PARA*plegiker*

Das Magazin für den Querschnitt.

UKRAINIAN SCI RELIEF

Europäisches Hilfsprojekt



Themenschwerpunkt: Liebe und Sexualität

Menschen

Dr. Guido A. Zäch

Medizin & Forschung

Leitlinie zur NLUTD

Sommer 2022

Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e.V.

DMGP Deutschsprachige Medizinische Gesellschaft für Paraplegiologie

PubliCare

0221
709049 4760
SERVICENUMMER

Selbstbestimmt mit ISK –
Wir begleiten Sie!

Als Ihr zuverlässiger Homecare Spezialist bei Blasenentleerungsstörungen bieten wir Ihnen eine einfühlsame und kompetente Beratung. Bestellen Sie Ihre Gebrauchsanleitung zur Selbstkatheterisierung unter:

↘ www.publicare-gmbh.de/kontinenz

Liebe, Hass und Beistand



Foto: Vanessa Wunsch

Elisa Chirino eröffnet mit dem Editorial den PARAplegiker.

Liebe Leserin, lieber Leser,

gegensätzlicher könnten die Themen in der vorliegenden Sommerausgabe des PARAplegiker kaum sein. Einerseits die „schönste Nebensache der Welt“: Sex und das Gefühl, welches wohl für viele Menschen eng damit verbunden ist – die Liebe. Andererseits die furchtbaren Kriegsereignisse in der Ukraine und das oftmals hasserfüllte Vorgehen der russischen Armee gegen die Zivilbevölkerung. Besonders stark hiervon betroffen sind Menschen mit Behinderungen, die dringend Hilfe und Unterstützung benötigen.

Das Glück junger Generationen

In Mitteleuropa hatten wir das Glück, 75 Jahre lang in Frieden leben zu dürfen. Krieg kannte ich, wie die meisten in meiner Generation, lediglich aus dem Geschichtsunterricht oder aus dem Fernsehen. Nun ist der Krieg mit den Flüchtlingen sprichwörtlich an unserer Türschwelle angekommen. Bei allem Leid stimmen mich die große Solidarität und die vielen engagierten Menschen, die sich bei Hilfsprojekten und -transporten einsetzen oder spenden, positiv. In der Krise zeigen sich erneut Zusammenhalt und Engagement.

Die FGQ unterstützt gemeinsam mit über 30 Verbänden die Partnerorganisationen in der Ukraine und unterhält seit Anfang April zusammen mit der European Spinal Cord Injury Federation (ESCIF) und der Schweizer Paraplegiker-Gruppe ein Schutzhaus für Flüchtlinge mit Behinderungen im polnischen Cyców, nahe der Grenze zur Ukraine. Fast täglich kommen dort weitere Flüchtlinge mit Behinderungen an, darunter viele Menschen mit Querschnittlähmung. Der PARAplegiker war vor Ort und hat mit zahlreichen Flüchtlingen und Helfern gesprochen. Wir berichten im Sonderteil auf den Seiten 22 bis 27 ausführlich.

Vom Glück zu zweit

Nach meinem Unfall habe ich mir oft Gedanken gemacht, wie ich als Frau wahrgenommen werde. In einem Alter, in dem man die ersten Erfahrungen mit den Themen Liebe und Sexualität macht, war mein Selbstwertgefühl stark angekratzt. Doch im Laufe der Jahre hat mir der Umgang mit der Querschnittlähmung neues Selbstbewusstsein gegeben. Im Positiven bin ich mit dieser Erfahrung reifer geworden und meine Persönlichkeit ist daran gewachsen.

Das berichten auch andere Betroffene, so wie zum Beispiel die erfahrenen Peers der FGQ, mit denen der PARAplegiker gesprochen hat. Auf den Seiten 11 bis 17 berichten sie über ihre eigenen Erfahrungen mit den Themen Partnerschaft, Liebe und Sexualität und welche Rolle diese bei der Beratung spielen. Unsere Peer Conny Runge hat zudem mit der Urotherapeutin Maike König ein Interview über ihre Erfahrung in der Sexualberatung geführt (Seiten 28 bis 30).

Weltweit einmaliges Hilfsnetzwerk

Gesprochen hat der PARAplegiker auch mit dem Gründer der Schweizer Paraplegiker-Stiftung, Dr. Guido A. Zäch. Der umtriebige Visionär hat über Jahrzehnte hinweg ein weltweit einzigartiges Leistungsnetzwerk zur Versorgung von Menschen mit einer Querschnittlähmung geschaffen. Wir wollten wissen, wie Dr. Zäch seine Vision der ganzheitlichen Rehabilitation in der Schweiz umgesetzt hat, wie er mit Vorbehalten und Widerständen umgegangen ist und welche Themen seiner Meinung nach bis heute nicht ausreichend adressiert werden und stärkeren Beistand erfordern (Seiten 18 bis 21).

Herzlichst,
Ihre Elisa Chirino



Inhalt

UKRAINIAN SCI RELIEF



FGQ News & Menschen – Ukraine

ESCIF-Schutzhaus in Cyców

Die ESCIF hat Anfang April nahe der polnisch-ukrainischen Grenze ein Schutzhaus für Flüchtlinge mit Behinderung eröffnet. In verschiedenen Beiträgen berichtet der PARAplegiker über persönliche Besuche im Schutzhaus und die Erlebnisse der Bewohner.



Menschen

Partnerschaft auf Augenhöhe

Nadine Völkel und Sascha Schrön sind seit ihrem 23. Lebensjahr querschnittgelähmt. Sie war bereits zu dem Zeitpunkt verheiratet, er noch Single. Im PARAplegiker-Interview schildern beide ihre Erfahrungen zum Thema Querschnittlähmung und Beziehung.



Medizin & Forschung

Medikamentöse Therapie der NLUTD

Im Februar 2022 wurde die Leitlinie „Medikamentöse Therapie der neurogenen Dysfunktion des unteren Harntraktes (NLUTD)“ herausgebracht. Dr. Johannes Kutzenberger stellt zentrale Punkte der Leitlinie vor.



Lebenslust

Teilhabe am ganz normalen Leben

Die deutsche Organisation Haydom-Friends e. V. hat im Norden Tansanias ein Nachsorgeprogramm für Kinder mit Spina bifda und Hydrocephalus ins Leben gerufen. Eine Bildcollage gibt Einblicke in die Arbeit des Vereins und aktuelle Projekte.

FGQ NEWS
06 ESCIF-Schutzhaus in Cyców – Gelebte Solidarität
08 Stammtische I AmazonSmile I Fachtagung: Komplikationen bei Querschnittlähmung
09 Messe Rehab I ADAC Mobilitätstage

FAKTEN
10 Lebenssituation I Beziehungen I Sexualität

PEERS
11 Sexualität braucht Vertrauen und Humor

MENSCHEN
14 „Ganz wichtig ist eine Partnerschaft auf Augenhöhe“
15 „Kommunikation ist der Schlüssel für eine gute Beziehung“
18 Gegenwind zu Aufwind wandeln – Im Gespräch mit Dr. Guido A. Zäch

MENSCHEN – UKRAINE
22 Flucht aus Mariupol
24 Butscha – knapp überlebt
26 Ostern in Polen

GESUNDHEIT
28 Die „schönste Nebensache der Welt“
32 Neuer Schwung für den Darm

MEDIZIN & FORSCHUNG
33 Medikamentöse Therapie der NLUTD

MOBILITÄT
36 Schwedisch, praktisch, gut

LEBENSLUST
38 Teilhabe am ganz normalen Leben

RECHT & SOZIALES
40 Grundrechte verbieten Hilfsmittelbeschränkung auf Minimalversorgung
44 Teilhabestärkungsgesetz: Verbesserungen im Alltag

ARBEIT
46 Das Job Matching-Tool

KOMMENTAR
49 Weiblich, behindert, selbstbestimmt?

ERNÄHRUNG
50 Spaghetti alla puttanesca
51 Paprika, Chili & Co.

SERVICE
52 Arbeitsgemeinschaften (ARGE) der FGQ
52 Autoren
54 Vorschau I Beirat I Impressum

DAS ALLERLETZTE
55 Die schonungslose Wahrheit

Themenschwerpunkt: Liebe und Sexualität

Weitere interessante Beiträge finden Sie auch bei unserem Medienpartner **Der-Querschnitt.de.**

QR-Code scannen und direkt zur Webseite gelangen

Titelfoto: Schweizer Paraplegiker-Stiftung

Recht & Soziales

Teilhabestärkungsgesetz: Verbesserungen im Alltag

Mit dem Teilhabestärkungsgesetz sollen weitere Verbesserungen und mehr Teilhabechancen für Menschen mit Behinderungen erreicht werden. Was ändert sich konkret? Stephan Neumann erklärt dies im zweiten Teil der Artikelserie.

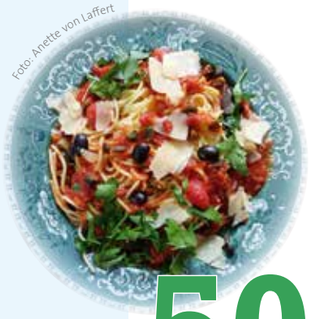




Arbeit

Das Job Matching-Tool

Damit Mensch und Job zusammenpassen, hat Parawork, das Institut für berufliche Integration am Schweizer Paraplegiker-Zentrum in Nottwil, ein Job Matching-Tool entwickelt. Dr. Urban Schwegler und Stefan Staubli erläutern das Tool.



Ernährung

Spaghetti alla puttanesca

Anette von Laffert, Ernährungsexpertin der FGQ, stellt ein traditionelles neapolitanisches Gericht vor. Spaghetti alla puttanesca lassen sich mit wenig Aufwand zubereiten und eignen sich perfekt für ein romantisches Abendessen.



Foto/Grafik (3): stock.adobe.com – nadianb, fotohansel, priyanka

FGQ NEWS

ESCIF-Schutzhaus in Cyców

Gelebte Solidarität



Foto: FGQ

Bewohner und ein Teil des Teams im ESCIF-Schutzhaus in den ersten Wochen mit FGQ-Geschäftsführer Felix Schulte (hinten rechts).

Die European Spinal Cord Injury Federation (ESCIF) hat Anfang April mit logistischer und finanzieller Unterstützung der Schweizer Paraplegiker-Stiftung und der Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten e.V. (FGQ) an der polnisch-ukrainischen Grenze ein Schutzhaus für Flüchtlinge mit Behinderung eröffnet. Der Krieg ist kaum hundert Kilometer entfernt, doch hier finden Menschen, die vor der Bombardierung ihrer Heimat fliehen, Schutz und Unterstützung.

Bereits wenige Tage nach Beginn des russischen Angriffskrieges kamen die ersten Hilferufe von Menschen mit einer Querschnittlähmung aus der Ukraine. Einzelne machten sich alleine auf den Weg oder erhielten Hilfe von privaten Kontakten in der EU. Nachdem mit Unterstützung des Malteser Hilfsdienstes die ersten Konvois der Fördergemeinschaft an die polnisch-ukrainische Grenze gefahren waren, um dort Flüchtlinge mit einer Behinderung abzuholen, wurde schnell klar, dass die bisherigen Strukturen für eine organisierte Evakuierung von Menschen mit einer Behinderung unzureichend waren. Felix Schulte, Geschäftsführer der FGQ, war bereits im März mehrmals vor Ort und erlebte die Situation in den Auffanglagern. „Mich hat die Hilfsbereitschaft der Menschen in Polen tief beeindruckt. Alle haben mit angepackt. Dennoch war für Menschen mit besonderen Bedürfnissen hier kein wirklicher Platz. Sie fühlten sich nicht in Sicherheit“, fasst er seine Erlebnisse zusammen.

Planungen für das Schutzhaus

Nach ersten Gesprächen mit den europäischen Paraplegiker-Organisationen wurde beschlossen, eine Anlaufstelle zu installieren, damit die Flüchtlinge aus der Ukraine eine barrierefreie Unterbringung und eine adäquate Versorgung erhalten, bevor sie durch regelmäßige Fahrten in europäische Ländern gebracht und aufgenommen werden. Nach kurzer Suche wurde im polnischen Cyców, kaum 30 Kilometer von der Grenze zur Ukraine entfernt, eine nahezu ideale Immobilie gefunden und nach kurzer Abstimmung der beteiligten Verbände von der ESCIF angemietet. Seit Anfang April werden die betroffenen Menschen vor Ort versorgt. Medizinische Probleme werden adäquat behandelt, eine erste Bestandsaufnahme wird vorgenommen und der Weitertransport an die Bedürfnisse angepasst und organisiert. Mit Unterstützung des Netzwerkes der „Aktiven Rehabilitation Ukraine“ und des Rehabilitationszentrums Agape in Luzk konnten bis Ende Mai mehr als 80 Menschen mit einer Behinderung ins Schutzhaus gebracht werden. Weitere warten derzeit in der Ukraine.

Endlich in Sicherheit

Die Flüchtlinge, die im Schutzhaus ankommen, haben Furchtbares erlebt: Wochenlang kein sauberes Wasser, keine Nahrung, kein Strom, eisige Kälte, tagelange Bombardierungen, schließlich Leichen auf den Straßen bei ihrer Flucht. Dennoch sind die Bewohner des Schutzhauses erstaunlich zuversichtlich, auch wenn sie abends häufig unter Tränen Nachrichten aus der Heimat schauen. Alle haben Freunde und Familie zurücklassen müssen. Eine Frau wartet seit Wochen auf ein Lebenszeichen von ihrem Freund, offiziell gilt er als „verschollen“. Und dann die große Ungewissheit. Sie alle möchten wieder zurück nach Hause, wissen aber, dass dies vielleicht viele Jahre lang nicht möglich sein wird. Von Cyców aus werden Betroffene und ihre Angehörige nach Deutschland und in die Schweiz gebracht, wo diese längerfristig untergebracht und wo nötig auch medizinisch versorgt werden. In den kommenden Wochen nehmen auch Finnland, die Niederlande und weitere Länder Betroffene und ihre Familien auf.

Europäisches Gemeinschaftsprojekt

Weiterhin werden im Rahmen des europäisches Hilfsprojektes „Ukrainian SCI Relief“ (in etwa: Erleichterungen für Querschnittgelähmte aus der Ukraine) die Partnerorganisationen in der Ukraine mit Ausrüstung und medizinischen Hilfsmitteln unterstützt. Möglich wurde diese Hilfe durch eine Vielzahl von Einzelspenden und durch die Unterstützung von Sponsoren und Partnerorganisationen. Geplant ist, das Schutzhaus zunächst für sechs Monate zu betreiben und mindestens 200 Menschen mit einer Querschnittlähmung aus der Ukraine in die europäischen Länder zu vermitteln, bis ihre Lebens- und Versorgungssituation in der Ukraine wieder gesichert ist.

Kevin Schultes

Agape & Aktive Rehabilitation Ukraine

Mit Unterstützung des Netzwerkes der Aktiven Rehabilitation Ukraine und des Agape-Zentrums in Luzk konnten sich Rollifahrer in Sicherheit bringen. Die beiden Organisationen arbeiten seit Jahren an der Verbesserung der Lebenssituation von Menschen mit einer Querschnittlähmung in der Ukraine.

QR-Code scannen und direkt zu den Webseiten gelangen

Spendenaufruf!

Wir benötigen Ihre Unterstützung , um die Menschen mit Behinderung in dem Schutzhaus auch in den kommenden Monaten medizinisch und pflegerisch zu betreuen, sie bedarfsgerecht mit dringend benötigten Hilfsmitteln zu versorgen und um den weiteren Transport nach Deutschland und in die Schweiz organisieren zu können.

SPENDENKONTO

IBAN	DE 21 6729 1700 0028 2344 06
BIC	GENODE61NGD
STICHWORT	„Ukraine“

UKRAINIAN SCI RELIEF

Probefahren: **REHAB Karlsruhe,** 23.–25. Juni 2022



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

SWISS•TRAC

STAMMTISCH



Foto: FGQ

Endlich wieder „offline“ treffen!

Die Stammtische der FGQ sind regelmäßig stattfindende Zusammenkünfte in gemütlicher Runde für alle, die mit dem Thema Querschnittlähmung zu tun haben und sich austauschen wollen. Betroffene, Angehörige und Freunde sind herzlich eingeladen.

Termine und weitere Infos:
QR-Code scannen und direkt zur Webseite gelangen

AmazonSmile

Einkaufen & Gutes für die FGQ tun

Fast jeder kauft bei Amazon ein. Was viele aber nicht wissen – Amazon spendet 0,5 Prozent des Umsatzes an gemeinnützige Zwecke, wenn man seinen Einkauf über das Portal AmazonSmile startet.

AmazonSmile ist ein einfacher Weg, mit jedem Einkauf bei Amazon einer sozialen Organisation der eigenen Wahl etwas Gutes zu tun – ohne zusätzliche Kosten für den Einkäufer oder die Organisation. Die aktuell gewählte Organisation wird oben links im Menü angezeigt. Dazu einfach den folgenden Link aufrufen, anmelden und die Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten (FGQ e.V.) als Organisation auswählen.

Danke für Ihre Unterstützung



MESSE REHAB

23.-25.06.2022



Stand U18, DM-Arena

FGQ in Karlsruhe dabei

Besuchen Sie die FGQ auf der REHAB in Karlsruhe vom 23. bis 25. Juni 2022! Am 25. Juni 2022 veranstalten wir in der Zeit von 11.00 bis 14.00 Uhr einen Peer-Kongress und ein Mitgliedertreffen. Nach der langen Corona-Pause besteht die Möglichkeit, sich persönlich auszutauschen.

Wir freuen uns auf Ihren Besuch

Foto: CONTHERA Behrendt und Rausch

ADAC Mobilitätstage

In Zusammenarbeit mit der ADAC-Stiftung fanden am 2. April sowie am 13. und 14. Mai Mobilitätstage an den Querschnittgelähmtenzentren in Koblenz, Hamburg und Berlin statt. Insgesamt verfolgten mehr als 60 Teilnehmer aufmerksam die theoretischen und praktischen Inhalte der Veranstaltung.

Seit dem vergangenen Jahr werden die Mobilitätstage an zahlreichen Querschnittzentren in ganz Deutschland angeboten. Ziel ist es, Rollstuhlfahrer bei mehr Selbständigkeit und Mobilität im Alltag zu unterstützen. Die eintägigen, kostenlosen Veranstaltungen werden von der Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e.V. (FGQ) durchgeführt und bestehen aus einem theoretischen und einem praktischen Modul. Nach Fachvorträgen können Rollstuhlfahrer unter Anleitung einer Fachkraft des Forschungsinstituts für Inklusion durch Bewegung und Sport (FIBS) Alltagssituationen trainieren und unterschiedliche Mobilitätslösungen ausprobieren.

Die nächste Veranstaltung findet am 18. Juni 2022 in Bad Wildbad statt. Weitere Mobilitätstage sind in Planung.

Felix Schulte

QR-Code scannen für weitere Infos

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 kürzester Zeit an die gewünschte Adresse der:s Patient:in
- ☑ Erinnerungsservice, damit keine Versorgungslücken entstehen

Sie haben Fragen?

Unser Team der Sterilherstellung ist bei Fragen wie folgt per Telefon oder E-Mail für Sie erreichbar:

Mo. – Do.:
08:00 Uhr – 18:00 Uhr

Fr.:
08:00 Uhr – 16:00 Uhr

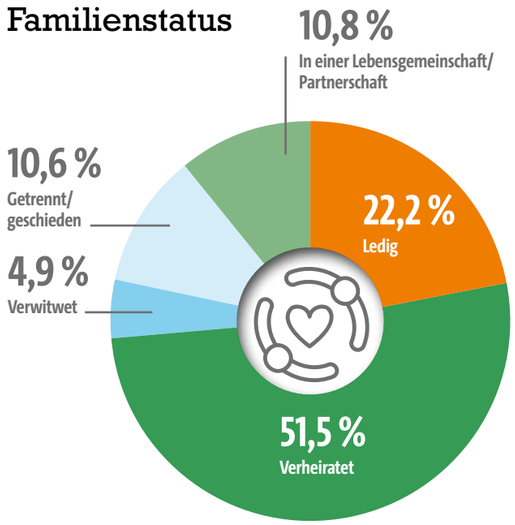
Service-Telefon:
0251 200 780-17

oder per E-Mail:
blasengesundheit@hza.de

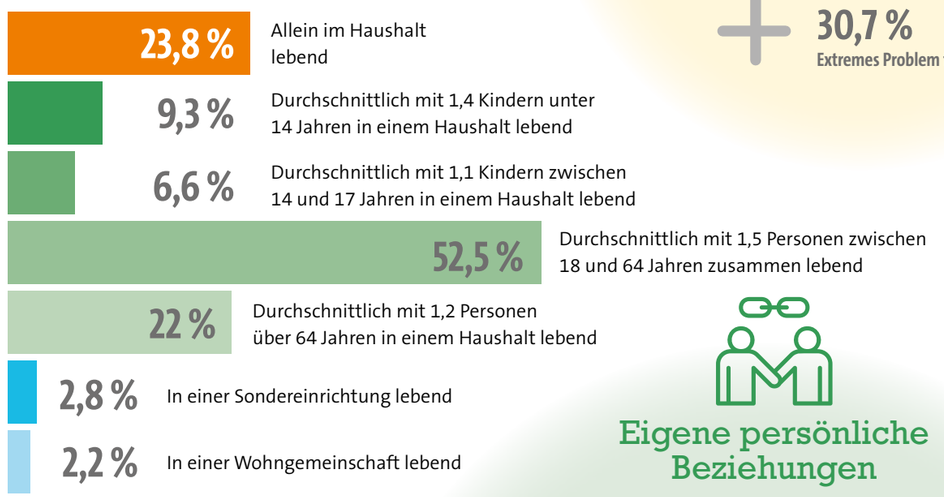
Hohenzollern Apotheke | Eberwein & Plassmann OHG | Hohenzollernring 57 | 48145 Münster
Tel.: 0251 200 780-25 | Fax: 0251 200 780-26 | sterilherstellung@hza.de
www.hohenzollern-apotheke.de

Lebenssituation Beziehungen • Sexualität

Familienstatus

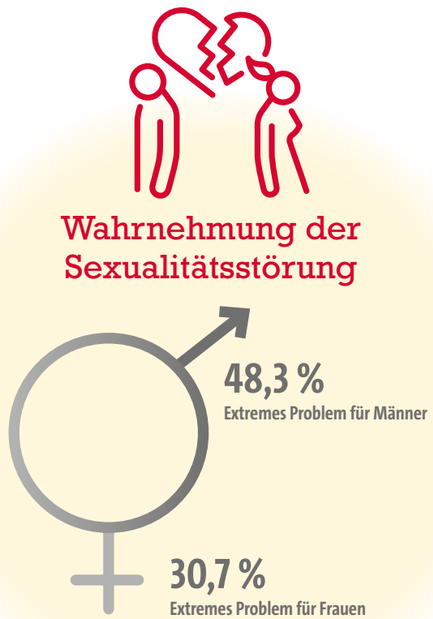


Lebenssituation (Mehrfachnennung möglich)

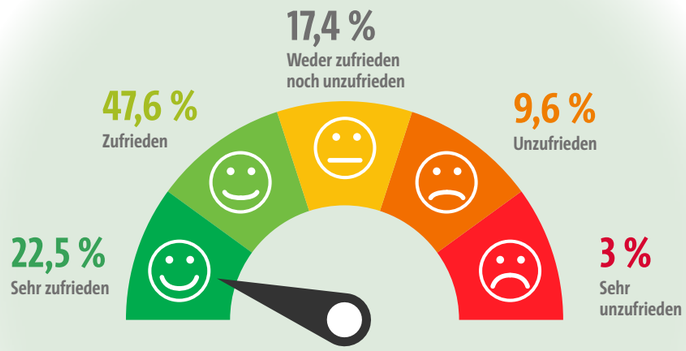


Quelle: Querschnittlähmung in Deutschland – Eine nationale Befragung (German Spinal Cord Injury Survey (GerSCI), Teilprojekt des Spinal Cord Injury Community Survey (InSCI)), 2019

Wahrnehmung der Sexualitätsstörung



Eigene persönliche Beziehungen



Grafiken (6): stock.adobe.com – koblizeek, Icons Studio, antto (2), IconLauk

Sexualität braucht Vertrauen und Humor

Drei FGQ-Peers mit Partnerinnen und Partnern im Gespräch

Der plötzliche (Quer-)Schnitt im Leben stellt in einer Beziehung beide Partner vor völlig veränderte Tatsachen. Viele Fragen stehen auf beiden Seiten im Raum: Wie soll es mit unserer Beziehung weitergehen? Werden wir wieder ein aktives Sexleben haben können? Diese Fragen stellten sich anfänglich auch die FGQ-Peers aus den Teams in Koblenz, Ludwigshafen und Heidelberg. Sie bieten sich heute mit ihren Erfahrungen als Ansprechpartner auch für diese Fragen an.

