PARA*plegiker*

Das Magazin für den Querschnitt.

Themenschwerpunkt: Komplikationen bei Querschnittlähmung



Lebenslust

Kreative Wege

Therapie

Ödeme – Prophylaxe und Therapie

Sommer 2023

Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e.V.

DMGP Deutschsprachige Medizinische Gesellschaft für Paraplegiologie



DIE MANFRED-SAUER-STIFTUNG ERLEBEN

Die Angebote der Manfred-Sauer-Stiftung richten sich an Menschen mit Querschnittlähmung und möchten Impulse für ein bewusstes Leben geben. Unsere drei Schwerpunkte:



Körperbewusstsein

Wir haben ein Fitnesscenter, verschiedene Saunen und ein Bewegungsbad für Menschen mit und ohne Querschnittlähmung.



Kreativität

In der Kreativ-Werkstatt können Sie sich im Holz,- Glas,- oder Malbereich unter Anleitung handwerklich und künstlerisch austoben. Menschen mit Querschnittlähmung und Begleitpersonen bezahlen nur die Materialkosten.



Ernährung und Verdauung

Hier bietet die Stiftung für Menschen mit Querschnittlähmung umfassende Beratung zur richtigen Ernährung sowie zum Blasen- und Darmmanagement.

Hier finden sie unser KURSPROGRAMM – nicht nur für Menschen mit Querschnittlähmung.

Für Übernachtungsmöglichkeiten und das leibliche Wohl sorgt das barrierefreie Restaurant und Hotel in der Manfred-Sauer-Stiftung.







Haben wir Sie neugierig gemacht? Dann können Sie sich auf unserer Webseite www.manfred-sauer-stiftung.de informieren oder Sie rufen uns unter 06226 960 250 an.

MANFRED SAUER STIFTUNG
Neurott 20 · 74931 Lobbach · Tel +49 6226 960 250
info@manfred-sauer-stiftung.de · www.manfred-sauer-stiftung.de

Grafik: CC0

Total Banane



Foto: Vanessa Wunsch

Elisa Chirino eröffnet mit dem Editorial den PARAplegiker.

Liebe Leserin, lieber Leser,

Querschnittlähmung ist ein komplexes Thema. Das merkt man gleich, wenn man damit zu tun hat, sei es nun als Betroffene oder auch als Fachperson. Aus diesem Grunde ist eine spezialisierte Behandlung von Anfang an notwendig und wichtig, um die bestmögliche Versorgung zu erfahren und möglichen Komplikationen zu begegnen. Das habe ich am eigenen Körper erlebt. Erst nachdem ich in das Querschnittgelähmtenzentrum am UKB in Berlin verlegt wurde, nach zwei Revisionsoperationen und einer langwierigen logopädischen Behandlung, habe ich das Schlucken neu erlernt. Diese Erfahrungen wären vermeidbar gewesen, wenn gleich die richtigen Ansprechpartner zur Stelle gewesen wären.
Dafür setzen sich die Fachgesellschaften FGQ und DMGP ein.

Wie eine Banane

Auch sonst habe ich Erfahrungen mit „Komplikationen“, dem Schwerpunktthema dieses PARAplegiker, gesammelt. Wie bei den meisten begann meine Querschnittkarriere mit einer Reihe von Harnwegsinfekten. Zuhause wurde es nach und nach besser. Man entwickelt Strategien, lernt, was einem hilft und guttut, und achtet auf den eigenen Körper. Dazu gehört auch die wichtige Prophylaxe, um Druckstellen zu vermeiden. Nach meinen ersten Erfahrungen mit Druckstellen am Hinterkopf und an den Füßen noch in der ersten Klinik, nehme ich diese sehr ernst und lasse die Haut täglich kontrollieren. Auch wenn man sich manchmal wie eine Banane fühlt, die nach Flecken abgesucht wird.

Eine weitere Komplikation, mit der ich und viele Menschen mit Querschnittlähmung Bekanntschaft machen müssen, sind Nervenschmerzen. Sie stellten sich bei mir vor einigen Jahren ein und mangels Behandlungsmöglichkeiten musste ich lernen, mit ihnen zu leben. Dennoch bleiben die Schmerzen belastend und schränken meine Leistungsfähigkeit oft ein. Eine große Hilfe waren und sind andere Betroffene, die meine Erfahrungen aus eigenem Erleben kennen. Im UKB wurde ich vom Fachpersonal und von Peers angeleitet; nach und nach lernten meine Familie und ich aus den Gesprächen mit den Pflegekräften und Zimmernachbarn. Die Peers der FGQ sind vor Ort und setzen diese Arbeit auch nach der Entlassung fort. Eine immens wichtige Funktion, die in den vergangenen Jahren zu Recht immer mehr Zuspruch und Unterstützung erfahren hat. Auf den Seiten 30 bis 33 lernen wir das vielfältige und aktive Peer-Team in Rummelsberg kennen.

Alles total Banane

Das Leben bietet viele schöne Seiten. Zahlreiche Menschen mit Querschnittlähmung leben ihre Hobbys auf eindrucksvolle Art und Weise aus. Einer dieser Menschen ist Oliver Straub, FGQ-Peer und Koordinator der ARGE Assistenz. Neben seinen spannenden digitalen Kunstprojekten macht er fantastische Fotos – das zeigen wir auf den Seiten 34 bis 37. Ich kann beim Malen und Schreiben gut abschalten. In dieser Ausgabe habe ich neben dem Editorial einige Gedanken und Gefühle zu Papier gebracht und wir geben einen kleinen Ausblick auf das Schaffen des Künstlers und Meisterschülers Christof Kraus (Seite 49), den wir in der Herbstausgabe ausführlich vorstellen. Es tut gut, etwas zu erschaffen, kreativ zu sein und sich künstlerisch einzubringen. Wie sagte bereits der bekannte Bananensprayer Thomas Baumgärtel aus Köln: „Ohne Kunst ist alles total Banane.“

Herzlichst
Ihre Elisa Chirino

Inhalt



Grafik: stock.adobe.com – jamesbin

Gesundheit

Die Zeit heilt alle Wunden

Eine Querschnittlähmung geht oftmals mit zusätzlichen Erkrankungen einher. PD Dr. Rainer Abel und Kevin Schultes geben eine Einführung zu verschiedenen Komplikationen, die in mehreren Beiträgen in dieser Ausgabe näher beleuchtet werden.



Foto: stock.adobe.com – peterschreiber.media

Gesundheit

Das Schultergelenk

Die Schulter ist das beweglichste Gelenk des menschlichen Körpers. Doch gerade bei Rollstuhlfahrern kommt es häufig zu Verschleißerscheinungen, welche durch immer wiederkehrende Belastungen entstehen können. Physio- und Sporttherapeutin Karin Brüggemann zeigt unter anderem auf, wie Schulterproblemen vorgebeugt werden kann.



Foto: Silke Wagner

Peers

Guter Mix in Rummelsberg

Das Querschnittzentrum Rummelsberg ist eines von 28 Stützpunkten der FGQ. Das Peer-Team zeichnet sich vor allem durch seine vielfältigen Charaktere aus. Maris Metz, Mitarbeiter für Öffentlichkeitsarbeit bei der FGQ, hat mit den Peers unter anderem über ihre Motivation und Zukunftspläne gesprochen.



Foto: Oliver Straub

Lebenslust

Kreative Wege

Oliver Straub ist Peer der FGQ und begeisterter Hobby-Fotograf. In der Rubrik Lebenslust berichtet er, wie ihm auch ohne Fingerfunktionen das perfekte Foto gelingt. Die Leser können sich zudem auf wunderschöne Motive – aufgenommen mit verschiedenen Geräten – von Oliver Straub freuen.



Foto: Michael Crook

Medizin & Forschung

Der Traum vom Laufen

Rollstuhlfahrer fokussieren sich heutzutage oftmals nicht mehr primär auf das Laufen, sondern haben realistische, alltäglich nutzbare Verbesserungen im Fokus. Hieran orientiert sich auch die Wissenschaft. Der PARAplegiker nimmt das NeuroRestore Forschungsprojekt in Lausanne näher in den Blick.

FGQ NEWS
06 FGQ-Event-Wochenende I REHAB Karlsruhe
07 Rückkehr zu Altbewährtem
08 Gedenken an Heini Köberle I Stammtische
09 Fußgänger-Stammtisch
10 Einzelfallhilfe der FGQ I Neue Bewohnerin in der Sesamstraße
11 Angehörigen-Peers gesucht

FAKTEN
12 Komplikationen bei Querschnittlähmung

GESUNDHEIT
14 Die Zeit heilt alle Wunden – Komplikationen bei Querschnittlähmung
18 Der Ausfall des autonomen (vegetativen) Nervensystems
21 Autonome Dysreflexie – eine lebensbedrohliche Situation
23 Äußerst beweglich und sensibel: das Schultergelenk
26 Pulmonale Komplikationen verhindern
28 Blase und Darm – alles im Griff?

PEERS
30 Guter Mix in Rummelsberg

LEBENSLUST
34 Kreative Wege – Ohne Fingerfunktionen zum perfekten Foto

INTERVIEW
38 „Die tägliche Hautkontrolle ist enorm wichtig“

THERAPIE
40 Ödeme bei Querschnittlähmung: Prophylaxe und Therapie

MEDIZIN & FORSCHUNG
42 Der Traum vom Laufen

MENSCHEN
46 Ein Bullerbü
49 Kultur inklusive

ERNÄHRUNG
50 Verlorene Eier mit Senfsauce und gebratenen Pilzen
51 Pilze: Fabelhafte Mischwesen

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

DAS ALLERLETZTE
55 Cartoon

Titelfoto: Wasserspiele am Bodensee, Oliver Straub

Themenschwerpunkt: Komplikationen bei Querschnittlähmung

Weitere interessante Beiträge finden Sie auch bei unserem Medienpartner **der-querschnitt.de**

QR-Code scannen und direkt zur Webseite gelangen



Foto: Assisihof GmbH

Menschen

Ein Bullerbü

Thomas Hänzi hat den Assisihof in Ostfriesland gegründet: ein Ort der Gemeinschaft und der Begegnung. Menschen mit und ohne Behinderung sollen sich hier treffen, ausspannen und Kraft tanken. Eva Mündlein stellt das Projekt und seinen Gründer, der selbst auf einen Rollstuhl angewiesen ist, vor.



Foto: Justyna Schwertner

Ernährung

Verlorene Eier

Björn Freitag verbindet bei vielen Gerichten Bodenständigkeit mit Raffinesse. So auch bei den verlorenen Eiern mit Senfsauce und gebratenen Pilzen. Nicht nur Vegetariern gelingt das Rezept im Handumdrehen.

+ + + Termine + + +

FGQ-Event-Wochenende

gemeinsam tagen, zusammen feiern

1 + 2 Beide Veranstaltungen können gemeinsam besucht werden!



40 Jahre auf Achse

Andreas Pröve berichtet von seinen Abenteuern

Ein Leben im Rollstuhl und doch voller Abenteuer. Seit 40 Jahren ist Andreas Pröve auf der Suche nach den Grenzen des Machbaren, mit Neugier, mit Leib und Seele. In seiner Reportage folgt er dem Ganges, dem Mekong und dem Jangtsekiang jeweils von der Mündung zur Quelle. In den Schluchten des indischen Himalajas gerät er in bedrohliche Situationen, im tibetischen Hochland kämpft er mit Schnee und Hagel, in China bereitet ihm der repressive Staat Probleme. Doch trotz aller Hindernisse erreicht er mit viel Humor, großem Optimismus und einer gehörigen Portion Leidenschaft seine Ziele.



Wann?
09.09.2023, 19.00 Uhr
20 Euro inkl. Imbiss
› kostenfreier Eintritt für Mitglieder der FGQ

Mitglieder-versammlung 2023

Einladung nach Lobbach am 09.09.2023

Wir laden alle Mitglieder der FGQ sehr herzlich zur diesjährigen Mitgliederversammlung ein. Diese findet am 9. September in der Zeit von 16.00 bis 18.00 Uhr in den Räumlichkeiten der Manfred-Sauer-Stiftung in Lobbach statt.

Wo?
Manfred-Sauer-Stiftung, Neurott 20, 74931 Lobbach, Telefon: 06226 960 211

Link zur Anmeldung ›



REHAB Karlsruhe

Die FGQ stellt sich vor

Die REHAB bietet ein vielseitiges und themenbezogenes **Messe- und Rahmenprogramm** sowohl für interessierte Privatbesucher als auch für Fachbesucher. **Die FGQ stellt am 16.06.2023 als Teil des Rahmenprogramms im Forum Halle 3** ihr Peer-Angebot sowie die Arbeitsgemeinschaft (ARGE) Assistenz vor.

Freitag, 16.06.2023
13.30 bis 14.30 Uhr

Rückkehr zu Altbewährtem

Am 16. März 2023 fand in der Berufsgenossenschaftlichen Unfallklinik (BGU) in Frankfurt am Main ein von der FGQ organisiertes Patiententreffen mit 18 Teilnehmern statt. Es war eine Wiederbelebung nach coronabedingter Pause.

2018 wurde das erste Frankfurter Patiententreffen von der FGQ organisiert. Einige Pflegekräfte hatten zunächst Bedenken, die FGQ würde sich in ihre Arbeit einmischen. Dabei ist das Ziel eine gegenseitige Ergänzung. Der Tetraplegiker Michael Glaßner, FGQ-Peer an der BG Unfallklinik in Frankfurt, bestätigt diese Veränderung: „Mittlerweile wird die Peer-Arbeit nach anfänglicher Skepsis gut akzeptiert. Das Klinikpersonal ist froh über die Entlastung durch unsere Unterstützung und die weitere Betreuung nach dem Klinikaufenthalt. Das ist das Ziel unserer Arbeit."

Vorstellung zum Neustart

Anfang des Jahres besuchten der FGQ-Geschäftsführer Felix Schulte und der Peer-Koordinator Zacharias Wittmann die Klinik in Frankfurt, um das Peer-Konzept erneut vorzustellen. Die Klinikleitung hat sich der Initiative für ein Patiententreffen gegenüber sehr offen gezeigt. „In lockerer Atmosphäre können vor Ort Informationen und Erfahrungen ausgetauscht werden. Das nützt jedem und das ist im Konzept der Peer-Arbeit zentral", erläutert Michael Glaßner.



Rege Teilnahme beim ersten Frankfurter Patiententreffen 2023

Fachbeiträge bei Patiententreffen

FGQ-Peer und Ernährungsberaterin Anette von Laffert hielt einen Vortrag über die Ernährungssituation bei Querschnittlähmung. Bei einem der nächsten Termine wird der Rollstuhlsportclub (RSC) Frankfurt sein vielfältiges Sportangebot vorstellen. „Auch in Zukunft werden wir bei den Patiententreffen interessante Fachbeiträge anbieten", verspricht Michael Glaßner. Das Frankfurter Peer-Team freut sich auf eine weitere rege Beteiligung.

