyp eines leichten und dennoch stabilen Kinderrollstuhls für Amos, zum Selberfahren mit Federung und der Möglichkeit zu skaten. Die Familie reichte einen Antrag auf diese auf Amos Bedürfnisse zugeschnittene Versorgung ein. „Oh Wunder, die Krankenkasse genehmigte den Antrag, allerdings unter der Bedingung, dass wir die alten Räder benutzen“, so Christiane. Es genügte ein Telefonat der Mutter mit der Kasse, um den Fehler zu finden: Die alten Räder hatten 22 Zoll, der neue Rollstuhl benötigt aber 24-Zoll Räder und so genießt Amos das Frühjahr mit seinem neuen Rollstuhl mit neuen Rädern.



Fotos (3): Christiane Donath

Schnell wie ein Blitz fährt Amos mit Rennrollstuhl „Silberblitz“ auf der Trainingsbahn in Köln. Sein Ziel: Die Teilnahme an den Paralympics.

Für seine sportlichen Aktivitäten – Amos ist im deutschlandweiten Rennrollstuhlteam „Go for Tokyo“, trainiert beim Rehasport Leipzig e.V. in der Leipziger Mobilitätssportgruppe für Rollstuhlfahrer und gemeinsam mit der Leipziger Erwachsenen-Rollstuhlbasketballmannschaft „Rising Tigers“ – kann die Familie bei den Trainern der Teams oder bei Vereinskollegen Trainingsmodelle für den Rennrollstuhlsport oder Basketball ausleihen. Die Leihmodelle sind natürlich nicht perfekt auf ihn angepasst. Letzteres wäre später für eine Sportkarriere und Amos größtem Traum, einmal an den Paralympics teilzunehmen, unerlässlich, so die Mutter.

Keine Inklusion in Deutschland

Christiane, eigentlich Hebräischdozentin und Religionspädagogin, ist die Fallmanagerin ihres Sohnes. „Das geht gar nicht anders. Im derzeitigen Gesundheitssystem gibt es faktisch keinen, der mir das abnehmen würde“, betont sie. Ohnehin sei es unerlässlich für die Familien, sich zu Experten der Erkrankung und Therapie zu machen. Nur so könne man Selbstbestimmung für das eigene Kind erkämpfen. Der eigentliche Kampf finde aber um die „Selektions-Gedanken“, wie „Konnte man da denn nichts mehr machen? “, die in den Köpfen der meisten Menschen vorherrschen, statt. Christiane ist überzeugt: „Inklusion ist in Deutschland derzeit leider eine Utopie. In Israel oder Italien zum Beispiel erlebe ich weniger Mauern in den Köpfen.“

Anekdoten aus dem Kostenträgeralltag

Zwei Dinge sollten sich aus Sicht von Mutter und Sohn ändern: Die Selektion in krankes und „normales“ Kind sowie der Budgetgedanke bei den Kostenträgern. „Sie achten zu oft auf die kurzfristig niedrigen Kosten, statt in eine im ersten Moment teurere, aber zur Selbstständigkeit befähigenden Versorgung zu investieren“, kritisiert die Mutter. „Die Bewilligung unseres neuen Rollstuhls ist die Ausnahme von der Regel.“ Wobei die Ablehnungsbegründungen der Krankenkasse sich zumeist für einen Sammelband an Anekdoten eigne, wie die Mutter betont und gleich zwei besonders absurde Beispiele anführt. So habe die Kasse moniert, dass die Familie zu viele Rektalkatheter benutze und damit das monatliche Budget überschreite. Sie sollten die Katheter auskochen und wiederverwenden. Es handelte sich aber um Einmal-Katheter, die nur für den einmaligen Gebrauch zugelassen sind. Mit dem Hinweis auf diesen Sachverhalt hat die Kasse die Kosten übernommen. Mehrfach lehnte der Medizinische Dienst der Krankenversicherung die Kostenübernahme eines Zehentrenners aus Silikon als Ergänzung zu den Stehorthesen-Elementen von Amos ab. Begründung: Amos sollte Physiotherapie probieren oder öfter barfuß über die Wiese laufen. „Die Kasse macht es mir mit solchen Argumentationen aber auch immer leicht dagegenzuhalten“, meint Christiane lachend.

Ruth Justen



MOWOOT bringt den Darm in Schwung.

Die Lösung für chronische Verstopfung.

Wirksam und schonend zugleich.

Genehmigungspflichtiges Hilfsmittel.
Mehr Informationen unter:
www.mowoot.com/de oder
mowoot@4mmed-de

MOWOOT

THERAPIE

Der Darm – unterschätzt und zu wenig beachtet?

Neue Leitlinie und neues Tool

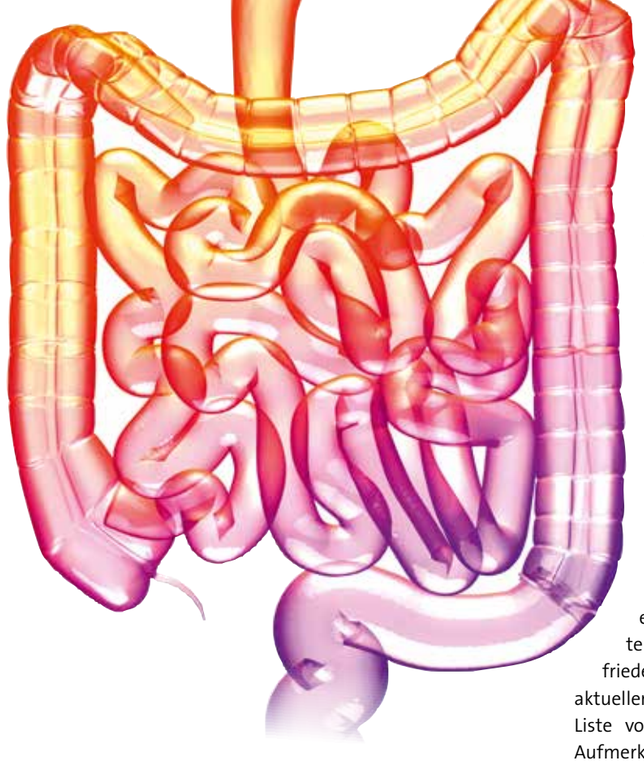


Foto: stock-adobe.com – vegefox.com

Darmprobleme sind für viele Menschen eine große Belastung, aber den meisten ist es peinlich, darüber zu reden. Seit dem Bestseller „Darm mit Charme“ von Giulia Enders erhält das überaus faszinierende und vielseitige Organ glücklicherweise mehr Aufmerksamkeit. Das gilt auch für das Thema Querschnittlähmung: Seit dem vergangenen Herbst gibt es eine neue Leitlinie zur neurogenen Darmfunktionsstörung, neue Ansprechpartner in den Querschnittgelähmtenzentren und darüber hinaus ein neues Tool zur Beurteilung der Darmfunktion.

„Bis hierhin war es ein weiter Weg“, berichtet Veronika Geng. Vor nunmehr 30 Jahren hat die Pflegewissenschaftlerin ihren ersten Vortrag über das Darmmanagement gehalten und ebenso lange kämpft sie dafür, dass dem Thema mehr Aufmerksamkeit gewidmet wird.

Darmprobleme gelten noch immer als Tabu

Bis zu 80 Prozent der Menschen mit Querschnittlähmung sind von teils erheblichen Darmfunktionsstörungen betroffen. Fast die Hälfte der Betroffenen ist mit ihrer aktuellen Darmentleerungsmethode unzufrieden. Dennoch haben die meisten Betroffenen ihr Darmmanagement innerhalb der letzten fünf Jahre nicht verändert. Darmprobleme wie Stuhlinkontinenz und chronische Verstopfung sind häufig ein Tabu-Thema. Zudem sind viele der medizinischen Fachkräfte unsicher in der Beurteilung und Behandlung von Darmfunktionsstörungen, auch weil es an klaren Leitlinien dazu fehlte.

Die neue Leitlinie: Das leistet sie

Eine große Hilfe bietet jetzt die im Oktober 2019 vom Arbeitskreis Darmfunktionsstörung der Deutschsprachigen Medizinischen Gesellschaft für Paraplegiologie e. V. veröffentlichte AWMF*-Leitlinie „Neurogene Darmfunktionsstörung bei Querschnittlähmung“. „Das Ziel ist, den aktuellen Kenntnisstand zu Definition und Diagnostik neurogener Darmfunktionsstörungen sowie zum Darmmanagement zusammenzutragen, um die fachkompetente Behandlung von Betroffenen zu gewährleisten, Komplikationen vorzubeugen und damit die Lebensqualität der Betroffenen positiv zu beeinflussen“, fasst Veronika Geng zusammen. Die Leiterin des Beratungszentrums für Ernährung und Verdauung Querschnittgelähmter in der Manfred-Sauer-Stiftung war maßgeblich an der Erstellung der Leitlinie beteiligt. Zielgruppe sind Ärzte, Pflegepersonen und alle anderen Personen, die Betroffene mit neurogenen Darmfunktionsstörungen betreuen.

Der NBD-Score: Bedingt hilfreich

In der Leitlinie ist als einer von zwei Scores der Neurogenic Dysfunction Score (NBD-Score) enthalten. Er ist ein Beurteilungsinstrument und wurde in Dänemark entwickelt und in mehreren Kulturkreisen validiert: Ein Fragebogen ermittelt den Einfluss neurogener Darmfunktionsstörungen auf die Lebensqualität. Veronika Geng kritisiert, dass für den deutschsprachigen Raum die hierzulande übliche Unterscheidung zwischen langzeitverträglichen Abführmitteln, welche die Stuhlkonsistenz beeinflussen, und Mitteln, welche die eigentliche Darmentleerung auslösen (sogenannte drastische Abführmittel), unterschieden werde. Die lokalen rektalen Entleerungshilfen wie Zäpfchen oder Klistier würden gar nicht berücksichtigt. Diese stärkere Differenzierung sei aber durchaus sinnvoll, da die Mittel so besser nach Wirkungsweise und Anwendungseignung eingesetzt werden können.