Alle Peers und ihre Partner und Partnerinnen sind sich einig: Auch mit einer Querschnittlähmung ist ein gutes Leben möglich. In ihrem Fall gehört dazu auch eine feste Partnerschaft, in der laut der GerSCI-Untersuchung aus dem Jahre 2019 mehr als 62 Prozent der Befragten lebten. Frank Hüttenberger, langjähriger Peer der FGQ, bringt es auf den Punkt: „Das Leben ist anders, aber nicht schlechter.“ Der 34-Jährige war zum Zeitpunkt seines Unfalls bereits verheiratet. Franks Frau Angelique beschreibt ihre erste und größte Sorge: „Wie kommt er denn wieder hoch in unsere Wohnung?“ Gedanken an eine Trennung habe sie nie gehabt. „Ich bin traditionell eingestellt. Ich habe ihm mein Ja-Wort gegeben und nehme ihn so, wie er ist.“

Doppelte Eltern

Sinan Tunbek, Peer in Heidelberg und Ludwigshafen, hatte vor seinem Unfall noch so gut wie keine Beziehungserfahrungen. Der Tetraplegiker ist bereits seit seinem 15. Lebensjahr querschnittgelähmt. Es sei ganz schön schwer gewesen, als unerfahrener Jugendlicher ein gutes Selbstbewusstsein aufzubauen. Aber: Am Ende der Erstreha interessierte sich eine Praktikantin für den jungen Rollstuhlfahrer. „Das hat mich aufgebaut“, sagt er. Und doch musste er auch einige Fehlschläge verkraften, bis er seine Frau Steffi über das Internet kennenlernte. Zu dem Zeitpunkt studierten beide noch, haben dann aber bereits anderthalb Jahre später geheiratet. Mit dem Rollstuhl hat Sinan zu der Zeit nicht mehr gehadert. „Ich gehe offen mit meiner Situation um. Auf dem Datingportal habe ich ein Bild von mir im Rollstuhl veröffentlicht, ohne diesen in den Vordergrund zu stellen“, berichtet er und würde diese „Strategie“ auch empfehlen. „Dann weiß jeder, woran er ist!“ Steffi ist nach drei Jahren Elternzeit gerade wieder in ihren Beruf als Sozialarbeiterin eingestiegen. Die 29-Jährige, die während des Studiums bereits Erfahrungen als Assistentin bei Menschen mit Behinderung sammelte, sagt: „Ich wusste, was auf mich zukommt. Zunächst war die Beziehung eher freundschaftlich, aber dann hat sich schnell mehr daraus entwickelt.“ Heute sind die beiden glückliche Eltern von Zwillingen.

Neuanfang nach Querschnittlähmung

Die Koblenzer FGQ-Peer Diana Kolbe war zum Zeitpunkt des Eintritts der Querschnittlähmung bereits neun Jahre alleinerziehende Mutter und hatte nach einigen Beziehungsproblemen mit dem Thema „Männer“ abgeschlossen. Ihren neuen Partner Alex lernte sie in der Klinik kennen. Allerdings noch als „Fußgängerin“, denn beide waren dort wegen Depressionen in Behandlung. „Wir haben die gleiche Wellenlänge und uns sofort super verstanden“, berichten sie. Jedoch verloren sie sich zunächst aus den Augen. „Als der Mist passiert ist, habe ich mich zunächst völlig auf meine Reha konzentriert“, erzählt die 46-Jährige.



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

Eigentlich sei sie damals froh gewesen, Single zu sein. „Ich hatte mit mir selbst Frieden geschlossen. Nachdem ich querschnittgelähmt war, entwickelte ich ein ganz anderes Selbstbewusstsein. Vorher war ich eher schüchtern, eine graue Maus.“ Danach sei sie als „coole Rollifahrerin“ und weniger als Frau wahrgenommen worden. Per Zufall hatte sie nochmals Kontakt zu ihrer Klinikbekanntschaft Alex. Nachdem die beiden viele lange Telefonate führten, kam es zum Wiedersehen. „Ich hatte Angst vor dem ersten Treffen, aber es hat sofort gefunkt“, lacht Diana. Das bestätigt auch Alex: „Es hat einfach gepasst. Diana hat mir zudem gezeigt, dass Rollstuhlfahrer keine bedauernswerten Menschen sind. Der Rolli spielt keine Rolle.“ Seine coole Rollifahrerin hat Alex schließlich mit einer speziellen Liebeserklärung für sich gewonnen. „Ich liebe halt alles, was vier Räder hat“, eröffnete ihr der Motorsportfan, der am Nürburgring als Tourguide arbeitet.

Der erste Schritt: Sich selbst akzeptieren

Frank, Sinan und Diana berichten von der schwierigen „Reise“, vom anfänglichen Schock und der Ablehnung der eigenen Situation bis hin zur einer Akzeptanz und dem Aufbau eines gesunden Selbstwertgefühls. „Durch die Depression war mein Selbstwertgefühl vor dem Unfall bereits am Boden. Ich habe mich nicht mehr attraktiv gefühlt und konnte mir nicht vorstellen, dass mich jemand als Partnerin in Betracht ziehen würde“, berichtet Diana. Doch am Ende war die Rollstuhlsituation ein Schub für ihr Selbstbewusstsein. „Man muss für vieles kämpfen, sich Gehör verschaffen. Heute bin ich – im positiven Sinne – ein komplett anderer Mensch“.



Frank und Angelique sind seit vielen Jahren verheiratet. An ihrem „Beziehungsstatus“ änderte auch der Unfall nichts.

Frank und Sinan berichten Ähnliches, wenngleich sie aus der Erfahrung wissen, dass bei Männern andere Prozesse und auch so manches Klischee greift. Als Rollstuhlfahrer dem klassischen Rollenmodell zu entsprechen, sei häufig schwer.

> „Das Leben ist anders, aber nicht schlechter.“
>
> **Frank, Peer der FGQ**

Angelique und Frank haben sich gut arrangiert. „Mein Mann macht das, was er gut kann und bringt seine Möglichkeiten sinnvoll ein. Er erledigt halt eher den Papierkram als Haushalt und Reparaturarbeiten in der Wohnung. Na und?“, sagt die Krankenhausangestellte.

Sinan berichtet, dass die Rollenklischees bei den „Südländern“ noch ausgeprägter seien. Als Tetra sei es schwer, der „Beschützertyp“ zu sein. „Dies bedeutet ja nicht, sich mit Fäusten durchzusetzen. Mann zu sein, heißt für mich auch, für den anderen da zu sein, loyal zu sein. Alles für die Familie zu tun, das bedeutet für mich ‚seinen Mann zu stehen” meint Frank. Dennoch sei die Wahrnehmung von Fremden häufig eine andere. „Sinan wird meist nicht als mein Partner und Mann wahrgenommen. Ich wurde schon als seine Schwester und sogar Mutter angesprochen, teils auch über seinen Kopf hinweg. Das ändert sich dann ganz plötzlich, wenn die Kinder ihn ‚Papa‘ rufen“, so Steffi.

Vertrauensvolle Partnerschaft statt One-Night-Stand

Neben der klassischen Erwartungshaltung wiegen die Verlustängste für viele Männer mit einer Querschnittlähmung schwer. Sinan kann das aus eigener Erfahrung bestätigen: „Die ersten Fragen auf dem Viererzimmer, wenn mal Ruhe einkehrt, sind: Wie funktioniert das bei Dir? Was nutzt Du? Meinst Du, das funktioniert bei mir?.“



Steffi und Sinan lernten sich als Studenten kennen: Aus Freundschaft wurde Liebe.

Die Peers berichten, dass diese Fragen auch bei der Beratung eine Rolle spielen. Allerdings gäbe es einen feinen Unterschied zwischen Männern und Frauen. Bei Männern sei dies relativ schnell ein Thema, bei Frauen weniger. Diana berichtet: „Frauen reden darüber seltener. Es muss sich zuerst eine Vertrauensbasis einstellen.“

Um Vertrauen gehe es grundsätzlich auch beim Sex. Für Diana ist Alex der einzige Partner nach Eintritt der Querschnittlähmung. Es habe sich eine besondere Art von Vertrauen eingestellt. „Für uns beide war dies Neuland. Wir haben uns vorsichtig herangetastet und rumexperimentiert. Es ist eine Erkundungsreise, bei der man Dinge ausprobieren muss. Herausfinden, in welchen Körperregionen man noch wahrnehmen kann, oder welche nun vielleicht noch empfindlicher sind“, berichtet Diana. „Ich habe schon öfter von anderen hohen Querschnitten gehört, dass die Ohrläppchen sehr sensibel sind“, ergänzt sie. Sinan kann sich ein zustimmendes Grinsen nicht verkneifen. Auch die anderen Interviewpartner berichten, man habe viel miteinander geredet und erkundet, was noch funktioniert. „Man lernt den Partner nochmals neu kennen“, resümiert Angelique.

Foto (3): privat

Gemeinsam lachen, auch wenn etwas schiefgeht!

Steffi und Angelique berichten, dass es eine andere Art von Sexualität sei, ein entspannterer Umgang, dem sie auch viel Positives abgewinnen können. Dazu gehöre auch eine gute Portion Humor. „Der Humor ist unverzichtbar, wenn Blase und Darm beim Sex mal nicht das tun, was man will“, lacht Diana. An diesem Punkt wird auch deutlich, dass es ohne Vertrauen im Miteinander kaum geht. „Bei allem, was möglich ist, wird man auf einen One-Night-Stand meist wohl eher verzichten müssen“, kann es sich Diana nicht verkneifen. Alle drei Peers sind sich einig: Die Themen Liebe und Sexualität stellen bei der Peer-Arbeit eine große Herausforderung dar, um sich als kompetenter und einfühlsamer Ansprechpartner anzubieten, wenn das Thema auf die Tagesordnung kommt. „In einem persönlichen Gespräch kann man den Menschen viel mitgeben“, betont Sinan.

Frank sieht die Peer-Arbeit als „offene Einladung“ für diese Themen, auch wenn sie bei seiner Beratungsarbeit noch nicht so häufig angefragt worden seien. „Die Themen ergeben sich im Gespräch, wenn die Zeit gekommen ist“, so Diana. Angelique ergänzt: „Frauen denken anders, sie machen das etwas subtiler. Die wenigsten fragen direkt.“ Trotz der positiven Botschaften ist es den Peers wichtig, die Probleme, die in einer Beziehung entstehen können, nicht schön zu reden. Denn die gibt es und hier bieten sie Hilfe und eigene Erfahrungen an. Am Ende ist aber eine weitere Zahl höchst relevant: Über 70 Prozent der Menschen mit einer Querschnittlähmung äußerten sich in der eingangs genannten Befragung „zufrieden“ oder „sehr zufrieden“ über ihre persönliche Beziehung*. Damit ist die Zahl vergleichbar mit jener, die bei Untersuchungen in der Gesamtbevölkerung ermittelt wurde.**



Diana und Alex lernten sich vor Dianas Unfall kennen, verloren sich aber aus den Augen. Jahre später wurden sie dann ein Paar.

Kevin Schultes

*vgl. S. 10, Querschnittlähmung in Deutschland – Eine nationale Befragung (German Spinal Cord Injury Survey [GerSCI]) 2019
**Bühler, J. L., Krauss, S. & Orth, U. (2021). Development of relationship satisfaction across the life span: A systematic review and meta-analysis. Psychological Bulletin. Advance online publication.



„Ganz wichtig ist eine Partnerschaft auf Augenhöhe“

Sascha Schrön zog sich mit 23 Jahren bei einem Badeunfall eine Querschnittlähmung im Halswirbelbereich zu. Der heute 38-Jährige passionierte DJ und Filmer wohnt mit seiner Freundin in Hamburg und ist als Peer und Teamer am Querschnittzentrum im Hamburger Stadtteil Boberg aktiv. Im PARAplegiker-Interview berichtet er von seiner anfänglichen Resignation, seiner wachsenden Neugier und seinem Umgang mit den Themen Beziehung, Liebe und Sexualität.



Wie bist du nach deinem Unfall mit dem Thema Beziehung umgegangen?
Zum Zeitpunkt meines Unfalls war ich Single, und das Thema Beziehung war auch das erste, das ich auf der Intensivstation abgeschrieben habe, nach dem Motto: „Wer will denn mit einem Menschen mit Behinderung zusammen sein?“ Dieses blöde Schubladen-Denken. Ich hatte null Ahnung.

Der Kontakt mit den Krankenschwestern hat mir viel geholfen, ohne da jetzt gleich viel hineinzuinterpretieren. Ich lernte, dass ich auch jetzt als Mann wahrgenommen werde. Das war echt schön! So habe ich gelernt, mich nicht zuerst über meine Behinderung zu definieren.

Die Lockerheit kam erst einige Zeit nach meinem Unfall. Ich war total überrascht, wie interessant man auf einmal sein kann.

Wie ist dein Umgang mit diesen Themen heute, 15 Jahre nach deinem Unfall?
Ich bin seit Oktober in einer festen Partnerschaft, vorher hatten wir eine „Freundschaft plus“. Wir kennen uns schon seit einigen Jahren. Ich habe gelernt, dass sich „Gleiches und Gleiches anzieht“, und es daher umso wichtiger ist, selbst eine positive Grundhaltung zu entwickeln, um eine gute Partnerschaft aufbauen zu können. Solange man sich nicht akzeptiert und nach dem Motto „Ich bin verzweifelt, ich brauche dich jetzt“ in eine Partnerschaft geht, funktioniert das nicht.

Viele Menschen sind oftmals gehemmt, weil ihnen die Erfahrung mit Menschen mit Behinderung fehlt. Ich hatte eine Zeit lang auch nur lose Beziehungen. Das ist auf Dauer aber nicht zufriedenstellend. Mir hat es geholfen, einfach „frei Schnauze“ zu sein, wie ich bin. Schlussendlich ist man durch seine Einstellung sein eigener Filter, mit wem man es zu tun bekommt.

Hat die Querschnittlähmung an deiner Einstellung zum Thema Beziehung etwas verändert?
Ich weiß es jetzt auf jeden Fall mehr zu schätzen, in einer Beziehung zu sein. Das kann aber auch an meinem fortgeschrittenen Alter liegen. Oder daran, dass ich viele Situationen mitgemacht habe, in denen ich mich nur ausgenutzt gefühlt habe.

Zu Anfang war das sehr oberflächlich, weil ich experimentieren wollte: Was geht? Wie gehts? Das war ein schwieriger Weg. Ich musste mich komplett neu entdecken. Mit der Zeit habe ich gemerkt: Oft wird einem als Mann – beispielsweise durch Medien – ein Bild vorgeführt, das man angeblich zu erfüllen hat, was ich aber nicht mehr konnte. Erst mit der Zeit habe ich gemerkt: So wie es jetzt ist, ist es einfach eine ganz andere Ebene, viel mehr auf Augenhöhe.

Was sind für dich wichtige Dinge, um Berührungsängste beim Gegenüber zu überwinden?
Die eigene innere Zufriedenheit muss da sein, ansonsten kann eine Beziehung nicht funktionieren. Bis ich an diesem Punkt war, war es eine Achterbahnfahrt: Im Krankenhaus ging es mir teilweise schon ganz gut, teilweise bin ich in tiefste Depression gefallen. Wenn man verbittert ist, zieht man entsprechend auch andere Menschen an, die nicht mit sich im Reinen sind. Ich habe die Erfahrung gemacht, dass es andersherum genauso ist. Klar gibt es viele Menschen, die ihre Scheuklappen haben und versuchen, Menschen mit einer Behinderung aus dem Weg zu gehen, weil sie selbst verunsichert sind.

Es kommt aber – finde ich – immer auf die eigene Art an, wie man sich dem Partner oder der Partnerin gegenüber verhält. Ob man ehrlich ist und sich respektiert oder eben nicht. Und ganz wichtig: Mit dem Partner oder der Partnerin zu kommunizieren.

Wodurch hast du gemerkt, dass du mit dir im Reinen bist?
Ganz wichtig finde ich, dass man sich auf Augenhöhe in der Partnerschaft begegnet. Dass man sich selbst nicht als „der Hilfsbedürftige“ sieht und gleichzeitig aber auch nicht „bemuttert“ wird. Wenn ich von vorne bis hinten bemuttert werde, fühle ich mich nicht wohl. Das muss schon stimmig sein. Entscheidend finde ich außerdem, dass man andere Menschen nicht verändern will.

Hast du auch mal Erfahrungen gemacht, die richtig wehgetan haben?
Wenn es körperlich plötzlich nicht mehr funktioniert wie vorher, das tut schon weh. Und ich habe auch Ablehnung erfahren. Das lag dann meist daran, dass diejenige der Meinung war, dass ich nicht „der Dominante“ sein könne aufgrund meiner Querschnittlähmung. Dieses rein Körperliche, Oberflächliche funktioniert natürlich nicht mehr. Damit muss ich umgehen und neue Wege finden.



Sascha Schrön lebt mit seiner Freundin in Hamburg.

„Ich weiß es jetzt mehr zu schätzen, in einer Partnerschaft zu sein.“

Vermisst du etwas von vor deinem Unfall?
Ich sehe es auf jeden Fall als neue Erfahrung. Trotzdem vermisse ich natürlich manchmal das, was nun nicht mehr geht. Jedoch ist es insgesamt gesehen einfach eine spannende Erfahrung, hier neue Wege zu entdecken. Das rein Körperliche ist aber nicht mehr so wichtig wie früher. Als junger Mensch ohne Behinderung war das das höchste der Gefühle. Das ist definitiv anders geworden.

Was sind für dich wichtige Strategien, um eine gute Beziehung aufzubauen?
Das Schöne ist: Oftmals ist der Rollstuhl auch zu einem gewissen Grad ein „Arschloch-Filter“, weil eher Menschen zu dir kommen, die es ernst meinen. Den Spruch hat Laura Gehlhaar mal gesagt. Er passt einfach: Wer nicht willens ist, sich mit anderen Menschen und ihren Einstellungen auseinanderzusetzen, der bleibt in diesem Fall gleich ganz weg. Es muss einfach beidseitig eine gewisse Offenheit da sein.

Geholfen hat mir oftmals vor allem meine offene Art und meine „Lodder-Schnauze“ (lacht). Nein im Ernst: Ich finde es wichtig, dass man sich etwas zu erzählen hat, sich nicht anschweigt und offen miteinander umgeht.

Das Interview führte Zacharias Wittmann

„Kommunikation ist der Schlüssel für eine gute Beziehung“



Nadine Völkel ist Peer in der Heinrich-Sommer-Klinik, dem Querschnittzentrum im badischen Bad Wildbad. Die gebürtige Badenerin war 23 Jahre alt, als sie 2003 zusammen mit ihrer Familie in einen Autounfall verwickelt war. Sie hatte zu dem Zeitpunkt bereits zwei Kinder, anderthalb und vier Jahre alt. Seit sieben Jahren waren Nadine Völkel und ihr Mann zu diesem Zeitpunkt schon ein Paar und seit zwei Jahren waren die beiden verheiratet. Sie sind dies bis heute.

Im PARAplegiker-Interview beschreibt sie, wie sich ihre Beziehung im Laufe der Zeit entwickelt hat und gibt Einblicke in ihre Bewältigungsstrategien, aber auch den Umgang mit der Querschnittlähmung in der Beziehung.

Wie habt ihr euch in der Beziehung mit der neuen Situation auseinandergesetzt?
Natürlich haben wir wie vorher auch gesprochen, wenn es Probleme gab, aber nicht mehr oder weniger. Das war einfach so ein spontanes „Weitergehen“. In der Zeit zeigt sich wirklich, wie man zusammenlebt: Ob es nur um das oberflächliche Körperliche geht, oder ob man eine tiefere Bindung zueinander hat. Bei uns hat sich das Emotionale in der Beziehung einfach gefestigt. Die Situation hat uns zusammengeschweißt.



Fotos (2): privat

Nadine Völkel ihrem Mann Michael in der Spanischen Arena im Europa-Park.

Wie hat sich deine Beziehung durch die Querschnittlähmung verändert?
Die hat sich nicht großartig verändert, dadurch dass ich schon zwei Kinder hatte. Man lebt nebeneinanderher, hat seine gemeinsamen Aktivitäten miteinander. Das ist genauso weitergegangen. Klar habe ich mir meine Gedanken gemacht: Was ändert sich? Wie ändert es sich? Geht die Beziehung weiter? Geht sie nicht weiter? Aber im Endeffekt ist doch alles noch da, wo es mal war. So hat sich die Angst zum Glück sehr schnell gelegt. Das ist sicher auch nochmal etwas anderes, ob man die Familie schon gegründet hat oder nicht.

Wie ist dein Partner mit der Situation umgegangen?
Der war da relativ locker im Umgang, noch lockerer als ich muss ich zugeben. Der hat das ganz normal aufgenommen und es ging ohne Probleme weiter mit der Beziehung.

Mein Partner hat in der Anfangszeit mehr aufgepasst, was er sagt und wie er es sagt. Aber das ist heute auch nicht mehr so: Wir sind wieder wie ein altes Ehepaar (lacht). Man sagt einfach, was man denkt und sagt auch, wenn einem etwas zu viel wird oder stört.