Maris Metz

Was?
Patiententreffen der BGU Frankfurt am Main

Wo?
BG Unfallklinik Frankfurt am Main, Friedberger Landstraße 430, 60389 Frankfurt am Main

Wann?
Jeden ersten und dritten Donnerstag im Monat von 15 bis 17 Uhr



Rekordathlet, Vorbild, Menschenfreund

Gedenken an Heini Köberle

Heinrich Köberle ist tot. Er verstarb nach langer Krankheit am 15. April 2023 im Alter von 76 Jahren. Nicht nur die Sportszene verliert mit Heini, wie er von jedermann genannt wurde, einen ganz besonderen Menschen.



Heini Köberle stand wie kein zweiter für den lebensbejahenden Umgang mit einem Schicksal, das ihm manche Last aufbürdete. Nach einem Verkehrsunfall Tetraplegiker im Alter von 23 Jahren, musste er zu einer Zeit neue Lebensinhalte finden, in der die Welt für Menschen mit einer solchen Behinderung noch völlig anders aussah. Er hatte das große Glück, über die medizinische Sporttherapie ins englische Stoke Mandeville zu kommen, zu jener Zeit die erste Adresse in Sachen Querschnittrehabilitation und Behindertensport. So fand er früh zu einer Leidenschaft, die prägend für sein ganzes Leben werden sollte – das Rennrollstuhlfahren, genauer gesagt, den Rollstuhlmarathon, der seine Paradedisziplin wurde. Insgesamt fünf Mal nahm er von 1984 bis 2000 an Paralympischen Spielen teil und war dabei ein Medaillengarant für das deutsche paralympische Team. Vierzehn Medaillen, davon vier Mal Gold, waren die Bilanz seiner paralympischen Karriere, die ihn rund um den Globus führte. Seine dabei erzielten Leistungen setzen bis zum heutigen Tag Maßstäbe. 1993 wurde ihm vom damaligen Bundespräsidenten Richard von Weizsäcker in Anerkennung seiner Verdienste das Silberne Lorbeerblatt verliehen.

Die hohe Auszeichnung wie auch seine beispielhafte Karriere empfand Heini stets als Aufgabe, Vorbild für andere zu sein. Diese Rolle erfüllte er gemeinsam mit seiner Frau Gudrun mit Leidenschaft und Engagement. So widmete er sich nach seiner aktiven Zeit besonders der Nachwuchsförderung und führte künftige Athletinnen und Athleten an seinen Sport heran – und das mit großem Erfolg. Zahlreiche heute bekannte Aktive profitierten von seinem Beispiel und seinem Einsatz als Ziehvater und Trainer. Hilfreich war ihm stets seine ausgesprochen lebensbejahende Einstellung. Es war ihm zu allen Zeiten ein großes Anliegen, gleichfalls Betroffene mit Rat und Tat zu unterstützen. Sein Credo: Man muss bereit sein, Risiken einzugehen, um sich weiterzuentwickeln. Heini glaubte fest daran, dass auch das scheinbar Unmögliche möglich wird, wenn man nur genug Ausdauer und Geduld einsetzt. Er selbst war dafür das beste Beispiel.

Die Offenheit, in der er mit seiner Behinderung umging, ließ Berührungsängste gar nicht erst aufkommen. Im Erfahrungsaustausch war er stets nahbar und zugänglich. Vielen konnte er so helfen und er tat es gern.

Heini Köberle wird unvergessen bleiben.

Werner Pohl

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, mitzukommen. Neben dem wöchentlichen Online-Stammtisch wird jeden zweiten Dienstag im Monat ab 18 Uhr der Stammtisch „atemWEGE“ speziell für beatmete Betroffene ebenfalls virtuell angeboten.

Persönliche Zusammenkünfte finden in verschiedenen Städten – beispielsweise in Schwarzenbruck, Erlangen, Mainz und München – statt.

Genaue Termine und weitere Infos zu den Veranstaltungen gibt die Geschäftsstelle bekannt.
E-Mail: info@fgq.de
Tel.: 06226 – 960 211



Fußgänger-Stammtisch

Am 13. März 2023 fand der erste FGQ-Stammtisch zum Thema Fußgänger mit Querschnitt online per Zoom statt. Der Stammtisch wurde initiiert, um dieser speziellen Form des inkompletten Querschnitts mehr Aufmerksamkeit zu verschaffen.

Querschnittgelähmte Fußgänger ernten oft ungläubige Blicke, wenn sie von ihren Komplikationen berichten, weil ihre Einschränkungen nicht auf den ersten Blick sichtbar sind. „Es ist mühsam, sich ständig erklären zu müssen und man stößt auf viel Unverständnis“, erklärt die Mitorganisatorin des neuen Stammtischs Sabrina Dietrich. Die heute 41-Jährige hatte im Jahr 2009 einen Wegeunfall, der eine Rückenmarkshernie auslöste. Durch ein Loch in der Dura (Rückenmarkshaut) wurde das Rückenmark geschädigt.

Persönliche Erlebnisse führten dazu, dass Sabrina Dietrich den Stammtisch mit anregte. Nach dem Eintritt des inkompletten Querschnitts war sie in einer Vielzahl von Kliniken, deren Behandlungen allerdings zum großen Teil nicht erfolgreich waren. „Diese Erfahrungen möchte ich gerne weitergeben, um anderen diese Irrwege zu ersparen.“

Die erste Ausgabe des Stammtisches hatte 18 Teilnehmer. „Wir hoffen, dass das Interesse auch an den nun regelmäßigen Terminen jeden zweiten Montag im Monat hoch bleibt“, bilanziert Sabrina Dietrich die Premiere.

Maris Metz



Arbeitskreis Fußgänger

Wann?
Jeden zweiten Montag im Monat
von 18.30 bis 20.00 Uhr

Weitere Informationen und Link:

Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e.V.

MANFRED SAUER STIFTUNG

3. FACHTAGUNG

SAMSTAG 07.10.2023

für Menschen mit Querschnittlähmung, Angehörige und Akteure im Gesundheitswesen

Werde Experte und Expertin in eigener Sache!



THEMA: Altwerden ist nichts für Feiglinge

Weitere Informationen und Anmeldung unter:
www.fgq.de

Einzelfallhilfe der FGQ

Finanzielle Unterstützung für Menschen mit Querschnittlähmung



FGQ-Peer Georg Dietrich (rechts) mit Familie Abrahamczik-Merkel und dem geförderten Fahrzeug

Wird die Kostenübernahme für eine beantragte Leistung von Kostenträgern nicht übernommen, können Menschen mit Querschnittlähmung bei Bedürftigkeit eine sogenannte Einzelfallhilfe bei der Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten beantragen. Die FGQ arbeitet dabei mit verschiedenen Stiftungen zusammen, die satzungsgemäß ähnliche Hilfen anbieten.

Familie Abrahamczik-Merkel aus Ingolstadt, deren zehnjähriger Sohn Markus durch einen Operationsfehler im Alter von sechs Monaten eine Querschnittlähmung erlitt, beantragte im Herbst 2022 Unterstützung im Rahmen einer Einzelfallhilfe. Da Markus zahlreiche Therapien benötigt, ist die Familie auf ein geeignetes Fahrzeug angewiesen. Die FGQ unterstützte die Familie bei der Antragstellung beim zuständigen Regierungsbezirk und bei einigen Stiftungen. Der letzte offene Rechnungsbetrag für das Auto wurde im Februar 2023 von der FGQ übernommen und als spezielles Ostergeschenk konnte der Familie im April 2023 das neuwertige Fahrzeug durch FGQ-Peer Georg Dietrich in Ingolstadt übergeben werden.

Maris Metz



Neue Bewohnerin in der Sesamstraße

Die Sesamstraße feiert 2023 ihren 50. Geburtstag im deutschen Fernsehen. Im Herbst des Jubiläumsjahrs zieht mit der siebenjährigen Elin die erste Puppe im Rollstuhl ein.

Elin ist – wie viele Gleichaltrige – mutig und ungeduldig und hat Spaß am Basteln. Sie ist ein besonderes Mädchen, denn sie sitzt im Rollstuhl und ist damit die erste Figur dieser Art in der Sesamstraße.

Mehr als nur Rollstuhlfahrerin

Elin soll ein Beispiel dafür sein, dass der Charakter eines Menschen mit Handicap mehr ausmacht als die Einschränkung. Darauf legen der Gleichstellungsbeauftragte des NDR, René Schaar, und Dirk Junk aus der Redaktion Sesamstraße des NDR großen Wert. „Das Handicap und die daraus resultierenden Probleme sollen beiläufig thematisiert werden, aber Elin die Sesamstraße durch ihre gesamte Persönlichkeit bereichern."

Betroffene waren beteiligt

Um die Figur so realistisch wie möglich darzustellen, wurden Menschen mit Behinderung zwischen 10 und 45 Jahren bei der Ausgestaltung der Figur mit einbezogen und zu medizinischer Diagnose, Charaktereigenschaften und Rollstuhldesign befragt. Für Elins Rollstuhl stand ein realer Adaptivrollstuhl Pate. Aber natürlich musste die Puppe samt Rollstuhl auch so gestaltet werden, dass sie spielbar ist. Der Rollstuhl ist jedoch sichtlich schlecht an die kleine Elin angepasst, was in der Rolliszene diskutiert wird. „Das nächste Mal laden wir die Macher zu einem Rollstuhl-Workshop ein, um Fragen zur Rollstuhlanpassung zu diskutieren", witzelten bereits einige Kritiker. Denn wer nicht fragt, bleibt dumm!

Maris Metz

Angehörigen-Peers gesucht

Es klingt kurios: Angehörige eines Menschen mit einer Querschnittlähmung sind in der ersten Zeit nach Eintritt der Querschnittlähmung häufig stärker belastet als der Betroffene selbst. Ein Grund: Angehörigen stehen kaum spezialisierte Ansprechpartner zur Verfügung, die bei der Bewältigung der veränderten Lebensumstände unterstützen. Gleichzeitig sind es die Angehörigen, die sich in der ersten Zeit um viele Themen kümmern müssen. Sie fühlen sich mit ihren Sorgen meist allein gelassen.



Die FGQ möchte zukünftig Angehörige von Menschen mit Querschnittlähmung stärker einbeziehen und wird daher Peer-Schulungen für diese Zielgruppe anbieten.

Es braucht mehr Unterstützung für Angehörige. Daher möchte die FGQ ihr bundesweites Peer Counseling verstärkt durch Angehörige erweitern, die sich als Peers engagieren. Sie sollen durch ihre eigenen Erfahrungen Ratsuchende dabei unterstützen, die Situation positiv zu bewältigen. Angehörige durchlaufen dabei wie jeder der mittlerweile über 150 Peers das bewährte FGQ-Schulungsprogramm, um als ausgebildete Peers sowohl in einem der 28 Querschnittzentren als auch wohnortnah tätig zu sein. Ziel ist es, ein bundesweites Netzwerk an Angehörigen, die sich speziell um die Anliegen neu betroffener Angehöriger kümmern, aufzubauen.

Haben wir Ihr Interesse geweckt? Dann melden Sie sich gerne direkt bei Zacharias Wittmann, Peer-Koordinator der FGQ. Wir freuen uns auf Ihre Kontaktaufnahme!

Kontakt:
zacharias.wittmann@fgq.de

Infos zum Peer Counseling:

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 D57
KARLSRUHE
15. – 17. JUNI 2023

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

FAKTEN

Komplikationen bei Querschnittlähmung



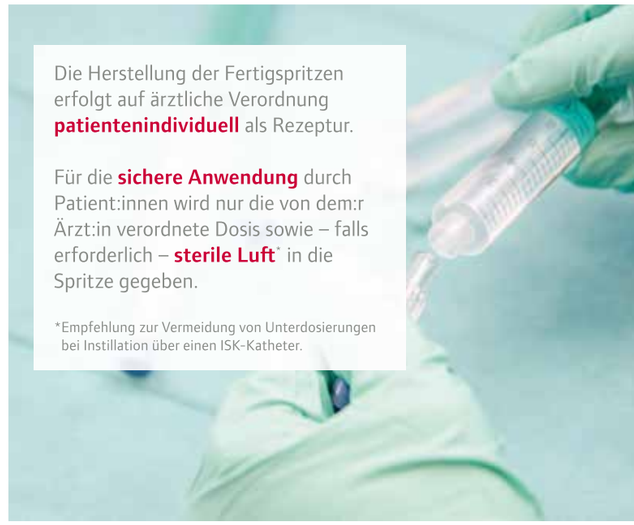
Foto: stock.adobe.com – solvod, freepik.com

1. **Blasen- und Darmfunktionsstörungen:** Die Kontrolle über die Blase und den Darm ist meist beeinträchtigt, was zu Harninkontinenz, Verstopfung und anderen Problemen führen kann.
2. **Gelenke und Skelett:** Durch die unphysiologische Haltung und Belastung kommt es zu frühzeitigem Verschleiß (Schulter) und skelettalen Veränderungen (mögliche Wirbelsäulendeformation aufgrund fehlender oder asymmetrischer Muskelfunktion).
3. **Atemfunktionsstörungen:** Je nach Lähmungshöhe sind Atemtiefe und Hustenstoß eingeschränkt.
4. **Schmerzen:** Viele Menschen mit Querschnittlähmung leiden unter chronischen Schmerzen, insbesondere in den gelähmten Bereichen.
5. **Spastik:** Diese unwillkürlichen Muskelkrämpfe entstehen durch Impulse aus dem geschädigten Rückenmark und werden häufig durch Reize verstärkt.
6. **Kontrakturen:** Spastik und mangelnde Bewegung können zu Einschränkungen der Beweglichkeit führen. Sport und Physiotherapie sind hilfreich. Regelmäßige Bauchlage ist ebenfalls empfehlenswert.
7. **Infektionen:** Menschen mit Querschnittlähmung sind anfällig für Infektionen, insbesondere pulmonale und Harnwegsinfektionen.
8. **Herz-/Kreislaufsystem:** Es können Ödeme und kardiovaskuläre Probleme entstehen. So besteht für Menschen mit Querschnittlähmung ein erhöhtes Risiko für Arteriosklerose und Herzerkrankungen.
9. **Inaktivitätsosteoporose:** Die fehlende mechanische Belastung führt zum Knochenabbau und einer geringeren Belastungsfähigkeit der Knochen. In der Folge kommt es vermehrt zu Knochenbrüchen der unteren Extremitäten.
10. **Autonomes Nervensystem:** Bei einer Rückenmarkverletzung kann die Blutdruckregulation beeinträchtigt sein, sowohl quälende Phasen mit zu niedrigem Blutdruck als auch gefährliche Krisen mit zu hohem Blutdruck können die Folge sein.
11. **Haut:** Aufgrund der fehlenden Sensibilität unterhalb des Lähmungsniveaus kann es neben Druckstellen auch zu Verbrennungen oder Erfrierungen kommen.

hohenzollern apotheke

Ihr Fach-Experte 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 Patient:innen wird nur die von dem:r Ärzt:in 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
- ☑ Fach-Expert:innen zu allen Darreichungsformen

Sie haben Fragen?