Eine weitere Schwäche: Das digitale Ausräumen (manuelles Entfernen von Stuhl aus dem Enddarm) werde als einzige Methode der Darmentleerung mit negativem Einfluss auf die Lebensqualität bewertet. Dadurch, dass andere Methoden wie beispielsweise die transanale Irrigation nicht berücksichtigt werde, könne sie auch nicht in die Bewertung der Schwere der Auswirkung einfließen, obwohl sie dafür relevant wären. Dementsprechend ist geplant, den NBD-Score unter Mitarbeit von Veronika Geng und dem dänischen Arzt Klaus Krogh, der den Score 2006 mitentwickelt hat, für Deutschland zu überarbeiten und zu validieren.

Das Mentor Tool

Zur schnellen und präzisen Beurteilung des Darmmanagements hat eine internationale Expertengruppe mit Unterstützung durch die Firma Coloplast jetzt eine neue Hilfestellung erstellt, das Mentor Tool. Dieses Hilfsmittel nutzt den NBD-Score als Grundlage, ergänzt ihn jedoch um zwei weitere wichtige Elemente: Die Zufriedenheit der Betroffenen mit dem aktuellen Darmmanagement sowie eine Liste von Symptomen, die besondere Aufmerksamkeit erfordern.

„Jeder Mensch ist Experte in eigener Sache“, sagt Birgit Thönnessen, Director Bowel Management in der Coloplast Zentrale in Dänemark. „Wenn jemand mit einer Methode sehr gut zurechtkommt und dabei keine medizinischen Komplikationen provoziert werden, dann sollte man bei dieser Methode bleiben.“ Im Umkehrschluss bedeutet dies allerdings auch, dass bei Unzufriedenheit mit dem Darmmanagement Handlungsbedarf besteht. Das Mentor Tool fragt neben der Zufriedenheit auch mögliche Symptome und notwendig gewordene Behandlungen ab. Damit bietet es Fachkräften ein standardisiertes und validiertes Verfahren, mit dem sie die Wirksamkeit des aktuellen Darmmanagements der Betroffenen beurteilen können. Daraus lässt sich sehr schnell ableiten, ob Bedarf für eine intensivere Beratung mit einem Experten besteht. Denn eines kann auch das Mentor Tool nicht: Die richtige Darmentleerungsmethode bestimmen. Hierzu bedarf es nach wie vor eines intensiven Dialogs zwischen den Betroffenen und der medizinischen Fachkraft.

Kevin Schultes

Informationen für Betroffene

Die Leitlinie kann online abgerufen oder in gedruckter Version kostenfrei bestellt werden: **info@bz-ernaehrung.de**

Die Studie zur Validierung des Mentor Tools kann online abgerufen werden.

Sie arbeiten in einem Querschnittzentrum und interessieren sich für das Mentor Tool?

Dann kontaktieren Sie Coloplast unter **Tel. 040 66 98 0777** oder **DEHSS@coloplast.de** für weitere Informationen.

Experten zum Thema Darmfunktionsstörungen in Einrichtungen für Menschen mit Querschnittlähmung:

Dr. Heiko Lienhard – WWK Bad Wildungen

Anna Philine Düssel, Dr. Martin Hornberger, Dr. Michael Lang – BG Klinikum Murnau

PD Dr. Michael Tachezy – BG Klinikum Hamburg

Veronika Geng – Beratungszentrum der Manfred-Sauer-Stiftung

* Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (AWMF)

Ohne Auto? Auf gar keinen Fall!

Denise, 25 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

„Lasst ihn mal machen!“

Von Abnabelung und Selbstständigkeit

Es ist Teil des Prozesses des Erwachsenwerdens, dass sich Kinder von den Eltern abnabeln. Die einen entwickeln früher das Bedürfnis nach Selbstständigkeit, die anderen später, aber es ist eine natürliche Entwicklung, die jeder macht. Wie sieht das aber bei Kindern mit einer Behinderung aus, bei Kindern, die durch ihre körperliche, geistige oder seelische Situation nochmals ganz anders von ihren Eltern abhängig sind? Hierüber hat der PARAplegiker mit Max Grubmüller und Oliver Schmidt gesprochen, beide sind mit Spina bifida geboren.

„Ich habe früh gelernt, lockerer mit gewissen Situationen umzugehen.“


Foto: privat

Oliver Schmidt

Ein prägender Unterschied zu nicht behinderten Kindern besteht natürlich bei den medizinischen Themen. Mit Spina bifida geboren zu sein, bedeutet meist schon viele Operationen im Kleinkind- und Kindesalter. Häufig muss der Hydrocephalus behandelt werden, Beine oder Hüfte müssen operativ gerichtet werden und die Blasenentleerung funktioniert nicht wie bei anderen Kindern. Normal, dass in diesem Alter die Eltern mit ins Krankenhaus kommen, ihre Kinder zum Arzt begleiten und die nötige Pflege im Alltag übernehmen. Glücklich, wer diese Unterstützung von zu Hause erfährt, denn diesen Weg allein zu gehen, ist fast nicht möglich. Doch wann ist der Moment, zu sagen, ich gehe jetzt allein zum Arzt? Gibt es überhaupt den Zeitpunkt oder die bewusste Entscheidung dafür?

Wichtige Pflege oder lang ersehnte Unabhängigkeit?


Foto: FCQ

Für Max Grubmüller ebenso wie für Oliver Schmidt ist es nicht ganz so einfach und eindeutig zu definieren, wann sie pflegerische Dinge, Arztbesuche oder Krankenhausaufenthalte in die Eigenregie übernommen haben. Natürlich entsteht in jedem Jugendlichen, behindert oder nicht, der Wunsch nach Unabhängigkeit und Selbstständigkeit und damit der Wunsch, Dinge, die zum ganz normalen Alltag gehören, allein zu erledigen. Auf der anderen Seite ist die Bindung zu den Eltern, und oft zur Mutter, die nach wie vor häufig die Pflege übernimmt, eine sehr enge. Man teilt doch auch noch im Erwachsenenalter ganz intime Moment wie zum Beispiel den Toilettengang oder das psychische Tief, das ein Krankenhausaufenthalt häufig mit sich bringt. Das bringt Menschen näher zueinander, bindet sie aneinander, kann aber auch Abhängigkeiten verursachen. Die Kunst besteht nun darin, einen gemeinsamen Weg zu finden, damit umzugehen. Es muss ja nicht negativ sein, mit 30 Jahren zusammen mit der Mutter zu einem wichtigen Arztgespräch zu gehen. „Es ist wichtig, Entscheidungen irgendwann selber zu treffen. Aber die Eltern können durch ihre gemeinsame Erfahrung eine wichtige Entscheidungshilfe sein“, sagt Max Grubmüller.

„Es hat sehr lange gedauert, bis meine Eltern loslassen konnten.“

Max Grubmüller

Das soziale Umfeld als Unterstützung

Ein weiterer wichtiger Punkt, der den Abnabelungsprozess unterstützt, scheint das Netzwerk zu sein, das jeder außerhalb seines Elternhauses aufbaut und vielleicht als behinderter Mensch noch mal bewusster aufbauen muss. Oliver Schmidt hat zum Beispiel Freundschaften aus der Kinderrollstuhlsportgruppe bis ins Erwachsenenalter und damit wichtige Austauschpartner behalten. Der Regelkindergarten, der ihn damals aufnahm, war später Anlaufstelle für sein Praktikum zur Fachhochschulreife und der langjährige und anhaltende Kontakt zu bestimmten Ärzten oder Krankenhäuser bietet ihm noch heute Sicherheit und zuverlässige Ansprechpartner.

Max Grubmüller fand ebenfalls wichtige Gesprächspartner über den Sport, den Rollstuhl-Basketball, den er seit seinem siebten Lebensjahr betreibt. Freunde, Kontakte, ein Netzwerk. Menschen mit Behinderung und solche, die zumindest viele Kontakte zum Thema „Behinderung“ haben, helfen in Gesprächen, die eigene Meinung zu finden.

Oliver Schmidt erzählt, dass der Abnabelungsprozess vergleichsweise lange gedauert habe, aber dass er gleichzeitig „früh erwachsen geworden sei, weil er lernen musste, dass das Leben nicht immer so spielt, wie man es gerne hätte.“ Diesen inneren Konflikt auszuhalten und in eine gute Weiterentwicklung zu bringen, prägt das Leben vieler junger Menschen mit Behinderung.

Reisen macht improvisationsbereit und unabhängig

Reisen – auch die Urlaube und Wochenenden ohne Eltern – sind Zeichen der Selbstständigkeit. Max Grubmüller nahm an Ferienfreizeiten des ASBH (Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e. V.) teil, deren Vorsitzende seine Mutter damals war. Er wurde „durchaus von den Eltern gefördert, unabhängig zu werden“. Später begleitete er dann selbst solche Freizeiten und war so Ansprechpartner für die Jüngeren in ähnlicher Situation.

Oliver Schmidt suchte schon mit 15 Jahren über gemeinsame Wochenenden mit vertrauten Freunden die Freiheit. Er war selbstständig und unabhängig, den notwendigen Einmalkatheterismus der Blase beherrschte er selbst und die Freunde boten ihm trotzdem Rückhalt, wenn etwas schief gehen sollte oder er wider Erwarten Hilfe benötigte.

Nach seinem Auszug aus dem Elternhaus, so erzählt Oliver Schmidt, habe sich seine Mutter noch einige Jahre Sorgen gemacht, ob er das alles so hinbekomme. Er hatte auch ein paar „Notsituationen“, in denen er froh war, seine Mutter um Hilfe bitten zu können: Mit ihr gemeinsam das Chaos in der Wohnung zu beseitigen und dann den Neustart wieder alleine zu wagen. Allerdings konnten die beiden das Thema „sich sorgen und loslassen“ erst in jüngster Zeit thematisieren. Heute kann die Mutter loslassen, auch weil sie weiß, dass ihr Sohn in seiner Ehefrau eine gute Begleitung und Unterstützung gefunden hat. Für Max Grubmüller übernahm die ältere Schwester eine besondere Rolle: Sie spornte ihn an, pushte ihn und sagte auch den Eltern „lasst ihn mal machen!“

Das Ausschlaggebende an einer gelungenen Ablösung vom Elternhaus ist offensichtlich die Kombination aus nötiger Unterstützung und ausreichendem Selbstbewusstsein, den Eltern oder den Kindern auch mal „Nein“ sagen zu können. Gegenseitiges Vertrauen und ein gemeinsames Gespräch über die Schwierigkeiten, mit denen dieser Prozess beide Seiten konfrontiert, können das Verständnis für den anderen stärken und somit die Abnabelung wesentlich vereinfachen.