Wie lange hat es gedauert, bis ihr wieder das „alte Ehepaar" wart?
Nicht lange! Mein Partner hat bald gemerkt, dass ich genau der gleiche Mensch bin wie vor meinem Unfall. Dass ich sage, was ich denke und authentisch bin. So hat sich das schnell wieder eingespielt.

Was waren eure Strategien, um in der Beziehung einen guten Umgang miteinander beizubehalten?
Als erstes muss natürlich zuhause alles so eingerichtet sein, dass man selbstbestimmt leben und wohnen kann und somit keine Abhängigkeit besteht. Es ist wichtig, dass die Beziehung auf Augenhöhe weitergeht und nicht ins rein Pflegerische rutscht. Das muss von beiden in einer Partnerschaft kommen: Dass man zum einen als Betroffene oder Betroffener nicht übermäßig umsorgt wird, sich aber auch gleichzeitig nicht in diese „Ecke" begibt. Natürlich ist es wichtig, sich helfen zu lassen, wo es nötig ist. Aber weder Opfer- noch Pflegerrolle sind gut für die Beziehung auf Augenhöhe.

Man muss sich einfach wieder aneinander herantasten und aufeinander zugehen. Wenn beide wollen und vor allem auch den Mut dazu haben, die Beziehung weiterzuführen, dann sollte das kein Problem sein. In dem Fall hat ein möglicher Trennungsgrund nichts mit der Querschnittlähmung zu tun.

Natürlich ist es wichtig, sich weiterzuentwickeln: Vor der Querschnittlähmung fokussiert man vielleicht eher das Körperliche, nun ist eher der Kopf dabei. Das ist eine ganz andere Gefühlsebene. Es ist emotionaler.

„Wenn ich zurückblicke, hat sich überhaupt nicht viel verändert."

Das ist aber auch unabhängig von der Beziehung: Nach so einem Erlebnis wie einer Querschnittlähmung „rollst" du viel bewusster durchs Leben, man achtet auf ganz andere Dinge, die man vorher einfach übergangen hätte.

Gab es auch Momente, in denen es mal kritisch war mit der Beziehung?
Die gab es vor und nach der Querschnittlähmung. Das sehe ich ganz unabhängig davon. Ich sehe da keinen Unterschied von „vorher" zu „nachher". Klar: Direkt um den Unfall herum war es ein Riesenunterschied, ich habe nicht gesehen, wie es weitergehen soll. Das war ein großer Tunnel und ich habe mich gefragt: Wo geht es hin? Auch als mein Mann, der selbst verunfallt und krankgeschrieben war, dann wieder arbeiten ging. Da musste ich natürlich erstmal schauen, wie ich klarkomme. Aber nach wenigen Tagen ging auch das. Es gibt einfach immer wieder im Leben Momente, in denen man sich überwinden muss, um weiterzukommen. Aber: Wenn ich zurückblicke, hat sich überhaupt nicht viel verändert.

Mein Mann war schon immer viel unterwegs auf Montage, und so war ich viel mit den Kindern allein. Da hatten wir natürlich auch schon vor meinem Unfall schwere Zeiten, in denen man sich überlegt hat, ob das so weitergehen kann. Das gab es nach dem Unfall nicht mehr.

Der Respekt muss von beiden Seiten da sein. Das ist ganz wichtig. Man kann immer mal einen flapsigen Spruch machen, aber trotzdem muss man respektvoll miteinander umgehen.

Das gilt besonders dann, wenn es darum geht zu respektieren, dass es dem Partner oder der Partnerin mal nicht so gut geht. Man sollte nie vergessen, dass das Phasen sind, die vorbeigehen. Das ist ein typisches Kommen und Gehen wie eine Welle.

Besonders wichtig war auch, dass wir schnell wieder viel zusammen gemacht und unternommen haben. So hat mein Partner gemerkt: Es sind zwar Räder unterm Hintern, aber ansonsten läuft es weiter wie vorher.

Auch die beiden gemeinsamen Kinder haben natürlich dafür gesorgt, dass wir gar nicht „in die Falle tappen" konnten zu viel nachzudenken, weil dazu einfach keine Zeit war.

Hat sich der Stellenwert des Themas Sexualität in der Beziehung nach dem Unfall verändert?
Von meiner Seite aus hat Sexualität mittlerweile einen geringeren Stellenwert in der Beziehung. Aber das ist vielleicht auch einfach das fortschreitende Alter (lacht). Man entwickelt sich einfach weiter und jeder Mensch hat unterschiedliche Bedürfnisse zu jeder Zeit.

Ich habe mir einfach viel mehr Gedanken gemacht als mein Mann. Dadurch dass ich eine komplette Querschnittlähmung erfahren habe, habe ich kein Gefühl mehr unterhalb der Lähmung. Ich habe überlegt: Braucht er mich noch? Will er mich noch? Er meinte nur: „Klar, der Kopf ist ja noch da." Und so ging es, natürlich mit anfänglichen Schwierigkeiten und Unsicherheiten auch im Hinblick auf die Sexualität, einfach weiter.

Natürlich ist es manchmal schwer, dass ich nicht mehr alles spüre wie vorher. Ich hatte ja den direkten Vergleich. Das ist schon ein Thema, über das ich ab und an nachgedacht habe und es auch heute noch tue. Aber insgesamt ist es gut, wie es ist. Der Verlust stand nie im Vordergrund.

Ich finde es entscheidend, dass man nicht ängstlich ist. Dass man trotzdem sein eigenes Tempo geht und sich nicht unter Druck setzen lässt, sich auch selbst nicht unter Druck zu setzen. Sich auch nicht mit „vorher" zu vergleichen. Natürlich sind viele Dinge anders.

Was würdest du Paaren sagen, bei denen einer oder eine frisch von einer Querschnittlähmung betroffen ist?
Einfach alles ausprobieren und auf sich zukommen lassen. Und: Viel sprechen, wenn das möglich ist. Und sei es nur übers Wetter. Wenn man Ängste hat, ganz viel mit seinem Partner oder seiner Partnerin darüber reden: Was ist los? Wovor hast du Angst? Reden, reden und nochmal reden. Sich nicht „einigeln". Auch wenn man die Situation, in der man sich plötzlich wiederfindet, natürlich gar nicht so haben wollte. Wenn reden nicht geht, dann ist schreiben – per Chat – auch ein guter Weg. Das macht oft einiges einfacher, weil es nicht so unmittelbar ist. Kommunikation ist der Schlüssel für eine gute Beziehung.

All diese Tipps hätte ich mir in Bezug auf meine Beziehung in der Zeit um meinen Unfall gewünscht. Es war natürlich eine total neue Situation für alle. Alles ist offen. Man hat Fragen über Fragen. Und zu diesem Thema ist es besonders schwierig zu fragen.

Das Interview führte Zacharias Wittmann







In Nottwil am Sempacher See liegt das Schweizer Paraplegiker-Zentrum, das der Gründer der Schweizer Paraplegie-Stiftung, Dr. Guido A. Zäch, 1990 eröffnete - „für mich der glücklichste Moment in meinem Leben."

Gegenwind zu Aufwind wandeln

Im Gespräch mit Dr. Guido A. Zäch

Ein Empfang wie aus dem Bilderbuch: Strahlend blau ist der Himmel an diesem Vormittag in Nottwil am Sempachersee. In der Ferne, imposant und lockend, die verschneiten Alpen. Die besondere Lage des Schweizer Paraplegiker-Zentrums hat noch jeden Besucher beeindruckt – auch uns Gäste aus Deutschland. Wir sind verabredet mit dem Mann, der als Arzt vor über drei Jahrzehnten nichts weniger wollte, als seine Vision der ganzheitlichen Rehabilitation von Menschen mit einer Querschnittlähmung umzusetzen. Dr. Guido A. Zäch empfängt uns im großen, lichtdurchfluten Foyer der Spezialklinik. Mit seinen 86 Jahren ist Dr. Zäch auch heute noch das, was man eine „Erscheinung" nennt, ein Mann mit Charisma. „Herzlich willkommen" – der Gründer und Ehrenpräsident der Schweizer Paraplegiker-Stiftung nimmt sich Zeit für das Gespräch mit dem PARAplegiker.

Auf der DMGP-Tagung 2022 ist eine Podiumsdiskussion zum Thema „Ist der Ansatz Ludwig Guttmanns heute noch aktuell?" geplant. Hat dieser heute noch Gültigkeit?

Die grundsätzliche Idee, Menschen nie ihrem Schicksal tatenlos zu überlassen, ist aktueller denn je. Sir Ludwig Guttmanns Ansatz, Menschen mit Querschnittlähmung an den früher oder später auftretenden Komplikationen nicht sterben zu lassen, sondern überdies alles zu fördern, was ihrem Leben kreativen Inhalt zurückbringt, ist nach wie vor gültig. Seit Guttmanns Pionierphase sind die Möglichkeiten der ganzheitlichen Rehabilitation wesentlich erweitert und entscheidend verbessert worden. Dabei denke ich an die sofortige Reposition und operative Stabilisierung der Wirbelsäule, die dreidimensionale radiologische Diagnostik, die Verbesserung und Erweiterung der therapeutischen Vielfalt und dank der Digitalisierung die aussichtsreichere Rückkehr ins Berufsleben. Die Interessen der Betroffenen stehen noch immer im Mittelpunkt unserer Bemühungen. Die Frage gilt nach wie vor: „Wie hätten sie es gerne, wenn …?" Bei der eigenen Betroffenheit wüssten wir bestimmt, was alles dringend zu tun ist. Dieser gedankliche Rollentausch fordert uns heraus. Damit sind wir am ersten Tag der Pionierphase.

War Ihr Ansporn, die Versorgung von Menschen mit einer Querschnittlähmung zu verbessern, eher medizinischer, politischer oder persönlicher Natur?

Eine Querschnittlähmung trifft den Menschen im eigentlichen Sinn des Wortes durch Mark und Bein: Blitzartig ist alles anders. Plötzliche Hilflosigkeit, Atemnot, lebensbedrohliche Verletzungen und zermürbende Komplikationen, berufliche Unsicherheit, gesellschaftliche Ausgrenzung, zwischenmenschliche und bauliche Barrieren. Mein Ansporn war der direkte Kontakt mit Menschen im Rollstuhl und die Überzeugung, dass wir als Gesellschaft für sie zu wenig tun. Meine Vision der ganzheitlichen Rehabilitation ist umfassend und betrifft alle Lebensbereiche. Querschnittgelähmte ertragen kein Mitleid. Was sie zurecht fordern, ist Empathie und aktive Hilfe. Das ist eine sinnvolle Aufgabe, oder wie es Maria Ebner von Eschenbach formulierte: „Menschen, die wir aufrichten sind uns selber Stütze im Leben."

Ihren Plänen für eine ganzheitliche Rehabilitation von Menschen mit einer Querschnittlähmung in der Schweiz wurden anfangs große Vorbehalte entgegengebracht. Was hat Ihnen geholfen, Enttäuschungen und Rückschläge zu verarbeiten und weiterzumachen?

Notwendige Erweiterungsbauten des Basler Paraplegiker-Zentrums wurden 1977 durch die Regierung in Basel abgelehnt und ein Neubau in Risch-Rotkreuz am Zugersee durch Volksabstimmung 1984 ebenso. Im Jahre 1985 sagte die Bevölkerung in Nottwil am Sempachersee im Kanton Luzern „Ja" zur Umzonung einer Industriezone in eine Zone für klinische und therapeutische Zwecke. Ab dann konnte die Schweizer Paraplegiker-Stiftung ihr Schweizer Paraplegiker-Zentrum planen, bauen und 1990 die ersten Patienten aufnehmen.

Die Eröffnungsfeier war für mich der glücklichste Moment in meinem Leben. Grundsätzlich gelten bei uns die drei helvetischen Killerkriterien, die abwechslungsweise Anwendung finden:

- Das haben wir immer so gemacht.
- Das haben wir noch nie so gemacht.
- Wenn da jeder käme.

Gegenwind gibt bekanntlich Stabilität und wirkt bei richtig gestelltem Höhensteuer als Aufwind. Resilienz überwindet alle Krisen.

Welches Bild hatten Sie 1975 vor Augen, als Sie die Schweizer Paraplegiker-Stiftung gegründet haben? War ein Versorgungsnetz, wie es heute besteht, zu der Zeit überhaupt vorstellbar? Und braucht es für die lebenslange Begleitung noch weitere Bausteine?

Eine Vision ist für mich die konkrete Vorstellung einer besseren Zukunft. Das Ziel ist und bleibt die chancengleiche vollwertige Teilhabe von Menschen mit einer Behinderung in unserer Gesellschaft hier und jetzt. Das in den Stiftungsstatuten vorgezeigte Versorgungsnetz ist in konsequenter Aufbauarbeit verwirklicht worden. Vorweg habe ich am 12. März 1975 die Schweizer Paraplegiker-Stiftung gegründet mit der doppelten Zielsetzung: als wirkungsvolle Direkthilfe an Querschnittgelähmte und ihre Angehörigen und als Trägerorganisation für ein Schweizer Paraplegiker-Zentrum.

Zur Entlastung der betreuenden Angehörigen von Querschnittgelähmten bei Überforderung oder als Ersatz bei Ausfall durch Krankheit oder Unfall fehlt zunehmend die fachlich geeignete stationäre Aufnahmemöglichkeit in der Klinik, weil Kostenträger – wie etwa die Unfallversicherungen und Krankenkassen – die Kostenübernahme verweigern. Hier braucht es dringend neue Angebote zur Überbrückung der Pflegenotsituationen. Eine große Lücke tut sich zukünftig auf in der Betreuung von Querschnittgelähmten im Alter.

„Der Schweizer gibt gerne etwas, wenn er dabei auch ein kleines Geschäft machen kann."

Mit der Schweizer Paraplegiker-Gruppe ist ein weltweit einmaliges Leistungsnetzwerk entstanden. In anderen Ländern hat man erfolglos versucht, dieses Modell zu kopieren. Was waren rückblickend die Faktoren, die den Erfolg in der Schweiz ermöglicht haben?

In der Präambel der Bundesverfassung der Schweizer Eidgenossenschaften heißt es „die Stärke des Volkes sich misst am Wohl der Schwachen". Das Grundverständnis für Solidarität ist in der Schweiz tief verankert, es gibt ein gutes Echo für Hilfsprojekte. Und dann gibt der Schweizer gerne etwas, wenn er dabei auch ein kleines Geschäft machen kann.*

Ich habe es zuvor so beschrieben: Der durchschnittliche Einsatz reicht nicht aus. Genug ist zu wenig. Es braucht

SCHWALBE

unplattbar®

MIT DEM ORIGINAL ROLLT'S BEI MIR.
- TAN CAGLAR -



MARATHON PLUS. 5 mm hochelastischer Naturkautschuk. Schützt wirksam vor Pannen.



MARATHON PLUS – UNSER MEISTVERKAUFTER ROLLSTUHLREIFEN. Unser Anspruch ist es, die besten Rollstuhlreifen der Welt zu entwickeln. Mit innovativen Technologien, kreativem Design und im ständigen Dialog mit der Rollstuhl-Community. Wir hören zu und entwickeln mit viel Herzblut wegweisende Innovationen wie den Schwalbe Marathon Plus – der einzige Rollstuhlreifen, der sich unplattbar® nennen darf. schwalbe.com



Regelmäßige Besuche in Basel waren Ausdruck von Sir Ludwig Guttmanns enger Beziehung zur Schweiz. Im Juni 1977, wenige Monate nach Verleihung der Ehrendoktorwürde durch die Universität Basel, erschien der anerkannte Pionier zur Feier des zehnjährigen Bestehens des Paraplegiker-Zentrums (PZ) in Basel. Von links: Der Schweizer Bundespräsident Kurt Furgler, Dr. Guido A. Zäch (Chefarzt PZ Basel), Sir Ludwig Guttmann, Dr. Walter Seiler (Oberarzt PZ Basel).

Fotos (3): Schweizer Paraplegiker-Stiftung

das ganze Engagement, eine verbissene Ausdauer, eine permanente Innovations- und Lernbereitschaft, die Überwindung von Rückschlägen und Niederlagen, dazu die nötige Zeit, den richten Zeitpunkt, vor allem aber Herzblut und eine unerschütterliche Zuversicht. Alles entscheidend ist: Man muss seine Mitmenschen gernhaben und sie für das angestrebte Ziel der chancengleichen Integration von Menschen mit einer Behinderung begeistern.

Die Arbeit der Schweizer Paraplegiker-Stiftung hat ein enormes Bewusstsein für das Thema Querschnittlähmung geschaffen. Die meisten Schweizer sind somit auch an das Thema Barrierefreiheit herangeführt worden. Wie erklären Sie sich, dass die Schweizerische Bundesbahnen (SBB) dennoch eine neue Generation von Fernzügen in Betrieb nimmt, die nicht barrierefrei nutzbar sind?

Das Behinderten-Gleichstellungsgesetz ist seit 1. Januar 2004 in Kraft. Selber war ich als Nationalrat aktives Mitglied der vorbereitenden parlamentarischen Kommission. Das Gesetz verlangt u. a. den hindernisfreien Zugang zu allen öffentlichen Gebäuden. Und was den öffentlichen Verkehr betrifft, ist die hindernisfreie, autonome Nutzung, das heißt ohne Hilfe Dritter, zugesichert. Die Fernverkehr-Doppelstock-Züge von Bombardier kommen mit einer Rampe von 15 Prozent Steigung dieser Vorgabe leider nicht nach. Inclusion Handicap, der Dachverband der Schweizer Behindertenorganisationen, hat daher 2018 beim Bundesverwaltungsgericht gegen die Schweizerischen Bundesbahnen Klage eingereicht mit der Begründung, die Einsteigerampen seien zu steil, damit diskriminierend gegenüber Menschen mit einer Behinderung und daher gesetzeswidrig.

Nach Ablehnung vor dem Bundesverwaltungsgericht 2019 dann der Weiterzug an das Bundesgericht. Dieses hat jetzt das Recht von Menschen mit Behinderung auf autonome Benutzung des Öffentlichen Verkehrs anerkannt und die Beschwerde gegen die SBB gutheißen. Das ist auch eine Schlappe für das Bundesamt für Verkehr. Die SBB hat auch nach diesem Urteil leider noch nicht begriffen, um was es geht, denn eine 15 Prozent Neigung der Einsteigerampen sind für zu viele Rollstuhlfahrer ein unüberwindbares Hindernis. Jetzt muss sie eine kapitale Fehlleistung innerhalb kurzer Frist, nämlich bis Ende 2023, korrigieren. Wir werden das aufmerksam verfolgen.

Mit der Vereinigung von Ämtern in der Schweizer Paraplegiker-Stiftung, der Gönner-Vereinigung und im Schweizer Paraplegiker-Zentrum haben Sie Ihren Kritikern Angriffsfläche geboten. Würden Sie mit dem heutigen Wissen anders agieren?



„Meinen Kritikern hätte ich die Angriffsfläche nur entzogen, wenn ich aufgegeben hätte – und das war nie meine Absicht.“

Wer sich eine Aufgabe zumutet, die zwangsweise einige Jahrzehnte an Durchsetzungsvermögen abverlangt, kann durch straffe Organisation und kurze Entscheidungswege die nötige Zeit gewinnen, um das geplante Ziel rechtzeitig zu erreichen. Meinen Kritikern hätte ich die Angriffsfläche nur entzogen, wenn ich aufgegeben hätte – und das war nie meine Absicht. Je grösser der Widerstand, desto entscheidender ist die Konzentration der Kräfte. „Eher werde ich als Gesundheitsdirektor zurücktreten, als dass es dem Zäch gelingen soll, in meinem Kanton ein Paraplegiker-Zentrum zu errichten“, hat der damals zuständige Luzerner Regierungsrat öffentlich verkündet. Wir haben in der Folge beide Wort gehalten: Ich habe 1990 das Schweizer Paraplegiker-Zentrum eröffnet und er ist zurückgetreten und wurde in der Folge, auch mit meiner Stimme als Direktionsrat, zum Präsidenten des Schweizerischen Roten Kreuzes gewählt.

Guido Zäch ist zweifelsfrei ein Visionär. Wo wähnen Sie das Thema Querschnittlähmung im Jahre 2035? Wird es Heilungsmöglichkeiten geben?

Bei der Diagnose Querschnittlähmung muss gleichzeitig die Frage beantwortet werden, ab welcher Höhe Hals-, Brust oder Lendenwirbelsäule und vor allem wie komplett oder inkomplett das Rückenmark geschädigt ist. Etwa 80 Prozent aller Rückenmarksverletzten haben nachweisbar eine sakrale Aussparung mit einer vorhandenen Sensibilität in den sakralen Dermatomen S4 und S5. Sie sind also inkomplett gelähmt und haben Aussicht auf eine mögliche neurologische Erholung. Bei 20 Prozent ist die Durchtrennung des Rückenmarkes komplett. Von großer Bedeutung ist die sofortige Reposition und fachgerechte Operation zur Stabilisierung der gebrochenen Wirbel zur Entlastung des Rückenmarkes.

Durch funktionelles Training und Elektrostimulation können verlorengegangene Funktionen zurückgeholt werden. Die klinische Anwendung von Anti-Nogo-Eiweiß** ist verheißungsvoll. Intensiviert werden muss die embryonale Stammzellenforschung. Darin sehe ich weitere Heilungschancen.

Die Neuroregeneration ist ein Forschungsbereich mit großem Potenzial und die Stammzellenforschung ist international vermehrt zu fördern. Die Hilfsmittelforschung und -Entwicklung inklusive Robotik bedarf ebenfalls besonderer Förderung. Intensiviert werden müssen vor allem die klinische Forschung, unter anderem auch die Pflegeforschung in Bezug auf die Darm- und Blasenrehabilitation und die Dekubitusprophylaxe.

Wie sieht Ihr Alltag heute aus?

Während meiner Studienzeit und mein ganzes Berufsleben lang habe ich nie mehr als vier Stunden geschlafen, jetzt sind es zwei bis drei Stunden mehr. Mein Terminkalender ist noch immer reichlich ausgelastet. In regelmäßigen Besuchen in Nottwil kann ich mit Genugtuung feststellen, dass sich die Schweizer Paraplegiker-Gruppe mit Stiftung, Vereinigung, Zentrum und Forschung und alle ihre Tochtergesellschaften mit ihren über 2.000 Mitarbeitenden erfolgreich weiterentwickeln. Besonders freue ich mich, dass ich endlich mehr Zeit habe für die Familie mit sieben Kindern und zurzeit zehn Enkelkindern.

Als Sammler von Briefmarken und Münzen interessieren mich Geschichte und Literatur, besonders Biografien, und Tunesische Kunst.

Das Interview führten
Sabine Ziegler und Kevin Schultes

* Mitglieder der Gönner-Vereinigung der Schweizer Paraplegiker-Stiftung erhalten 250.000 Franken, wenn sie nach einem Unfall querschnittgelähmt und dauerhaft auf den Rollstuhl angewiesen sind.
** Wirkstoff Cordaneurin, vgl. PARAplegiker 4/2018.

UNSER ANTRIEB:
DASS AUTOFAHREN
SPASS MACHT.