So erreichen Sie unser Kompetenzzentrum Blase und Darm:

Mo. – Do.:
08:00 Uhr – 18:00 Uhr

Fr.:
08:00 Uhr – 16:00 Uhr

Service-Telefon mit festen Ansprechpartner:innen:
0251 200 780-17

oder per E-Mail:
blasengesundheit@hza.de

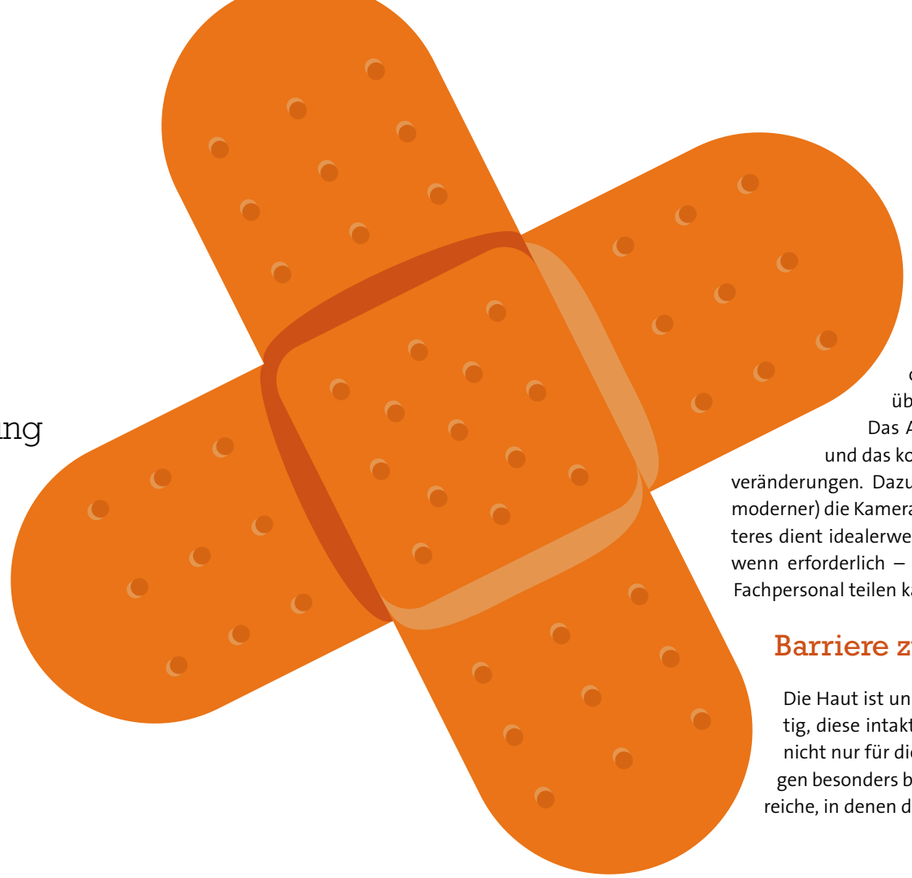
Hohenzollern Apotheke | Eberwein & Plassmann OHG | Hohenzollernring 57 | 48145 Münster

Schauen Sie auch auf unserer Webseite vorbei!
www.hza.de

Die Zeit heilt alle Wunden

Komplikationen bei Querschnittlähmung

Das Schwerpunktthema dieser Ausgabe des PARAplegiker verheißt zunächst nichts Gutes. Durch die veränderten Körperfunktionen infolge einer Querschnittlähmung drohen lebenslang zusätzliche Erkrankungen und ein komplexer Krankheitsverlauf. Dabei sind Komplikationen nicht zwangsläufig, sondern bei entsprechender Vorsorge in vielen Fällen vermeidbar. Die gute Nachricht lautet daher: Mit einer Querschnittlähmung lässt es sich heute, anders als noch vor 60 Jahren, meist gesund und lange leben.



Grafik: stock.adobe.com – jamesbin

Es lohnt immer, sich die Zeit für eine gute Körperpflege und Prophylaxe zu nehmen.

Nur wenigen Menschen ist ein langes Leben ohne jegliche Krankheit oder Einschränkung vergönnt – auch ohne Querschnittlähmung. Umso mehr gilt dies jedoch für die Situation nach Eintritt einer Rückenmarksverletzung. Die Querschnittlähmung betrifft – unabhängig davon, ob sie komplett oder inkomplett ist – verschiedene Organe und Körperfunktionen. Aus diesem Grunde werden Menschen mit einer Querschnittlähmung bereits in der Rehabilitation mit möglichen gesundheitlichen Beeinträchtigungen vertraut gemacht. Betroffene und Angehörige sollten über mögliche Folgeerkrankungen informiert sein, um präventiv handeln, Anzeichen erkennen und ggf. gegensteuern zu können.

Langlebig statt todgeweiht

Infektionskrankheiten haben die Menschheit von Anfang an begleitet. Lange Zeit waren sie die häufigste Todesursache und konnten erst im 20. Jahrhundert durch den medizinischen Fortschritt erheblich eingedämmt werden. Auch bei Menschen mit einer Querschnittlähmung waren Infektionen durch Druckstellen oder schwere Infekte des Harntraktes, meist mit der Folge einer Sepsis (Blutvergiftung), noch bis in die 1960er Jahre weit verbreitet und meist tödlich. Durch konsequente Entlastung von druckgefährdeten Hautpartien, die physiologische Entleerung der Blase durch den (Einmal-)Katheterismus und eine geeignete Hilfsmittelversorgung ist diese Gefahr heute weitgehend gebannt.

Aufgrund einer beeinträchtigten Immunabwehr sind Menschen mit Querschnittlähmung allerdings weiterhin anfälliger für Infektionen, insbesondere der Harn- oder Atemwege. Ohne in Panik zu verfallen, gilt es, diese Gefahren im Auge zu behalten und ggf. entsprechend zu reagieren. Es ist außerdem zu beachten, dass nicht nur die Veränderungen im Körper (zum Beispiel der Trophik) Risikofaktoren für Komplikationen und Folgeerkrankungen sind, sondern dass auch Einflüsse von außen (wie Verbrennungen oder Erfrierungen) Schäden hervorrufen können. Hier ist also Achtsamkeit bei Heizkörpern oder Feuerquellen und bei der Wahl der Kleidung geboten. Unter Trophik versteht man den Ernährungs- oder Stoffwechselzustand eines Organismus oder eines Gewebes. Eine Beeinträchtigung der Trophik kann bei Querschnittgelähmten zum Beispiel lokal durch eine verminderte Durchblutung auftreten.

Druck vermeiden

Die Querschnittlähmung ist per se wegen Störungen der Sensibilität, Trophik, Mobilität und Zirkulation ein Risikofaktor für die Entwicklung eines Druckgeschwürs. Zahlreiche weitere Faktoren wie langes Sitzen oder Liegen ohne Positionswechsel, Fremdgegenstände im Sitz- oder Liegebereich oder eine nicht ausreichende Hilfsmittelversorgung können das Risiko erhöhen. Auf das früher empfohlene Hochstemmen aus dem Rollstuhl verzichtet man heute zugunsten der Gesunderhaltung der Schulter weitgehend. Hochstemmen ist hier sicher nützlich, auch um das Sitzkissen wieder zu regenerieren, aber es sollte die Schultern nicht überlasten. Eine regelmäßige Positionsveränderung etwa durch Vorbeugen, ggf. mit Abstützen auf Tisch oder Bett, sowie ein seitliches Hängen über das Rollstuhlrad hilft beim Entlasten. Das A und O bleibt jedoch die Hautkontrolle und das konsequente Entlasten bei jeglichen Hautveränderungen. Dazu kann man einen Spiegel oder (etwas moderner) die Kamerafunktion des Smartphones nutzen. Letzteres dient idealerweise auch der Dokumentation, die man – wenn erforderlich – mit dem behandelnden medizinischen Fachpersonal teilen kann.

Barriere zur Außenwelt

Die Haut ist unsere Barriere zur Außenwelt. Es ist wichtig, diese intakt, sauber und trocken zu halten. Das gilt nicht nur für die Körperstellen, die beim Sitzen oder Liegen besonders belastet sind, sondern generell für alle Bereiche, in denen die Empfindung beeinträchtigt ist.

Es gilt, in den Körper hineinzuhorchen und so frühzeitig Veränderungen wahrzunehmen.

Ist die Haut anhaltend der Feuchtigkeit von Wundsekret, Schweiß, Urin oder Wasser ausgesetzt, weicht sie auf. Das führt zu einer geringeren Belastungsfähigkeit und begünstigt die Entwicklung von Druckstellen.

Die geschädigte Haut ist zudem eine Eintrittspforte für Keime, die durch mangelnde Abwehr- und Kompensationsmechanismen schnell zu weiteren Komplikationen führen können. So gilt es zum Beispiel, die Zehenzwischenräume regelmäßig zu untersuchen, Fußpilz frühzeitig zu behandeln und das Einwachsen der Fußnägel durch eine geeignete (professionelle) Fußpflege zu vermeiden. Von den Zehen aus können sonst bei Fortschreiten der Hautschädigung Infektionen aufsteigen, die häufig erst spät bemerkt werden.

Es hat Knacks gemacht

Apropos spät bemerkt. Während sich eine Fraktur unter normalen Umständen unmittelbar durch Schmerzen bemerkbar macht, so kann diese bei querschnittgelähmten Menschen zunächst unbemerkt bleiben. Durch die fehlende Sensibilität wiederum kommt es zu Unfällen, bei der die mangelnde Aufmerksamkeit unnatürliche Belastungssituationen entste-







hen lässt (zum Beispiel das Verdrehen des Fußes beim Umsetzen). Hinzu kommen vermehrte Knochenbrüche durch die eingeschränkte Stabilität der Knochen. Anders als vielfach angenommen, sind Knochen keine leblosen Strukturen, sondern lebendige Organe. Das Knochengewebe wird unter Belastung beständig aufgebaut und erneuert. Werden die Knochen nicht belastet oder kommt es zum Beispiel bei einer Osteoporose zu einer Störung der Knochenaufbaus, so nimmt das Knochenmaterial ab. Die Knochen werden dünner und weniger belastbar.

Manche Formen der Querschnittlähmung führen direkt zu einer Verminderung der Knochenfestigkeit. Die Ursachen hierfür sind noch unbekannt.

Osteoporose, umgangssprachlich auch Knochenschwund genannt, kann grundsätzlich jeden ereilen. Sie betrifft vor allem ältere Menschen und besonders Frauen nach der Menopause. Bei dem Krankheitsbild Osteoporose verliert der Knochen an Stabilität, er wird schwach und porös. Dadurch steigt das Risiko von Knochenbrüchen bei Belastung und Stürzen erheblich. Im Verlauf einer Querschnittlähmung kann es aus verschiedenen Gründen zu einer Osteoporose kommen. Ohne dass die zugrunde liegende Ursache genau bekannt ist, scheinen manche Formen der Querschnittlähmung direkt zu einer Verminderung der Knochenfestigkeit, insbesondere in den unteren Extremitäten zu führen. Ein vergleichbarer Prozess an den Armen (etwa bei Tetraplegikern) wird nicht beobachtet. Neben einer Unterversorgung mit Mikronährstoffen durch eine verschlechterte Durchblutung haben auch verschiedene Medikamente Nebenwirkungen auf den Knochenstoffwechsel. Ein weiterer wichtiger Faktor, der die Entstehung von Osteoporose begünstigt, ist die bereits erwähnte fehlende Belastung der Knochen durch die eingeschränkte körperliche Aktivität.

Körperersatzzeichen

Grundsätzlich gilt, dass man als querschnittgelähmter Mensch Disziplin und Eigenverantwortung aufbieten muss, um gesundheitliche Risiken zu vermeiden. Das gilt gerade auch in Hinblick auf die Veränderungen mit fortschreitendem Lebensalter und möglichen zusätzlichen Alterserkrankungen. Viele erfahrene Betroffene haben gelernt, in ihren Körper hineinzuhorchen und so frühzeitig Veränderungen wahrzunehmen, die als Ersatz für die ausgefallenen Körperfunktionen dienen.

Tipps für die Gesundheit

- Die Haut in den gelähmten Bereichen regelmäßig überprüfen, geeignete Hautpflege betreiben.
- Druckentlastung des Gesäßes durch Lageveränderungen im Rollstuhl (Oberkörper nach vorne oder zur Seite beugen).
- Medizinische Fußpflege in Anspruch nehmen. Diese wird für Menschen mit einer Querschnittlähmung von den Kassen bezahlt.
- Hilfsmittelversorgung regelmäßig überprüfen, geeignete Sitzkissen und Matratzen nutzen.
- Ausreichend trinken und regelmäßig die Blase entleeren, dabei zu hohe Füllmengen der Blase vermeiden.
- Sich ausgewogen und vitaminreich ernähren, Nikotin vermeiden, Alkohol dosiert zu sich nehmen.
- Regelmäßig bewegen, vorzugsweise im Freien.
- Geeignete Kleidung wählen, Unterkühlungen vermeiden.

Prophylaxe lohnt sich immer

Ungewöhnlich starke neuropathische Schmerzen oder Spastiken können ein Hinweis auf körperliche Veränderungen geben. Teils auch die Wahrnehmung von Kribbeln oder Kitzeln in bestimmten Körperbereichen. Es lohnt immer, sich die Zeit für eine gute Körperpflege und Prophylaxe zu nehmen. In jedem Fall gilt, dass die Vorsorge weniger (zeit-)aufwendig und kompliziert ist als die mitunter sehr langwierige Behandlung von Komplikationen.

„Die Zeit heilt alle Wunden“, heißt es zwar in einem Zitat von Voltaire. Der französische Philosoph wusste aber auch: „Verantwortlich sind wir nicht nur für das, was wir tun, sondern auch für das, was wir unterlassen.“

PD Dr. Rainer Abel, Kevin Schultes

Weiterlesen?

„Querschnittlähmung verständlich erklärt“
Dr. Hans Georg Koch/Veronika Geng
(2 Bände) erhältlich unter:



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

Der Ausfall des autonomen (vegetativen) Nervensystems

Das Nervensystem unseres Körpers besteht aus zwei großen Bereichen: Zum einen dem sensomotorischen System, das wir sehr gut kennen und das für sämtliche körperlichen Empfindungen (Berührung, Schmerz, Temperatur) und auch die willkürlichen Bewegungen der Skelettmuskulatur zuständig ist. Zum anderen dem autonomen (oder vegetativen) Nervensystem, das alle inneren Körperfunktionen kontrolliert und steuert und über welches wir keine willkürliche Kontrolle haben. In diesem Artikel geht es um das zweite der beiden Systeme.

Das autonome Nervensystem arbeitet wie der Name es sagt „autonom", also selbstständig. Es steuert alle körperinternen Funktionen, an die wir nicht aktiv denken müssen. Wir können es daher auch nur in ganz geringem Maße willentlich beeinflussen. Es hält die lebenswichtigen Funktionen wie Blutkreislauf, Atmung, Stoffwechsel, Verdauung und Wasserhaushalt aufrecht, indem es direkten Einfluss auf verschiedene Drüsen und innere Organe nimmt.

Das autonome Nervensystem teilt sich bezüglich der Funktion wiederum in zwei sich ergänzende Teile (Gegenspieler): dem sympathischen Nervensystem (= Sympathikus) und dem parasympathischen Nervensystem (= Parasympathikus). Praktisch alle inneren Organe werden von beiden Teilen des autonomen Systems versorgt, die je nach Organ eine aktivierende oder bremsende Funktion ausüben. Der Sympathikus aktiviert die Funktionen, die wir brauchen, um Leistung zu entwickeln, zu arbeiten oder davonzurennen. Der Parasympathikus hingegen dient dazu, den Körper zu regenerieren, Nahrung aufzunehmen und zu verdauen, sich zu erholen und zu schlafen. Je nachdem, was wir gerade tun, ist entweder das eine oder das andere System aktiv. Der Wechsel vom einen zum anderen Einfluss kann langsam, manchmal aber auch schlagartig erfolgen.