Maria-Cristina Hallwachs



WIR HABEN EIN NEUES REKTALES IRRIGATIONSSYSTEM FÜR SIE ENTWICKELT

Selbsterklärende **Klick-Verbindungen**, ein intuitiv zu bedienender **1-2-3-4 Regler** und ein komfortabler **Katheter mit hydrophiler Beschichtung** sorgen für eine einfache und sichere Durchführung der Irrigation!

Qufora® IrriSedo Klick - **Rektale Irrigation leicht gemacht**



Infos anfordern:
MBH International A/S, Zweigstelle Deutschland
Tel. 06126 95 95 627, info@qufora.de, www.qufora.de

MBH | qufora®

Qufora® ist ein eingetragenes Warenzeichen der MBH-International A/S.



Foto: stock.adobe.com – nasumas

Zusätzliches Schmerzensgeld

Das Oberlandesgericht Hamm hat 2019 eine Haftpflichtversicherung zur Zahlung eines Extraschmerzensgeldes verurteilt, weil diese ein Unfallopfer jahrelang unzureichend entschädigte und zusätzlich noch erniedrigte.

In einem vom Autor bearbeiteten Fall einer schwer verunfallten jungen Frau, hat das Oberlandesgericht Hamm Maßstäbe bestätigt und aufgestellt, nach denen von der eintrittspflichtigen Haftpflichtversicherung ein sogenanntes „Verzögerungsschmerzensgeld“ zu bezahlen ist.

Was war geschehen?

Eine junge Frau erlitt im Jahr 2011 unverschuldet einen Verkehrsunfall mit gravierenden Folgen: eine Querschnittlähmung, ein Kurzdarmsyndrom mit künstlichem Ausgang, eine starke Schmerzsymptomatik, mehrere MRSA Infektionen sowie unfallbedingte psychische Probleme. Mehr als ein Jahr verbrachte sie nach dem Unfall im Krankenhaus. Sie ist seit dem Unfall zu 100 Prozent erwerbsunfähig. Die Haftpflichtversicherung des verursachenden Fahrzeugs sah zwar ein, dass sie eintrittspflichtig war, weigerte sich aber beharrlich, den Schaden ausreichend zu bevorschussen.

„Viele Versicherungen spielen auf Zeit.“

Die Versicherung zahlt nicht

Im Zeitraum vom 2011 bis 2017 zahlte die Versicherung lediglich 175.000 Euro. Das Geld wurde zunächst als frei verrechenbarer Vorschuss bezahlt und schließlich von der Versicherung als Schmerzensgeld deklariert. Für den gesamten materiellen Schaden, die Pflege, die hauswirtschaftliche Versorgung, den behindertengerechten Wohnungs- und PKW-Umbau, den Verdienstausfall und vieles mehr zahlte die Versicherung bis zum erstinstanzlichen Urteil im Jahr 2017 somit gar nichts.

Erschwerend hinzu kam, dass die Versicherung die junge Frau mit ihren Schriftsätzen in unsachlicher Weise demütigte. So ließ die Versicherung unter anderem vor Gericht vortragen, dass die Klägerin „sogar vollkommen kommunikationsfähig“ sei, als ob dies etwas Besonderes für Menschen mit Querschnittlähmung sei. Auch konterte sie das Argument, dass aufgrund des jungen Alters der Klägerin ein höheres Schmerzensgeld geschuldet sei (ein seit Jahrzehnten anerkanntes Standardargument), dass sie ja besser als ältere Menschen mit einem behindertengerechten PKW zurecht käme – wohl wissend, dass sie ihr selbst einen solchen PKW nicht zubilligte.

Zermürbungsstrategie

Das Gericht nahm indes bei seinem Urteil ebenso wenig ein Blatt vor den Mund. „Schon aufgrund des Alters der Klägerin musste der Beklagte* davon ausgehen, dass sie über die Leistungen der Pflegekasse keine nennenswerten Einkünfte hatte, mit denen sie ihren Lebensunterhalt und die Pflegeaufwendungen bestreiten könne. (...) Der Ermittlung von jedenfalls geschuldeten Mindestbeträgen zur Abgeltung des materiellen Schadensersatzes (...) standen seit Anfang 2012 keine erkennbaren Hindernisse entgegen.“ Und weiter: „Vor allem kann sich der Beklagte nicht mit dem Hinweis entlasten, die Klägerin habe eine vergleichsweise Gesamtregelung abgelehnt. Auf eine vergleichsweise Regelung hat der Beklagte keinen Anspruch.“ Die Klägerin faktisch darauf zu verweisen, das Vermögen der Eltern und das verbliebene Schmerzensgeld zur Finanzierung ihres Lebens und des Prozesses einzusetzen, könne, so der Richter, „nur als Versuch gewertet werden, sie zu zermürben und derart unter Druck zu setzen, dass sie der von der Beklagten favorisierten vergleichsweisen Regelung zustimmt.“

„Auf eine vergleichsweise Regelung hat der Beklagte keinen Anspruch.“

Auch zur Art der Prozessführung fand das Gericht deutliche Worte: „Der Prozessvortrag des Beklagten hinterlässt deutlich den Eindruck, als wolle er die Verletzungen der Klägerin kleinreden, er tritt überdies den dem Grunde nach berechtigten Ansprüchen der Klägerin in einer Weise entgegen, die die Klägerin nur als zynisch und verletzend empfinden kann.“ Dies führe, so das Gericht, zu einer weiteren Erhöhung des Schmerzensgeldes um 30.000 Euro.

Fazit

Geschädigte haben auch ohne Prozess und Urteil das Recht auf eine angemessene Bevorschussung ihres Falles. Wird dieses Recht missachtet, so kann dies zu signifikant höherem Schmerzensgeld führen. Viele Versicherungen spielen auf Zeit, auch wenn bei verständiger Betrachtung von Anfang an klar ist, dass letztlich bezahlt werden muss. Das endlose Blockieren von Ansprüchen dient dem Zweck, den Betroffenen finanziell ausbluten zu lassen und ihn zu einem für den Versicherer vorteilhaften Vergleichsschluss zu zwingen. Oft gelingt dies. Die junge Rollstuhlfahrerin in diesem Fall hatte aber den Mut und die Ausdauer, sich auf den Streit mit der Versicherung einzulassen. Diese Courage wurde belohnt.

Oliver Negele

Info:
Das Urteil kann beim Autor unter negele@ra-negele.de in anonymisierter Form angefordert werden.

*der Beklagte war ein Versicherungsverein, daher das maskuline Genus.



Können Vorschriften fortschrittlich sein?

Versorgungsmedizin-Verordnung wird überarbeitet

Die Versorgungsmedizin-Verordnung (VersMedV) enthält die Grundsätze für die ärztliche Begutachtung im Schwerbehindertenrecht und im Recht der sozialen Entschädigung. Diese sind bei der Antragstellung auf Anerkennung einer Behinderung verbindlich anzuwenden und daher unter anderem für die Feststellung eines Grades der Behinderung (GdB) oder für die Ausstellung eines Schwerbehindertenausweises relevant. Jetzt soll die VersMedV – zehn Jahre nach ihrem Inkrafttreten – dem technischen Fortschritt und dem Stand der Medizin angepasst werden.



Foto: stock.adobe.com – blende11.photo

Die Überarbeitung der Verordnung sieht das Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) als erforderlich an, da sie nicht mehr auf dem aktuellen Stand der medizinischen Wissenschaft sei. Zudem soll sie medizinische Hilfsmittel oder alltägliche Gebrauchsgegenstände bei der Bildung des GdB berücksichtigen. Auch die „Heilungsbewährung“* soll überarbeitet werden.

Was soll erreicht werden?

Das Teilhabeprinzip, das in anderen sozialmedizinischen und sozialrechtlichen Bereichen schon eingeflossen ist, soll ebenfalls berücksichtigt werden. Darüber hinaus sieht der Entwurf bisher vor, dass bei Mehrfacherkrankung eine Einzelerkrankung erst Anrechnung findet, wenn diese alleine einen Einzel-GdB von 20 vorsieht (vorher war dies bereits bei einem Einzel-GdB von 10 der Fall).

Es soll ein moderner Behinderungsbegriff nach der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) in die Begutachtungsgrundsätze zur Anerkennung eines Grades der Behinderung eingeführt werden. Die Zielstellung des BMAS ist es, dass durch die Anpassung der Begutachtungsgrundsätze dem Abbau von Mobilitätsbarrieren und der besseren Hilfsmittelversorgung Rechnung getragen wird und damit die Teilhabe verbessert werden soll.

Ist Grad der Behinderung in Gefahr?

Es ist zu befürchten, dass Verschlechterungen für die Betroffenen eintreten, da die Anerkennung eines Grades der Behinderung durch die vorgesehenen regelmäßigen Befristungen, die veränderte Gesamt-GdB-Bildung und durch den mangelhaften Bestandschutz schwieriger wird.

Der erfasste Personenkreis ist bei der Teilhabe am Arbeitsleben auf Unterstützung angewiesen. Daher wurden viele Unterstützungsinstrumente eingeführt wie etwa der besondere Kündigungsschutz, die bevorzugte Einstellung, die begleitende Hilfe im Arbeitsleben, der Zusatzurlaub, die Freistellung von Mehrarbeit. Dies sind Nachteilsausgleiche, die schwerbehinderten Beschäftigten gewährt werden. Diese Regelungen tragen mit dazu bei, dass über eine Million schwerbehinderte Menschen in deutschen Unternehmen und Verwaltungen arbeiten. Gleichzeitig wirken sie aber als Hemmnis, Menschen mit einer Behinderung einzustellen.