Bei PARAVAN geben wir täglich alles, um unsere Kunden barrierefrei mobil zu machen. Wir kümmern uns um alles, damit Du schnell und einfach Deine Mobilität genießen kannst… z.B. mit unserem neuen Multifunktionslenkradknauf MultiMote. Und vielleicht am Wichtigsten: Dass Du so viel Freude wie möglich am Autofahren hast!

Mehr auf **www.paravan.de**

PARAVAN
MOBILITÄT FÜR DEIN LEBEN





Foto: picture alliance / Emilio Morenatti

Hier helfen ukrainische Soldaten einem Mann im Rollstuhl am Rande einer zerstörten Brücke über den Fluss Irpin.

Alla aus Mariupol hat Zuflucht im ESCIF-Schutzhaus in Cyców gefunden.

Die beiden sind nur zwei von vielen Menschen mit Behinderungen, die vor dem Krieg in der Ukraine geflohen sind oder noch auf der Flucht sind.

Gerade noch rechtzeitig

Flucht aus Mariupol

Alla hat ihr Leben lang in Mariupol gelebt. Dort ist sie aufgewachsen, hat die Universität mit dem Schwerpunkt englische und neugriechische Philologie abgeschlossen. Seit dem Jahr 2013, nach einer misslungenen Skoliose-Operation, ist sie brustabwärts gelähmt und auf einen Rollstuhl angewiesen. Zwei Tage bevor ihre Wohnung zerstört wurde, gelang ihr die dramatische Flucht aus der belagerten Stadt in der Ostukraine.

Ihre Sprachkenntnisse weiterzugeben ist die Leidenschaft der jungen Ukrainerin. Sie unterrichtet Russisch, Englisch und Griechisch. Besonders fasziniert es sie, Sprachschüler aus aller Welt zu treffen und mehr über ihren kulturellen Hintergrund und ihre Ansichten zu erfahren. Als der Krieg in der Ukraine begann, lebte sie ein ruhiges Leben in einem Hochhaus unweit des Hafens von Mariupol. Ihr Nachbar Boris sagte seit dem Ausbruch des Krieges immer: „Alla und Großmutter sind die coolsten." Ihre 83-jährige Großmutter, mit der sie zusammenlebte, ist es noch aus der Sowjetzeit gewohnt, umfangreiche Vorräte anzulegen. Sie blieben demonstrativ in ihrer Wohnung und hatten etwas zu essen – im Gegensatz zu vielen anderen in Mariupol. Nachdem ihre Vorräte aufgebraucht waren, wurden sie von ihrem Onkel Valentin versorgt. Dafür musste er 40 Minuten zu Fuß durch die umkämpfte Stadt laufen, das Benzin für das Auto war da schon längst aufgebraucht.

Erst am 29. März hat Alla Mariupol verlassen. Wenige Tage später wurde ihr Haus von einer Bombe direkt getroffen.

Zusammenbruch der Infrastruktur

Die größte Herausforderung stellte die Wasserversorgung dar: Nach dem kompletten Zusammenbruch der Infrastruktur musste das Wasser aus einer Quelle nach Hause getragen und am offenen Feuer abgekocht werden. Eine große Herausforderung für eine junge Frau im Rollstuhl und ihre Großmutter, aber glücklicherweise war Boris zur Stelle, um zu helfen. Alla hat lange damit gerechnet, dass die Kämpfe bald aufhören, und Elektrizität, Wasser und Telekommunikation wieder hergestellt werden. Erst am 29. März hat sie gemeinsam mit ihrer Großmutter Mariupol verlassen. Gerade noch rechtzeitig: Wenige Tage später wurde ihr Haus von einer Bombe direkt getroffen.

Flucht nach Westen

Nach einer zweiwöchigen Reise über Dnipro, Lwiw und Luzk kamen Alla und ihre Großmutter im Schutzhaus in Cyców an. Alla sagt, erst hier haben sie sich sicher gefühlt, denn in Polen könnten die russischen Raketen sie nicht erreichen. Mit Unterstützung des Netzwerkes der Aktiven Rehabilitation Ukraine und des Agape Zentrums in Luzk konnten sie sich auf diesem Weg in Sicherheit bringen. Einige ihrer Freunde konnten bereits nach Deutschland reisen. Sie hoffen, eine Unterkunft in ihrer Nähe zu finden und diese bald wiederzusehen. „Ich danke allen Menschen, die uns in den Wochen seit Kriegsbeginn unterstützt haben", sagt die 33-jährige Sprachlehrerin. Dann muss sie um Fassung ringen. Als Alla nach einigen Minuten wieder sprechen kann, fügt sie hinzu: „Ich hoffe einfach, dass sie noch am Leben sind."

Georgij Schmidt



Fotos (3): FGQ

Nach ihrem Aufenthalt im Schutzhaus in Cyców wurde Alla in eine Unterkunft für einen längerfristigen Aufenthalt gebracht. Verabschiedet wurde sie unter anderem von Felix Schulte, Geschäftsführer der FGQ (links) und Georgij Schmidt, Projektmanager und Übersetzer für das Hilfsprojekt (3. v. rechts).



Alla ist sehr dankbar für die große Unterstützung.

Im Schutzhaus werden die Bewohner auch medizinisch versorgt. Sara Muff, Mitarbeiterin des Schweizer Paraplegiker-Zentrums und Leiterin des Schutzhauses, ist erleichtert über die Lieferung.



Zwei Menschen mit Querschnittlähmung berichten

Butscha – knapp überlebt

Die Bilder aus Butscha schockieren Menschen in aller Welt. Russische Soldaten haben offenbar schwerste Kriegsverbrechen an ukrainischen Zivilisten begangen. Mehr als 400 Bewohner sollen in Butscha während der Besetzung erschossen worden sein. Es gibt zahlreiche Augenzeugenberichte von denen, die das Massaker überlebt haben. Unter ihnen zwei Rollstuhlfahrer, die dort bis März dieses Jahres wohnten.

Uliana und Vitalii Pcholkin sind 2015 aus Kiew in den Pendlervorort Butscha gezogen, eine ruhige Gemeinde, circa 20 Kilometer vor den Toren der ukrainischen Hauptstadt. Eingeschlossen in ihrer Wohnung überlebten sie die Bombardierung und die darauffolgende russische Besatzung, bis sie schließlich mit viel Glück in einem Autokonvoi aus der belagerten Stadt entkommen konnten. „Ich bin einfach hinter unseren Nachbarn hergefahren. An einem Kontrollpunkt befahl mir ein russischer Soldat: ‚Steig aus!' Ich antwortete: ‚Ich kann nicht' und zeigte auf meinen Rollstuhl im Auto", berichtet Uliana Pcholkina von ihrer dramatischen Flucht aus Butscha. Das Schicksal meinte es gut mit ihr und ihren Beifahrern, sie wurden durchgelassen, scheinbar wahllos. „Wir hatten einfach Glück, weil wir in einer langen Reihe von Autos standen. Die Soldaten waren überfordert und haben uns fahren lassen. Wir sind am Leben geblieben." Andere hatten nicht so viel Glück. „Rund um die Stadt lagen Leichen und Körperteile verstreut, mehrere Menschen wurden in ihren Autos erschossen. Normale Zivilisten, die nur versucht haben, an einen sicheren Ort zu kommen", berichtet sie sichtlich erschüttert.

Engagierte Betroffene

Uliana Pcholkina ist in der Ukraine eine Person des öffentlichen Lebens. Die 38-jährige TV-Moderatorin ist Leiterin und Vorstandsmitglied des Vereins „For Active Rehabilitation", einer NGO, die sich um Menschen mit einer Querschnittlähmung kümmert. Uliana hat seit ihrer Rückenmarkverletzung vor siebzehn Jahren unter anderem erfolgreich als Model gearbeitet, ist Weltmeisterin im Para-Karate und zudem politisch aktiv. Ihr Mann Vitalii ist ebenfalls querschnittgelähmt. „Als wir vom Angriff der Russen hörten, nutzen wir unsere vielen Kontakte. Wir begannen, allen zu schreiben und zu überlegen, wie wir Menschen mit Behinderungen unterstützen können. Aber wir wussten nicht wie." Uliana und Vitalii erklären, dass Menschen mit einer Behinderung im Krieg besonders gefährdet sind. „Wir fühlten uns an die Situation 2014 im Donbass erinnert: Menschen mit Höreinschränkungen wurden dort getötet, weil sie die Sirenen nicht gehört haben. Menschen mit Mobilitätseinschränkungen, die sich nicht selbst helfen konnten, starben in ihren Wohnungen. Ich erinnere mich, wie sich Rollstuhlfahrer nicht in Sicherheit bringen konnten und Menschen mit kognitiven Einschränkungen nicht in die Notunterkünfte durften. In den acht Jahren des Krieges haben wir noch immer keinen Plan zur Evakuierung von Menschen mit Behinderung ausgearbeitet. Und deshalb wusste keiner, was er tun sollte."

Gefangen in der eigenen Wohnung

Uliana und Vitalii wohnten in Butscha recht komfortabel in einer barrierefreien Wohnung im ersten Stock. Am 24. Februar wurde das Paar von Explosionen geweckt: Die Russen bombardierten den fünf Kilometer entfernten Flughafen Hostomel. Seit diesem ersten Angriff ging es fast ununterbrochen weiter, Explosionen und Schüsse, tagein, tagaus. „In dem Moment, als die ersten russischen Hubschrauber auftauchten, stand ich gerade auf unserem Balkon. Die Angreifer flogen über meinen Kopf hinweg", erinnert sich Uliana an Tag eins der russischen Invasion. Ihr Mann und sie beschlossen, zu Hause zu bleiben.

„Die Soldaten waren überfordert und haben uns fahren lassen. Wir sind am Leben geblieben."

Sie versteckten sich im Badezimmer, denn der Keller war nur über eine schmale und steile Treppe erreichbar. „In der ersten Nacht schliefen wir auf dem Boden kauernd im Badezimmer, für Menschen wie uns eine echte Hölle." Dann beschlossen die beiden, trotz der Gefahr, in ihrem Bett zu schlafen. „Wenn wir getroffen werden, werden wir getroffen", dachten sie sich. „Wir schliefen in unserer Kleidung. Tagsüber habe ich im Badezimmer mit einem Kissen auf dem Waschbecken geschlafen", erinnert sich Uliana.

„Unser Wohnhaus befindet sich direkt am Warschauer Highway. Am 27. Februar traf ein russischer Panzer das Gebäude. Das Geschoss schlug in die Wohnung unserer Nachbarn im vierten Stock ein. Diese wurde komplett zerstört und brannte

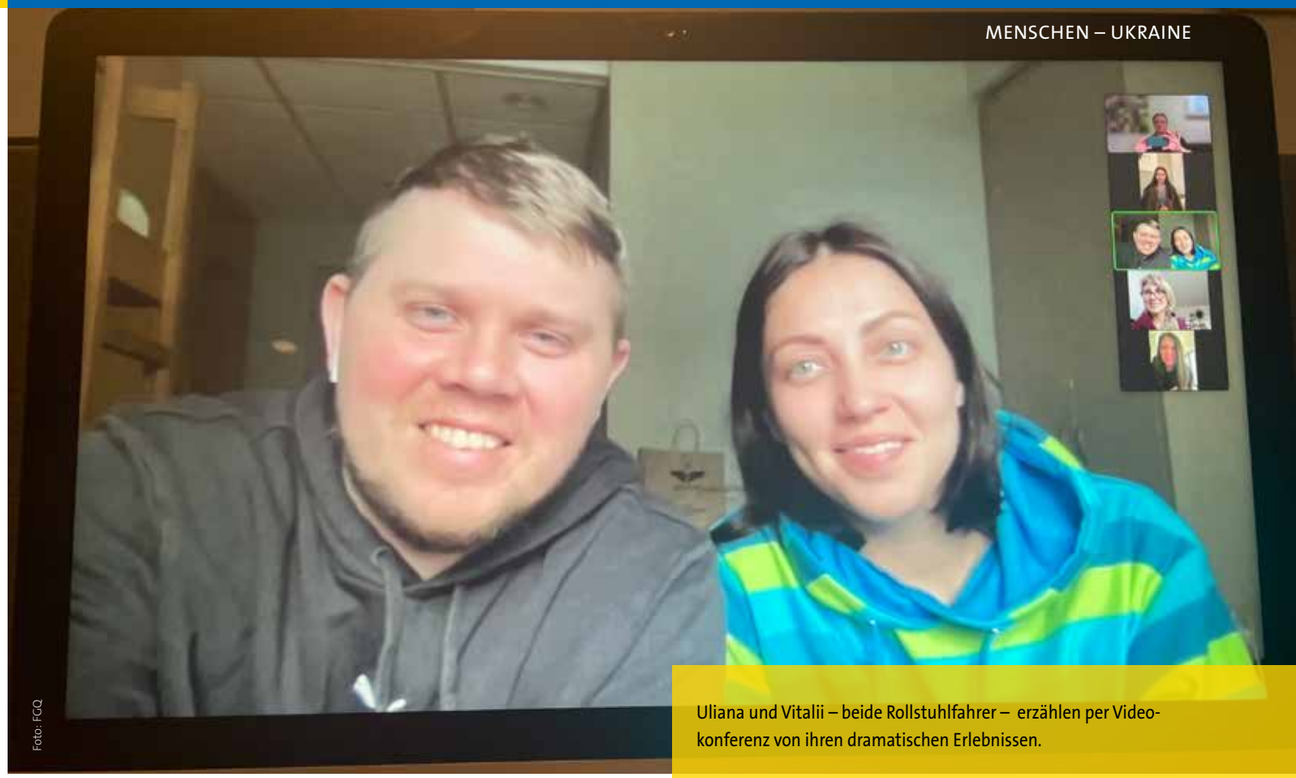


Foto: FGQ

Uliana und Vitalii – beide Rollstuhlfahrer – erzählen per Videokonferenz von ihren dramatischen Erlebnissen.

aus. Wir konnten hören, wie die Kugeln unsere Wände trafen. Wir hörten jemandem vor dem Haus stöhnen, wir wussten, dass er verwundet war, aber wir konnten nicht helfen." Gas und Heizung wurden gleich am ersten Tag des Krieges abgeschaltet, wenig später dann auch der Strom. „Wir haben nur dank der Fürsorge und Aufmerksamkeit unserer Nachbarn überlebt. Wir haben alle zusammengehalten, und das hat uns gerettet", berichtet Uliana. Sie und ihr Mann konnten nicht in die Garage gelangen, der Weg dorthin war von Bomben zerstört. Sie konnten kein Wasser oder irgendwelche Lebensmittel besorgen. „Wir wären einfach verhungert", erklärt Vitalii.

Glückliche Flucht

Anfang März konnten Uliana und Vitalii Butscha verlassen. „Es wurde angekündigt, dass eine Evakuierung erfolgen sollte, aber die Russen ließen die Evakuierungsbusse nicht in die Stadt." Und dann schrie jemand aus der Menschenmenge in ihrer Straße: „Los gehts!" Das Paar trennte sich. Vitalii stieg zusammen mit ihren Nachbarn in einen kleinen Transporter, Uliana packte ein Mädchen mit Hund und eine Nachbarin in ihr Auto. Hunderte Autos machten sich gemeinsam auf den Weg. „Die russischen Soldaten haben das einfach nicht erwartet, sie hielten einige Autos an und durchsuchten sie, aber nicht alle, weil die Schlange der Autos so lang war", erzählt Uliana.

„Überall in der Stadt waren Explosionen, Schüsse und Geräusche von automatischen Gewehren zu hören. Und während wir in der Autoschlange auf die Abfahrt gewartet haben,

„Wir haben alle zusammengehalten, und das hat uns gerettet."

hat ein schweres russisches Militärfahrzeug das fünfstöckige Gebäude gegenüber angegriffen. Die Russen zielten auch auf uns. Ich hob meine Hände und saß regungslos im Auto. Ich bin kein religiöser Mensch, aber während des Krieges habe ich angefangen zu beten. Ich hatte Angst um die Menschen um mich herum, um meinen Mann. Sie zielten auf uns, aber glücklicherweise haben sie nicht geschossen", erinnert sich Uliana. „An zahlreichen Kontrollpunkten durchsuchten die Russen unsere Autos: Sie suchten nach Waffen, überprüften Videos und Bilder auf unseren Handys – ich hatte alles gelöscht, bevor wir unsere Wohnung verlassen haben. Wir sind vor der Dämmerung in Richtung Westen losgefahren. Wir fuhren auf Landstraßen, durch Dörfer, teilweise waren diese vermint. Mein Körper war so angespannt, dass ich mich erst am dritten Tag meines Aufenthalts in Lviv [Lemberg, Anm. d. Autoren] entspannen konnte." Am Ende des Interviews berichtet uns Uliana: „Es war extrem schwer, sich von unserem Zuhause zu verabschieden. Aber Hauptsache wir haben überlebt und wir verkraften dies mental. Alles andere wird sich schon ergeben, nach unserem Sieg."

Kevin Schultes

Reise ins Ungewisse

Ostern in Polen

Vor dem Krieg zu flüchten, alles zurücklassen zu müssen und sich nur mit dem Allernötigsten auf den Weg an einen sicheren Ort zu machen – ohne zu wissen, wie und wohin es weitergeht – ist für uns unvorstellbar. Gerade deshalb braucht es für diese Menschen Zufluchtsorte und Perspektiven, vor allem auch für Flüchtlinge mit Behinderungen.

Für Menschen mit Rückenmarkverletzungen aus der Ukraine wurde Anfang April ein Zufluchtsort an der polnisch-ukrainischen Grenze eingerichtet: das Schutzhaus der ESCIF. Als Kevin Schultes, Vorsitzender der FGQ, mich fragte, ob mein Mann Peter und ich ihn und eine Hilfslieferung dorthin begleiten wollten, mussten wir nicht lange überlegen. Wir hatten über Ostern nichts geplant und boten an, unseren Autoanhänger für vor Ort benötigte Hilfsgüter zu füllen. Da Peters Auto auf Handsteuerung umgebaut ist und somit von uns allen dreien gefahren werden kann, sahen wir auch die mehr als 1.300 Kilometer Wegstrecke ins ESCIF-Schutzhaus als gut machbar an.



Das Osterfest wurde im polnischen Schutzhaus in herzlicher Atmosphäre begangen.

Foto: privat

Hilfsmitteltransport

Wir wussten, was gebraucht wird: Grundnahrungsmittel, Töpfe, Pfannen, Bettwäsche, Inkontinenzmaterial, Matratzen, Hygieneartikel, Waschmittel und Medikamente. Durch einen kurzfristigen Spendenaufruf im Bekanntenkreis und zwei Anrufe in Apotheken bekamen wir Material zusammen und der Hänger war schnell voll. So starteten wir zu Dritt am Karfreitagmorgen mit dem Ziel Cyców. Nach 16-stündiger Fahrt erreichten wir das Schutzhaus, welches Kapazitäten für rund 40 Menschen bietet. Zur Begrüßung empfingen uns die drei ehrenamtlichen Mitarbeiter des Schutzhauses, die Pflegefachkraft Sara, die Ärztin Susanna und der ESCIF-Sekretär und Peer Albert sowie der FGQ-Projektkoordinator und Übersetzer Georgij mit einem kühlen polnischen Willkommens-Dosenbier vor dem Haus.

Wir erfuhren, dass zurzeit neun Menschen mit Behinderungen teils mit Angehörigen bzw. Begleitpersonen einquartiert sind, die unter anderem aus den Kriegsgebieten Kiew, Butscha und Mariupol geflohen waren. Ein Glückstreffer für das ESCIF-Projekt: Es konnte ein 2019 errichtetes Seniorenheim angemietet werden, das aufgrund der Corona-Pandemie bisher nicht eröffnet wurde. Daher gibt es dort bereits fertig möblierte Zimmer statt einer Flüchtlingsunterkunft in Sport- oder Industriehallen mit provisorisch eingerichteten Trennwänden. Sanitärräume, Aufenthaltsräume und eine voll ausgestattete Küche sind ebenso vorhanden und das Haus verfügt über ein Mindestmaß an Barrierefreiheit.

Begegnungen an Ostern

Beim Frühstück am nächsten Morgen lernten wir nach und nach die einzelnen Menschen aus der Ukraine kennen. Es waren Männer und Frauen mit Behinderungen im Alter zwischen 20 und 45 Jahren, die es in das Schutzhaus geschafft hatten und uns gleich freundlich begrüßten. Sprachbarrieren waren mit der Übersetzungs-App „Say Hi“ schnell aus dem Weg geräumt.

„Aus dem sechsten Stock, ohne Aufzug, floh ich mit meiner Oma nach einigen Wochen aus dem zerbombten Mariupol, wo wir in der Wohnung bereits unser Wasser auf einer offenen Feuerstelle abkochen mussten“, erzählte die querschnittgelähmte Alla. Das Haus existiert mittlerweile nicht mehr. „Meine Freunde setzten mich in den Zug, konnten mich aber nicht begleiten. Sie müssen kämpfen“, berichtete der Tetraplegiker Bogdan über seine Flucht aus Kiew. Die junge Paraplegikerin Yuna sorgt sich um ihren Freund in Mariupol im Kriegseinsatz: „Ich weiß nicht, wo er ist, ob er noch lebt.“ „Hier erhalte ich medizinische Hilfe“, berichtet Wladimir aus Ternopil, dessen Dekubitus in der Ukraine nicht versorgt wurde, „weil für Rollstuhlnutzer keine Ressourcen verschwendet werden“.

Von Susanna und Sara, die sonst im Schweizer Paraplegiker-Zentrum arbeiten, erfuhren wir noch mehr Details über den gesundheitlichen Zustand der Geflüchteten: So hat eine an MS erkrankte Frau zusammen mit ihrem Mann im Schutzhaus Zuflucht gefunden. Ihr Körper ist voller Druckgeschwüre und sie stand kurz vor einer Sepsis. Blaseninfekte mussten bei vielen behandelt werden, da die Versorgung mit Kathetern auf der Flucht nicht gesichert war und Einmalkatheter zum größten Teil unter wenig hygienischen Umständen mehrfach verwendet wurden. Maria, die in der Ukraine als Peer für eine Querschnitt-Organisation tätig ist und zusammen mit ihren Kindern ins Schutzhaus floh, berichtete uns von dem rückständigen Hilfe- und Versorgungssystem für Rückenmarkverletzte in ihrem Land. Die wenigsten haben jemals eine Rehabilitation erfahren, und regelmäßige Kontrolluntersuchungen in Querschnittzentren gibt es nicht.

Schutz und Unterstützung

Durch all die Erzählungen wurde mir bewusst, dass das Team im Schutzhaus den Geflüchteten mit so viel Geschick und Empathie begegnet, dass diese sich ihnen auch mit ihren gesundheitlichen Problemen anvertrauen. Und genau dies war es, was wir von Anfang an spürten, als wir die ersten Kontakte knüpften: Hier ist etwas Großartiges geschaffen worden, das nicht nur die Menschen medizinisch bzw. pflegerisch auffängt, sondern auch menschlich. Es wurde in kurzer Zeit und mit geringem personellem Aufwand ein sicherer Ort in liebevoller Atmosphäre geschaffen. Hier können die Menschen für einige Tage zur Ruhe kommen und Kraft schöpfen. Wie es dann mit der medizinischen Weiterbehandlung, Rehabilitation und Unterkunft in den europäischen Ländern weitergeht, darum kümmern sich die FGQ, die Schweizer Paraplegiker-Vereinigung und die ESCIF. Wir fuhren am Ostermontag zurück in die Heimat. Für die Ukrainer bleibt es absehbar eine Reise ins Ungewisse.