Das Übersichtsbild A zeigt schematisch, welche Funktionen Sympathikus und Parasympathikus auf die Organe ausüben. Nicht abgebildet sind Blutgefäße, Haarbalgmuskeln und Schweißdrüsen, die nur durch das sympathische System versorgt werden.

Dieses Schema zeigt die Ursprünge der beiden Teile des autonomen Nervensystems. Der parasympathische Teil wird über die Hirnnerven III (Nervus oculomotorius ➔ Tränendrüsen), den Gesichtsnerv VIII (Nervus facialis ➔ Speicheldrüsen), den Hirnnerv IX (Nervus glossopharyngeus ➔ Speicheldrüsen) und den Hirnnerv IX (Nervus vagus), der die größte Ausdehnung hat und alle inneren Organe bis zur linken Biegung des Dickdarms bedient. Weiter unten werden der Darm und alle Beckenorgane von Nerven aus dem untersten Teil des Rückenmarks (sakrale Segmente S2 bis S5) versorgt.

Wir können das autonome Nervensystem nur in ganz geringem Maße willentlich beeinflussen.

Das sympathische System entspringt dem Rückenmark im Bereich der Brust- und Lendenwirbelsäule (Th1 bis L2) und bildet als erstes den sympathischen Grenzstrang, eine Kette von Ganglien, die beidseitig längs der Wirbelsäule verlaufen. Die daraus entspringenden Nerven versorgen die verschiedenen Körperorgane. Anhand dieser speziellen anatomischen Konstruktion lässt sich ableiten, was bei einem Ausfall des autonomen Nervensystems geschieht.

A Ausfall des autonomen Nervensystems z. B. bei Tetraplegie

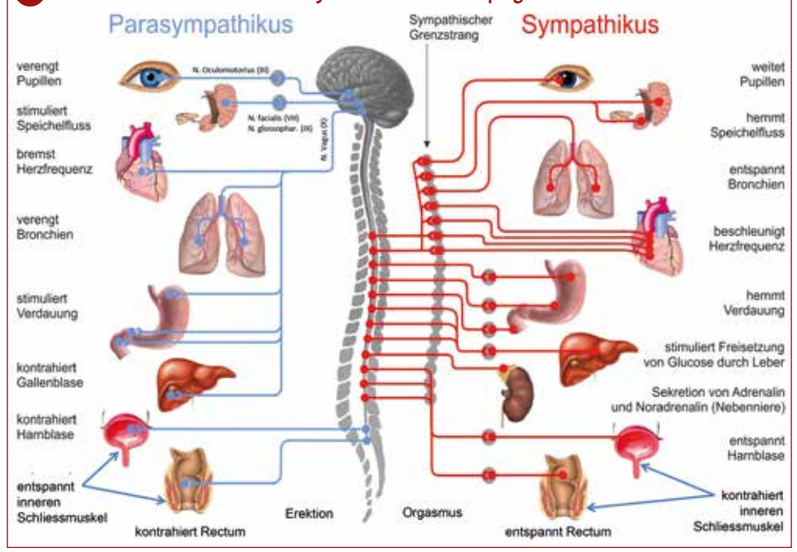
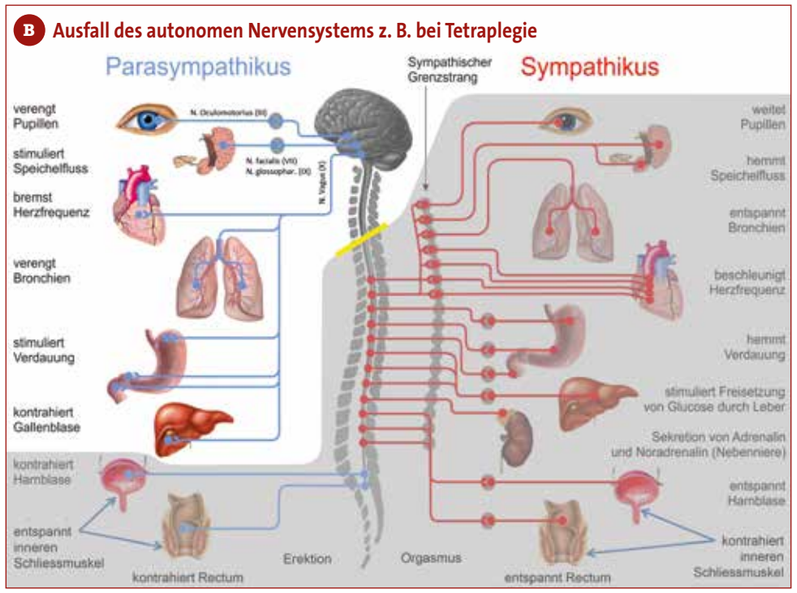


Schaubild (2): Sammlung Dr. H. G. Koch

Im folgenden Schaubild B ist die Unterbrechung des Rückenmarks durch eine gelbe Linie dargestellt. Ein Teil des autonomen Nervensystems (hier grau hinterlegt) fällt dadurch aus. Es handelt sich um eine komplette Läsion im unteren Teil des Rückenmarks in der Halswirbelsäule, also um eine Tetraplegie. Das Beispiel wurde so gewählt, weil die Effekte damit einfacher zu erklären sind. Man sieht, dass der Sympathikus vollständig ausfällt und auch der untere (distale) Teil des Parasympathikus, der Enddarm und Blase versorgt. Es verbleibt also nur noch der durch die Hirnnerven (vor allem durch den Vagusnerv) versorgte parasympathische Anteil, weil die Hirnnerven unabhängig vom Rückenmark verlaufen und bei einer Verletzung der Wirbelsäule und des Rückenmarks nicht geschädigt werden.

Der Ausfall des autonomen Nervensystems bei Querschnittlähmung

B Ausfall des autonomen Nervensystems z. B. bei Tetraplegie





Der akute autonome Ausfall

Beim akuten autonomen Ausfall sehen wir vor allem drei Hauptsymptome: Hypotension, Bradykardie und Hypothermie. Die Hypotension oder Hypotonie (= zu wenig Blutdruck) entsteht, weil die sympathische Innervation (Versorgung von Organen und Geweben durch Nerven) der Arterien wegfällt, diese sich öffnen und dem Blut mehr Platz bieten, sodass der arterielle Druck abfällt. Die Bradykardie (= zu tiefer Puls) entsteht, weil jetzt nur noch der Vagusnerv das Herz steuert und die Herzfrequenz auf unter 60 Schläge/Minute bremsen kann; die Hypothermie (= zu tiefe Körpertemperatur) ist die Folge des Abfließens des Blutes in die Peripherie (➔ Arme und Beine) durch die schlaffen Arterien.

Fehlende autonome Funktionen haben einen großen Einfluss auf das tägliche Leben.

Der chronische autonome Ausfall

Der chronische Ausfall bleibt geprägt von der fehlenden Blutdruckregulation, also der Unmöglichkeit, die Herzfrequenz zu steigern, von einer bronchialen Hypersekretion (zu viel Schleimproduktion in der Lunge) kombiniert mit einer Engstellung der Bronchien und von einer fehlenden Temperaturregulation, weil die Schweißdrüsen nicht mehr aktiviert werden (um den Körper zu kühlen). Zudem ist es auch nicht mehr möglich ist, die Körpertemperatur durch Muskelzittern (Schlottern) anzuheben, da der Patient gelähmt ist.

Außerdem sind die Sexualfunktionen beim Mann gestört. Die Erektion, die parasympathisch gesteuert ist, fehlt und eine Ejakulation ist wegen fehlendem Sympathikus nicht möglich.
Die Blase und der Enddarm haben sowohl die sympathische wie auch die parasympathische Steuerung durch höhere Zentren im Hirnstamm verloren. Die Schließmuskeln reagieren meist spastisch und verschließen Blasen- und Darmausgang.
Damit sich die Blase trotzdem entleeren kann, muss sie katheterisiert werden oder man trainiert eine Reflexblase (Klopfblase), die sich reflektorisch entleert. Für die Darmentleerung braucht es eine Spreizung des Anus (mit den Fingern). Damit wird der anorektale Reflex ausgelöst, der den inneren Schließmuskel des Enddarms erschlafft. Gleichzeitig kontrahiert sich der Enddarm und entleert sich. Blasenreflex und anorektaler Reflex funktionieren noch, weil die Rückenmarksverletzung oberhalb der sakralen Segmente liegt.

Alle diese fehlenden autonomen Funktionen haben einen großen Einfluss auf das tägliche Leben querschnittgelähmter Menschen – je höher das Lähmungsniveau, desto ausgeprägter. Es beginnt bei Tetraplegikern am Morgen mit zu tiefem Blutdruck beim Aufstehen und Schwarz-vor-Augen-Werden. Maßnahmen dagegen sind: genügend trinken (3 Liter/Tag), Kompressionsstrümpfe, eine Bauchbinde, erhöhte Salzaufnahme und eventuell eine medikamentöse Therapie.

Das übermäßig produzierte Bronchialsekret in den Atemwegen kann wegen der Lähmung der Atemhilfsmuskulatur nicht abgehustet werden. Es besteht die Gefahr des Einsaugens in die Lunge. Wenn Sekret abgesaugt werden muss, besteht das Risiko einer plötzlichen Bewusstlosigkeit (vagovasale Synkope) mit Blutdruck- und Herzfrequenzabfall. Glücklicherweise reguliert sich diese vermehrte Sekretbildung nach einigen Wochen. Bei kaltem Wetter kühlt der Körper schnell und unbemerkt aus, falls man nicht die passende Kleidung trägt. Wenn es wärmer wird, kann der Patient nur oberhalb des Läsionsniveaus schwitzen. Es kommt eventuell zu einem Wärmestau im Körper, der in einem Hitzschlag enden kann.

Die Verlangsamung des Blutflusses durch die schlaffen Blutgefäße und die fehlende Muskelpumpe infolge der Lähmung der Skelettmuskulatur führt zu einer Thrombosegefahr vor allem in den ersten drei bis sechs Monaten nach Querschnittlähmung und auch später bei langem Sitzen. Darum ist eine Thromboseprophylaxe auf langen Bus-, Bahn- und Flugreisen unerlässlich.

Dr. Hans Georg Koch



„Praktisch alle inneren Organe werden von beiden Teilen des autonomen Systems versorgt, die je nach Organ eine aktivierende oder bremsende Funktion ausüben.“

Autonome Dysreflexie – eine lebensbedrohliche Situation

Die autonome Dysreflexie, auch als autonome Hyperreflexie oder in der Schweiz als Guttmann Reflex bekannt, kann bei Menschen mit chronischer Querschnittlähmung und Läsionshöhe oberhalb thorakal sechs eine lebensbedrohliche Situation darstellen, da hierbei die zentrale Kontrolle und Steuerung des autonomen Nervensystems unterhalb der Rückenmarksläsion ausfällt. Das ermöglicht die unkontrolliert ablaufenden autonomen Reflexe. Hauptursache hierfür sind Schmerzreize unterhalb der Rückenmarksverletzung, die von der betroffenen Person nicht mehr wahrgenommen werden können. Beispiele sind:

- Dehnung von Hohlorganen: Häufig betroffen ist die Harnblase (in mehr als 90 Prozent der Fälle) durch einen abgeknickten oder verstopften Katheter. Zu nennen sind auch der geblähte oder gestaute Darm, Menstruation, eine überdehnte Gallenblase (Abflussstörung) oder Magenblähungen.
- Andere Schmerzreize unterhalb der Läsionshöhe: Dekubitus, Abszess, Verbrennungen, Elektrostimulation, eingewachsener Zehennagel, eingeklemmte Hoden, ein zu enges Kondom oder Kondomurinal.

Die Symptome und Soforttherapie

Häufige Symptome sind Kopfschmerzen, Bluthochdruck mit oberen Blutdruckwerten von über 200 mmHg und erschwerte Nasenatmung durch Schwellung der Schleimhäute. Aber auch Gänsehaut unterhalb der Läsionsstelle, blasse und kalte Haut sowie weit gestellte Pupillen. Sehstörungen und ein beengendes Gefühl am Hals oder Brustkorb sowie massive Gesichtsrötungen können ergänzend auftreten. Oft geht ein Angstgefühl mit einher. Abhängig von der Lähmungshöhe und der Vollständigkeit der Lähmung treten die Symptome mehr oder weniger intensiv auf.



Menschen mit einer schon länger bestehenden Querschnittlähmung kennen in der Regel die Symptome, die bei ihnen bei einer autonomen Dysregulation auftreten. Die erste diagnostische Maßnahme ist die Blutdruckkontrolle. Ein zu hoher Blutdruck kann zu einer Hirnblutung führen mit fatalen Folgen, die unbedingt zu vermeiden sind.

Die erste diagnostische Maßnahme ist die Blutdruckkontrolle.

Die Soforttherapie ist das Aufsetzen des Patienten, damit möglichst viel Blut in die Beine fließt – dies kann schon eine Senkung des Blutdrucks bewirken. Danach muss umgehend die Ursache für die Dysregulation gesucht und gefunden werden. Sobald Ursachen wie volle Blase oder voller Darm durch Blasenkatheterisierung oder Darmentleerung behoben sind, klingen die Symptome schnell ab. Ist dies nicht der Fall, muss nach weiteren Ursachen geforscht werden.

Medikamentös eignen sich kurzwirksame blutdrucksenkende Mittel wie Nitroglycerin-Spray oder Nitroglycerin-Kapseln (nicht zusammen mit erektionsfördernden Medikamenten wie PDE-Hemmer geben) oder Nifedepin-Retard-Kapseln (Gefahr des Blutdruckabfalls beachten). Sollten diese Mittel nicht helfen, muss eine Einweisung in die Klinik erfolgen. Bei wiederholter und nicht kontrollierbarer autonomer Dysregulation kann ein neurochirurgischer Eingriff, bei dem die Hinterwurzeln der Nerven durchtrennt werden, helfen. Dieser Eingriff kann aber nicht mehr rückgängig gemacht werden.