Zugangsberechtigt zu den Nachteilsausgleichen sind nach heutigem Stand diejenigen Personen, bei denen ein Grad der Behinderung ab 50 festgestellt worden ist. Sollte es nach etwaigem Inkrafttreten der vorliegenden Verordnung zukünftig zu einer mehrheitlich geringeren Bemessung des Grades der Behinderung kommen, so würde dies auch die Chancen der Teilhabe von Menschen mit Behinderungen nicht nur am Arbeitsmarkt deutlich einschränken bzw. erschweren.

Gerade Menschen mit einer Querschnittlähmung und den damit einhergehenden weiteren Beeinträchtigungen wären von den vorgesehenen Änderungen direkt betroffen, sofern es sich um eine komplette Querschnittlähmung handelt. Bei einer inkompletten Querschnittslähmung kann es auch zu einem GdB von unter 100 kommen. Und zu einer Nachuntersuchung ähnlich der „Heilungsbewährung“*.

Was bedeutet dies konkret?

Nach dem aktuellen Entwurf ist eine zeitliche Befristung des Grades der Behinderung vorgesehen. Dies führt angeblich zu einer Verwaltungsvereinfachung. Jeder ist individuell aufgrund des Vorliegens einer Behinderung eingeschränkt. So ist zu befürchten, dass durch die geplante Neuregelung massive Verschlechterungen für die Betroffenen eintreten werden. Wenn diese die Frist versäumen, innerhalb dieser sie die Verlängerung des Grades der Behinderung beantragen müssen, wird die Behörde über die Verlängerung nach Aktenlage entscheiden.

Sollte bei einem Neufeststellungsantrag ein geringerer GdB festgestellt werden, so kann dies zum Beispiel zum Verlust der für viele Betroffene wichtigen zusätzlichen Erholungstage führen und den Wegfall des besonderen Kündigungsschutzes für diese Person bedeuten. Dies könnte letztlich den Verlust des Arbeitsplatzes zur Folge haben. Das ist vor dem Hintergrund, dass Menschen mit Behinderungen deutlich schlechtere Chancen haben, eine Beschäftigung zu finden, von Seiten des Gesetzgebers unverantwortlich und nicht akzeptabel. Andererseits sei auch angemerkt, dass der häufig als Unkündbarkeit begriffene besondere Kündigungsschutz von Menschen mit Behinderung, potenzielle Arbeitgeber davon abhält, diese einzustellen.

Weiterhin sind die vorgesehenen Neuregelungen zur Gesamt-GdB-Bildung zu nennen. Die Regelungen erschweren die Bildung eines höheren Gesamt-GdB erheblich, insbesondere durch die parallele Absenkung vieler GdBs. Dies hat zudem die Folge, dass zukünftig die Möglichkeit entfällt, ein Merkzeichen zu beantragen, welche wiederum für die berufliche und soziale Teilhabe notwendig sind.

Fazit

Der bisher vorgesehene Bestandsschutz wird nur ungenügenden Schutz vor dem Verlust des GdBs bieten. Auch Menschen mit einer Querschnittlähmung werden von der Überarbeitung der VersMedV betroffen sein. Das gilt in noch höherem Maße für Menschen, die unter die Heilungsbewährung fallen. Es ist daher ratsam, sich frühzeitig Unterstützung beim behandelnden Arzt, einem Peer der FGQ oder bei der Arbeitsgemeinschaft Recht und Soziales zu holen.

Stephan Neumann

In der Sommerausgabe des PARAplegiker werden im Rahmen des Schwerpunktthemas Berufliche Teilhabe die Vor- und Nachteile der Nachteilsausgleiche für Menschen mit Behinderung kontrovers diskutiert. Welche Erfahrungen haben Sie gemacht?
Schreiben Sie uns: redaktion@fgq-paraplegiker.de

* Der Begriff der „Heilungsbewährung“ spielt bei der GdB eine wichtige Rolle. Er beschreibt einen Zeitraum nach der Behandlung von Krankheiten, in dem abgewartet werden muss, ob ein Rückfall eintritt.



Alternatives Antriebssystem für Rollstühle

Wird das Rad neu erfunden?

Nahezu jeder auf den Rollstuhl angewiesene Nutzer lebt mit Schulter- und Rückenproblemen, die in der Art und Weise seiner Fortbewegung begründet sind. Verheißt ein alternatives Rollstuhlkonzept Abhilfe?

Manche Dinge scheinen so selbstverständlich, dass niemand mehr auf die Idee kommt, sie in Frage zu stellen. Ein Aktiv-Rollstuhl zum Beispiel ist auf den ersten Blick eine klare Angelegenheit. Sitzfläche, Rückenlehne, Rahmen, Laufräder, Lenkrollen, Greifringe, Fußbrett – die Konstruktionsmerkmale sind bei praktisch allen Anbietern mehr oder weniger identisch. Für die Handhabung gilt das gleiche. Der Vortrieb wird mit Armen und Händen über die Greifringe der Laufräder erzeugt. In der Ebene ist das eine ökonomische Angelegenheit, an Steigungen wird die Sache mühsam. Diese Methode der Fortbewegung zwingt den Körper zu Bewegungsabläufen, die von der Natur so nicht vorgesehen sind, denn der Mensch ist nun einmal ein zum Laufen geschaffenes Wesen. Wer dauerhaft auf die Nutzung eines Rollstuhls angewiesen ist, läuft deshalb Gefahr, zu den für die Rollstuhlnutzung ursächlichen Problemen weitere Gesundheitsschäden zu erwerben. Typisch sind – wenig verwunderlich – Probleme mit Muskeln und Gelenken an Schultern und Händen. Ein weiteres Gesundheitsrisiko stellt die statische Sitzposition dar. Unter Rückenproblemen leiden viele Menschen. Häufig ist Bewegungsmangel in Verbindung mit einer sitzenden Berufstätigkeit die Ursache. Während Fußgänger diesen Ursachen ihrer Schwierigkeiten aber mit einem entsprechenden Lebenswandel entgegenwirken können, gibt es für Rollstuhlnutzer kein Entrinnen – sie sind zum Dauersitzen gezwungen. Auch hier sind Folgeschäden programmiert. Rückenschmerzen, Fehlhaltungen und Druckgeschwüre im Gesäßbereich zählen zu den häufigen Begleiterscheinungen eines Lebens im Rollstuhl und können in ihren Auswirkungen dramatischer sein als die Krankheit oder Verletzung, die am Anfang des Lebens auf Rädern stand.



Einstweilen ein gewöhnungsbedürftiger Anblick: Rollstuhl mit Hebelantrieb.

Fotos (2): Desino



Sonderlösung dank Hebelantrieb: Einhandbedienung eines Rollstuhls für Hemiplegiker.

Ein Konzept neu durchdacht

Muss das so sein? Diese Frage stand am Anfang von Überlegungen, die den Diplomdesigner Thyl Junker dazu veranlassten, das Konstruktionsprinzip Rollstuhl in seiner Gesamtheit in Frage zu stellen. Was dabei herauskam war ein Produkt, das zwei Kernprobleme des Lebens auf Rädern im Ansatz angreifen will: das statische Sitzen und die aus der Art des Antriebs resultierende unnatürliche Belastung der oberen Extremitäten.

Die Rollstühle, die Junker über seine Firma Desino vertreibt, wirken auf den ersten Blick gar nicht einmal so exotisch. Was allerdings sofort ins Auge springt, ist der Hebelantrieb. Statt die Greifringe zu betätigen, greift der Nutzer zu zwei zwischen Laufrädern und Rahmen platzierten Hebeln und bewegt diese vor und zurück. Die zweite technische Besonderheit entfaltet ihre Wirkung eher im Verborgenen: Eine mit den Laufrädern gekoppelte Mechanik bewirkt eine permanente Hin- und Herbewegung der Sitzfläche um eine in Fahrtrichtung verlaufende Mittelachse. Die Benutzung von Hebeln statt Greifringen verheißt einen die Schultern weniger belastenden Bewegungsablauf. Die oszillierende Sitzfläche sorgt während der Fortbewegung für eine permanente Aktivierung von Becken und Wirbelsäule und simuliert damit eine dem Gehen ähnliche Aktivität. Beide Mechanismen sind nicht zwangsläufig miteinander verbunden. Die dynamische Sitzfläche und der Hebelantrieb sind auch einzeln verfügbar.

Aus wissenschaftlicher Sicht…

Um nicht mit unbewiesenen Behauptungen zu argumentieren, haben die Konstrukteure ihr Produkt ausführlich testen und begutachten lassen. Untersuchungen an der RWTH Aachen, der Technischen Universität Chemnitz und am Institut für Biomechanik und Orthopädie der Deutschen Sporthochschule Köln dokumentieren ausführlich unter Zuhilfenahme von Simulationsmodellen die Wirkweise von Hebelantrieb und beweglicher Sitzfläche. Ihr Fazit formulieren die Beauftragten untersuchungstypisch zurückhaltend, aber mit durchweg positiven Aussagen wie „weist auf eine mögliche Entlastung des Schultergelenks durch Benutzen des Hebelantriebs statt des Greifreifens hin“ oder „dass eine bewegliche Sitzfläche, welche sich geschwindigkeitsabhängig, periodisch, horizontal hin und her neigt, zu einer Reduzierung der Gesamtbelastung eines Rollstuhlfahrers führen kann“ und „Durch den ‚aktiveren‘ Antrieb und die mobile Sitzfläche (…) konnte anhand der Simulationsergebnisse gezeigt werden, dass hierbei in Bezug auf das Bewegungsausmaß ein Vorteil besteht.“

Theorie und Praxis

Nun sind Untersuchungsergebnisse die eine Sache und die Handhabung im Alltag eine andere. Die speziellen Konstruktionsdetails gehen mit einem Mehrgewicht einher. Nutzer „klassischer“ Aktivrollstühle aber feilschen um jedes Gramm. In welchem Verhältnis steht der Nutzen der alternativen Konstruktion zu ihrem höheren Gewicht? Wie verhält es sich mit dem Verladen ins Auto? Die Desino-Hersteller sind sich dieses Problems bewusst und bieten ihre Gefährte auch mit Gangschaltung an. Außerdem bieten sie – was für die Durchsetzung am Markt von entscheidender Bedeutung sein dürfte – Unterstützung bei der Begründung des Käuferwunsches gegenüber den Kostenträgern an, denn der angebotene Nutzen schlägt natürlich auch finanziell zu Buche.