Dunja Reichert



Die „schönste Nebensache der Welt“

Informieren, kommunizieren, ausprobieren



Querschnittlähmung behindert nicht die Fähigkeit zu lieben oder den Wunsch nach Nähe, Partnerschaft, Familie und Sexualität. Die veränderte Körpersituation erfordert, die eigene Sexualität alleine oder mit dem Partner auf neue Weise zu erleben. Maike König berät Menschen bei der individuellen Gestaltung sexuellen Lebens und Zusammenlebens. FGQ-Peer Conny Runge sprach mit ihr über Liebe und Lust.

Wie kann ich mir deine Aufgaben als Sexualberaterin vorstellen?
Schwerpunkt meiner Arbeit ist die urotherapeutische Betreuung, also das Blasen- und Darmmanagement meiner Patienten. Da es sich in beiden Fällen um sehr intime Bereiche handelt, bot sich die Sexualberatung direkt an. Nach entsprechender Ausbildung bin ich somit auch Ansprechpartnerin bei Fragen zu Liebe, Lust, Partnerschaft, Sexualität und Kinderwunsch.

Gibt es in der Beratung geschlechtsspezifische Unterschiede bei den Fragen und Interessen?
Frauen hadern eher mit den Sensibilitätsstörungen und verändertem Körperbild. Männer thematisieren vorrangig die sichtbaren Probleme wie Erektions- und Ejakulationsfähigkeit. Für lustvolle und befriedigende Sexualität erleben beide Seiten die verminderte Spontanität als besonders störend. Ebenso belasten Spastik und Einschränkungen der Beweglichkeit. Hier kann der Hinweis helfen, dass die Vorstellung, Sex sei nur dann schön, wenn er romantisch, spontan, wild und leidenschaftlich ist, in den Bereich der Mythen gehört. Und mal ehrlich – das Kamasutra umfänglich beherrschen zu wollen, ist auch für Menschen ohne Einschränkungen einfach nur Stress. Dabei sollte erfüllte Sexualität doch lustvoll, bedürfnisorientiert, spannend und entspannend sein.

Nach meinem Unfall sagte mir ein Urologe während der Untersuchung: „Kinderkriegen können Sie trotzdem noch!“

Das war als Aufklärung eher unbefriedigend. Wie erlebst Du die Aufklärung durch Ärzte?
Niedergelassene Urologen und Gynäkologen können grundsätzlich auch zu Sexualität und Querschnittlähmung beraten. Das Thema ist in vielen Querschnittgelähmten-Zentren gut platziert. Diese würde ich auch als Ansprechpartner empfehlen. Da ich viele Jahre im Querschnitt-Zentrum Bad Berka gearbeitet habe, kann ich sagen, dass die Patienten im Rahmen ihrer neuro-urologischen Versorgung dort die Möglichkeit haben, ihre Fragen loszuwerden. Es wird auch eine Spezialsprechstunde zum Thema Kinderwunsch angeboten.

Gibt es spezielle Fragen, die die Betroffene an die Fachärzte stellen sollten?
Einschränkungen und (sexuelle) Bedürfnisse sind immer individuell, ebenso die entsprechenden Fragen. Deshalb kann ich nur sagen: Habt den Mut, sie zu stellen.

„Eine glückliche und zufriedene Partnerschaft ist ein Geschenk, das immer wieder neu erarbeitet und gepflegt werden muss.“

Wie interessiert erlebst du Therapeuten und Pflegekräfte?
Das Thema Sexualität ist seit jeher spannend und vielseitig – natürlich auch für Fachpersonal. Bei meinen Vorträgen erlebe ich immer wieder, wie erstaunt das Publikum darüber ist, wie leicht es sein kann, über dieses Thema zu sprechen.

Kannst du den Physiotherapeuten Tipps geben und wie kann eine Unterstützung durch sie aussehen?
Sie stellen über die pflegerischen Aufgaben hinaus oftmals enge Bezugspersonen für Betroffene dar. Deshalb werbe ich bei dieser Profession für offene Ohren und sensibilisiere die Therapeuten genau hinzuhören, wenn es um die ungewöhnlichen Wünsche ihrer Patienten geht, etwa bei Fragen zu bestimmten Sex-Stellungen. Diese Fragen sollten nicht abgewehrt werden, je nachdem, wie vertraut man mit den Betroffenen ist. Wenn man es sich zutraut, kann das Thema in der Therapie auch aktiv erwähnt werden.

Mit welchen Fragen kommen die Querschnittgelähmten beim Thema „Kinderwunsch“ auf dich zu?
Familienplanung und Kinderwunsch sollten für alle selbstverständlich zur Lebensplanung gehören (dürfen). Männer interessieren sich für Möglichkeiten der Beurteilung von Spermamenge und Samenqualität. Bei Ejakulationsstörungen fragen sie nach Optionen der Samengewinnung. Eine gute Beratung zeigt dann Möglichkeiten in der Häuslichkeit auf. Wenn diese nicht zielführend sind, gibt es auch Angebote in der Klinik. Für





Triride by Gianni Conte
Deutschlandvertrieb
KADOMO Dein Fahrzeugumrüster.



querschnittgelähmte Frauen mit Kinderwunsch ist längerfristige Planung ratsam. In der Beratung begegnen mir Fragen wie: Geht das nur mit Kaiserschnitt? Kann ich alle Medikamente während der Schwangerschaft bedenkenlos nehmen? Welche Alternativen gibt es? Wie mache ich das am Ende der Schwangerschaft mit dem Katheterisieren? Bekomme ich im Bedarfsfall einen breiteren Rollstuhl? Wo bekomme ich einen unterfahrbaren Wickeltisch, das höhenverstellbare Kinderbettchen, den Rolli-Kinderwagen her? Viele dieser Fragen werden in der Leitlinie AWMF-Register-Nr. 179-002 (s. QR-Code 2) beantwortet. Sie ersetzt jedoch nicht die persönliche Betreuung vor, während und nach der Schwangerschaft durch ein multiprofessionelles Team von Fachkräften. Speziell für Frauen mit Multipler Sklerose empfehle ich das Projekt „Plan Baby bei MS“ (s. QR-Code 3).



Foto: stock.adobe.com – ysk1

„Kommunikation ist für mich das Zauberwort für erfüllte Sexualität.“

Welche Tipps hast du zum Spaßhaben bei der „schönsten Nebensache der Welt“?

Querschnittlähmung heißt nicht, dass sexuelles Verlangen ebenfalls gelähmt ist. Die Faszination gelebter Sexualität liegt in ihrer Individualität und weil es keine Gebrauchsanleitung gibt. Der Satz, „Leben bedeutet das ständige Experimentieren mit den vorhandenen Möglichkeiten“, belebt unsere Sexualität. Die Einbeziehung aller Sinne ist lohnenswert und bereichert. In der Beratung stelle ich oft Fragen und revitalisiere Erinnerungen: Weißt du (noch), wie es sich anfühlt, mit verbundenen Augen ausgiebig sensible Hautareale gestreichelt zu bekommen? Wie der Nacken des Partners oder die Haare der Partnerin riechen? Wie sein Ohrläppchen oder ihre Ellenbeuge schmeckt? Wie es ist, sich aneinandergekuschelt euer



Foto: privat

„Erfüllte Sexualität sollte doch lustvoll, bedürfnisorientiert, spannend und entspannend sein.“

Maike König

Lieblingslied anzuhören? Was war es, was mich an meinem Gegenüber mal so verrückt gemacht und den Hormonhaushalt völlig durchgewirbelt hat – und was ist davon noch da? Was sollte vielleicht einfach nur mal wieder geweckt werden?

Sextoys zu nutzen, kann das Liebesleben ebenso positiv ergänzen – auch hier darf gern entsprechend der Vorlieben ausgetestet werden. Mein Rat: Traut euch einfach mal, auch Ungewohntes zu probieren!

Kommunikation ist für mich das Zauberwort für erfüllte Sexualität. Offen angesprochene Wünsche und Sehnsüchte können erfüllt und gestillt werden. Aber auch meine Grenzen und die des Partners müssen bekannt sein, um sie entsprechend zu respektieren. Gespräche im Kaltstartmodus fallen nicht leicht. Hier können spielerische Aktionen oder die Unterstützung durch entsprechende Bücher hilfreich sein.

Im Kampf gegen den Alltagstrott und vermeintlich fehlende Zeit für Beziehungspflege gibt es das Übungsmodell „Herzzeit“. Dazu verabreden sich Paare verbindlich einmal pro Woche. Ein Partner beginnt, siebeneinhalb Minuten all das zu erzählen, was ihm auf der Seele brennt: Wie seine letzte Woche war, was er für Ideen und Träume hat, was ihm Energie raubt. Der andere Partner bleibt dabei passiv, hört nur zu. Danach erfolgt der Rollenwechsel und der zuvor passive Partner erzählt.

Für manche ist es dabei hilfreich, Rücken an Rücken zu sitzen. Andere bevorzugen den direkten Blickkontakt. In angenehmer Atmosphäre, gern auch bei leckerem Essen und Trinken, tauschen sich die Partner dann anschließend zu dem Gehörten aus. Auch kleine Alltagsüberraschungen wie eine liebevolle Botschaft in der Brotbüchse zeigen: Du bist mir wichtig, ich denke an dich. Das ist wertvoller als ein routiniertes „Ich liebe dich“ zehnmal am Tag. Eine glückliche und zufriedene Partnerschaft ist ein Geschenk, das immer wieder neu erarbeitet und gepflegt werden muss. Es ist aber eine sehr lukrative Investition.

Das Interview führte Conny Runge

Kontakt:
E-Mail: info@maike-koenig-urotherapie.de
Weitere Infos:

Active³®

Elektrische Vakuum-Erektionshilfe bei erektiler Dysfunktion (Impotenz)



Waypi®

Urintrichter für unterwegs für Frauen und Männer



Sylk

Natürliches Gleitmittel aus dem Saft der Kiwipflanze



Wir helfen Ihnen weiter bei sexual-medizinischen Fragen.



Katalog kostenlos anfordern:
service@medintim.de
T: + 49 6105 20 37 20
www.medintim.de

Medintim



Foto: stock.adobe.com – jedi-master

Neuer Schwung für den Darm

Die Kolon-Massage

Kolon ist die lateinische Bezeichnung für den Dickdarm. Die Kolon-Massage, auch als Kolonbehandlung, Darmmassage oder Bauchmassage bezeichnet, ist eine Form der äußeren Behandlung des Bauchraumes, die auf den Dickdarm einwirkt und somit bei chronischer Verstopfung den Darmtransport unterstützt.

Die Kolon-Massage findet Anwendung in der Obstipationsprophylaxe. Sie ist eine Technik aus der physikalischen Therapie, mit der die Darmbewegung angeregt und so die Darmentleerung unterstützt oder in Gang gebracht werden soll. Paul Vogler, ein Berliner Professor für Naturheilverfahren, erfand und verbreitete dieses physiotherapeutische Behandlungsverfahren ab den 1930er Jahren.

Alternative Behandlungsform

Paul Vogler suchte nach einer Alternative zur Behandlung mit Abführmitteln, um den Einsatz von entsprechenden Medikamenten zu reduzieren. Das Resultat seiner Forschung war die Erkenntnis, dass eine regelmäßige Darmstimulation an unterschiedlichen Stellen die Verdauungs- sowie Ausscheidungsfunktion positiv beeinflussen kann. Die Kolon-Massage zeichnet sich durch ihre unterstützende und anregende Wirkung auf die Funktion des Dickdarms aus. Angewendet wird sie bei Spannungsgefühlen und Krämpfen im Bauchraum, vor allem aber bei der Behandlung und zur Prophylaxe von chronischer Verstopfung und Meteorismus (Blähungen). Der Darm wird hierbei von außen mit den Händen durch gezielte Bewegungen entlang des physiologischen Verlaufs des Dickdarms stimuliert. Die fließenden Bewegungsabläufe und die Stimulation verschiedener Druckpunkte regen die Peristaltik des Darms an und unterstützen die Darmentleerung.

Medizinisch verordnete Anwendung

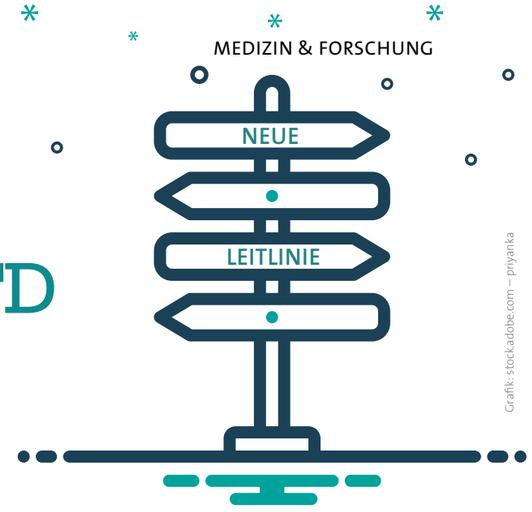
Die Kolonbehandlung nach Vogler ist heute Bestandteil der Ausbildung von Masseuren und Physiotherapeuten und als Leistung im sogenannten Heilmittelkatalog aufgeführt. Heutzutage sind Abführmittel zwar eine gängige Behandlung gegen Verstopfung, doch Kolon-Massagen stellen eine anerkannte Alternative dar. So wird die Teilbehandlung als medizinisch verordnete Anwendung gegen chronische Verdauungsstörungen eingesetzt. Sie wirkt als Einzelbehandlung oder begleitet andere Therapien, die sich auf den Magen-Darm-Trakt beziehen. Kolon-Massagen können diesbezüglich als Prävention oder bei vorhandenen Beschwerden in Anspruch genommen werden und sind verschreibungspflichtig. Das bedeutet, sie müssen von einem Mediziner befürwortet und verordnet werden. Voraussetzung für eine Verordnung ist eine vorliegende Erkrankung oder ein ernsthafter Verdacht auf Verdauungsprobleme.

Langzeittherapie

Die Kolon-Massage sollte regelmäßig angewendet und kann auch selbst erlernt werden. Die Anleitung zur Kolon-Massage kann in einer Querschnitt-Einrichtung oder auch bei einem Physiotherapieteam/Masseurteam erfolgen.

Dies führte zu der Überlegung, die Kolon-Massage zu „automatisieren" und somit für die heimische Anwendung weiter zu entwickeln. Zwischenzeitlich ist ein erstes Gerät auf dem Markt. Der PARAplegiker wird nach Zuteilung einer Hilfsmittelnummer in einer der nächsten Ausgaben über das neuartige Exoperistaltik-Gerät berichten, welches auf dem natürlichen Prinzip der therapeutischen Dickdarmmassage beruht. So viel sei schon einmal verraten – das Gerät hört auf den Namen Mowoot.

Kevin Schultes



Grafik: stock.adobe.com – priyanka

Medikamentöse Therapie der NLUTD

Neue Leitlinie veröffentlicht

Im Februar 2022 wurde die S2k-Leitlinie „Medikamentöse Therapie der neurogenen Dysfunktion des unteren Harntraktes (NLUTD)" von der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) online publiziert. Was sind medizinische Leitlinien und wozu dienen diese?

Leitlinien sind systematisch entwickelte Aussagen, die den gegenwärtigen Erkenntnisstand wiedergeben, um die Entscheidungsfindung von medizinischem Fachpersonal sowie Angehörigen von weiteren Gesundheitsberufen und Betroffenen für eine angemessene Versorgung bei spezifischen Gesundheitsproblemen zu unterstützen. Medizinische Leitlinien sind als Handlungs- und Entscheidungskorridore zu verstehen. Für die Behandler von Menschen mit einer Querschnittlähmung stellen sie eine wichtige Grundlage für eine zielgerichtete Therapie dar.

Zielgruppe und Methodik

Die medikamentöse Therapie nimmt in den verschiedenen Therapiekonzepten der neurogenen Dysfunktionen des unteren Harntraktes (NLUTD – Neurogenic Lower Urinary Tract Dysfunction) einen hohen Stellenwert ein, insbesondere bei der Behandlung der neurogenen Detrusorüberaktivität (NDÜ; auch spastische Blase bzw. Reflexblase genannt). Die neue Leitlinie soll die praktische Arbeit aller Ärzte erleichtern, die sich mit der Behandlung von Patienten mit NLUTD befassen. Zielgruppe sind erwachsene Patienten, aber es wurde den Besonderheiten sowohl bei Kindern und Jugendlichen als auch bei älteren Menschen mit NLUTD jeweils ein Kapitel gewidmet. Die Leitlinie soll außerdem den interessierten Betroffenen und Angehörigen Hinweise und Vorinformationen zu Therapieoptionen geben, so dass Beratungsgespräche effektiver gestaltet werden können.

Die Leitlinie wurde im Konsensus-Verfahren erstellt und durchlief drei Online-Reviews durch die Mandatsträger der Fachgesellschaften. Die in der Leitlinie formulierten Empfehlungen wurden aufgrund der Pandemie bedingten Einschränkungen in Online-Konsens-Meetings unter neutraler Moderation abgestimmt. Für die Mandatsträger, die an diesen Online-Konferenzen nicht teilnehmen konnten, wurden Stimmzettel versandt, um auf diese Weise das Votum für jede Empfehlung abzugeben. In der Darstellung der Empfehlungen der Leitlinie sind die Empfehlungen gemäß AWMF-Regelwerk sprachlich formuliert und klassifiziert.

Die medikamentöse Therapie

Im Gegensatz zu allen anderen inneren Organen unterliegt die Harnblase sowohl einer unbewussten, autonomen als auch einer willentlichen nervalen Steuerung, um die Doppelfunktion der Harnspeicherung (Niederdruck- und Langzeitfunktion, 99 Prozent der Tageszeit) und der Entleerungsfunktion (willentliche, zeitliche und örtliche Bestimmung der Blasenentleerung mit kurzzeitigem Druckanstieg durch Kontraktion des



Blasenmuskulatur [Detrusor] und gleichzeitiger Entspannung ([Relaxation] der Schließmuskeln) zu genügen. Die Niederdruckspeicherfunktion schützt den gesamten Harntrakt vor Schädigung, insbesondere die Nierenfunktion. In Abhängigkeit von der Schädigung des steuernden Nervensystems kommt es zu jeweils spezifischen Funktionsstörungen sowohl des unteren Harntraktes (UHT) als auch der Darm- und Sexualfunktionen. Die medikamentöse Therapie stellt die Basis der Behandlung von NLUTD dar. Bei der spastischen Blase ist das Ziel die Wiederherstellung einer Niederdruckreservoirfunktion durch Unterdrückung der Überaktivität des Muskelsystems, welches die Harnblase umgibt. Damit kann der Schutz der Nierenfunktion, in vielen Fällen einer Harnkontinenz und eine Reduktion der Häufigkeit von Harnwegsinfekten erreicht werden. Dafür kommen primär sogenannte Antimuskarinika (AM) zum Einsatz.

Therapie der NDÜ

Die neurogene Detrusorüberaktivität ist diehäufigste Form der Falschsteuerung des unteren Harntraktes und gleichzeitig bei ihrer spinalen Ursache mit dem höchsten Risiko belastet, sofern eine gezielte Behandlung unterbleibt. Voraussetzung für die Entwicklung eines individuellen Therapiekonzeptes ist die genaue Kenntnis der zugrunde liegenden neurologischen Störung mit den daraus resultierenden physischen und psychischen Einschränkungen sowie eine exakte Klassifikation der Funktionsstörung des unteren Harntraktes. Neben der detaillierten Anamnese und klinischen Untersuchung ist die video-urodynamische Diagnostik dafür ein unentbehrliches Werkzeug.

International besteht Einigkeit, dass als Therapie der Wahl die Antimuskarinika-Therapie zur Unterdrückung der NDÜ empfohlen werden sollte, sofern der intermittierende Selbst- oder Fremd-Katheterismus (ISK oder IFK) angewandt werden kann (zu Details des Intermittierenden Katheterismus wird auf die entsprechende Leitlinie verwiesen). Für die Beeinflussung der spastischen Blase können – abhängig von der Lähmungssituation – zwei grundsätzliche Zielrichtungen verfolgt werden:

1. Bei inkompletter QSL, bei der die Harnblase willentlich oder getriggert entleert wird:
Es kann eine Steigerung des Reflexievolumens mit Abmilderung des Harndranges sowie der Erhalt der Fähigkeit zur getriggerten oder willentlichen Blasenentleerung mit reduzierter oder normalisierter Entleerungsfrequenz und kalkulierbarer Kontinenz angestrebt werden. Sofern sich eine erhöhte Restharnbildung zeigt, kann je nach dessen Ausmaß nach Bedarf der IK erforderlich werden.

2. QSL-Patienten, die den regelmäßigen ISK/IFK anwenden:
Durch eine entsprechend gewählte Dosierung des Antimuskarinika kann eine vollständige Unterdrückung der NDÜ mit einer Niederdruckreservoirfunktion von 400 bis 500 Milliliter Urin angestrebt werden, mit möglichst verlässlicher Harnkontinenz. Bei Querschnittgelähmten wird unabhängig von der Ursache sehr häufig diese Therapieform angewandt.

Auswahl des Wirkstoffs, Dosierungen und UAW

In Deutschland stehen mindestens sieben antimuskarinerge Wirkstoffe für die Therapie der NDÜ zur Verfügung, allerdings sind nur drei Antimuskarinika für die Therapie der NDÜ infolge QSL oder MMC zugelassen (Oxybutynin, Propiverin und Trospium). Für diese Substanzen ist die Wirksamkeit und die Toleranz gegenüber unerwünschten Arzneimittelwirkungen (UAW) in der Therapie der spastischen Blase gut untersucht, wenngleich vielfach nur auf klinische Behandlungsergebnisse abgestellt wird, seltener auf urodynamische Nachuntersuchungsergebnisse. Die Auswahl richtet sich nach dem Lebensalter und den Begleiterkrankungen und berücksichtigt eine mögliche Leber- oder Niereninsuffizienz. Die individuelle Dosierung richtet sich nach der Wirksamkeit – kontrolliert mittels Blasenentleerungsprotokoll und/oder Zystomanometrie –, den gegebenenfalls vorliegenden Einschränkungen und der Verträglichkeit.

Um eine ausreichende Unterdrückung der NDÜ zu erreichen, kann es erforderlich sein, die von den Herstellern empfohlene Höchstdosierung nach eingehender Aufklärung zu überschreiten. Auch Kombinationen zweier Antimuskarinika, auch mit unterschiedlicher Anwendung (oral, Pflaster, Instillation), oder auch die Kombination mit einem Beta-Adrenozeptoragonisten (Stimulation der Beta-Rezeptoren am Detrusor) kann hilfreich sein, das Therapieziel der Unterdrückung der NDÜ und eventuell auch eine Minderung von unerwünschten Arzneimittelwirkungen zu erreichen.