Veronika Geng

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

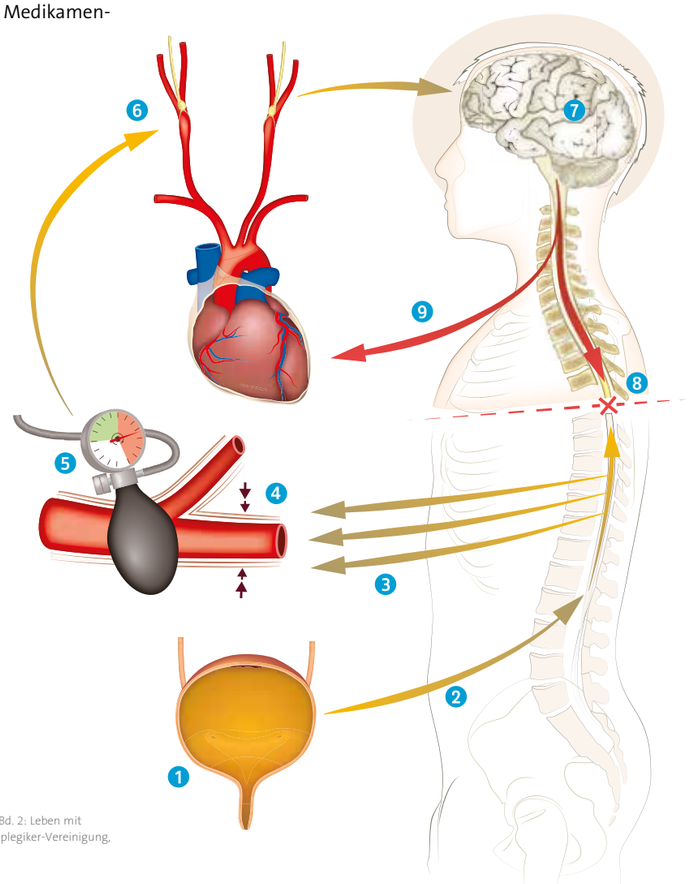
Notfallausweis

Da nicht alle Menschen, auch nicht alle medizinischen Fachpersonen, eine autonome Dysreflexie kennen bzw. erkennen, ist es hilfreich, dass betroffene Menschen einen „Notfallausweis autonome Dysreflexie“ mit sich führen.

Der Notfallausweis ist hier als Download hinterlegt:

Wie läuft eine autonome Dysreflexie ab?

Hier am Beispiel einer vollen Harnblase beschrieben. Die volle Harnblase ① erzeugt einen starken Schmerzreiz, der an das Rückenmark unterhalb der Läsion ② gemeldet wird. Die Schädigung im Rückenmark verhindert die Weiterleitung dieses Reizes an die zentrale Schaltstelle, das Gehirn. Der Schmerz wird nicht wahrgenommen. Hingegen kommt es zu einer ungehemmten reflektorischen Reaktion des Sympathicus im Rückenmark ③. Dies bewirkt eine Engstellung der Gefäße (Vasokonstriktion) ④ und führt zu einem Blutdruckanstieg ⑤. Die Sensoren für die Blutdruckregulation an der Halsschlagader ⑥ melden den Bluthochdruck an das vasomotorische Zentrum im Gehirn ⑦. Dieses versucht über das Rückenmark die Aktivität des Sympathikus ⑧ unterhalb der Läsion zu bremsen, was aufgrund der Rückenmarksläsion nicht möglich ist. Der einzige regulierende Ausweg bleibt die Bremsung der Herzfrequenz ⑨ über den Nervus Vagus (Parasympathikus).



Quelle: Koch, H.G. & Geng, V. (2022): Querschnittlähmung verständlich erklärt. Bd. 2: Leben mit Querschnittlähmung, hrsg. von der Manfred-Sauer-Stiftung und Schweizer Paraplegiker-Vereinigung, Selbstverlag Manfred-Sauer-Stiftung: Lobbach, S. 2.


Foto: stock.adobe.com – peterschreiber.media

Äußerst beweglich und sensibel: das Schultergelenk

Schulterproblematik ist keine Komplikation bei einer Querschnittlähmung im klassischen Sinne. Es handelt sich hierbei um Verschleißerscheinungen, welche durch immer wiederkehrende Belastungen über Jahre entstehen können. Diese findet man auch bei bestimmten Berufsgruppen, welche viel über Kopf arbeiten wie zum Beispiel Maler. Geschuldet sind diese neben der lang einwirkenden Belastung in erster Linie der Anatomie der Schulter und der Haltung.

Das Schultergelenk besteht aus einem Haupt- und drei Nebengelenken. Das Schulterhauptgelenk (Glenohumeralgelenk) entsteht knöchern aus dem Oberarmkopf (Humeruskopf) und der Schulterpfanne (Glenoid), die ein Teil des Schulterblattes (Scapula) ist. Es ist ein Kugelgelenk, bei dem der Oberarmkopf durch die Gelenkkapsel, Bänder und insbesondere durch die kräftige Rotatorenmanschette in der Schulterpfanne gehalten wird.

Unter der Rotatorenmanschette versteht man folgende vier Muskeln und deren Sehnen: Obergrätenmuskel (Musculus supraspinatus), Unterschulterblattmuskel (Musculus subscapularis), Untergrätenmuskel (Musculus infraspinatus), Kleiner Rundmuskel (Musculus teres minor). Sie umschließen das Schultergelenk kappenartig. Ihre Hauptaufgabe ist die Sicherung des Schulterhauptgelenks.

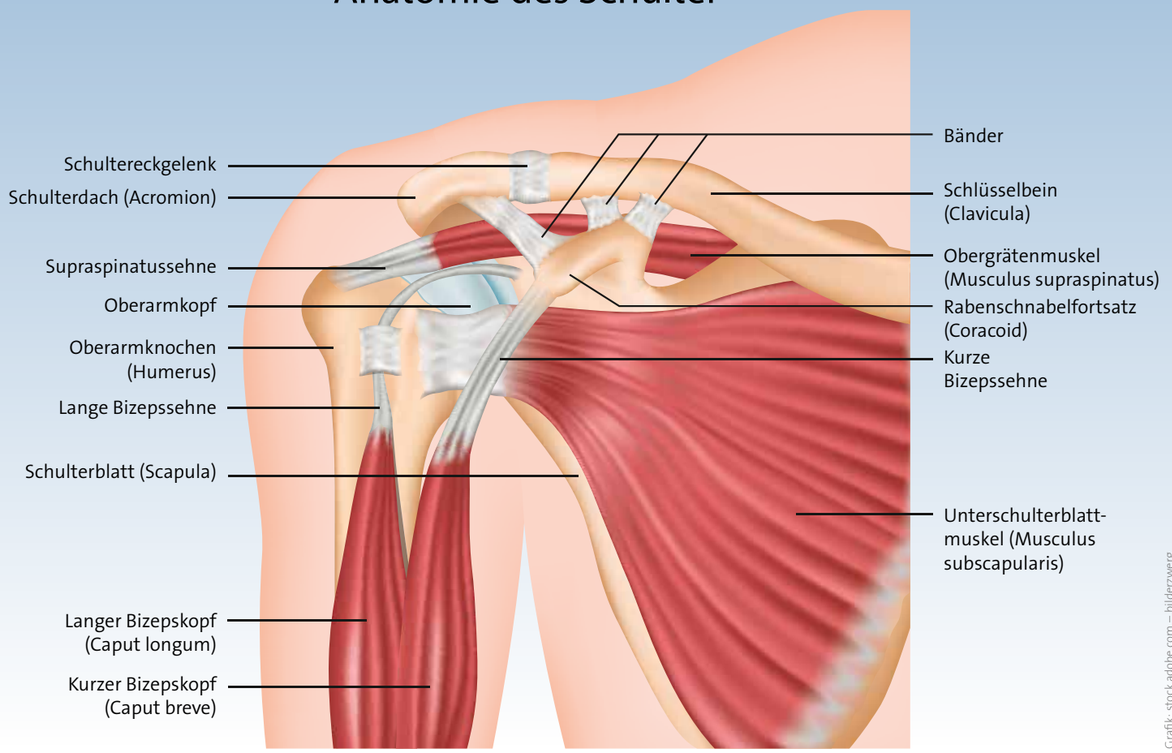
Die drei Nebengelenke der Schulter (Sternoclaviculargelenk, Acromioclaviculargelenk, Scapulothorakalgelenk) unterstützen das Hauptgelenk in der Bewegung und ermöglichen so die enormen Freiheitsgrade an Bewegungsmöglichkeit in der Schulter.

Die Schulter ist das beweglichste Gelenk des menschlichen Körpers. Stabilisiert und geführt wird es durch Bänder und Muskeln. Dabei ist die Koordination für ein reibungsfreies Funktionieren der Schulter notwendig. Bei Menschen mit einer Querschnittlähmung kann es aufgrund der Läsionshöhe bereits zu Ausfällen oder Schwächen in den Schultermuskeln kommen, sodass eine physiologische Koordination nicht gewährleistet ist.

Krankheitsbilder

Die filigrane anatomische Struktur macht das Schultergelenk anfällig für Reizungen, Entzündungen, Instabilitäten, Verletzungen (auch der Muskeln und Sehnen) und degenerative Veränderungen. Letzteres bezeichnet die Veränderung des Schultergelenks durch Abnutzung, Verschleiß, Alterung oder lange einwirkende Schädigung. Für Menschen mit einer Querschnittlähmung sind die häufigsten Diagnosen: Schleimbeutelentzündung, Arthrose, Sehnenan- oder -abrisse häufig der Rotatorenmanschette.

Anatomie des Schulter



Grafik: stock.adobe.com – bilderzwerg

Alltagsbelastungen führen oft zu Schulterproblemen

Laut einer Studie („Prävalenz der Rotatorenmanschettenruptur bei Querschnittgelähmten im Vergleich zur Kontrollgruppe“ von Dr. M. Akbar et al., Universitätsklinikum Heidelberg) aus dem Jahr 2010 besteht für Menschen mit einer Querschnittlähmung ein vierfach erhöhtes Risiko im Vergleich zu Fußgängern eines Sehnenan- oder -abrisses. Auch trifft es die Rollstuhlfahrer in einem deutlich jüngeren Lebensalter. Laut Literatur trifft die Diagnose eines Sehnenrisses der Schulter bei rund 40 Prozent der über 70-Jährigen zu, mit zunehmendem Alter häufiger. Bei Querschnittgelähmten sind circa 63 Prozent betroffen, allerdings bereits im Durchschnittsalter von 50 Jahren.

Ursachen

Primär ist der Verschleiß der Schultergelenke bei Querschnittgelähmten abhängig von der Länge der Zeit im Rollstuhl und weniger vom Lebensalter der Betroffenen. Für das frühe Auftreten der degenerativen Schultergelenkveränderungen bei Menschen mit einer Querschnittlähmung sind in erster Linie die hohen Alltagsbelastungen wie das Antreiben des Rollstuhls, insbesondere an Steigungen, das Heben von Lasten auf Brusthöhe und darüber, das Erreichen von Gegenständen des täglichen Lebens in oder über Kopfhöhe und das Tragen des Körpergewichts bei allen Transfers verantwortlich. Das muskuläre Ungleichgewicht durch die Querschnittlähmung als auch eine eventuelle schlechte Sitzhaltung tragen zusätzlich zur Überlastung bei. Bereits 2015 wurde in einer Studie von A. Yamamoto et al. („Der Einfluss einer Fehlhaltung auf Rotatorenmanschettenrisse mit und ohne Symptome“, Gunma University, Maebashi, Japan) an Fußgängern nachgewiesen, dass Haltungsanomalien einen großen Risikofaktor für Rotatorenmanschettenrisse darstellen.

Bei Rollstuhlfahrern kommt es ebenfalls bei nicht aufgerichtetem Becken und der sich daran anschließenden nicht aufgerichteten Wirbelsäule zu ständigem Druck in die Schultergelenke und deren Strukturen.

Prävention und Therapie

Woran erkennt man, dass bereits eine Schulterproblematik besteht? Treten bewegungsabhängige Schmerzen, Schmerzen in Ruhe, Bewegungseinschränkung im Schultergelenk oder Kraftverlust in den Armen auf, sollte bei einem Facharzt für Orthopädie neben der körperlichen Untersuchung ein Ultraschall oder eine Magnetresonanztomographie (MRT) zur Diagnostik durchgeführt werden. Spätestens jetzt sollte eine gezielte physiotherapeutische Behandlung zur Entlastung des Schultergelenks stattfinden.

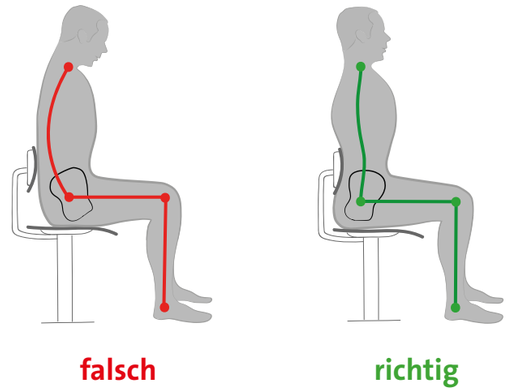
Gute Schultermuskulatur fördert Selbstständigkeit von Rollstuhlfahrern

Vorbeugend sollte ein Kraftausdauertraining der Schultermuskulatur zur Zentrierung des Schultergelenks durchgeführt werden. Dieses sollte zwei- bis dreimal pro Woche stattfinden und pro Einheit 45 bis 90 Minuten dauern. Oberstes Ziel des Trainings ist, die Elastizität der Muskulatur und damit der Sehnen zu erhalten. Hierdurch können die Beschwerden reduziert, die Verschleißerscheinungen möglichst lange hinauszögert und in Schach gehalten werden.

Eine optimale Anpassung des Rollstuhls sowie ein frühzeitiger Einsatz von Hilfsmitteln können im Alltag für weitere Entlastung sorgen und so den Effekt des Kraftausdauertrainings positiv unterstützen.

Alle Menschen im Rollstuhl sind zur Bewältigung ihres Alltags auf ihre Arme/Schultern angewiesen. Sind diese nicht voll einsetzbar, wird der Rollstuhlfahrer massiv in seiner Selbstständigkeit und Unabhängigkeit eingeschränkt.

Karin Brüggemann



Genau wie bei Fußgängern kommt es auch bei Rollstuhlfahrern bei Haltungsanomalien zu Schultergelenksproblemen.

Grafik: stock.adobe.com – vit kitamin

trivida® – das erste teilbare Rollstuhlrad

Für mehr Sicherheit beim Transfer

Der Transfer aus dem Rollstuhl bereitet Ihnen Probleme? Das teilbare Rollstuhlrad trivida® würde Ihren Alltag erleichtern? Sie könnten wieder selbstständiger sein, doch die Krankenkasse hat eine Kostenübernahme abgelehnt?

Wir überwinden mit Ihnen jedes Hindernis!

Unser Fachanwalt für Vergaberecht kümmert sich um Ihren Widerspruch bei der Krankenkasse.
Kostenlos, unkompliziert und schnell.

Kontaktieren Sie uns unter
Tel: 07633 920 39 39 oder per Mail unter: welcome@trivida-info.com

Gemeinsam schaffen wir das.

GERMAN INNOVATION AWARD '22 GOLD

Mehr Info unter:
www.trivida-info.com

Sie bekommen:

- **zwei teilbare Räder, die an die meisten Rollstühle passen**
- **Mobilität und Unabhängigkeit**
- **Mehr Lebensqualität**
- **Entlastung für Betroffene, Pflegekräfte und Angehörige**
- **kostenlosen, schnellen Widerspruch-Service**

Das starke Rollstuhlrad aus drei Teilen für barrierefreie und sichere Transfers.

Hilfsmittelnummer: 18.99.99.0010



trivida®
So geht barrierefrei.