Im durchweg konservativ geprägten Markt für medizinische Hilfsmittel haben es Alternativen zum Herkömmlichen schwer. Bleibt der Hebelrollstuhl ein Exot? Wird sich die dynamische Sitzfläche als Standard etablieren? Die Praxis wird zeigen, ob der Produktentwickler mit seiner im PARAplegiker-Interview gegebenen Prognose richtig liegt.

Werner Pohl

Studien zum Hebelantrieb und dynamischen Sitzen:

Wirksamkeitsevaluation einer dynamischen Sitzkonstruktion für Rollstühle
Prof. Dr. Wolfgang Pohast – Institut für Biomechanik und Orthopädie – Deutsche Sporthochschule Köln

Belastungssimulation des konventionellen Griff-Rollstuhls vs. Hebel-Rollstuhl
Dipl.-Ing. (FH) Jörg Eschweiler, M.Sc. – Helmholtz-Institute for Biomedical Engineering – RWTH Aachen University

Untersuchung der Druckverteilung bei Rollstühlen mit beweglicher Sitzfläche
Prof. Dr.-Ing. Stephan Odenwald, Dr.-Ing. Gert Schlegel – Technische Universität Chemnitz

Aktiv leben trotz Darmschwäche



Darmschwäche ist ein Thema, das den Alltag vieler Menschen massiv beeinträchtigt. Entdecken Sie das kleine, sanfte und diskrete Hilfsmittel für maximale Bewegungsfreiheit: Der Peristeen® Anal-Tampon wurde entwickelt, um den unkontrollierten Verlust von festem Stuhl zu verhindern. Ein einfaches und sicheres Hilfsmittel mit vielen Vorteilen.

Ihre Freikarte zu neuer Lebensqualität
- Geruchsentstehung und Hautirritation können vermieden werden
- hält festen Stuhl bis zu zwölf Stunden lang sicher zurück
- in zwei Größen erhältlich und somit für Erwachsene und Kinder geeignet
- wird als Inkontinenzhilfsmittel von ihrem Arzt verschrieben und von der Krankenkasse erstattet

Möchten auch Sie Peristeen® Anal-Tampons testen? Informieren Sie sich über die genauen Indikationen und Kontraindikationen unter: www.coloplast.de/analtampons

Der Analtampon sollte nur nach Rücksprache mit Ihrem behandelnden Arzt eingesetzt werden.

Coloplast

Peristeen®

The Coloplast logo is a registered trademark of Coloplast A/S. © 2019-06. All rights reserved Coloplast A/S, 3050 Humlebaek, Denmark.

„Das dynamische Sitzen wird sich großflächig etablieren“

Im Gespräch mit dem PARAplegiker erläutert Desino-Geschäftsführer Thyl Junker, warum er von den Vorzügen seiner Konstruktion überzeugt ist.

Herr Junker, Sie sind von Haus aus Designer. Wieso haben Sie sich auf die Entwicklung von Rollstühlen konzentriert? Hätten Wohnmöbel, Elektrogeräte oder Büromaschinen nicht zumindest wirtschaftlich lohnendere Arbeitsfelder dargestellt?
Bereits während meines Studiums habe ich mich mit der Gestaltung von Produkten beschäftigt, die sich dem Verhalten des Menschen anpassen. Es ging mir schon damals darum, dass sich neue Technologie dem Menschen anpasst und nicht andersherum. Ein Ansatz war es, den natürlichen Bewegungsablauf des Menschen auf das Sitzen zu übertragen, um Folgeschäden durch statisches Sitzen zu vermeiden. Diese Idee ließe sich auch in anderen Bereichen einsetzen, doch meine Begegnungen mit Rollstuhlfahrern und Medizinern machten mir deutlich, wie viel größer der Bedarf dafür bei Rollstuhlfahrern ist. Natürlich gibt es einfachere Wege, als selbstständig ein Medizinprodukt zu entwickeln und auf den Markt zu bringen. Allerdings haben mich die Herausforderung und vor allem die Möglichkeit, Menschen ein besseres Leben zu ermöglichen, immer motiviert und darin bestärkt, den steinigeren Weg zu gehen. Zum Glück war es möglich, viele fähige Menschen zu überzeugen, diesen Weg mit zu gehen.

Sehen Sie in den von Ihnen entwickelten und angebotenen Rollstühlen in erster Linie Lösungen für mobilitätseingeschränkte Nutzer mit speziellem Anforderungsprofil, zum Beispiel Hemiplegiker oder Nutzer mit schon vorhandenen Schulterproblemen, oder stellen die Produkte in Ihren Augen eine generelle Alternative zum am Markt vorhandenen Angebot an Aktivrollstühlen dar?
Meiner Meinung nach sollte jeder Rollstuhlfahrer die Möglichkeit bekommen, vom dynamischen Sitzen zu profitieren. Wir suchen stets nach neuen Lösungen, um möglichst vielen Krankheitsbildern gerecht zu werden. Unsere Kunden nutzen unsere Rollstühle sehr vielfältig. Von stark beeinträchtigten Hemiplegikern, die mit dem neuartigen Einhandhebelantrieb des Rollstuhls medius endlich ein paar Meter ganz eigenständig überwinden können über die Kunden, die den Rollstuhl sinus fahren und einen ganz gewöhnlichen Aktivrollstuhl nutzen wollen, der zugleich gesünderes Sitzen ermöglicht, bis hin zu sportlich sehr aktiven Rollstuhlfahrern, die den Rollstuhl radius auch als Trainingsgerät nutzen. Wir gehen davon aus, dass sich in Zukunft das dynamische Sitzen bei den meisten Rollstühlen etablieren wird.


Dynamisches Sitzen: Eine mit den Laufrädern verbundene Mechanik bewegt automatisch die Sitzfläche.

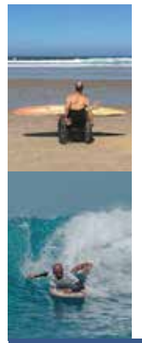
Foto: Desino

Das statische Sitzen, zu dem Nutzer konventioneller Rollstühle verurteilt sind, ist ungesund. Eine bewegliche Sitzfläche, die dem entgegenwirkt, ist auf den ersten Blick eine plausible Angelegenheit. Aber steht der Mehraufwand an Kraft, die erforderlich ist, um die Dynamik zu erzeugen, in einem vernünftigen Verhältnis zum erzielten Nutzen?
Zunächst einmal möchte ich auf verschiedene Studien hinweisen, die eine deutliche Verbesserung des Gesundheitszustands bereits bei geringster Bewegung im Sitzen belegen. Die Intensität der Bewegung lässt sich in allen unseren Rollstühlen an die Bedürfnisse und Möglichkeiten der Nutzer anpassen. Außerdem haben wir bei der Entwicklung sehr darauf geachtet, die Verluste in der Konstruktion so gering wie möglich zu halten, daher ist der Mehraufwand an Kraft sehr gering und bei minimaler Auslenkung kaum spürbar. Der Nutzen überwiegt daher deutlich den Mehraufwand.

Die gleiche Situation beim Hebelantrieb: Dass die für den Vortrieb erforderliche Bewegung schulterschonender ist als die konventionelle Methode, leuchtet ein. Aber der dafür erforderliche technische Aufwand schlägt sich im Gewicht nieder. Frisst dieses Mehrgewicht den Nutzen nicht wieder auf?
Für den Antrieb spielt das Mehrgewicht, insbesondere in Relation zum Körpergewicht, eine untergeordnete Rolle. Zudem unterstützten die Gangschaltung und der hohe Wirkungsgrad den Nutzer beim Antrieb über die Hebel. Relevant wird das Gewicht allerdings, wenn es darum geht, den Rollstuhl selber zu verladen. Daher bieten wir das dynamische Sitzen auch in deutlich leichteren Aktivrollstühlen mit Greifringantrieb an.

Sie leisten Pionierarbeit. Wagen Sie eine Prognose, welche Marktstellung Rollstühle mit alternativer Antriebstechnik in zehn Jahren einnehmen werden?
Unser Ziel ist es nicht, den Antrieb über die Greifringe zu verdrängen, vielmehr ist der Hebelantrieb eine gute Alternative für bestimmte Rollstuhlfahrer. Allerdings zeigen unsere Erfahrungen, dass gerade Kinder sehr schnell mit dem System klarkommen und auch keine Vorurteile Hebeln gegenüber haben, also könnte der Anteil der Hebelfahrer bei der nächsten Generation vielleicht schon deutlich größer sein. Das dynamische Sitzen allerdings wird sich sicher schon bald großflächig etablieren. Wir arbeiten momentan auch mit anderen Herstellern am dynamischen Sitzen als Anbauteil für deren Rollstühle, um das gesunde Sitzen möglichst vielen Rollstuhlfahrern zu ermöglichen.

Das Interview führte Werner Pohl


Brillinger Orthopädie
Open Ocean
Surfen trotz Handicap!
Ein barrierefreier und inklusiver Surfkurs für Menschen mit und ohne Behinderung.
Wir laden Sie herzlich ein zu einem Infoabend mit Johannes Laing vom Deutschen Wellenreitverband e.V.
Wann? Fr., 26.05.2020 ab 19.00 Uhr
Wo? Handwerker-Park 25, 72072 Tübingen
2020-02_V02_MKT
brillinger.de

NEGELE RECHTSANWÄLTE
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.
Karwendelstr. 17 • 86399 Bobingen • Telefon 0 82 34 966 770
kontakt@ra-negele.de • www.negele-rechtsanwaelte.de

Mein Lagooni gibt mir Freiheit


In das Hilfsmittelverzeichnis aufgenommen!
Moderne, verstellbare Dusch-Toilettenrollstühle für Kinder, Erwachsene, zu Hause, für die Reise... und mit individuellen Anpassungsoptionen!
+31 (0)174-281551 • info@lagooni.com • www.lagooni.com

Barrierefreies Campen mit Mini Caravan oder Faltcaravan

Ein Zelt-Fan auf neuen Pfaden



Bert Pein ist ein begeisterter Camper. Den Hero Camper hat er ausprobiert.