Eine besonders enge, regelmäßige Nachsorge durch die behandelnden Ärzte mit urodynamischer Kontrolle ist erforderlich. Man bewegt sich hier im Off-Label-Use mit der damit verbundenen besonders intensiven Aufklärung und Nachsorge.

Die häufigsten unerwünschten Arzneimittelwirkungen sind Mundtrockenheit, Obstipation, Einschränkungen der Kognition und Wahrnehmungsstörungen, Akkommodationsstörungen und eine Verlängerung der QT-Zeit. Die uner-wünschte Arzneimittelwirkungen unterliegen individuellen Schwankungen und sind individuell dosisabhängig. Die Art der Anwendung (oral, transdermal oder intravesikal) kann ebenfalls Einfluss nehmen. Besonders die orale Form der Oxybutyninanwendung steht im Fokus, kognitive Störungen sowie Änderungen des Gemütszustandes zu verursachen (tertiäres Amin, Überwindung der Bluthirnschranke und Metabolisierung zu N-Desethyloxybutynin).

Acht Empfehlungen

Das Autorenteam und die beteiligten Fachgesellschaften haben sich nach eingehender Diskussion zur antimuskarinergen Therapie (Behandlung mit Medikamenten, die die Wirkung von körpereigenen Botenstoffen hemmen, die im Nervensystem Impulse an M-Rezeptoren weiterleiten) und zu Empfehlungen betreffend verschiedener Therapiebereiche festgelegt:

1. **Vorgehen bei der antimuskarinergen Therapie bei neurogener Detrusorüberaktivität (NDÜ)**
2. **Intravesikale Instillation von Oxybutynin-Lösung bei NDÜ**
3. **Anwendung von sympathomimetisch (Verstärkung des Sympathikus*) wirksamen Medikamenten**
4. **Anwendung der Onabotulinumtoxin-Injektion (Botox®) in die Blasenmuskulatur**
5. **Gabe von Parasympathikomimetika (Arzneimittel, welche die Wirkung des Parasympathikus* nachahmen) bei Entleerungsversagen der Harnblase (Entleerungsart der Wahl ist der ISK)**
6. **Funktionelle Behinderung der Blasenentleerung bei NLUTD**
7. **Medikamentöse Therapie der NDÜ bei Kindern und Jugendlichen**
8. **Medikamentöse Therapie der NDÜ bei älteren Patienten**

Optionen bei Therapieversagen

Sofern die medikamentöse Wiederherstellung der Niederdruckspeicherfunktion mit all den in der Leitlinie beschriebenen Maßnahmen nicht gelingt, sollten chirurgische Therapien nach eingehender Prüfung der Indikation und Eignung, wie die sakrale Deafferentation und die Implantation eines sakralen Vorderwurzelstimulators, die Neuromodulation oder verschiedener Techniken der Darmerweiterungsplastik der Harnblase angeboten werden, bevor es zu nicht heilbaren Schäden am unteren oder oberen Harntrakt kommt. Nur wenn es keine andere Alternative gibt, sollte auf eine suprapubische Blasenfistel oder auf einen transurethralen Dauerkatheter zurückgegriffen werden.

Dr. Johannes Kutzenberger

Folgende Autoren waren an der Erstellung der Leitlinie beteiligt: A. Angermund, Vogtareuth; B. Domurath, Beelitz; R. Kirschner-Hermanns, Bonn; J. Kutzenberger, Bad Wildungen; S. Möhr, Basel; J. Pretzer, Berlin; I. Soljanik.,Heidelberg

Außerdem wirkten die nachfolgenden Fachgesellschaften und Organisationen durch ihre Mandatsträger aktiv mit: Deutsche Gesellschaft für Geriatrie (DGG), Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (DGGG), Deutsche Gesellschaft für Kinderchirurgie (DGKCH), Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ), Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN), Gesellschaft für Neuropädiatrie (GNP), Deutschsprachige Medizinische Gesellschaft für Paraplegiologie (DMGP), Deutsche Gesellschaft für Pharmakologie (DGP), Deutsche Gesellschaft für Urologie (DGU), Arbeitskreis Kinder- und Jugendurologie, Arbeitskreis Urodynamische Funktionsdiagnostik und Urologie der Frau, Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e.V. (FGQ)

Kontakt:
E-Mail: jfkutzenberger@aol.com
QR-Code scannen und direkt zur Leitlinie gelangen

* Das parasympathische und sympathische Nervensystem sind in ihrer Wirkung Gegenspieler zueinander und ermöglichen dadurch eine äußerst feine Steuerung der Organe.

Qufora®

Qufora® IrriSedo Flow

Erlebe die Möglichkeiten!

Einfach und intuitiv zu bedienen

Entdecken Sie Qufora IrriSedo Flow, ein neuartiges Darmirrigationssystem mit unserem sanften Flow Konus mit Gleitmittelbeschichtung sowie einer innovativen Steuerung des Wasserflusses, der auf Ihre individuellen Anwendungssituationen eingestellt ist.

- Intuitive Handhabung
- Individuelle Steuerung
- Flexible Anwendung





reddot winner 2022

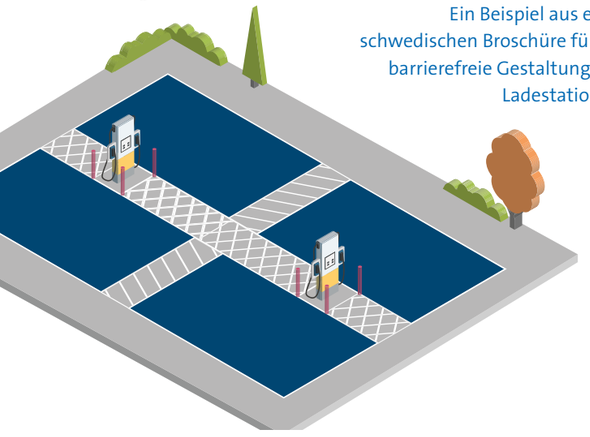
Besuchen Sie www.qufora.de, schicken Sie eine Email an info@qufora.de oder rufen Sie uns unter 06126 95 95 627 an.

Qufora® ist eine eingetragene Marke der Qufora A/S.
©05/2022. Alle Rechte vorbehalten.

Schwedisch, praktisch, gut

Ladestellen für E-Autos sollten barrierefrei gestaltet sein – klar. Einfacher gesagt als getan, möchte man mit Blick auf den Status quo hierzulande meinen. Dass die Sache gar nicht so kompliziert sein muss, führt eine Informationsbroschüre aus Schweden vor Augen.

Dass es mit der Infrastruktur in Sachen Elektromobilität für Menschen mit Behinderung nicht zum Besten bestellt ist, hat der PARAplegiker bereits in seiner Frühjahrsausgabe thematisiert. Es ist zwar nicht so, dass Ladestationen für Elektroautos generell ungeeignet für die Benutzung durch Menschen mit besonderen Anforderungen sind, aber sie sind es häufig und die Gründe dafür sind zahlreich. Eines ist indes klar: Mit nachträglich vorgenommenen Korrekturen kann nicht die Qualität erzielt werden, die eine von vornherein durchdachte Planung ermöglicht. Das Ergebnis ist schlechter, die gesamte Angelegenheit wird zudem unnötig verteuert. Elektromobilität, darüber herrscht weitgehend Einigkeit, ist die Zukunft des Individualverkehrs. Gerade Menschen mit körperlichen Einschränkungen, für die eigene Mobilität einen besonders hohen Stellenwert hat, sollte deshalb der Umstieg so leicht wie möglich gemacht werden.



Ein Beispiel aus einer schwedischen Broschüre für die barrierefreie Gestaltung von Ladestationen.

Ein Entwurf – immerhin

Unterdessen bewegt sich etwas. Die für den Ausbau verantwortliche „Nationale Leitstelle Ladeinfrastruktur“ hat in Zusammenarbeit mit dem Verein Sozialhelden e. V. den Entwurf zu einem Leitfaden vorgelegt, der das Problem analysiert, Begriffe definiert und allgemeine Anforderungen zur Barrierefreiheit skizziert. Der unter dem Titel „Anforderungen an barrierefreie Ladeinfrastruktur für die Elektromobilität“ vorgelegte Entwurf kommt einstweilen arg theoretisch daher, aber ein erster Schritt ist gemacht – wenigstens in Bezug auf künftige Aktivitäten in Sachen Netzausbau.

Besser gleich richtig

Ein paar Schritte weiter sind da schon unsere skandinavischen Nachbarn. Exemplarisch für deren Bemühungen wäre etwa die schwedische Informationsschrift „Accessible Charging Stations“ mit dem Untertitel „Practical Advice on designing inclusive charging stations“ zu nennen. Dahinter steht die Initiative SiSL Mellersta Norrland, ein Zusammenschluss von Kommunen, Vereinen und Organisationen, die sich die Verbesserung der Ladeinfrastruktur für Elektrofahrzeuge in den Bezirken Jämtland und Västernorrland auf die Fahnen geschrieben haben. Das Werk kommt erfrischend pragmatisch in Bild und Schrift daher und bringt die Probleme auf den Punkt. Im Vorwort unter dem beziehungsreichen Titel „Do it right from the start“ – „Mach’s von Anfang an richtig“ weisen Projektmanagerin Moa Breivik und Projektmanager Johan Lagrelius nicht nur darauf hin, dass auch in Schweden viele der schon errichteten E-Ladestationen noch Unzulänglichkeiten aufweisen, sie betonen vor allem, dass barrierefreie Ladestationen nicht nur einer bestimmten Zielgruppe dienen, sondern für jedermann ein Gewinn sind.

Einfache Wahrheiten

In der Broschüre, die detailliert auf alle Aspekte barrierefreien Designs von Ladestationen eingeht, stößt man immer wieder auf Feststellungen, die auf den ersten Blick banal wirken, aber genau beschreiben, worauf es ankommt. Beispiel: „Kleinwüchsig, farbenblind oder anderweitig eingeschränkt zu sein, sollte niemanden davon abhalten, sich für ein Elektrofahrzeug zu entscheiden.“ Oder: „Die gute Absicht ist nicht genug, wenn es darum geht, Ladestationen barrierefrei zu gestalten.“

Barrierefreiheit nutzt allen

Mit besonderer Sorgfalt widmet sich die Broschüre dem Problem der guten Zugänglichkeit der Ladepunkte und veranschaulicht das anhand zahlreicher Illustrationen. Und auch hier fehlt nicht der Verweis auf den grundsätzlichen Nutzen barrierefreien Designs: „Wenn eine Familie mit einem großen Fahrzeug, Kindern in ihren Kindersitzen und reichlich Einkäufen genug Platz vorfindet, ist es wahrscheinlich, dass die Ladestation für die meisten Nutzer gut zugänglich ist.“

Vielleicht muss das Rad – gleich ob kraftstoffbetrieben oder elektrisch ins Rollen gebracht – ja nicht zweimal erfunden werden. Die schwedische Broschüre ist problemlos zugänglich und dürfte auch den in unserem Land mit der Aufgabenstellung Befassten reichlich Inspiration bieten.

Werner Pohl

Die Broschüre in englischer Sprache gibt es zum Download:

Quelle/Grafik (2): SiSL Mellersta Norrland



VaPro Pocket™ Einmalkatheter bieten die Eigenschaften, die sich Patienten wünschen.[1]

Schutz. Einfache Anwendung. Diskretion.

VaPro Pocket™ Einmalkatheter bieten Schutz durch 100 % berührungsfreie Anwendung mit einer Schutzhülse und Schutzfolie. Sie sind einfach in der Anwendung und verfügen über eine verbesserte Schutzhülse für ein angenehmeres Einführen. Zusätzlich ist die Verpackung im Taschenformat diskreter – eine Eigenschaft, die Anwender bevorzugen.

VaPro Pocket Einmalkatheter – von Beginn an.



Verbesserter Katheter.
Diskretes Verpackungsdesign.

Erfahren Sie mehr auf www.hollister.de
oder rufen Sie uns an unter 0800 101 50 23 (gebührenfrei)

Referenz: 1. Data on File

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

Hollister, das Hollister Logo sowie VaPro Plus Pocket und VaPro Pocket sind Warenzeichen von Hollister Incorporated.
© 2022 Hollister Incorporated. 04.22

CE 0050

VaPro Pocket™
Berührungsfreie Intermittierende Einmalkatheter

VaPro Plus Pocket™
Berührungsfreie Intermittierende Einmalkatheter

Hollister®

Kontinenzversorgung



Fotos (5): Haydom-Friends e. V.

Mit Spenden kümmert sich Haydom-Friends e. V. nicht nur um die medizinische Versorgung der Kinder, um Operationskosten und die Versorgung der Familien mit wichtigen Materialien wie Kathetern und Sets für die Darmspülung, sondern Dr. Theresa Harbauer bringt dem lokalen Team auch bei, wie wichtig es ist, über den klinischen Aspekt hinauszublicken. Themen wie Mobilität, Schulbildung und Aufklärung liegen der Kinderärztin dabei genauso am Herzen.

Teilhabe am ganz normalen Leben

Die deutsche Organisation Haydom-Friends e.V. hat im Norden Tansanias gemeinsam mit einem Team vor Ort ein Nachsorgeprogramm für Kinder mit Spina bifida und Hydrocephalus ins Leben gerufen. Gegründet wurde der Verein von der deutschen Kinderärztin Dr. Theresa Harbauer. Eltern und Kinder lernen hier zwei Mal jährlich – angeleitet und begleitet vom lokalen Personal, Kinderärzten, Physiotherapeuten und Pflegenden – mit alltäglichen Aufgaben und Herausforderungen ihres Lebens umzugehen. Der PARAplegiker hat bereits in der Sommerausgabe 2021 über Haydom-Friends berichtet. Diesmal gibt eine kleine Bildcollage Einblicke in die Arbeit des Vereins und aktuelle Projekte.

Haydom-Friends e.V. arbeitet mit lokalen Werkstätten zusammen, welche die lokal gefertigten Rollstühle spendenfinanziert zur Verfügung stellen. Für einen Rollstuhl zahlt man hier knapp 150 Euro, für eine durchschnittliche tansanische Familie oft zu viel Geld für die Anschaffung, für die Kinder aber oft unabdingbar, um zur Schule zu gelangen oder am täglichen Leben teilzunehmen. Die Rollstühle sind besonders widerstandsfähig auf den rauen, zum Teil unbefestigten, dornigen Wegen des afrikanischen Buschlandes.



Pläne des Vereins

In diesem Jahr plant Haydom-Friends e.V. den Bau eines besonderen Zentrums für Familienschulungen mit Übernachtungsmöglichkeiten für junge Mütter und ihrer gerade stationär entlassenen operierten Kinder und einem integrativen Spielplatz mit Basketballfeld.



▲ Viele Kids in Tansania lieben Basketballspielen. Dabei vergessen sie für einen Moment ihr eigenes Schicksal, ihre Einschränkung und sind ganz einfach nur Kinder, die spielen und Spaß haben wollen. Der Rollstuhl ist für viele von uns noch immer eher abschreckendes Stigma der körperlichen Einschränkung oder gar sozialen Ausgrenzung, für die Kinder aber ganz im Gegenteil wichtigster Alltagsgegenstand für die Teilhabe am ganz normalen Leben.

Es ist noch ein weiter und auch steiniger Weg, bis allen Kindern überall geholfen werden kann, aber das Lachen der Kinder ist ein wichtiger und integrativer Anfang sowie großer Erfolg. ▼





◄ Mit einem großen Umzug anlässlich des Welt Spina bifida und Hydrocephalus Tages am 25. Oktober 2021 gingen die Kinder, ihre Eltern, Ärzte und Pflegenden und auch Dr. Theresa Harbauer auf die Straßen des Dorfes Haydom. Sie zeigten, wie wichtig es ist, den Kindern einen Platz in der Gemeinschaft zu ermöglichen, Vorurteile abzulegen und Verantwortung zu übernehmen.

Dr. Theresa Harbauer

Kontakt & Spenden:

Haydom-Friends e.V.
Vorsitz: Dr. Theresa Harbauer
E-Mail: Theresa.Harbauer@haydom-friends.org
IBAN: DE 71 1203 0000 1020 0278 66
BIC: BYLADEM1001

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.

WIR SIND AUCH AUF DER REHAB
Halle 2 Stand E48
KARLSRUHE
23. – 25.JUNI 2022

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

Grundrechte verbieten Hilfsmittelbeschränkung auf Minimalversorgung

Das Sozialgericht Konstanz hat im Oktober 2021 durch Gerichtsbescheid einem Rollstuhlfahrer Recht gegeben und dessen Krankenkasse verurteilt, ihn mit einem Handbike mit Motorunterstützung zu versorgen. Zudem musste die Krankenkasse die außergerichtlichen Kosten des Rollstuhlfahrers erstatten.

Um was drehte sich der Rechtsstreit?

Der Rollstuhlfahrer war nach einem Verkehrsunfall querschnittgelähmt und beantragte bei seiner Krankenkasse die Kostenübernahme für ein elektrisches Handbike, welches ihm von seinem Arzt verordnet worden war.

Die Krankenkasse lehnte den Antrag mit der Begründung ab, dass der Rollstuhlfahrer mit dem Aktivrollstuhl für den Nahbereich ausreichend versorgt sei. Hiergegen legte er Widerspruch ein und argumentierte, dass er den Rollstuhl im Haus zwar noch gut antreiben könne, da hier nur wenige Meter zurückzulegen seien. Außer Haus sei es ihm aber nicht möglich, sich eigenständig weiter als ein paar Meter fortzubewegen, da ihm die ständige Greifbewegung sehr schwerfalle. Das elektrische Handbike biete ihm die Möglichkeit, sich innerhalb des Nahbereichs fortzubewegen.



Foto: Speedy Reha-Technik GmbH

Ein MDK-Gutachten stellte heraus, dass mit dem elektrischen Handbike die Geschwindigkeit und die Strecken, die damit zurückgelegt würden, weit über die eines Fußgängers im Sinne eines Basisausgleichs hinausgingen. Es empfahl daher zum Behinderungsausgleich allein einen Restkraftverstärker.

Der Rollstuhlfahrer trug hierauf vor, dass auch bei einem restkraftunterstützenden Greifreifenantrieb der Greifreifen immer wieder neu zu greifen sei. Das sei ihm so nicht möglich. Sein Physiotherapeut führte in der Stellungnahme aus, dass die Aktivitäten mit dem Handbike durchweg zu einer Verbesserung der Partizipation geführt hätten. Das beantragte E-Handbike biete eine verlängerte Nutzungsmöglichkeit dieser Effekte.

Es kommt zur Klage

Die Krankenkasse wies den Widerspruch zurück und argumentierte, dass das beantragte Handbike aufgrund seiner motorunterstützten Leistungsfähigkeit mit einer maximalen Geschwindigkeit von 25 km/h unabhängig von der medizinischen Indikation und den Umständen des Einzelfalls das Maß des Notwendigen überschreiten würde.

Hiergegen erhob der Rollstuhlfahrer Klage beim Sozialgericht Konstanz. Das Gericht hat im Zuge der Beweisaufnahme den Hausarzt und den Neurologen schriftlich als sachverständige Zeugen gehört. Der Hausarzt führte aus, dass er die Eigeninitiative und aktive Bewegung von Patienten unterstütze. Ein Rollstuhlzuggerät sei daher ein richtiger Schritt. Der Neurologe betonte, dass ein Zuggerät einen deutlich größeren Bewegungsrahmen sowie eine kraftsparende Fortbewegung in der Ebene ermögliche und der Rollstuhlfahrer damit zudem auch leichte Steigungen überwinden könne. Damit sei ein besserer Nachteilsausgleich möglich, ansonsten würde er die Einweisung in die Schmerzklinik empfehlen. Die Krankenkasse blieb dennoch bei ihrer ablehnenden Haltung.

Vor dem Sozialgericht klagte ein Rollstuhlfahrer gegen seine Krankenkasse und bekam Recht: Er hat Anspruch auf die Versorgung mit einem verordneten Handbike mit Motorunterstützung.

Es ist nicht entscheidend, ob das begehrte Hilfsmittel im Hilfsmittelverzeichnis aufgeführt ist.

Der Anspruch ist rechtens

Das Sozialgericht entschied, dass der Rollstuhlfahrer Anspruch auf Versorgung mit dem verordneten Handbike mit Motorunterstützung hat. Es verwies auf § 33 Abs. 1 S. 1 Sozialgesetzbuches V, wonach Krankenversicherte Anspruch auf Versorgung mit Hörhilfen, Körperersatzstücken, orthopädischen und anderen Hilfsmitteln haben, die im Einzelfall erforderlich sind, um den Erfolg der Krankenbehandlung zu sichern, einer drohenden Behinderung vorzubeugen oder eine Behinderung auszugleichen, soweit die Hilfsmittel nicht als allgemeine Gebrauchsgegenstände des täglichen Lebens anzusehen (oder nach § 34 Abs. 4 ausgeschlossen) sind. Nicht entscheidend sei, ob das begehrte Hilfsmittel im Hilfsmittelverzeichnis aufgeführt ist, denn hierbei handelt es sich nicht um eine abschließende Regelung im Sinne einer Positivliste.

Den Anspruch des Rollstuhlfahrers auf Versorgung mit einem Handbike mit Motorunterstützung sah das Sozialgericht als gegeben an und wies darauf hin, dass ein solcher Anspruch grundsätzlich zum einen unter dem Gesichtspunkt des Ausgleichs der Behinderung und zum anderen zur Sicherung des Erfolgs der Krankenbehandlung in Betracht kommt.

Behinderungsausgleich

Jeder Versicherte hat im Rahmen des mittelbaren Behinderungsausgleichs Anspruch darauf, dass die direkten oder indirekten Folgen einer Behinderung im täglichen Leben beseitigt oder zumindest gemildert werden, soweit ein allgemeines Grundbedürfnis des täglichen Lebens betroffen ist. Zu den Grundbedürfnissen des täglichen Lebens ist die Fähigkeit zum Tätigen der Geschäfte des täglichen Bedarfs zu rechnen, wobei der Freiraum im Sinne der Bewegungsmöglichkeit bzw. Mobilität regelmäßig nur den Nahbereich umfasst. Hierbei geht es um kurze Spaziergänge oder die Erledigung von Geschäften des Alltags.

Insoweit stellte das Sozialgericht im vorliegenden Fall fest, dass der vorhandene Aktivrollstuhl die Versorgung des Rollstuhlfahrers im Nahbereich in dem beschriebenen Sinn nicht mehr abdeckt, da er dieses Hilfsmittel aufgrund seines Gesundheitszustandes nicht mehr in ausreichendem Umfang



nutzen kann. Dies war auch das Ergebnis des Gerichtsgutachtens. Demnach bereitet dem Rollstuhlfahrer das Antreiben des Rollstuhls zunehmend Schmerzen. Dies liegt an einem Bandscheibenvorfall mit ausstrahlenden Schmerzen in beide Schultern und gelegentlich auch in den linken Arm und zusätzlich an einem Karpaltunnelsyndrom, was bei Rollstuhlfahrern häufig durch das kontinuierliche Antreiben des Rollstuhls vorkommt.