Pulmonale Komplikationen verhindern

Die Lebenserwartung von Menschen mit Querschnittlähmung steigt weiterhin an. Dennoch bleiben pulmonale Komplikationen im Lauf des Lebens gehäuft. Sie bilden zudem eine der häufigsten Todesursachen, insbesondere bei Menschen mit Tetraplegie. Mit Eintritt der Querschnittlähmung wird – abhängig von der Höhe und dem funktionellen Ausmaß – das ideale Verhältnis zwischen der Kraft zu atmen, der Last zu atmen und der Atemregulation empfindlich gestört.

Die nachfolgenden Ausführungen und Empfehlungen sind in der aktuellen AWMF-S2k-Leitlinie des Arbeitskreises BeAtmung der DMGP, „Atmung, Atemunterstützung und Beatmung bei akuter und chronischer Querschnittlähmung“, zusammengefasst. Sie basieren auf den jahrelangen Erfahrungen in Querschnittzentren in Deutschland, Österreich und der Schweiz.

Querschnittlähmung und Atmung

Die Kapazität maximal ein- und auszuatmen, ist mit zunehmender Läsionshöhe und der damit verbundenen Lähmung der Atemmuskulatur eingeschränkt (Läsionshöhe oberhalb Th 12). Bei zusätzlich verminderter oder fehlender Zwerchfellfunktion ist selbstständiges Atmen zeitweise oder dauernd nicht mehr möglich (Läsionshöhe oberhalb C4). Die Betroffenen sind auf eine dauernde mechanische Atemunterstützung (Heimventilation) angewiesen.

Die Möglichkeit Sekret abzuhusten, ist eingeschränkt. Sekret bleibt in den Luftwegen liegen, was zu einer verminderten Ventilation einzelner Lungenabschnitte und zum Kollaps von Lungenarealen (Atelektasen), zur Infektanfälligkeit (akute und chronische Bronchitis) und Lungenentzündungen (Pneumonien), teilweise mit Ergussbildung (Pleuraerguss), führen kann.

Zu Beginn der Querschnittlähmung kommt es aufgrund der autonomen Dysregulation häufig zu vermehrter Sekretproduktion zusammen mit einer Tendenz zu einer Verengung der Luftwege (sog. Bronchospasmus und bronchiale Hyperreaktivität).

Die zunehmende Tendenz zur Versteifung des Brustkorbes führt zu einer vermehrten Atemarbeit und erhöht die Gefahr eines Versagens der Atempumpe.

Medikamente mit zentral wirksamer schmerzlindernder und antispastischer Wirkung beeinflussen die zentrale Regulation der Atmung und können zentrale Atemstörungen bewirken.

Atemstörungen im Schlaf treten bei Menschen mit Querschnittlähmung deutlich häufiger auf. Zunehmendes Alter und eine Gewichtszunahme sind neben der Einschränkung der Atempumpe begünstigende Faktoren. Atemstörungen im Schlaf können die Lebensqualität empfindlich beeinträchtigen (Schläfrigkeit tagsüber, kognitive Einschränkungen).

Die ungleiche Verteilung der Ventilation zur Durchblutung der Lungenbläschen und (sehr häufig) die Behinderung der ebenmäßigen Belüftung der Lungenbläschen bei sekretverstopften Luftwegen vermindern das Atemvermögen und führen zu einer niedrigen Sauerstoffsättigung.

Episoden mit Atemnot können zu Beginn der Querschnittlähmung beim Aufsitzen aus liegender Position, bei Bauchspastik oder bei zunehmend geblähtem Bauch infolge Verstopfung auftreten.

Typische Komplikationen

A Akute und chronische Bronchitis

Typische Zeichen sind vermehrtes und verfärbtes Bronchialsekret, verstärkter Husten, Atemnot, zunehmende Atemfrequenz verbunden mit Fieber. Neben bakterieller Ursache sind virale Infektionen häufig und bedeutend.

B Pneumonie

Zusätzlich zu den o. g. Symptomen treten Fieber, manchmal schweres Krankheitsgefühl oder ein zunehmendes Organ- und Herzkreislaufversagen (Sepsis) auf. In der radiologischen Untersuchung der Lunge findet sich ein „Schatten“. Gehäuft treten Pneumonien im ersten Jahr nach Querschnittlähmung auf, können aber auch im weiteren Verlauf häufiger auftreten. Als Komplikationen können Pleuraergüsse (Flüssigkeit im Spalt zwischen der Brustwand und der Lunge) entstehen, gelegentlich auch eitrig (dann spricht man vom Pleuraempyem).

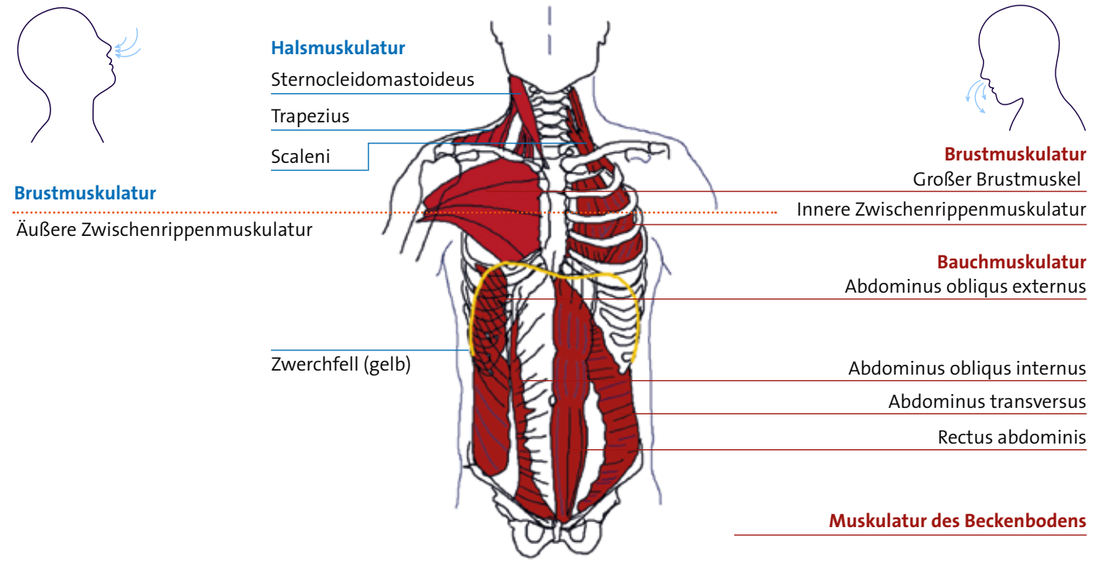
C Atelektasen

Dies sind nicht belüftete Lungenareale. Die Lungenbläschen (Alveolen) kollabieren und stehen nicht mehr für die Sauerstoffaufnahme zur Verfügung. Die Folge ist eine abnehmende Sauerstoffsättigung im Blut und eine damit verbundene vermehrte Atemnot. Atelektasen entstehen häufig durch Sekretverlegung und durch die verminderte Kapazität, genügend tief einzuatmen.

D Akutes oder chronisches Atemversagen

Ein Versagen der Atempumpe kann akut, beispielsweise bei einer Pneumonie, oder langsam fortschreitend, zunächst kaum bemerkbar, auftreten. Das Atemversagen ist gekennzeichnet durch eine Erhöhung des Kohlendioxids im Kapillarblut als Zeichen einer generellen Minderbelüftung der Lunge. In der Folge wird häufig eine vorübergehende oder dauernde mechanische Atemunterstützung notwendig.

Die Atemmuskulatur



Infografik: Dr. Franz Michel // stock.adobe.com – tulila

E Venöse Thromboembolie und Lungenembolie

Das Risiko ist bei frischer Querschnittlähmung am höchsten, sinkt im Laufe der Dauer der Querschnittlähmung ab, bleibt aber über Jahre leicht erhöht. Eine entsprechende Prophylaxe wird basierend auf etablierten Guidelines durchgeführt.

F Obstruktives und zentrales Schlafapnoesyndrom

Atemstörungen im Schlaf treten bei Menschen mit Querschnittlähmung häufiger auf, führen zu Einschränkungen in der Lebensqualität (Tagessymptome wie Schläfrigkeit, geringere Konzentrationsfähigkeit, verminderte kognitive Funktionen) und können kardiovaskuläre Erkrankungen (Bluthochdruck, Herzrhythmusstörungen) begünstigen.

Komplikationen vermeiden

Diese Maßnahmen haben das Ziel, die Lunge gesund und ein möglichst großes Thorax- und Lungenvolumen zu erhalten:

1 Inhalationstherapie

Regelmäßig praktiziert trägt sie dazu bei, die Luftwege optimal offen zu halten und zähes Sekret besser abzuhusten.

2 Bauchgurt

Ein Bauchgurt in sitzender Position kann die Atmung und das Abhusten von Sekret durch die Verlagerung des Zwerchfelles verbessern.

3 Atemphysiotherapie

- Mit spezifischen Atemtechniken (in Ruhe und unter Belastung) werden die Thorax- und Lungenkapazität sowie die Thoraxbeweglichkeit erhalten und alle Lungenareale optimal belüftet.
- Sekretmobilisation und Unterstützung beim effizienten Abhusten von Sekret. Bei vermindertem Hustenstoß ist es notwendig, spezifische und z. T. assistierte Hustentechniken zu erlernen. Auch eine mechanische Hustenhilfe ist denkbar.
- Erlernen und Überwachen eines effizienten Atemmuskeltrainings. Regelmäßiges Training der in- und exspiratorischen Muskulatur hilft, die Einatemkapazität zu erhöhen und den Hustenstoß zu verstärken
- Mit Hilfe der Techniken zur Anhäufelung von Luft wird das Ziel, eine individuell möglichst maximale Einatmungskapazität zu erreichen, angestrebt. Dazu können individuell verschiedene Techniken angewandt werden: Luft anhäufeln mit/ohne Hilfe eines Beatmungsbeutel oder das Erlernen einer Ersatzatmung (glossopharyngeale Atmung/Froschatmung).

4 CPAP-Therapie und mechanische Atemunterstützung

- Liegt ein Schlafapnoesyndrom vor, ist eine konsequent durchgeführte CPAP-Therapie oft hilfreich, um die Lebensqualität zu verbessern.
- Bei chronischem Atemversagen hilft die meist nächtlich durchgeführte mechanische Atemunterstützung, die Blutgase zu normalisieren, die Symptome zu lindern und die Lebensqualität deutlich zu verbessern.

5 Regelmäßiges körperliches Training

Damit werden Atemnotepisoden bei täglichen Aktivitäten vermindert.

6 Rauchstopp

Der Verzicht auf Nikotin ist ein wesentlicher Pfeiler der Lebensführung von Menschen mit Querschnittlähmung, um pulmonale Komplikationen zu vermindern.

7 Impfungen

Die Pneumokokkenimpfung und die jährliche Grippeimpfung sind zu empfehlen, um Pneumonien zu vermindern.

Dr. Franz Michel

Blase und Darm – alles im Griff?

Störungen der Blasen- und Darmfunktion machen Menschen mit Querschnittlähmung (QSL) zeitlebens schwer zu schaffen: Inkontinenz, Katheterisieren, Verstopfung, Blähungen, endlose Sitzungen auf der Toilette, Furcht vor „Zwischenfällen“ – alle Themen rund um die Blasen- und Darmgesundheit von Querschnittgelähmten sind schambehaftet. Dies macht sich umso mehr bemerkbar, wenn es sich um Störungen der Sexualfunktion und Familienplanung handelt. Patienten sollten aber ermutigt werden und jegliche Hemmung verlieren, Probleme offen bei den behandelnden Ärzten und Therapeuten anzusprechen, da es gute Chancen gibt, die Lebensqualität deutlich zu verbessern.

Die auf- und absteigenden Nervenbahnen im Rückenmark sind durch die QSL unterbrochen. Querschnittgelähmten fehlt deshalb die Kontrolle über die Blasen- und Darmfunktion. Man spricht von einer neurogenen Blase bzw. einem neurogenen Darm. Beide Störungen – und viele daraus resultierende Probleme – können gut behandelt, aber letztlich nicht geheilt werden und sollten daher lebenslang regelmäßig von Spezialisten begleitet werden.

Die neurogene Blase

Abhängig von der Lähmungshöhe und -stärke können mehrere, unterschiedliche Krankheitsbilder der Blase entstehen, welche sehr unterschiedliche therapeutische Strategien erfordern. Prinzipiell ist eine neurogen hyperaktive „spastische“ Blase von einer schlaffen Blasenlähmung zu differenzieren.

Während eine schlaffe Blase keine pharmazeutische Behandlung benötigt, sind bei der spastischen Lähmung dämpfende Maßnahmen zur „Beruhigung“ der Blasenmuskulatur unerlässlich, da sonst eine Nierenschädigung droht. Hier kommen neben den Kathetern Medikamente zum Einsatz, die den Blasendruck senken: anfangs mit Tabletten und – falls diese nicht ausreichend wirken oder nicht vertragen werden – mit Fertigspritzen, die einfach an den Katheter angeschlossen werden und die Blase entspannen. Sind diese Maßnahmen immer noch nicht ausreichend, kommen operative Verfahren zum Einsatz. Eine gut eingestellte Therapie ist die Voraussetzung für mehr Lebensqualität und für den Schutz urologischer Organe.

Die Blasensituation kann sich auch nach Jahren verschlechtern – in Extremfällen sogar innerhalb kurzer Zeit, darum sind regelmäßige neuro-urologische Nachsorgeuntersuchungen unabdingbar.

Der neurogene Darm

Zusätzlich zur Rückenmarkschädigung beeinträchtigen weitere Faktoren die Darmtätigkeit, wie etwa Medikamentennebenwirkungen, Ernährungsgewohnheiten, Bewegungsarmut, Alter. Darmbeschwerden wie chronische Verstopfung und Stuhlinkontinenz plagen die meisten Menschen mit QSL. Aus Scham sprechen viele Betroffene diese Themen nicht von sich aus an. Gleichwohl gibt es gerade hier neue gute Therapieansätze, mit denen die Lebenssituation zu Hause deutlich verbessert werden kann – zum Beispiel indem die Darmtätigkeit besser kontrolliert wird (weniger Blähungen, weniger Inkontinenz durch feste Abführ-Schemata) und dadurch die Dauer von Toilettensitzungen deutlich verkürzt wird. Wichtig: Blase und Darm beeinflussen sich wechselseitig (etwa bei häufigen Harnwegsinfekten). Betroffene sollten deshalb auch bei Darmproblemen ihren Neuro-Urologen, Urotherapeuten oder das Kompetenzzentrum Blase und Darm in Münster ansprechen.

Neben den klassisch eingesetzten Abführmitteln setzt das moderne Darmmanagement verstärkt auf Ernährung, Bauchmassagen (Kolonmassagen), die nicht nur von Physiotherapeuten, sondern auch mit einem Therapiegerät (Mowoot) regelmäßig zu Hause durchgeführt werden können, und auch auf die Transanale Irrigation. Letzter Ausweg kann eine Operation sein.