Fotos (6): Isabella A/S, TPV/Böckmann, Wohnmobilhof Jagel, LifeStyleCamper, privat



Der Innenraum vom Camp Let Dream ist fast 18 Quadratmeter groß.



Der Klappcamper der Firma TPV/Böckmann hat ein Vorzelt.

Es ist mehr als ein Gefühl: Immer mehr Menschen wollen im Urlaub campen. Die Anzahl der barrierefreien Campingplätze in Deutschland steigt rasant. Menschen mit einer Behinderung wurden als Zielgruppe erkannt. Da bekommt man doch Lust auf eine spontane Deutschland-Tour – ohne langfristige Reservierungen.

Ich bin gerne in der Natur und war in meiner Anfangszeit im Rolli oft mit dem Zelt unterwegs. Aber mit der Zeit (mit dem Alter?) legt man ja zunehmend mehr Wert auf Komfort. Und bei diesen Reisen fanden die Hilfsmittel oft keinen Platz im Zelt, was ein großer Nachteil ist. Ich brauchte also eine Alternative zum Zelt und machte mich auf den Weg. Ich fuhr zu einer Caravan Messe und war sehr überrascht von den Möglichkeiten, die sich mir boten. Jede hat Vor- oder Nachteile. Wie immer muss ich mich entscheiden, worauf ich mehr Wert lege. Das ist gar nicht so einfach.

Meine Parameter

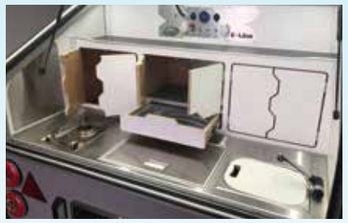
Ich hatte klare Vorgaben: Ich wollte nicht mehr als 10.000 Euro ausgeben. Der Aufbau sollte schnell und auch aus dem Rolli mit nur wenig Hilfe eines Fußgängers möglich sein. Ein ausreichender, witterungsgeschützter Bewegungsraum und eine Schlafgelegenheit mit einer Übersetzhöhe von ungefähr 50 Zentimeter waren weitere Parameter. Und der Anhänger sollte noch in einen niedrigen Schuppen oder Garage passen.

Faltcaravan

Als alter Zelt-Fan sind mir da gleich die Faltcaravans aufgefallen. Interessant ist der Camp Let Dream der Firma Isabella: Dieser Faltcaravan hat eine ideale Transferhöhe von 50 Zentimeter; auch lässt sich je nach Modell die Matratze hochklappen, sodass sie eine Rückenlehne bildet. Das Aufklappen geht dank Gasdruckdämpfer an sich für einen Fußgänger sehr leicht, ist aber für mich allein aus dem Rolli nicht möglich. Das gilt auch für das Herausziehen des Zeltes. Praktisch finde ich auch, dass man das Küchenteil im Heck herausklappen kann. Bei einer Rast kann ich schnell ein Essen erwärmen. Fahrräder oder auch ein Handbike werden auf dem Deckel transportiert. Zusätzlich ist da noch die Deichsel als Option für einen Fahrradträger oder für einen Staukasten. Toll ist der Innenraum von fast 18 Quadratmeter, der im aufgebauten Zustand entsteht und viel Bewegungs- und Aufenthaltsraum bietet. Erweiterungsmöglichkeiten wie eine Gästekabine und ein Sonnensegel sind optional verfügbar.



Der Steeldrop ist „knuddelig und stylisch“



Der Steeldrop hat im Heck die Küche.

„Campen mit Komfort. Das geht!“

Ein ähnlicher Faltcaravan ist der Klappcamper der Firma TPV/Böckmann: Er ist nur etwas kleiner und der Aufbau des Vorzeltes, das ja für den Aufenthalt und als Stellfläche für den Rolli benötigt wird, ist etwas umständlicher. Fahrräder oder Handbike können mit Hilfe der Deichsel oder oben auf dem Anhänger mitgenommen werden. Die Transferhöhe beträgt 56 Zentimeter vom Anhängerboden zur Liegefläche; hinzu kommt dann noch die Höhe des gewählten Liegepolsters.

Mini Caravan

Mini Caravans sind in den letzten Jahren auf dem Markt gekommen. Den Hero Camper in den Varianten Ranger und Traveller finde ich sehr praktisch, wenn man sich mit dem Aufbau der Schlafeinheit nicht weiter beschäftigen will und man nur zu zweit unterwegs ist. Optional gibt es die Möglichkeit, auf dem Dachgepäckträger ein Dachzelt für weitere Personen zu montieren.

Der gemütliche und gedämmte Schlafraum ist immer schnell verfügbar sowie bei kälteren Tagen beheizbar. Die Markise lässt sich vom Rolli aus herauskurbeln und die Küchenklappe im Heck hochheben. Für mehr Witterungs- oder Sonnenschutz gibt es optional Seitenteile, die dann aber nur mit einem Fußgänger befestigt werden können.

Ich habe den Hero Ranger getestet. Das gemütliche Schlafnest ist genial und der Transfer ist auch gut zu händeln – trotz der kleinen Einstiegstür. Die Höhe fängt zum Beispiel beim Traveller bei 203 Zentimeter an, mit Markise sind es dann knapp 230 Zentimeter Höhe bei einer Breite von 220 Zentimeter.

Der Steeldrop der Firma Lifestyle Camper ist knuddelig und stylisch, einfach zum Liebhaben. Mit seiner Höhe von nur 170 Zentimeter passt der Mini Caravan auch gut hinter einen kleineren PKW. Von seinen Maßen passt er in so ziemlich jede Garage. Entsprechend kuscheliger ist es im Inneren des isolierten Mini Caravan. Die Transferhöhe liegt bei knapp 60 Zentimeter – also etwas niedriger als beim Hero Traveller. Auch hier gibt es für die Küche ein Ergänzungszelt mit Moskitonetz und eine Markise, die mit Seitenteilen ergänzt werden kann. Die Dachzelt-Lösung für weitere Personen gibt es optional.

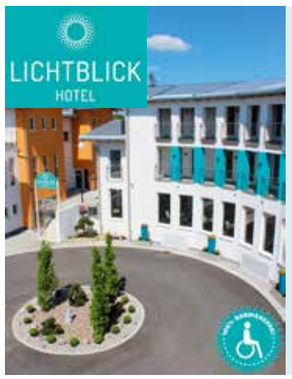
Meine Recherche hat sich gelohnt: Ich werde also weiterhin ein Camper sein und wunderbare Urlaube in der Natur genießen. Und das mit deutlich mehr Komfort.

Bert Pein

Und welche Erfahrungen haben Sie gemacht? Die FGQ ARGE Fahrzeugumbau freut sich über Ihre Erfahrungsberichte.

Kontakt:
bert.pein@fgq-beratung.de

Viele Hersteller haben auf ihren Websites gute Videos. Auch auf YouTube findet man schnell Clips, in denen etwa gezeigt wird, wie der Aufbau funktioniert.



Als familiengeführtes Haus bieten wir Ihnen 22 komplett barrierefreie, moderne Doppelzimmer. Im Nebengebäude finden Sie drei hochwertig ausgebaute und barrierefreie Seminarräume, die ideal für Ihre Schulungen, Workshops und Events sind.
Auf unserem Gelände befindet sich zudem ein barrierefreies Restaurant und eine Tiefgarage mit 3 Metern Höhe und einer eigenen Stromtankstelle.

Wir freuen uns auf Ihren Besuch!

LICHTBLICK HOTEL
Am Sonnenlicht 3 · 82239 Alling
Telefon: 08141/534880 · Email: info@lichtblick-hotel.de · www.lichtblick-hotel.de



8 Tipps zu München

die heimliche Hauptstadt

Gäste aus aller Welt sagen Deutschland und meinen Bayern, wenn sie von einem Urlaub in unserem Land reden. Daran hat die Landeshauptstadt wesentlichen Anteil. Die selbsternannte „Weltstadt mit Herz“ hat eine eingeschworene Fangemeinde. Hofbräuhaus und Viktualienmarkt kennt jeder. Und darüber hinaus? Die Redaktion des PARAplegiker hat sich umgehört.

Foto: stock-adobe.com – mirageo

Blitz und Donner

Das Deutsche Museum

In München befindet sich das größte Wissenschafts- und Technikmuseum der Welt. Das Deutsche Museum ist ein Ort für die ganze Familie. Die Vorführung der Hochspannungsanlage ist ein echt cooles Erlebnis mit künstlichem Blitz und Donner. Nach und nach wird das Haus komplett barrierefrei umgebaut. *Nadja Maier*

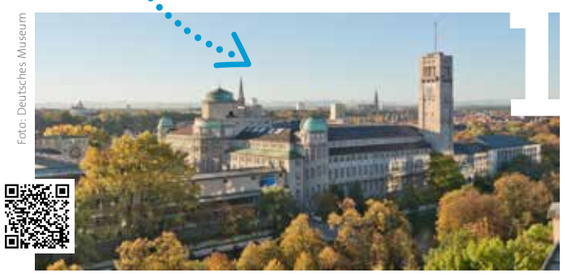


Foto: Deutsches Museum

227 erstklassige Rollstuhlplätze

Die Allianz Arena



Foto: privat

Als FC Bayern-Mitglied habe ich die Möglichkeit, die Allianz Arena regelmäßig an Spieltagen zu besuchen. Die Rollstuhlfahrerplätze sind so gut positioniert, dass man die beste Sicht auf das Spielfeld hat. Eine super Atmosphäre, die man unbedingt einmal erleben muss. *Andrei Chiriches*