Das Sozialgericht ging deshalb davon aus, dass der Rollstuhlfahrer für die Versorgung im Nahbereich anders als bisher ausgestattet werden muss. Die Nutzung eines Aktivrollstuhls mit einem E-Motion-Restkraftverstärker sei keine Alternative, sondern würde eher zur weiteren Einsteifung und Intensivierung der Schmerzsymptomatik beitragen. Demgegenüber kommt es bei Nutzung des Handbikes durch aufrechte Haltung und Aktivierung der Schultermuskulatur zu einer Stärkung der Rumpf-, Bauch-, Brust- und Schultergürtelmuskulatur. Bestätigt wird dies dadurch, dass beim Rollstuhlfahrer das privat angeschaffte Handbike kaputtging und es dadurch zu einem Abbau der Kraft der Rumpfmuskulatur kam, weshalb der Rollstuhlfahrer nicht mehr in der Lage war, frei zu sitzen.

Das Gericht hielt fest, dass die positiven Effekte bei Nutzung des Handbikes nicht in vergleichbarer Form durch einen Rollstuhl mit Elektroantrieb erreicht werden können. Angesichts dieser Sachlage hat das Sozialgericht betont, dass der Anspruch des Rollstuhlfahrers nicht wegen der in Betracht kommenden wirtschaftlicheren Versorgung mit einem E-Motion-Restkraftverstärker ausgeschlossen ist.

Minimalversorgung als Basisausgleich?

Auch der Umstand, dass mit dem begehrten Handbike eine höhere Geschwindigkeit als die Gehgeschwindigkeit erreicht werden kann, schließt die Versorgung aus sozialgerichtlicher Sicht nicht aus. Unter Berücksichtigung einer grundrechtsorientierten Auslegung des § 33 Abs. 1 S. 1 SGB V ist der Anspruch auf ein Hilfsmittel zum Behinderungsausgleich nämlich nicht von vornherein auf einen Basisausgleich im Sinne einer Minimalversorgung beschränkt. Es kommt im notwendigen Umfang in Betracht, wenn das begehrte Hilfsmittel wesentlich dazu beiträgt oder zumindest maßgebliche Erleichterung verschafft, Versicherten auch nur den Nahbereich im Umfeld der Wohnung in zumutbarer und angemessener Weise zu erschließen.

Zu berücksichtigen war daher im konkreten Fall der Umstand, dass eine alternative Hilfsmittelversorgung zur zumutbaren und angemessenen Erschließung des Nahbereichs der Wohnung unter Beachtung des Wunsch- und Wahlrechts des Rollstuhlfahrers aktuell nicht in Betracht kam.

Jochen Link



Foto: Speedy Reha-Technik GmbH



Und das erwartet Sie

- Ursache und Diagnose: Was ist eine NDO?
- Welche Therapieziele sind realistisch – und welche Behandlungsoptionen gibt es?
- Was passiert bei einer Urodynamik?
- Welchen Herausforderungen begegnet man im Alltag – und wie meistert man sie?
- Checkliste: Wie bereitet man sich aufs Arztgespräch vor?
- NDO-Wegweiser: Wie findet man Experten in der Nähe?

leben-mit-ndo.de

Jetzt informieren und besser leben mit NDO!

FARCO PHARMA GmbH
Gereonsmühlengasse 1–11
50670 Köln
E-Mail —— info@farco-pharma.de
Web ——— www.farco.de

FARCO



Das Teilhabestärkungsgesetz bindet die Jobcenter stärker als bisher ein. Sie müssen ihre Vermittlungstätigkeit mit den unterstützenden Leistungen unmittelbar begleiten.

Foto: stock.adobe.com – BullRun

Teilhabestärkungsgesetz: Verbesserungen im Alltag

Teil 2 der Artikelserie

Mit dem Teilhabestärkungsgesetz sollen weitere Verbesserungen und mehr Teilhabechancen für Menschen mit Behinderungen erreicht werden. Es ist – salopp formuliert – ein bunter Strauß an Maßnahmen, mit denen die Teilhabe von Menschen mit Behinderungen im Alltag und Arbeitsleben verbessert werden soll. Was ändert sich konkret für Menschen mit einer Behinderung durch das Teilhabestärkungsgesetz?

Gewaltschutz

Menschen mit Behinderungen sind einem besonders hohen Risiko ausgesetzt, Gewalt in verschiedenen Lebensbereichen zu erfahren. Das Neunte Buch Sozialgesetzbuch (SGB IX) wurde um eine Gewaltschutzregelung erweitert (§ 37a SGB IX): Das Gesetz verlangt von allen Leistungserbringern geeignete Maßnahmen zum Schutz vor Gewalt, insbesondere für Frauen und Mädchen mit Behinderung. Diese gesetzliche Verpflichtung umfasst Träger von ambulanten, teilstationären und stationären Diensten und Einrichtungen, die Leistungen zur Teilhabe zur medizinischen Reha und Teilhabe am Arbeitsleben erbringen. Dieser Schutz kann beinhalten, dass Beschäftigte der Einrichtungen sensibilisiert, Ansprechpersonen benannt, Leitlinien entwickelt und die betroffenen Menschen stärker einbezogen werden. Auch ist es vorstellbar, qualifizierte Fachkräfte als Gewaltschutzbeauftragte einzusetzen.

Grundlage für die genannten Ergänzungen im SGB IX ist der Artikel 16 der UN-Behindertenrechtskonvention. Dort heißt es: „Die Vertragsstaaten verpflichten sich, alle Menschen mit Behinderungen vor jeder Form von Ausbeutung, Gewalt und Missbrauch unter Berücksichtigung geschlechtsspezifischer Aspekte zu schützen. Die Vertragsstaaten sollen wirksame Rechtsvorschriften und politische Konzepte schaffen, einschließlich solcher, die auf Frauen und Kinder ausgerichtet sind, um sicherzustellen, dass Fälle von Ausbeutung, Gewalt und Missbrauch gegenüber Menschen mit Behinderungen erkannt, untersucht und gegebenenfalls strafrechtlich verfolgt werden."

Die App auf Rezept

Die Rehabilitation ist eine im Sozialgesetzbuch geregelte Leistung. Sie wird zur Wiedereingliederung einer kranken, körperlich oder geistig behinderten oder von Behinderung bedrohten Person in das berufliche und gesellschaftliche Leben (§ 1 SGB IX) erbracht. Damit soll die Erwerbsfähigkeit erhalten (Reha vor Rente) beziehungsweise eine Pflegebedürftigkeit abgewendet (Reha vor Pflege) werden.

Zu dem bereits bestehenden Leistungsumfang kommen nun die digitalen Gesundheitsanwendungen, kurz DiGA (§ 47a SGB IX). Mit dem Digitale-Versorgung-Gesetz wurde die Möglichkeit einer „App auf Rezept" in die deutsche Gesundheitsversorgung eingeführt. Die Kosten werden dabei von der gesetzlichen Krankenversicherung übernommen, wenn die Gesundheits-App geprüft und im DiGA-Verzeichnis gelistet ist. Nur mit einem ärztlichen Rezept können die Digitalen Gesundheitsanwendungen aktiviert werden.

Die DiGA muss dazu geeignet sein, eine drohende Behinderung vorzubeugen, den Erfolg einer Heilbehandlung zu sichern oder eine bestehende Behinderung bei der Befriedigung von Grundbedürfnissen des täglichen Lebens von Betroffenen auszugleichen. Das können zum Beispiel Apps zu Themen wie chronische Schmerzen, Adipositas, Depressionen oder Diabetes sein. Die Apps werden nicht nur von den Krankenkassen, sondern auch von Pharmaunternehmen oder anderen Gesundheitsdienstleistern angeboten.

Bessere Betreuung in der Reha

Der Gesetzgeber hat mit dem Teilhabestärkungsgesetz die Möglichkeit geschaffen, dass Menschen in der Reha neben dem Rehabilitationsverfahren auch einen Zugang zu den sozial-integrativen Leistungen bekommen. Die Jobcenter werden verpflichtend in das Teilhabeplanverfahren einbezogen: Rehabilitationsträger und Jobcenter müssen die von ihnen zu erbringenden Leistungen verbindlich koordinieren und aufeinander abstimmen. Dazu gehören die Leistungen auf dem sozialen Arbeitsmarkt nach dem Teilhabechancengesetz, aber auch Leistungen, welche die jeweilige Kommune zu erbringen hat. Beispielsweise versteht man darunter die Betreuung minderjähriger oder behinderter Kinder, die häusliche Pflege von Angehörigen, die Schuldner- und Suchtberatung. Damit soll den Betroffenen eine bessere Eingliederung in den Arbeitsmarkt ermöglicht werden. So kann das jeweilige Jobcenter frei wählen, welche der zur Verfügung stehenden Leistungen es zur Förderung der zu rehabilitierenden Person nutzt.



Grafik: stock.adobe.com – fotohansel

Neu ist, dass die Jobcenter ihre Vermittlungstätigkeit unmittelbar mit den unterstützenden Leistungen begleiten und somit die Eingliederung in den Arbeitsmarkt deutlich voranbringen.

Zudem ist das sogenannte „Leistungsverbot" in Bezug auf die Leistungen zur Förderung aus dem Vermittlungsbudget und die Maßnahmen zur Aktivierung und beruflichen Eingliederung aufgehoben.

In der Herbstausgabe des PARAplegiker werden in einem dritten und letzten Teil dieser Serie weitere Bereiche des Teilhabestärkungsgesetzes vorgestellt.

Stephan Neumann





Mit dem Job Matching-Tool zum Wunschberuf: Silvano schloss seine Ausbildung zum Mechaniker mit Auszeichnung ab.

Das Job Matching-Tool

Damit Mensch und Job zusammenpassen

Wenn Fähigkeiten, Interessen und Bedürfnisse einer Person mit den Anforderungen ihres Jobs übereinstimmen, sprechen wir von Job Matching. Für Menschen mit Behinderung ist Job Matching der Schlüsselindikator nachhaltiger Integration. Das Institut für berufliche Eingliederung am Schweizer Paraplegiker-Zentrum (ParaWork) entwickelte daher zusammen mit der Schweizer Paraplegiker-Forschung in einem staatlich geförderten Projekt ein webbasiertes Job Matching-Tool, das eine individualisierte und auf Nachhaltigkeit ausgerichtete berufliche Eingliederung unterstützt. Das Tool enthält standardisierte Profile der Anforderungen aller Berufe im Schweizer Arbeitsmarkt und erleichtert sowohl die Wiedereingliederung beim bisherigen oder einem neuen Arbeitgeber als auch die Wahl individuell passender Ausbildungsberufe.

Berufstätige Menschen haben in der Regel eine bessere Gesundheit und eine höhere Lebensqualität. Ungünstige Arbeitsbedingungen können sich auf Dauer aber negativ auf die körperliche und psychische Gesundheit auswirken. Arbeitssituationen zu schaffen, in denen Menschen auf Dauer zufrieden und produktiv sind und sich weiterentwickeln können, ist daher eine zentrale Aufgabe der beruflichen Integration. Job Matching ist ein individualisierter Prozess, der die Fähigkeiten, Interessen und Bedürfnisse einer Person mit den Anforderungen ihres Jobs in Einklang bringt. Arbeitspsychologische Studien zeigen, dass eine gute Person-Job-Passung die Arbeitsleistung und -zufriedenheit verbessert, die Verweildauer im Job erhöht, zu besserer Gesundheit und einer günstigeren Laufbahnentwicklung beiträgt und somit eine nachhaltige Integration entscheidend fördert.

Betroffene sind nicht einfach nur in den Arbeitsprozess zurückzuführen, sondern in einen individuell passenden Job, der ihnen den dauerhaften Verbleib im Arbeitsmarkt erleichtert. Als Leitziel im Eingliederungsprozess kann die Person-Job-Passung durch Interventionen auf Ebene der Person (etwa bei medizinisch-therapeutischen Interventionen) und des Jobs (Anpassung der Arbeitsumgebung) verbessert werden.

„Das Job Matching-Tool erlaubt eine systematische Planung und Koordination eines individualisierten beruflichen Eingliederungsprozesses.“

Menschen mit Querschnittlähmung sind ein Paradebeispiel für eine umfassende Bestimmung und Förderung der Person-Job-Passung. Oft ist das Spektrum an geeigneten Berufen für die Betroffenen reduziert, da bestimmte Tätigkeiten mit ihrer Gesundheitsproblematik nicht kompatibel sind. Aufgrund unpassender Jobs scheiden viele Betroffene trotz initialer Rückkehr zur Arbeit im weiteren Verlauf wieder aus dem Arbeitsmarkt aus. Für eine nachhaltige Integration ist es daher zentral, mit den Betroffenen berufliche Perspektiven zu eruieren, die sowohl ihren gesundheitsbedingten Bedürfnissen als auch ihren Interessen und Neigungen gerecht werden.

So funktioniert es

Das webbasierte Tool wurde zwischen 2013 und 2021 entwickelt und bei ParaWork implementiert. Es enthält standardisierte Profile, welche die Anforderungen von rund 2.000 Berufen im Schweizer Arbeitsmarkt mittels 250 Items beschreiben und auf einer Skala von 0 (nicht gefordert) bis 5 (extrem gefordert) quantifizieren. Das Tool umfasst stabile Dimensionen wie Grundfähigkeiten, Berufsinteressen, Arbeitswerte, Arbeitsstile und trainierbare Dimensionen (Fertigkeiten, Wissen) sowie Faktoren des physischen, strukturellen und interpersonellen Arbeitskontexts. Zudem werden spezifische Faktoren der Querschnittlähmung wie die Zugänglichkeit des Arbeitsplatzes erhoben. Das Instrument kann sowohl für die Eingliederung in eine bekannte Tätigkeit als auch für die Berufswahl verwendet werden.

Es umfasst die Phasen:

- Assessment (Einschätzung Person-Job-Passung),
- Intervention (Planung und Durchführung von Maßnahmen zur Optimierung der Person-Job-Passung),
- Evaluation (Aufzeigen der Veränderung der Person-Job-Passung über die Zeit).

Bei der Wiedereingliederung in eine bekannte Tätigkeit bei einem alten oder neuen Arbeitgeber wird ein jobspezifisches Matching-Profil erstellt, bei dem die standardisierten Anforderungswerte im Tool auf die Zieltätigkeit angepasst und die potentiell eingeschränkten Fertigkeiten sowie die gesundheitsbedingten Bedürfnisse der Person und deren Abdeckung am Arbeitsplatz beurteilt werden. Offensichtliche Mismatches zwischen Person und Job bestimmen die Planung von Interventionen, um die Fertigkeiten der Person oder der Anforderungen des Jobs zu optimieren. Bei der Evaluation werden die Ausgangs- und Endwerte der Person-Job-Passung verglichen und so die Wirkung der Maßnahmen dargestellt. Ebenso wird aufgezeigt, wo Verbesserungspotential und der Bedarf für weitere Interventionen bestehen.

Wenn eine Umschulung angezeigt oder eine geeignete Erstausbildung zu bestimmen ist, steht die Wahl eines individuell passenden Zielberufs im Zentrum. Dazu werden die Fähigkeiten und Charakteristika der Person umfassend beur-

Anzeige

Ein Rollstuhlrad aus drei Teilen: Endlich leichter umsetzen!

GERMAN INNOVATION AWARD '22 GOLD

Das teilbare Rollstuhlrad „trivida®“ ist ein neues Rollstuhlrad, das Rollstuhlfahrer:innen, Angehörigen und Betreuungskräften den Alltag enorm erleichtert. Und das mühelos.

Das trivida®-Rad besteht aus drei Teilen. Jedes obenliegende Teil kann einfach aus dem Rad herausgenommen werden – dieser Handgriff ist auch bei motorischen Einschränkungen und wenig Kraft gut möglich. Die entstandene freie Fläche sorgt sofort für Barrierefreiheit und macht alltägliche Transfers wie Toilette/Rollstuhl oder Rollstuhl/Bett eigenständiger, leichter und vor allen Dingen sicher möglich. Wird zum Beispiel ein Rutschbrett verwendet, kann es ohne Wackeln und Wippen als Brücke dienen und Rollstuhlfahrer:innen können mühelos auf die gewünschte Sitzfläche rutschen. Kein mühevolles Heben mehr, sondern ressourcenorientiert unterstützen!

Die Kosten für das Rad werden in der Regel von den Krankenkassen übernommen und die Räder passen an jeden handelsüblichen, handbetriebenen Rollstuhl.
Wir sind vom 23. bis 25. Juni 2022 auf der REHAB in Karlsruhe. **Kommen Sie vorbei und erleben die trivida®-Räder in Aktion.**

Weitere interessante Informationen rund um trivida® finden Sie unter **www.trivida-info.com** oder telefonisch unter **+49 7633 92 04 85 0.**

Rufen Sie einfach mal an. Viele Fragen und Unsicherheiten lassen sich in einem Telefonat oder persönlichen Gespräch schnell klären. Das trivida®-Team freut sich auf Sie.



teilt und mit den standardisierten Werten der Tool-Berufe verglichen. Durch die Verrechnung der resultierenden Über- und Unterqualifikationen werden für die Berufe Passungswerte generiert, auf deren Basis die individuell passendsten Berufe eruiert werden können. In der Interventionsphase ist das Ziel, zentrale Mismatches in modifizierbaren Faktoren zu reduzieren, um die Person bestmöglich auf die Ausbildung oder den Zielberuf vorzubereiten.

Mit dem Job Matching-Tool zum Traumberuf

Silvano ist ein junger Mann, der in seiner frühen Kindheit eine Querschnittlähmung erlitt und den Wunsch hatte, nach der Schule eine Mechanikerausbildung zu absolvieren. In einer Erstabklärung bei ParaWork wurden Silvanos berufliche Fähigkeiten und Interessen im Tool erfasst und mit den standardisierten Profilen der Schweizer Lehrberufe verglichen. Der Beruf Mechaniker fand sich zuoberst auf der Passungsrangliste. Mismatches zum Zielberuf zeigten sich bei Silvano bei den Items „sitzen“, „stehen“, „Mathematik“, „Arbeitspensum“, „Schutzausrüstung“ und „zugänglicher Arbeitsplatz“. Eine mehrjährige Interventionsphase widmete sich der Behebung dieser Mismatches. Zunächst erfolgte eine Wirbelsäulen-Aufrichtungsoperation am Schweizer Paraplegiker-Zentrum, um Silvanos Sitzfähigkeit im Rollstuhl zu stabilisieren. In der Folgephase stand die Vorbereitung auf den ersten Arbeitsmarkt mit der Förderung seiner Belastbarkeit und seiner Mathematikkenntnisse im Fokus.

„Betroffene brauchen einen individuell passenden Job, der ihnen den dauerhaften Verbleib im Arbeitsmarkt erleichtert.“

Nachdem ein Ausbildungsplatz gefunden werden konnte, folgte ein mehrjähriges Coaching, bei dem unter anderem der Ausbildungsplatz mit einem Treppenlift ausgestattet sowie eine Spezialschürze für Schweißarbeiten und ein Stehrollstuhl organisiert wurden. Silvano schloss seine Lehre mit Auszeichnung ab und besucht aktuell die Folgeausbildung zum Produktionsmechaniker. Sein Fall ist ein Paradebeispiel gelungener Inklusion, bei dem alle Parteien ihre Rolle erfüllten: das ParaWork-Team, die Versicherung, Silvanos Arbeitgeber und Silvano selbst. Das Job Matching-Tool unterstützte die Kommunikation zwischen den Parteien, erlaubte eine systematische Fallkoordination und diente als Orientierungshilfe über alle Settings hinweg.



Für Silvano wurde der Ausbildungsplatz mit einem Treppenlift ausgestattet.

Fotos (2): ParaWork

Weitreichendes Potential

Als einziges Instrument, das die Anforderungen der Berufe im Schweizer Arbeitsmarkt standardisiert und umfassend abbildet, erlaubt das Job Matching-Tool eine ganzheitliche Beurteilung der Person-Job-Passung und bietet eine valide Systematik zur individualisierten Koordination und übergreifenden Dokumentation eines zielorientierten Eingliederungsprozesses.

Der Fokus auf die Person-Job-Passung als Kernindikator nachhaltiger Integration begünstigt den Langzeiterfolg der Eingliederung, während das transparente Monitoring des Eingliederungsprozesses die Kommunikation zwischen den involvierten Parteien erleichtert. Da das Tool auf standardisierten Berufsinformationen basiert, ist es für die berufliche Integration von Menschen mit unterschiedlichsten Arten von Behinderungen anwendbar.

Dr. Urban Schwegler, Stefan Staubli

Silvanos Geschichte ist online:



Weiblich, behindert, selbstbestimmt?



Grafik: stock.adobe.com – SomethingCool!

Die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) verankert für alle Frauen und Mädchen das Recht, selbstverantwortlich über ihren Körper, ihre Sexualität und ihre Familienplanung zu entscheiden. Die Realität sieht oft noch anders aus.

Vor 40 Jahren begannen behinderte Aktivisten, sich intensiv mit Themen rund um geschlechtliche Identität und Rollenzuschreibungen auseinanderzusetzen. Frauen wie Carola Ewinkel und Gisela Hermes formulierten ihre Erfahrungen mehrfacher Diskriminierung als „Behinderte, die nebenbei weiblich sind“ und engagierten sich im „Weibernetz“. Denn über lange Zeit wurden Menschen mit Behinderung bei den meisten Themen rund um Geschlechterrolle und Familie nicht mitgedacht. Ignoranz, Klischees und Vorbehalte waren an der Tagesordnung, sowohl in der Bevölkerung als auch bei Fachleuten der Behindertenarbeit. Zu Frauen- oder Familienzentren fanden behinderte Frauen oder Eltern in der Regel keinen Zugang – davon zeugen noch heute viele bauliche Barrieren.

Wo stehen wir heute?

Auf der einen Seite leben heute viele Menschen mit Behinderung ihre Geschlechterrolle und ihre Sexualität selbstbestimmt und selbstbewusst, lustvoll, offen und vielfältig. In den Medien werden sie zunehmend differenzierter dargestellt. Die Wissenschaft öffnet sich dem Thema – angestoßen oft durch Wissenschaftler, die selber eine Behinderung haben. Initiativen von und für Frauen, Mädchen, Jungen, Männer und Menschen mit unterschiedlicher sexueller Orientierung scheinen langsam wahrzunehmen, dass sie eine große Gruppe vielfach ausgeschlossen hatten. Einige machen sich auf den Weg, ihre Angebote barrierefrei(er) und inklusiv(er) zu gestalten.