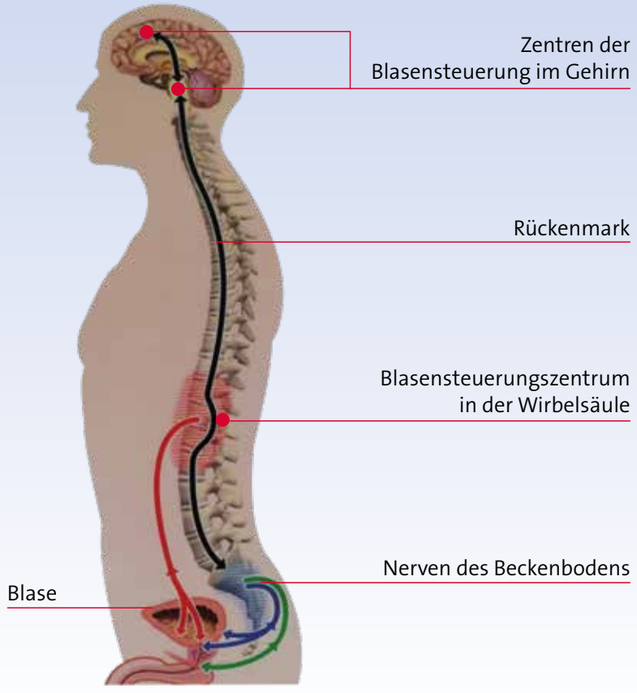
Außerklinische Beratung

Bei der lebenslangen Versorgung der Menschen mit QSL gibt es große Beratungsdefizite. Aufgrund des hohen Personalmangels bei Ärzten und Pflegekräften existieren nur überschaubare Beratungsangebote für Betroffene zu diesen Themen. Die Querschnittgelähmtenzentren in Deutschland verfolgen unterschiedliche Schwerpunkte. Die Erreichbarkeit der Experten außerhalb der regulären Uro-Check-Termine ist nicht immer möglich. Außerklinische Beratungsangebote sind da eine sinnvolle Ergänzung. Fachexperten am Servicetelefon helfen den Betroffenen auch daheim zu vielen praktischen und alltäglichen Fragestellungen rund um Blase und Darm.

Fazit

Neurogene Blasen- und Darmfunktionsstörungen bei QSL sind nicht heilbar. Spätfolgen oder weitere Funktionsverschlechterung der Organe lassen sich gut vorbeugen – vorausgesetzt, das schambehaftete Problem wird aktiv angesprochen, wie etwa im Rahmen der lebenslangen Betreuung in den Querschnittgelähmtenzentren. Das Kompetenzzentrum Blase und Darm ist ein neues Beratungsangebot, an die sich Interessierte und Betroffene wenden können. Beratung lohnt sich, denn es gibt gute Chancen, die Lebensqualität deutlich zu verbessern.

Dr. Ronen Elishar



Infografik: Wellspect Healthcare

Kontakt

Kompetenzzentrum Blase und Darm

FÜR BETROFFENE
Telefon: 0251 20078 - 17
E-Mail: blasengesundheit@hza.de

FÜR MEDIZINISCHE FACHKREISE
Telefon: 040 3577 1208
E-Mail: blasengesundheit@4mmed.de

Qufora®

Qufora® IrriSedo MiniGo

Irrigation mit geringer Wassermenge neu gedacht!

Die Darmirrigation mit geringer Wassermenge ist eine moderne, unkomplizierte und hygienische Alternative, um die Lebensqualität von Menschen mit neurogenen Darmfunktionsstörungen spürbar zu verbessern.

Anwenderrückmeldungen zeigen, dass häufig ein Stimulus im Enddarmbereich ausreichend ist, um die Darmentleerung zu unterstützen und die Kontrolle über den Darm zurück zu gewinnen.

Nehmen Sie gerne Kontakt mit uns auf, wenn Sie mehr über die rektale Irrigation mit den Qufora IrriSedo Produkten erfahren möchten!





reddot winner 2021

Besuchen Sie www.qufora.de, senden 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.
©05/2021. Alle Rechte vorbehalten.

Guter Mix in Rummelsberg



v.l.n.r.: Susann Scharfe, Felix Esser, Brigitte Loos, Linda Wagemann und Sabrina Dietrich

Fotos (5): Silke Wagner

Seit 2017 gibt es das Querschnittzentrum in Rummelsberg, es ist das jüngste Zentrum dieser Art in Deutschland. Es ist somit auch einer von 28 sogenannten Stützpunkten der FGQ, an denen insgesamt mittlerweile über 150 Peers tätig sind. Doch wo liegt dieses Rummelsberg? Und was geschieht dort?

Der PARAplegiker stellt diesmal das Peer-Team in Rummelsberg näher vor. Im Gespräch erfuhr die Redaktion einiges über die Anfänge der Peer-Arbeit, die persönlichen Hintergründe der Peers, ihre Motivation und die Erfolgsfaktoren für die gute Arbeit vor Ort. Außerdem sprachen die Teammitglieder über ihre schwierigsten und schönsten Momente als Peers und ihre Zukunftspläne.

Bunte Mischung

Das Rummelsberger Peer-Team zeichnet sich vor allem durch seine Verschiedenartigkeit aus. Sowohl vom Alter als auch von der Lähmungshöhe und dem persönlichen Hintergrund können die Peers sehr individuell auf die Bedürfnisse der Ratsuchenden eingehen. So ist mit Felix Esser ein erfahrener Tetraplegiker Teil des Teams. Brigitte Loos, Linda Wagemann und Susann Scharfe stehen speziell Menschen mit Einschränkungen ausschließlich der unteren Extremitäten (Paraplegie) zur Verfügung, während Sabrina Dietrich als Fußgängerin mit Querschnittlähmung einen immer wichtigeren Aspekt in der Peer-Beratung abdeckt. Seit einigen Monaten leitet Sabrina den Arbeitskreis „Fußgänger mit Querschnittlähmung“, welcher auf großes Interesse stößt. Die Altersspanne im Team reicht von 35 bis 73 Jahren. Das durchschnittliche Alter, in welchem die Querschnittlähmung eintritt, hat sich in den vergangenen 30 Jahren verdoppelt und liegt mittlerweile bei über 60 Jahren. Besonders die 73-jährige Brigitte Loos – sie absolvierte vor anderthalb Jahren eine Monoski-Kurs – kann zum Thema Querschnittlähmung im Alter und aktive Teilhabe einen immer wichtiger werdenden Beitrag leisten. Durch die unterschiedlichen Wohnorte – die Peers kommen aus Nürnberg, Regensburg, Feucht und Erlangen – können sie regional flexibel reagieren und so auch nach der Entlassung aus der Klinik wohnortnah weiter beraten.

ReWalk™ Jetzt!

„Ich bin heute **3000 Schritte** in meinem **ReWalk** gelaufen! Und du?“

Peter Wagner, ReWalker seit 2017
Paraplegiker seit 2012

ReWalk Personal 6.0

» Exoskelett für komplette und inkomplette Paraplegiker
» Anerkanntes Hilfsmittel (23.29.01.2001)
» Erstattungsfähig
» Anspruch auf Versorgung bei vorliegenden med. Voraussetzungen
» Das ReWalk Team ist als Leistungserbringer von dem ersten Kontakt hin zur erfolgreichen Versorgung und darüber hinaus an Ihrer Seite

Sie wollen **ReWalker** werden?
Dann scannen sie jetzt den **QR-Code** oder besuchen sie uns unter
https://rewalk.com/de/paraplegiker

Besuchen sie uns:

01.- 03. Juni 2023 IRMA
15. - 17. Juni 2023 REHAB

ReWalk Robotics GmbH • Leipziger Platz 15 • 10117 Berlin
Tel: 030 25 89 50 80 • kontakt@rewalk.com • rewalk.com/de



„Wir sprechen unser Vorgehen immer gut ab und auch persönlich verstehen wir uns gut.“

Susann Scharfe

Neben den unterschiedlichen Krankheitsbildern ergänzen sich auch die Charaktere und beruflichen Hintergründe der Teammitglieder sehr gut, wie sie selbst erzählen. „Linda ist unsere Organisatorin, Susann kann super kommunizieren, Brigitte bringt viel Lebenserfahrung mit und war beruflich als Krankenschwester tätig, Sabrina kann als Fußgängerin andere Aspekte einbringen“, fasst Felix die Stärken der Teammitglieder zusammen.

Er selbst ist durch seinen journalistischen Hintergrund auch für die Erstellung von Texten zur Bewerbung des Angebots verantwortlich. Susann betont die offenen Dialoge: „Wir sprechen unser Vorgehen immer gut ab und auch persönlich verstehen wir uns gut. Wir haben denselben Humor. Da unsere Hobbys auch breit gefächert sind, können wir viele Informationen über den Einfluss einer Querschnittlähmung auf den Alltag sowie die daraus entstehenden Möglichkeiten geben.“ Kleine Konflikte können immer schnell und gut geklärt werden. Die Teamentwicklung ist ein stetiger Prozess: Zusammen haben sie gelernt, wie wichtig gute Kommunikation innerhalb des Teams ist. „Theorie und Praxis sind zwei unterschiedliche Dinge, die sich nicht unbedingt decken müssen“, erklärt Susann. „Jeder darf Ideen einbringen und ob diese dann funktionieren, muss die Praxis zeigen. Deshalb kann das Vorgehen nach jeder Veranstaltung weiter optimiert werden.“

Unterstützung durch die Klinik

Was die Rummelsberger Peers motiviert, ist vor allem die Tatsache, dass keinem von ihnen bei Eintritt der Querschnittlähmung ein Peer zur Seite stand. Alle wollen daher ihre Erfahrungen an frisch Verletzte weitergeben. Brigitte Loos beispielsweise war seit der Eröffnung des Querschnittzentrums mit diesem in Kontakt und absolvierte 2021 die Erstschulung bei der FGQ. Die Peers profitieren in ihrer Arbeit von der äußerst engagierten Unterstützung des Therapeuten- und Pflegeteams. Besonders der guten Zusammenarbeit der Peers mit Dr. Matthias Ponfick, dem Chefarzt im örtlichen Querschnittzentrum, ist die ausgezeichnet funktionierende Peerberatung in Rummelsberg zu verdanken. Matthias Ponfick motivierte einige Peers persönlich zu einem Engagement und unterstützt sie tatkräftig.



„Mich fragen sogar Patienten, die nicht in der Klinik sind, um Rat, was mein Leben sehr bereichert.“

Brigitte Loos

Erfolg mit Anlaufschwierigkeiten

„Dass wir kommen, erfahren die Patienten über das Klinikpersonal. Auch verteilen wir Tischaufsteller und Plakate in den Gemeinschaftsräumen und Flyer an die Patienten mit unseren Terminen. Sind seit dem letzten Treffen neue Patienten dazugekommen, stellen wir uns ihnen persönlich vor“, erklärt Brigitte. „Die Physiotherapeuten schreiben mittlerweile unsere Patiententreffen als verpflichtenden Termin in die Wochenpläne“, ergänzt Susann. Mit der Resonanz sind alle Peers sehr zufrieden. Das war allerdings nicht immer so. „Zu unserem ersten Kaffeetrinken kamen von selbst keine Patienten. Aber mittlerweile hat es sich herumgesprochen, dass wir regelmäßig kommen“, erinnert sich Linda. „Die Mundpropaganda ist Gold wert“, erläutert Susann die Entwicklung. „Mich fragen sogar Patienten, die nicht in der Klinik sind, um Rat, was mein Leben sehr bereichert“, freut sich Brigitte.

Zukunftspläne

„Aktuell findet in Rummelsberg alle zwei Monate eine Informationsveranstaltung für Patienten, deren Angehörige und Interessierte und einmal im Monat ein Kaffeetisch für Patienten der Querschnittstation und deren Angehörige statt. Nun bieten wir für Querschnittgelähmte, Angehörige und Interessierte in der Region auch einen Stammtisch an“, führt Felix aus. Der Stammtisch findet alle drei Monate im Café Anders in Schwarzenbruck, einem inklusiven Gasthaus und Hotel nahe der Klinik, statt. So können Patienten auch außerhalb der Klinik erste Kontakte knüpfen und ihre Erfahrungen austauschen. Der nächste Austausch ist am 18. August 2023 von 16 bis 18 Uhr.

Erfreulich und herausfordernd

Nach den schönsten und schwierigsten Erlebnissen im Laufe ihrer bisherigen Peer-Zeit gefragt, findet jeder seine eigene Antwort: Felix konnte durch seine eigenen Erfahrungen einen ehemaligen Mitpatienten nach Jahren davon überzeugen, sich eine Baclofenpumpe (Pumpe, die das gleichnamige Arzneimittel gegen Spastiken in den Rückenmarkskanal abgibt) und ein Stoma legen zu lassen, was diesem seitdem das Leben enorm erleichtert. „Es hat mich riesig gefreut, ihm dazu verhelfen zu können“, erzählt er. Susann freut es allgemein, von ehemaligen Ratsuchenden wieder zu hören und zu sehen, dass sie als Peer einen Beitrag dazu leisten konnte, dass diese gut ins Leben zurückgefunden haben. Alle gemeinsam gefällt es sehr, anderen helfen zu können und dies gespiegelt zu bekommen. Ein jährliches Highlight für das Team ist der Ausflug mit der Rummelsberger Querschnittstation inklusive Klinikpersonal zum „Wings for Life World Run“ nach München, einem weltweit am gleichen Tag zur selben Uhrzeit stattfindenden Lauf- und Fahr-Event, dessen Erlös vollständig der Rückenmarksforschung zugutekommt.



„Wir bieten in der Region einen Stammtisch an.“

Felix Esser

Doch nicht nur an schöne, sondern auch an emotional belastende Momente erinnern sich die Teammitglieder. Für Felix war es schwer damit umzugehen, dass ein Patient während einer Beratung plötzlich anfing zu weinen, weil er seine Familie vermisste. Brigitte hat die Situation einer Patientin sehr mitgenommen, die mehrere Schicksalsschläge auf einmal verkraften musste. Alle gemeinsam mussten erfahren, dass es seine Zeit gebraucht hat, bis das Rummelsberger Peer-Angebot angenommen wurde. Jedoch: Es hat sich gelohnt. Niemand aus dem Team möchte die Tätigkeit als Peer missen. „Wir sind nach wie vor voll motiviert wie zu Beginn“, sind sich alle einig.



„Mittlerweile hat es sich herumgesprochen, dass wir regelmäßig in die Klinik kommen.“

Linda Wagemann

Fazit: Das jüngste Querschnittzentrum im kleinen Rummelsberg bei Nürnberg zeichnet sich durch fachliche Kompetenz, Zusammenarbeit auf Augenhöhe und Menschlichkeit aus, was durch die Vielfalt und das Engagement der Rummelsberger Peers hervorragend ergänzt wird.

Maris Metz, Zacharias Wittmann

Kontakt: rummelsberger-peers@fgq-beratung.de





Kreative Wege

Ohne Fingerfunktionen zum perfekten Foto

In der Welt der Fotografie gibt es für Tetraplegiker viele Herausforderungen zu meistern. Doch es gibt Wege, auch ohne Fingerfunktionen das Fotografieren als Hobby auszuleben. Oliver Straub berichtet im PARAplegiker von seinen Erfahrungen und zeigt einige Beispiele.

Die ersten Erfahrungen nach meinem Unfall vor 12 Jahren sammelte ich mit dem Smartphone. Als Halterung für den Daumen dient mir ein Metallring auf der Rückseite des Smartphones. Diese findet man in vielen Onlinestores, die Handyzubehör anbieten. Ein einfacher Sprachbefehl aktiviert den Auslöser – heutzutage eine Standardfunktion der Kamera-App in jedem Smartphone. Dank der sehr guten Qualität der Smartphone-Kameras sind Aufnahmen in guter Druckqualität mittlerweile möglich.