2

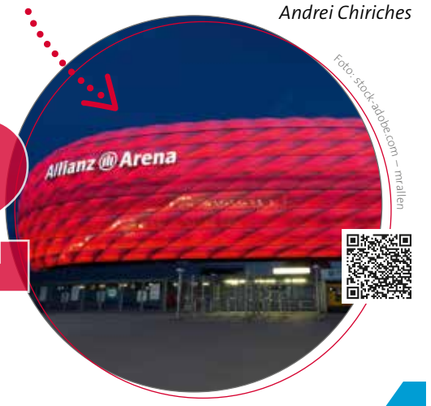


Foto: stock-adobe.com – mrallen

Ein Ort zum Abschalten

Regattastrecke Oberschleißheim

3

Ein Ort, an dem ich sportlich und vom Alltag richtig gut abschalten kann, ist die Ruderregatta-Anlage in Oberschleißheim. Hier packe ich gerne mein Liegebike aus und drehe meine Runden. Der ehemalige Austragungsort der Olympischen Sommerspiele von 1972 ist mit einer Länge von mehr als zwei Kilometern außerdem ein Anziehungspunkt für allerlei Wassersportler. *Max Grubmüller*



Foto: Oliver Raupach

Foto: FCQ

Für Auto- und Motorradfreaks

Die BMW-Welt

4

Die BMW-Welt ist eine kombinierte Ausstellungs-, Auslieferungs-, Erlebnis-, Museums- und Eventstätte, am Olympiapark in direkter Nähe zum BMW-Vierzylinder (dem Hauptverwaltungsgebäude und Wahrzeichen des Autoherstellers) gelegen. Ein Muss für Auto- und Motorradfans. *Kevin Schultes*



Foto: stock-adobe.com – fottoo

Tolle Kunst für wenig Geld

Pinakotheken



Foto: privat

Die Alte Pinakothek zeigt Meisterwerke zum Beispiel von Leonardo Da Vinci, Raphael, Rembrandt, Albrecht Dürer und viele weitere Klassiker. Ich bin nicht oft in Kunstmuseen, aber dieses Haus hat mich sehr beeindruckt. Dann gibt es noch Kunstwerke ab dem 19. Jahrhundert in der Neuen Pinakothek und ein Kunstmuseum für Graphik, Architektur und Design in einem der größten Sammlungshäuser Europas, der Pinakothek der Moderne. *Martin Burner*



Foto: stock-adobe.com – parallel_dream

5

22 mal barrierefrei

Hotel Lichtblick in Alling

6



Foto: FCQ

Es soll ja vorkommen, dass mehrere Rollstuhlfahrer gemeinsam verreisen oder tagen. Da wird die Quartiersuche rasch zum Problem, denn häufig halten Hotels maximal zwei rollstuhlgerechte Zimmer vor. Nicht so das Hotel Lichtblick in Alling vor den Toren Münchens, das seinen Namen zurecht trägt. Sämtliche 22 Doppelzimmer des Hauses sind vorbildlich barrierefrei gestaltet, ebenso alle Gemeinschaftseinrichtungen. *Werner Pohl*

Hoch hinaus

Der Olympiapark

Hotspots wie das Tollwood, das bunte Olympiadorf oder zahlreiche Events im Olympiastadion und der Olympiahalle verbinden alle Generationen und versprühen in allen vier Jahreszeiten ein einzigartiges Flair. Absoluter Geheimtipp ist der höchstgelegene Biergarten Münchens, die „Olympia-Alm“ – nach dem Aufstieg hat man sich hier eine Stärkung verdient und kann danach vom Olympiaberg die schönsten Sonnenuntergänge genießen. Wer sich an der höchsten Aussicht auf München erfreuen möchte, kann barrierefrei mit dem Aufzug auf den Olympiaturm. *Alex Neyer*

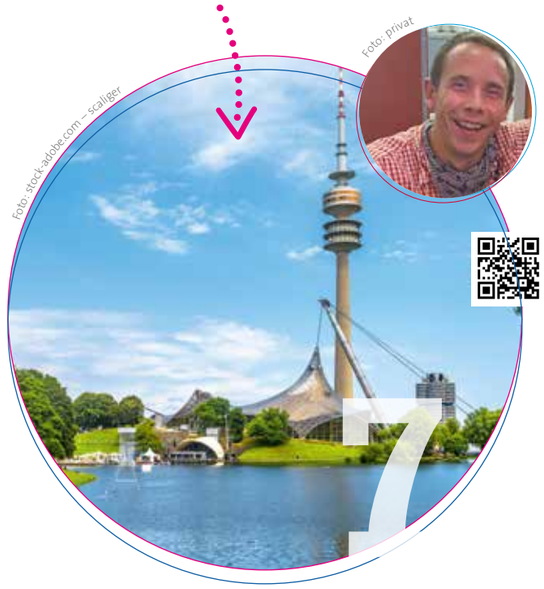


Foto: stock-adobe.com – sculiger

7

Foto: privat

Preiswert schlemmen

Wiener Platz in Haidhausen

8



Foto: privat

Am Wiener Platz gibt es einen hübschen Markt, auf dem man Lebensmittel, Feinkost und Spezialitäten zu – im Vergleich zum berühmten Viktualienmarkt – humanen Preisen kaufen kann. Hier geht es gemütlich zu und für eine Pause gibt es auch einen Biergarten mit den typischen alten Kastanienbäumen: den Hofbräukeller (rollstuhlgerechte Toilette vorhanden). Platz und Biergarten sind ebenerdig, allerdings mit Kopfsteinpflaster. *Verena Wieser*

Königslachs auf Olivenstampf mit Wildkräutersalat

Zutaten für vier Personen

Für die Olivenstampfkartoffeln

400 g Kartoffeln (z.B. Grenaille Kartoffeln oder La Ratte)
1 EL Kümmel | grobes Meersalz
4 EL bestes Olivenöl extra vergine | 50 ml Weißwein
8 grüne Oliven (bella di Cerignola), entkernt und gestiftet
Fleur de sel | Pfeffer aus der Mühle

Zubereitung

Die Kartoffeln in Salzwasser mit dem Kümmel bissfest garen, abgießen und ausdämpfen lassen. Die Kartoffeln pellen und in Olivenöl goldgelb anbraten, mit Weißwein ablöschen, stampfen und mit dem restlichen Olivenöl, grünen Oliven, Salz und Pfeffer abschmecken.

Für den Königslachs

600 g Königslachsfilet | Olivenöl zum Einpinseln
Feines Meersalz | Piment d´espelette
Wildkräuter zum Ausgarnieren

Zubereitung

Die Wildkräuter putzen und waschen. Vorsichtig trocken schleudern. Den Lachs in 4 Stücke portionieren, mit Olivenöl einpinseln und von beiden Seiten jeweils 2-3 Minuten grillen. Mit fleur de sel und piment d´espelette würzen. Zum Anrichten den Kartoffelstampf auf 4 Teller verteilen, den Lachs darauf geben und mit Wildkräutern ausgarnieren.

Für den Salat und die Vinaigrette

1 Schalotte, gewürfelt und blanchiert |
1 Knoblauchzehe, fein gewürfelt und blanchiert
1 TL Dijonsenf | 50 ml Trockenbeerenausleseessig
1 TL Himbeeressig | 1 TL alter Balsamico
100 ml bestes Olivenöl | 50 ml Traubenkernöl
1 EL Nußöl | Fleur de sel | Pfeffer
4 Hände gemischte Wildkräuter | 4 Hände gemischte aromatische Blattsalate (z.B. Rucola, Löwenzahn, Radicchio)

Zubereitung

Alle Zutaten miteinander verrühren.
Mit Fleur de sel und Pfeffer abschmecken.
Die Wildkräuter und Blattsalate verlesen, vorsichtig waschen und trocken schleudern. In einer Schüssel mit der Vinaigrette marinieren und servieren.



Foto: ASA Selection

Foto: www.studiolassen.de

„Das Schönste am Kochen ist für mich der gemeinsame Genuss mit Familie und Freunden.“

Cornelia Poletto



Fotos (10): stock.adobe.com – Jakkapan, mbongo, nata 777_7, Mara Zemgaliete, Yeti Studio, Erich Mueckl, EXQuisine, arinma, Natali Studio, Annett Seidler

Gesunde Kraft vom Ölbaum

Oliven und ihr Öl gelten seit Menschengedenken als wertvoll und gesund zur inneren und äußeren Anwendung. Olivenbäume wachsen im gesamten Mittelmeerraum, sind heute aber auch in anderen Gebieten mit gemäßigtem, warmem Klima verbreitet.

Die immergrünen Bäume brauchen viel Zeit zum Wachsen und sind erst nach sieben Jahren erntereif. Im Alter nehmen sie oft ihre typisch knorrige Form an und können dann sogar über 1.000 Jahre alt werden! Die größte wirtschaftliche Bedeutung hat das Olivenöl, weniger die Frucht. Deshalb werden 90 Prozent aller geernteten Oliven zu Öl verarbeitet. Die größten Produzenten weltweit sind Spanien, Griechenland und Italien. Die EU ist gleichzeitig auch der größte Abnehmer des Öls mit steigender Nachfrage. Geerntet werden Oliven zumeist unreif und grün, später reifen sie in einer Salzlake nach. Dabei verlieren sie ihren ungenießbar bitteren Geschmack und färben sich typisch oliv. Am Baum ausgereifte Früchte werden erst violett, dann schwarz und sind druckempfindlicher. Die im Handel angebotenen schwarzen Oliven sind oft nur eingefärbt und nicht reif geerntet.

Raffiniert oder nativ?