Viele Barrieren

Auf der anderen Seite machen insbesondere behinderte Frauen nach wie vor Diskriminierungserfahrungen, erklärt Britta Schlegel, Leiterin der Monitoring-Stelle UN-Behindertenrechtskonvention des Deutschen Instituts für Menschenrechte: „Diese beginnen bereits beim Weg in die gynäkologische Praxis, die oftmals schon baulich nicht barrierefrei zugänglich ist. Hinzu kommen kommunikative und strukturelle Barrieren, wenn zum Beispiel Informationen zu Verhütung und Elternschaft nicht in Leichter Sprache vorliegen und das medizinische Personal nicht zu den spezifischen Bedarfen von Menschen mit Behinderungen geschult ist.“

Besonders Frauen mit intellektuellen oder psychosozialen Beeinträchtigungen können häufig nicht frei von Druck über Verhütung, Abtreibung oder Sterilisierung entscheiden, so Schlegel. Auch von Missbrauch und Gewalt sind sie unverhältnismäßig häufig betroffen. Und je stärker Menschen durch Tabuisierung oder Stigmatisierung geprägt sind, desto schwieriger kann es für sie sein, ihr eigenes Körper- und Selbstbild positiv zu entwickeln und sich als wertvoll beispielsweise in der Partnerschaft zu erleben.

Nur wenige Angebote

Umfassende Angebote für stärker eingeschränkte Frauen fehlen – eine Lücke, die in Frankfurt am Main Pro Familia in Kooperation mit dem CeBeeF (Club Behinderter und ihrer Freunde) mit inklusiver gynäkologischer Sprechstunde und Geburtsvorbereitung oder in München die durch den CBF München und Region e. V. (Club Behinderter und ihrer Freunde) organisierte gynäkologische Sprechstunde für Frauen und Mädchen mit Mobilitätseinschränkungen zu schließen versuchen. Der aktuelle Bericht der UN-Sonderberichterstatterin konstatiert: In Deutschland bleibt noch viel zu tun, damit die Autonomie von Frauen – und Männern – mit Behinderung so gestärkt und gesichert wird, wie es die UN-BRK vorsieht.

Susanne Bell

Weitere Infos:

Weibernetz e. V.
Politische Interessenvertretung behinderte Frauen

bbe e. V.
Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern e. V.

Spaghetti alla puttanesca

Dieses traditionelle neapolitanische Gericht mit einer scharf-würzigen Tomatensauce wird auch von renommierten Köchen angeboten. Mit wenig Aufwand lässt sich ein intensives romantisches Abendessen zubereiten.

Zutaten für vier Personen

1 Zwiebel
1-2 Knoblauchzehen
1 Chilischote
50 g Sardellen
60 g schwarze Oliven ohne Stein
50 g Kapern
1 Bund glatte Petersilie oder Rucola
80 g Parmesan
4 EL Olivenöl
2 geh. EL Tomatenmark
800 g Tomaten frisch oder aus der Dose
330 g Spaghetti
1 TL Salz, 2 Prisen Zucker, grobes Meersalz, Pfeffer, Chiliflocken

Zubereitung

1. Zwiebel und Chilischote fein schneiden, Knoblauch fein schneiden oder pressen; Sardellen, Oliven und Kapern hacken, Parmesan hobeln, Tomaten achteln; 1 Bund glatte Petersilie mit der Schere grob schneiden
2. Wasser mit Salz für Spaghetti aufsetzen
3. Zwiebelscheiben in einer großen Pfanne mit 2 EL Olivenöl andünsten, Knoblauch, Sardellen und Chili dazugeben, 2 Min. mitrösten
4. Tomatenmark, Zucker, Salz, Pfeffer 2 Min. mitrösten
5. Spaghetti im kochenden Salzwasser bissfest kochen
6. Tomatenachtel (oder stückige Dosentomaten), Oliven und Kapern dazugeben, 5 Min. weiterrösten
7. Eine Kelle Nudelwasser zur Soße in die Pfanne geben, mit Chiliflocken scharf abschmecken
8. Spaghetti abgießen, zurück in den Topf geben und mit 2 EL Olivenöl, der Tomatensoße und grobem Meersalz mischen
9. Mit Parmesanspänen und Petersilie servieren



Foto: Anette von Laffert



Foto: privat

„Es gibt viele Mythen um den Namen dieses süditalienischen Gerichts (Puttanesca, ital. Hure oder Kurtisane). Ob das Rezept wirklich seinen Ursprung im neapolitanischen Rotlichtmilieu hat? Wer weiß. In jedem Fall braucht es nicht viele Zutaten, um aus verschiedenen Resten eine großartig scharfe Spaghetti-Soße zusammen zu mischen und diese Köstlichkeit zu genießen.“

Anette von Laffert



Fotos (8): stock.adobe.com – prostock-studio, PINKASEVICH, vvoe, millaf, iaplateresca, nadianb; Anja Kaiser, Olexandr



Paprika, Chili & Co.

Intensive Vitaminspender

Die ursprünglich aus Mittel- und Südamerika stammenden Früchte bilden – wie auch Peperoni – verschiedene Arten der Gattung Capsicum. Sie unterscheiden sich vor allem in ihrer Größe und ihrem Schärfegrad.

Von den Spaniern nach Europa gebracht, gelangten Paprika, Chili und Co. schnell nach Sizilien und Neapel, wo der Ursprung der verschiedenen „Spaghetti alla puttanesca“-Rezepte mit Chili vermutet wird. Aus den Wildformen der Pflanze entstanden durch das weitgehende Herauszüchten des namens- und schärfegebenden Capsaicins die milderen Gemüsepaprika und in anderen Züchtungen die scharfen Chili oder Peperoni. Letztere lassen sich nicht immer eindeutig unterscheiden und werden oft synonym verwendet.

Im deutschen Handel werden Chilis als sehr kleine, extrem scharfe Schoten angeboten, die in geringen Mengen zum Würzen genutzt werden. Peperoni gibt es hierzulande hingegen mit deutlich weniger Schärfe und in etwas größerer Form (ähnlich einer Spitzpaprika). Sie können beispielsweise im Ganzen im Salat mitgegessen werden. Aus Peperoni (und nicht aus Paprika!) wird Paprikapulver unterschiedlicher Schärfe (edelsüß und rosenscharf) gewonnen.

Wahres Superfood

Die Schärfe von Capsicum-Pflanzen wird durch den Capsaicingehalt der Schoten bestimmt und in null bis mehrere Millionen Scoville angegeben. Da der Mensch Unterschiede nur bis circa 600.000 Scoville – das entspricht den schärfsten genießbaren Chilis – wahrnehmen kann und die Schärfe ohnehin nicht exakt bestimmbar ist, gibt es noch eine Einteilung in Schärfegrade. Dabei liegen zum Beispiel die milden Peperoni bei Schärfegrad 1 (bis 1.000 Scoville), Jalapeno Chilis bei 5 (bis 15.000 Scoville) und Habaneros bei 10 (bis 600.000 Scoville).





Die Schärfe des Capsaicins wird durch eine Reizung von Haut und Schleimhäuten wahrgenommen und wirkt daher auch durchblutungsfördernd und wärmend. Das wiederum regt den Stoffwechsel an, stärkt das Immunsystem und fördert die Verdauung. Besonders bedeutsam für die Gesundheit ist die antibakterielle und entzündungshemmende Wirkung, weshalb Chilis bei entsprechenden Erkrankungen oder auch vorbeugend super sind.

Unschlagbar sind Capsicum-Pflanzen in ihrem Vitamin-C-Gehalt. Das gilt insbesondere für Gemüsepaprika, wenn man sie in größeren Mengen roh verzehrt. Pro 100 Gramm enthalten reife Schoten 140 Milligramm davon. An heimischen Früchten erreichen nur schwarze Johannisbeeren mit 177 Milligramm etwas mehr, Erdbeeren liegen bei 62 Milligramm, Kiwi und Zitrusfrüchte deutlich darunter!

Kurze Erntezeit in Deutschland

Auch für die Kultur auf dem Balkon oder im Garten eignen sich die Pflanzen gut. Wegen der langen Vegetationsperiode muss die eigene Aussaat im Haus allerdings schon ab Anfang/Mitte Februar erfolgen. Vor dem Auspflanzen ins Freiland nach den letzten Frösten im Mai sollten die kleinen Pflänzchen in größere Gefäße umgesetzt und zum Abhärten tagsüber an geschützter Stelle rausgestellt werden. Ganz wichtig ist, dass die Pflanzen viel Sonne und Wärme wie in ihrer Heimat bekommen. Da sie Starkzehrer sind, brauchen sie regelmäßig Nährstoffe (Dünger und Pflanzenjauche), Wasser und einen tiefgründigen, humosen und mittelschweren Boden. Das geht auch in Töpfen ab fünf Litern Größe. Vollreif sind die Früchte 55 bis 80 Tage nach der Beständung, manche Sorten erst nach 100 bis 120 Tagen, was eine Erntezeit von Juli bis Oktober bedeutet. Sortentypisch reifen sie von grün nach gelb, rot oder orange; grüne Früchte sind also immer unreif.

Anette von Laffert



Fotos (4): stock.adobe.com – phive2015, PARILOV EVGENIY, nathanphab99, New Africa



Foto: stock.adobe.com – vege

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

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

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

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

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

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

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

ARGE Beatmung
Koordination: Maria-Cristina Hallwachs
Kontakt: maria-cristina.hallwachs@fgq-beratung.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



Susanne Bell M. A., leitet Kurse und Seminare zu Gesprächsführung/Kommunikation und zu Körpererfahrung. Sie begleitet u. a. werdende Eltern im Rahmen der Kooperation Frau sein mit Behinderung von Pro Familia und CeBeeF in Frankfurt am Main.



Dr. Johannes Kutzenberger Der ehemalige langjährige Chefarzt der Neuro-Urologischen Fachabteilung an der Werner-Wicker-Klinik in Bad Wildungen bleibt bei seinem Herzensthema am Ball und steht den Mitgliedern der FGQ mit Rat zur Seite.



Dr. Theresa Harbauer ist seit 2008 als Kinderärztin tätig. Von 2011 bis 2013 lebte sie in Haydom in Tansania und war dort im Krankenhaus fest angestellt. Aktuell arbeitet sie als Oberärztin am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf in der Abteilung für Frühgeborenen- und Intensivmedizin. Zwei Mal jährlich ist sie in Haydom im Einsatz.



Jochen Link ist Fachanwalt für Arbeitsrecht und Mediator. Mit einem Tätigkeitsschwerpunkt im Behindertenrecht berät und vertritt er Betroffene. Ehrenamtlich betreibt er als Fußgänger Rollstuhlsport bei KoRolli e.V. in Konstanz. Zudem ist Jochen Link Mitglied im Behindertenbeirat der Stadt Konstanz.



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



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.



Kevin Schultes Der Autor ist Unternehmensberater und Vorsitzender des Vorstands der Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e. V. Seit einem Unfall im Jahre 1995 ist er überzeugtes Mitglied 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.



Dr. phil. Urban Schwegler leitet die Abteilung „Arbeit & Integration" an der Schweizer Paraplegiker-Forschung in Nottwil. Die praxisorientierte Forschungsabteilung untersucht die Determinanten nachhaltiger Arbeit und entwickelt Instrumente zur Optimierung der Arbeitsintegration von Personen mit einer Querschnittlähmung.



Dunja Reichert Die Diplom-Sozialarbeiterin und Sozialpädagogin arbeitet beim Regionalverband Saarbrücken, ist Mitglied im Landesbehindertenbeirat des Saarlandes und seit vielen Jahren für den Verband Selbsthilfe Körperbehinderter e. V. auf Bundes- und Landesebene aktiv. Seit September 2021 ist sie Mitglied des Vorstands der FGQ.



Stefan Staubli leitet seit 2012 die Abteilung für soziale und berufliche Integration am Schweizer Paraplegiker-Zentrum in Nottwil. Der gelernte Ergotherapeut hat einen Master-Abschluss in Neurorehabilitation und war Teilnehmer des Lehrgangs „CAS Supported Employment" (Arbeitsintegration für Menschen mit erschwertem Zugang zum Arbeitsmarkt).



Conny Runge sitzt seit 25 Jahren im Rollstuhl. Die Diplom-Ingenieurin für Maschinenbau und Reha-Technik arbeitet seit 2003 im Außendienst für Hilfsmittel. Die leidenschaftliche Zumba-Trainerin ist Peer der FGQ und hält Vorträge zu den Themen Blase, Darm und Sexualität.



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.



Georgij Schmidt wurde von der FGQ für das Ukraine-Hilfsprojekt für drei Monate als Projektmanager und Übersetzer eingestellt. Dafür hat er sich von seiner Tätigkeit als Berater für Krisenkommunikation freigenommen. Er übernimmt Aufgaben rund um das Schutzhaus an der ukrainisch-polnischen Grenze und koordiniert das Helfernetzwerk in der Ukraine.



Zacharias Wittmann ist seit September 2021 Peer-Koordinator bei der FGQ. Der 31-Jährige hat durch Praktika und freie Mitarbeit einige journalistische Erfahrungen gesammelt. Neben seiner Tätigkeit für die FGQ ist der gebürtige Allgäuer Gründer der Plattform Companion2Go.



Felix Schulte Der Jurist wechselte aus der freien Wirtschaft, wo er zuletzt im Management einer Privatbank tätig war, in den sogenannten Non-Profit-Bereich zur FGQ. Dort ist er seit Oktober 2016 als Geschäftsführer angestellt.



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

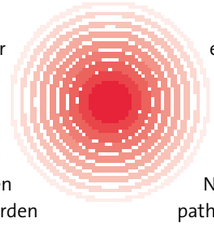
Fotos (16): Jochen Link: Tobias Weinacker; Werner Pohl und Dunja Reichert: FGQ; privat

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, Lobbach
Dorothee Haas
Ergotherapeutin, BG Klinikum Murnau gGmbH
Dr. med. Heiko Lienhard
Leitender Arzt Viszeralmedizin, Werner Wicker Klinik Bad Wildungen
Dr. med. Doris Maier
Chefärztin Zentrum für 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
Prof. Dr. Ing. Rüdiger Rupp
Leiter des Bereichs Experimentelle Paraplegiologie/Neurorehabilitation, Universitätsklinikum Heidelberg
Felix Schulte
Geschäftsführer der Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e.V. (FGQ)
Prof. 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 Herbstausgabe 2022

Hilfe bei chronischen Schmerzen



Schmerzen spürt jeder Mensch beinahe täglich. Auslöser von Schmerzen können äußere Faktoren wie hohe oder niedrige Temperaturen, Verletzungen und auch innere Beschwerden sein, etwa bei Entzündungen oder Störungen der Organe. Im Körper befindet sich ein komplexes und weitverzweigtes Nervensystem, welches unterschiedlichste Reize mittels spezieller Rezeptoren wahrnimmt und an das Gehirn weiterleitet. Der Schmerz hat also eine wichtige Warnfunktion und soll den Körper vor gefährlichen und schädlichen Einflüssen schützen. Doch wenn der Schmerz sich verselbständigt, er die Warnfunktion verliert und eine eigenständige Krankheit darstellt, dann spricht man von chronischem Schmerz. Viele Menschen mit einer Querschnittlähmung leiden unter Nervenschmerzen – auch neuropathische Schmerzen genannt –, die in Folge der Schädigung des zentralen Nervensystems auftreten können. Diese Form der chronischen Schmerzen beeinflusst die Lebensqualität stark und stellt mangels zielführender Therapien nach wie vor eine große Herausforderung dar. Die Herbstausgabe des PARAplegiker zeigt, wie Menschen mit Schmerzen umgehen, welche Therapieangebote und neue Strategien es gibt und schließlich wie die FGQ sich einbringt, um zukünftig Betroffenen besser zu helfen.

Grafik: stock.adobe.com – Ron Dale

Außerdem:

Recht und Soziales: Aktives Krankenhaus Entlassmanagement (AKE)
Medizin & Forschung: Neue Leitlinie zum Themenkomplex (Be-)Atmung

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.: 06226-960211
E-Mail: info@fgq.de · www.fgq.de

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

Weitere Mitarbeiter dieser Ausgabe
Susanne Bell, Dr. Theresa Harbauer, Dr. Johannes Kutzenberger, Jochen Link, Stephan Neumann, Werner Pohl, Dunja Reichert, Conny Runge, Georgij Schmidt, Felix Schulte, Dr. phil. Urban Schwegler, Stefan Staubli, Anette von Laffert, Zacharias Wittmann, Martin Zak

Gestaltung
Anke Wiesborn, einsatz kreativbüro, Bochum

Lektorat
7Silben, Tanja Jentsch, Bottrop

Anzeigen
Christian Jägemann
Tel.: 0170-4019253
E-Mail: christian.jaegemann@fgq-paraplegiker.de

Verlag
OT-Medien GmbH
Reinoldistr. 7–9 · 44135 Dortmund
Tel.: 0231-5570500

Druck
Druckerei Silber Druck oHG
34253 Lohfelden
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.

Grafik: stock.adobe.com – amin268



Die schonungslose Wahrheit

Ein Rollistammtisch, ich wollte schon länger endlich mal vorbeischauen. Es herrscht leichter Männerüberschuss, wie bei solchen Anlässen üblich. Lässig flippt ein gutaussehender Mittvierziger mit muskulösem Oberkörper eine Blisterpackung mit vier rhombenförmigen blauen Dragees über den Tisch. „Hier Jungs, falls einer von euch heute Abend noch was vorhat. Ich geb einen aus." Breites Grinsen. Ich schicke ein stummes Stoßgebet gen Himmel. Oh bitte, nicht schon wieder eine dieser Zusammenrottungen von Ich-hab-alles perfekt-im-Griff-und-genieße-mein-Leben-Vorzeigerollstuhlfahrern. Aber ich bin's auch selbst schuld. Mir fehlt jedes Talent für Männerrunden. Ich hab mich schon immer lieber mit Mädels unterhalten. Und dass ich Rollstuhlfahrer bin, hab ich mir natürlich auch nicht ausgesucht. Aber damit gehöre ich hier ungefragt zum Club.

Abschlussgespräch mit dem Psychologen, der mich während meiner Erstreha als Neuzugang in der Unfallklinik begleitet hat. Obwohl ich ihn gar nicht darauf angesprochen habe, informiert er mich: „Sex ist mit Querschnittlähmung gar nicht problematisch. Da gibt es heute Mittel, von denen man früher nur träumen konnte."

Vortrag einer Sexualtherapeutin in einem Sanitätshaus. Ich gehe hin, weil ich etwas darüber schreiben soll. Noch bevor sie mit ihren Ausführungen beginnt, breitet sie neben sich auf dem Tisch eine beeindruckende Sammlung von Penetrationswerkzeugen aus. Bunte Herrlichkeit in Silikon, Glas und Kautschuk, mit und ohne Elektrounterstützung. Wie nicht anders zu erwarten, beinhaltet ihr Vortrag auch praktische Anweisungen für den Gebrauch der Gerätschaften im Beziehungsalltag. Falls ich es noch nicht erwähnt haben sollte: Ich tauge nicht nur nicht für Männerrunden, ich habe auch eine Ratgeberallergie. Informationsbroschüren, DVDs und Kompendien rund um das Thema Sex mit Handicap schaffen es deshalb immer nur als Rezensionsexemplare bis auf meinen Schreibtisch, nie bis in meine Nachttischschublade. Immerhin bin ich so stets aktuell über den Stand der Dinge informiert. Theoretisch.

Guter Sex? Eine Sache der Kreativität!

Zusammenfassende Erkenntnis: Stehvermögen ist und bleibt, scheint's, der Dreh- und Angelpunkt bei diesem delikaten Thema – aus Männerperspektive, versteht sich. Daran ändert auch die Tieferlegung nach Unfall nichts. Eher – beschleicht mich zuweilen ein Verdacht – gewinnt diese Betrachtungsweise danach noch an Dominanz. Womit wir wieder bei den Alles-im-Griff-Helden wären. Sensibilitätsstörung? Nun ja, die Vokabel ist interpretationsfähig. Vor meinem geistigen Auge taucht das Thema für eine investigative Enthüllungsreportage auf: Die schonungslose Wahrheit über ...

Sie wird ungeschrieben bleiben, denn die Sache ist viel banaler. Ob auf Rädern oder mit beiden Beinen im Leben stehend: Guter Sex ist keine Sache der Physik, sondern der Kreativität. Und Glückes Geschick: Das Kreativitätszentrum hat die Natur in der oberen Körperhälfte des Menschen angesiedelt, nicht in der unteren. Zu den Launen der nämlichen Natur zählt allerdings, dass der eine mit diesem Geschenk etwas anfangen kann, der andere nicht – ein Umstand, bei dem der Rollstuhl mal so gar keine Rolle spielt. Ausgerechnet im Bett perfekte Inklusion – wer hätte das gedacht?

Werner Pohl

Grafik: stock.adobe.com – amin268

QUERSCHNITTLÄHMUNG **verständlich erklärt**



Fachbuch der Manfred-Sauer-Stiftung und der Schweizer Paraplegiker-Vereinigung

In zwei Bänden will das Autorenteam *Veronika Geng und Dr. Hans Georg Koch* einerseits Betroffene zu Experten und Expertinnen in eigener Sache machen, andererseits ihr soziales und berufliches Umfeld sensibilisieren und mit Informationen unterstützen.



Der erste Band **»Medizinische Grundlagen«** behandelt Anatomie, Physiologie und Pathophysiologie der verschiedenen Störungen, Schädigungen oder Verletzungen des Rückenmarks.

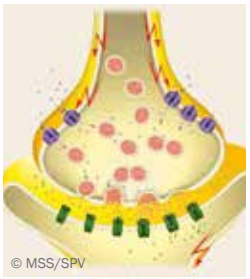
Im zweiten Band **»Leben mit Querschnittlähmung: Therapie, Pflege, Rehabilitation, Integration«**, geht es um mögliche körperliche Ausfälle, Funktionsstörungen und Komplikationen – vor allem aber auch um Strategien, Impulse und Informationen, mit denen Betroffene ihr Leben aktiv und selbstbestimmt gestalten können.

Stimmen zum Buch:

»Beim ersten Durchblättern fand ich die Inhalte extrem spannend und aufschlussreich! Ich wäre froh gewesen, hätten diese Bücher schon vor 25 Jahren bei meinem Unfall existiert! Für Querschnittgelähmte sind diese Texte und Illustrationen Gold wert. Seine Einschränkungen verstehen gibt Einsicht, Vorsicht und Weitsicht!« **Beat Bösch, mehrfacher Europa-, Weltmeister und Medaillen-Gewinner an Paralympics, in der Para-Leichtathletik, Lebensberater SPV**

»Ich habe das Buch erstmals diagonal durchgelesen und festgestellt, dass das Buch neben der eigentlichen Zielgruppe auch in hervorragender Weise geeignet ist, Interessierten der Paraplegiologie aus allen Berufsgruppen eine Unterstützung zu sein.« **Prof. Dr. Roland Thietje, Chefarzt BG Unfallklinik Hamburg und Past-Präsident der DMGP**


© MSS/SPV


© MSS/SPV


© MSS/SPV


© MSS/SPV

Der Doppelband kann zum Preis von 55,– € / 65,– CHF zzgl. Versandkosten bei den Herausgebern bestellt werden spv.ch und manfred-sauer-stiftung.de

MANFRED-SAUER-STIFTUNG
Impulse für bewusstes Leben

Schweizer Paraplegiker Vereinigung