Die Qualität und Einsetzbarkeit der Oliven und vor allem ihres Öls hängt entscheidend von Ernte und Verarbeitung ab. Durch maschinelles Rütteln des gesamtes Baumes oder einiger Zweige fallen die Früchte in große, unter den Bäumen ausgelegte Netze. Seltener fallen sie wegen Vollreife herab. Manche Bauern pflücken sie auch per Hand direkt vom Baum. Alle Verfahren sind zeit-, bzw. arbeitsintensiv, weshalb ein gutes Olivenöl nie günstig sein kann.
Auch kommt es auf eine zügige und schonende Weiterverarbeitung an, denn durch langen Sauerstoffkontakt oder Beschädigungen der Oliven verderben sie schneller und es kann kein Öl erster Güteklasse – nativ extra = extra vergine – gewonnen werden. Aus nicht mehr ganz frischen oder leicht beschädigten Früchten gepresstes Öl fällt in die zweite Güteklasse „nativ“. Aus verdorbenen, angefaulten Oliven entsteht das schlecht riechende nicht mehr verkehrsfähige Lampantöl. Dieses darf nach einem chemischen Raffinationsprozess über 200 °C und anschließender Vermischung mit nativem Öl als normales oder ohne Vermischung als raffiniertes Olivenöl verkauft werden. Im Handel findet man aber fast ausschließlich extra nativ deklariertes Öl, das sich natürlich besser verkaufen lässt. Tests weisen hingegen oft mindere Güteklassen oder Beimischungen von Fremdölen nach.

Wertvolle Fettsäuren und Polyphenole

Oliven und ihr Öl sind reich an einfach ungesättigten Fettsäuren, die sich genau wie die mehrfach ungesättigten Omega-3-Fettsäuren beispielsweise aus fettem Fisch sehr positiv auf die Gesundheit auswirken (siehe Frühjahrsausgabe 2019). Die Fettsäuren schützen Herz und Gefäße vor Verkalkung (Arteriosklerose), senken den Cholesterinspiegel und wirken entzündungshemmend. Dieser Effekt wird durch die reichlich enthaltenden Polyphenole (sekundäre Pflanzenstoffe) und das Vitamin E noch verstärkt. Beide Bestandteile werden bei größerer Hitze (ab 180 °C) zerstört. Gesundheitsschädlich ist ein scharfes Anbraten jedoch nicht, da sich die Fettsäure im Olivenöl, die Ölsäure, nicht so leicht verändert. Wenn man aber den gesundheitlichen Wert und die besonderen Aromastoffe eines wirklich guten Öls, die sich bei Hitze ebenso verflüchtigen, voll erhalten möchte, sollte man Olivenöl nur für die kalte Küche, zum Dünsten von Gemüse oder Garen von Fisch verwenden. Auch beim kurzen Grillen von Lachs beim aktuellem Rezept wird das Öl deutlich unter 180 °C bleiben.

Anette von Laffert

Verlässliche Gütebeurteilungen findet man bei unabhängigen Organisationen wie der Stiftung Warentest.



Fotos (2): stock.adobe.com – hcast, KMN Photo



Foto: stock.adobe.com

Arbeitsgemeinschaften 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 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 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 Ausbildung und Beruf
Koordination: Geschäftsstelle
Kontakt: info@fgq.de

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

ARGE Beratung türkischer Mitbürger
Koordination: Ufuk Dogru
Kontakt: ufuk.dogru@fgq-beratung.de



Foto: stock.adobe.com – Win Nondakowit

Ihre Spende kommt an!

Die Beratung, Einzelfallhilfen und vielfältigen Projekte der FGQ finanzieren sich aus Mitgliedsbeiträgen, Sponsoring und Spenden! Unterstützen Sie unsere wichtige Arbeit!

SPENDENKONTO

IBAN: DE21 6729 1700 0028 2344 06
BIC: GENODE61NGD



Foto: pexels.com

Autoren



Christian Au ist Gründer der Fachkanzlei Au für Sozialrecht und das Recht behinderter Menschen. Seine Arbeitsschwerpunkte sind die bundesweite Vertretung von Menschen mit Behinderung und die Kooperation mit Vereinen. Er lehrt an der Medical School Berlin und an der Hochschule für angewandte Wissenschaften und Kunst, Holzminden.



Dr. Ralf Böthig Der Facharzt für Chirurgie und für Urologie ist seit 2011 Leiter der Abteilung Neuro-Urologie am Querschnittgelähmten-Zentrum des BG-Klinikum Hamburg. Seine Expertise: Diagnostik und Behandlung von neurogenen Blasenfunktionsstörungen bei querschnittgelähmten Patienten.



Foto: stock.adobe.com – Have a nice day



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.



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.



Ruth Justen Als freie Journalistin arbeitet die Gastautorin des PARAplegiker seit Beginn ihrer Selbstständigkeit im Jahr 2012 unter anderem für die Fachzeitschrift ORTHOPÄDIE TECHNIK des gleichnamigen Bundesinnungsverbandes. Zuvor war sie 18 Jahre Pressesprecherin bei der Leipziger Messe.



Prof. Dr. Jessica Lilli Köpcke lehrt an der Medical School Berlin das Fach Heilpädagogik. Ihre Arbeitsschwerpunkte sind die Partizipative Sozialforschung und Biografieforschung mit Menschen mit Querschnittlähmung.



Christine Kwiatowski arbeitet ehrenamtlich als gesetzliche Betreuerin und Sterbebegleiterin. Seit dem vergangenen Jahr unterstützt sie als Peer der FGQ den Stützpunkt am Unfallkrankenhaus in Marzahn. Die Berlinerin will querschnittgelähmte Menschen motivieren, ihr Schicksal anzunehmen und sie bei der Bewältigung begleiten.



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



Stephan Neumann hat eine Verwaltungsausbildung absolviert und ist im Landesdienst beschäftigt. Als Vertrauensperson der schwerbehinderten Menschen engagiert er sich dort im Personalrat. In den ersten Tagen nach seiner Geburt erlitt er eine Gehirnblutung. Eine Seh- und Gehbehinderung und ein Anfallsleiden begleiten ihn bis heute.



Bert Pein Mobilität ist sein Steckenpferd, Offroadfahrzeuge sind seine Leidenschaft. Als selbstständiger Berater in Unternehmen der Automobilindustrie hat sich der Lüneburger nach seinem Unfall, der zur Querschnittlähmung führte, ebenso einen Namen gemacht wie als Peer der FGQ.



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.



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.



Anette von Laffert Die Diplomökotrophologin und zertifizierte Ernährungsberaterin arbeitet selbstständig in Hamburg. Ihr Schwerpunkt: Beratung querschnittgelähmter Menschen. Nach einem Reitunfall 1999 ist sie querschnittgelähmt. Bei der FGQ leitet sie die ARGE Ernährung.



Ursula Willimsky Die Journalistin ist Redakteurin und Video-Autorin bei dem Informationsportal der Manfred-Sauer-Stftung Der-Querschnitt.de. Sie ist für das Webmanagement zuständig und schreibt Texte rund um das Thema Querschnittlähmung.



Jürgen Wolters ist Geschäftsführer der ASBH e.V. Der Sozialwissenschaftler ist in der Behindertenselbsthilfe tätig. Seine Schwerpunkte sind die Verbesserung der medizinischen und pflegerischen Versorgung sowie die Förderung der Selbstständigkeit der Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus. Er leitet auch die ASBH Selbsthilfe gGmbH.

Fotos (15): Foto Maria-Cristina Hallwachs; Eike Hallwachs; Foto Ruth Justen: Stefan Hoyer; privat

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 2020

Berufliche Teilhabe



Foto: Andi Weiland | Gesellschaftsbilder.de

Und wie geht's jetzt beruflich weiter? Die Frage stellt sich für Menschen mit einer Querschnittlähmung bereits in der Reha-Klinik. Arbeit spielt für die Lebensqualität eines Menschen eine entscheidende Rolle – psychisch, wirtschaftlich, sozial, auch medizinisch. Eine aktuelle Befragung in Deutschland zeigt, dass die Teilhabe am Arbeitsleben für Querschnittgelähmte nicht selbstverständlich ist. Oft erhalten sie keine Chance, ihre Kompetenzen in einer bezahlten Beschäftigung einzubringen. Was ist notwendig, damit berufliche Teilhabe in unserer Arbeitswelt Realität wird? Der PARAplegiker macht dieses Thema in der Sommerausgabe zum Schwerpunkt.

Außerdem:

Pro und Contra: Nachteilsausgleiche für Menschen mit Behinderung
Lebenslust: Mode im Sitzen

Impressum

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

Herausgeber & Aboservice
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
Christian Au, Dr. Ralf Böthig, Nikola Hahn, Maria-Cristina Hallwachs, Ruth Justen, Prof. Dr. Jessica Lilli Köpcke, Christine Kwiatowski, Oliver Negele, Stephan Neumann, Bert Pein, Werner Pohl, Anette von Laffert, Ursula Willimsky, Jürgen Wolters, Martin Zak (Cartoon)

Gestaltung
Anke Wiesborn, einsatz kreativbüro, Bochum

Lektorat
Ruth Justen, freie Journalistin, Leipzig

Anzeigen
Christian Jägemann
Tel.: 0170 - 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

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: Martin Zak

Martin Zak

Er war ein ganz stilles Kind, das nicht viel sprach, aber umso lieber zeichnete: Martin Zak ist heute ein bekannter Cartoonist und Illustrator, der regelmäßig in Zeitungen und Zeitschriften im deutschsprachigen Raum veröffentlicht. Seine Ideen entwickelt er am liebsten in einem Café in Köln: „Dort sitze ich sehr oft und gucke aus dem Fenster, bis sich irgendwas im Kopf bewegt. Es kommen viele Ideen, die ich dann erstmal in mein kleines Skizzenbuch zeichne, um später die Besten auszuwählen." Für den PARAplegiker setzt Martin Zak seine skurrilen Figuren mit den großen Glubschaugen in den Rollstuhl und provoziert mit seinem kernigen Humor.

In der Manfred-Sauer-Stiftung mit dem Verein aktiv und /oder kreativ sein.









Menschen mit Querschnittlähmung, die in Rollstuhlvereinen/-clubs organisiert sind, bieten wir die Möglichkeit, im Team die Kurse der Manfred-Sauer-Stiftung auch außerhalb der Kurstermine zu buchen. Lassen Sie sich von unserem Kursprogramm inspirieren und besuchen Sie uns.

MANFRED-SAUER-STIFTUNG
Impulse für bewusstes Leben

Manfred-Sauer-Stiftung
Neurott 20 · D-74931 Lobbach · Tel +49 6226 960 250
info@manfred-sauer-stiftung.de · www.manfred-sauer-stiftung.de