Später habe ich mich an eine Spiegelreflexkamera gewagt. Mit Hilfe moderner Technik wie dem Touchscreen an der Kamera, mit verschiedenen Apps zur Fernsteuerung und einem Stativ kann ich Motive fotografieren, bei denen kein schnelles Handeln nötig ist. Besonders die Astrofotografie und Aufnahmen der Milchstraße faszinieren mich sehr. Ohne Spiegelreflexkamera geht es dabei nicht. Für den Auf- und Abbau und die Montage der Kamera benötige ich immer die Hilfe meiner Assistenten. Da ich die Kamera nicht selbst heben kann, schränkt mich das bei der Wahl der Perspektive sehr ein. Daher sind es meist Landschaftsaufnahmen zur sogenannten „Goldenen Stunde“, also der Stunde nach Sonnenaufgang und vor Sonnenuntergang, die ich gerne fotografiere. Das Sonnenlicht ist dann rötlicher und weicher, als wenn die Sonne höher steht.

Inzwischen fotografiere ich am liebsten mit meiner Drohne. Obwohl ich nur eine Hand für die Fernbedienung nutzen kann, funktioniert das Fotografieren mit der Drohne ziemlich

Im Juli 2020 flog der Komet C/2020 F3 „Neowise“ an der Erde vorbei. Einer meiner persönlichen Highlights, seit ich mich mit der Astrofotografie beschäftige. Für die Astrofotografie ist neben einem lichtstarken Objektiv und einer langen Belichtungszeit ein möglichst dunkler Ort sehr wichtig. Die Lichtverschmutzung auf unserem Planeten ist ein großes Problem. Auf der Webseite **www.lightpollutionmap.info** sieht man auf einer Karte die Lichtverschmutzung rund um den Globus, aber auch dunkle Orte, die sich zur Sternenbeobachtung und zum Fotografieren eignen.

Spiegelreflexkamera



Sonnenaufgang auf dem Säntis (Schweiz). Ich bediene die Kamera über den Touchscreen mit meinem Daumen.

PubliCare®

0800 7090490
KOSTENFREIE SERVICENUMMER

Selbstbestimmt mit ISK – wir begleiten Sie!

Als Ihr zuverlässiger Versorger bei Blasenentleerungsstörungen bieten wir Ihnen eine einfühlsame und kompetente Beratung. Entdecken Sie hilfreiche Tipps und Antworten auf häufige Fragen zum selbstständigen Katheterisieren unter:

↗ www.publicare-gmbh.de/isk



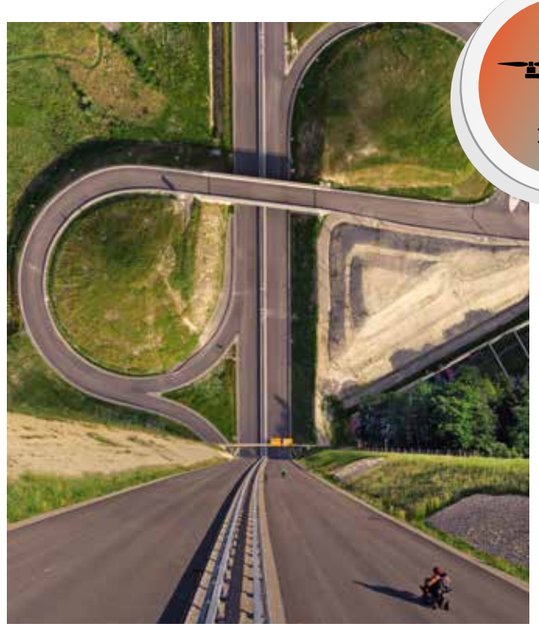
Sonnenuntergang über dem Hafen von Friedrichshafen am Bodensee. Für mich die schönste Zeit für Drohnenfotos. Die ungewohnte Perspektive fasziniert durch die Farben des Bodensees und die goldenen Lichter der untergehenden Sonne über der Stadt.

gut. Dabei habe ich die volle Kontrolle über die Kamera, kann die Perspektive selbst wählen und brauche bis auf den Auf- und Abbau der Drohne keine Hilfe meiner Assistenten.

Die meisten meiner Fotos bekommen eine Nachbearbeitung zu Hause am PC oder direkt auf dem Smartphone, wo Belichtung, Kontrast, Farbsättigung oder die Farbstimmung angepasst werden.

Gut zu wissen

Drohnenfliegen ist mittlerweile sehr reglementiert und in Gewichtsklassen unterteilt. Es gibt viele Vorschriften, die es zu beachten gibt. Zum Beispiel braucht es für Drohnen ab 250 Gramm einen Führerschein, eine Haftpflichtversicherung und ein feuerfestes Kennzeichen. Es ist ratsam, sich vor dem Kauf gut zu informieren. Auf www.drohnen.de findet man alle wichtigen Informationen für einen guten Start.



Neben der Fotografie beschäftige ich mich gerne mit Grafikdesign in Photoshop. Dabei entstand dieses Bild, ein Droneception – eine Fototechnik, bei der zwei oder mehrere Bilder einer Drohne zusammengefügt werden. Der Name ist angelehnt an den US-amerikanischen Science-Fiction-Film „Inception“ (2010).

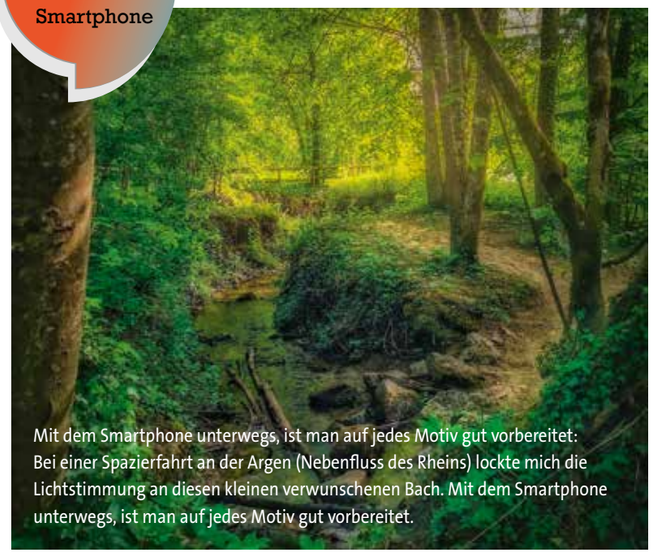


Der „Supermond“ (Vollmond) am 6. Mai 2020 über dem Moleturm an der Hafenmauer in Friedrichshafen. Mit Hilfe von Stativ und Teleobjektiv (300 mm Brennweite) erscheint der Mond so groß auf dem Foto.



Blütenzauber an der Küste Teneriffas. Aufgenommen mit der Makrofunktion der Smartphone-Kamera. Mit der Makrofotografie werden Details in einer Aufnahme erkennbar, die sonst kaum sichtbar sind.

Smartphone



Mit dem Smartphone unterwegs, ist man auf jedes Motiv gut vorbereitet: Bei einer Spazierfahrt an der Argen (Nebenfluss des Rheins) lockte mich die Lichtstimmung an diesen kleinen verwunschenen Bach. Mit dem Smartphone unterwegs, ist man auf jedes Motiv gut vorbereitet.

Hilfreiche Apps

Canon Camera Connect zur Fernsteuerung für Canon-EOS-Modelle. Die Anwendung überträgt Bilder auf ein Smartphone oder Tablet.

Sun Surveyor ist eine Planungsapp. Sie zeigt zu jeder Zeit den Stand von Sonne, Mond und Milchstraße an.

Litichi ist eine App mit erweiterten Optionen für DJI-Drohnen.

AirMap zeigt Flugverbotszonen und Zonen mit eingeschränkter Flugerlaubnis auf einer Karte an.



Wasserspiele am Bodensee – Doch Vorsicht bei der Nutzung eines Stativs im Wasser. Der Schnappschuss hat aber geklappt und meine Kamera blieb trocken.



Die Kuppel der Frauenkirche von Dresden. Das Foto habe ich direkt am Smartphone bearbeitet: Die abendliche Stimmung habe ich mit der Farbsättigung betont.

Text und Fotos von Oliver Straub

„Die tägliche Hautkontrolle ist enorm wichtig“

Wird auf eine bestimmte Hautstelle zu viel Druck ausgeübt, kann es dort zur Beeinträchtigung der Durchblutung und der Nährstoffversorgung kommen. Im schlimmsten Fall kann aus der zunächst gerötеten Stelle eine offene Wunde bis hin zu einem tiefen Geschwür werden. Auch zu Nekrosen (Absterben des betroffenen Gewebes) kann es kommen. Diese Druckstellen nennt man Dekubitus. Diese sind eine der häufigsten Komplikationen bei Querschnittlähmung. Da Menschen mit einer Querschnittlähmung unterhalb ihrer Lähmungshöhe Sensibilitätsstörungen haben, spüren sie solche Druckstellen nicht und müssen deshalb größte Vorsicht walten lassen, damit sie nicht entstehen.



Elfi Heck, die seit 28 Jahren als Fachpflegekraft für Paraplegiologie arbeitet und an der BG Klinik Tübingen tätig ist, und der 58-jährige Querschnitt Roland Schmid, der sich dort behandeln ließ, wollen dieses Thema im Interview sowohl von pflegerischer Seite, als auch vonseiten eines Betroffenen beleuchten. Ursache für Roland Schmids Läsion in Höhe BWK3/TH4 und die daraus folgende spastische Lähmung ist ein Motorradunfall im Jahr 1995.



Welche Erfahrungen habt Ihr bereits mit Dekubiti gemacht?

Elfi Heck: Leider fällt es immer wieder auf, dass Betroffene vermutlich aus Scham oder schlicht aus Unwissen zu spät zum Arzt gehen und zuvor keine oder nur unzureichende Maßnahmen zur Entlastung der gefährdeten Körperstellen durchführen. Die Verantwortung liegt aber auch bei den Hausärzten und Ärzten in Kliniken, die nicht auf Querschnittlähmung spezialisiert sind und die Gefahr oft unterschätzen und die Patienten deshalb zu spät in ein Querschnittzentrum schicken. Und das, auch wenn sich der Zustand der Wunde verschlechtert.

Roland Schmid: Wenn man einen Dekubitus entdeckt, ist Aufmerksamkeit geboten. Zuerst entlasten, pflegen und wenn notwendig täglich verbinden. Das natürlich in Abstimmung zuerst einmal mit dem Hausarzt. Wenn keine Besserung eintritt, ist der Weg zum Facharzt einzuschlagen. Hier hat Tübingen eine erstklassige Dekubitus-Sprechstunde. Neben den herkömmlichen Verbands- und Hilfsmitteln können auch manche Hausmittel helfen. Ich habe zum Beispiel positive Erfahrungen mit Manuka-Honig, der durch seinen eher sauren pH-Wert die Wundheilung anregt, den Lymphabfluss fördert, das Bakterienwachstum auf der Wunde hemmt und antibakteriell wirkt.

Elfi Heck: Die Schwierigkeit grundsätzlich liegt darin, dass zu oft zu lange bei einer Wundbehandlung geblieben wird, obwohl sie keinen sichtlichen Erfolg bringt. Länger als ein bis zwei Wochen sollte man nicht warten. Wartet man zu lange, kann sich die Situation verschlimmern.

Roland Schmid: Es gibt verschiedene Wege, einen Dekubitus zu bekommen. Ein zu hoher Druck kann beispielsweise durch Falten im Sitzbereich entstehen, was zu einer Hautschädigung am Hintern führt, oder durch zu eng sitzende Schuhe, die zu Druckstellen an den Füßen führen. Da Querschnittgelähmte mit Sensibilitätsstörungen den unangemessenen Druck nicht spüren, wird dieser erst durch optische Anzeichen wie Rötungen oder Blasenbildung wahrgenommen. Gleiches gilt natürlich auch für Verbrennungen. Dabei muss man beachten, dass auch schon bei geringer Hitzeeinwirkung über einen längeren Zeitraum die Haut Verbrennungen davontragen kann. Zudem wird die Haut mit zunehmendem Alter immer dünner und unelastischer, was sie anfälliger gegenüber Druckstellen macht.

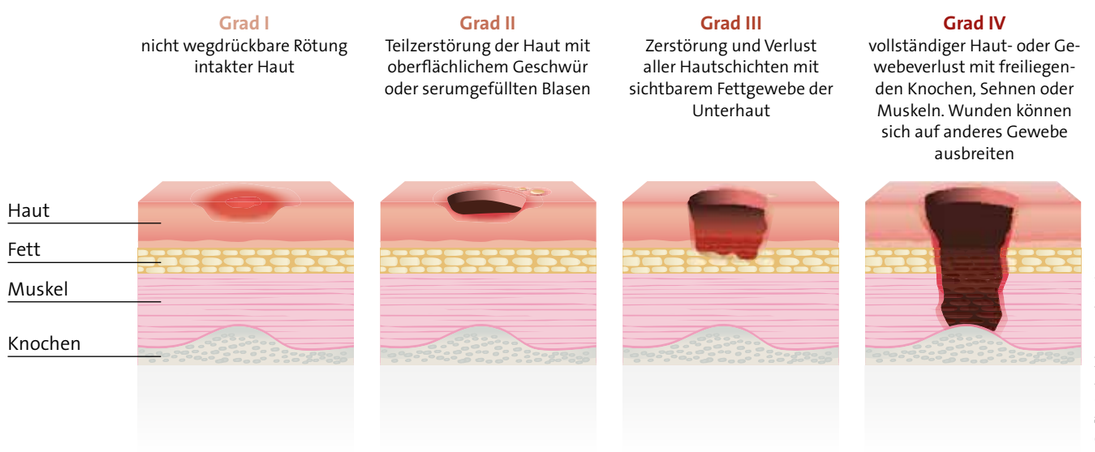
„Wenn man einen Dekubitus entdeckt, ist Aufmerksamkeit geboten.“

Roland Schmid

Elfi, welche Ratschläge gibt das Pflegepersonal der BG Klinik Tübingen Patienten und Angehörigen zur Vermeidung bzw. Behandlung von Dekubiti?

Elfi Heck: Regelmäßige Hautkontrollen sind zur Vermeidung von Dekubiti das A und O. Wir legen großen Wert darauf, dass die Patienten unsere Maßnahmen verstehen und erklären deshalb von Beginn des Klinikaufenthalts an jede dieser Maßnahmen verständlich. Bei bleibenden Rötungen verordnen wir den Patienten Bettruhe – wobei sie, falls die Druckstelle beispielsweise am Sitzbein vorliegt, zur Entlastung unbedingt auf der Seite oder auf dem Bauch liegen sollen. Der Vorteil unseres eher kleinen Querschnittzentrums ist, dass Querschnittgelähmte in der Erstreha oft mit Dekubituspatienten in einem Zimmer liegen und so dafür sensibilisiert werden, was sie erwarten kann, wenn sie nicht gut genug auf ihre Haut achten. Bei vorhandenem Dekubitus dauert es nach der Operation mindestens fünf Wochen, bis die Patienten wieder vier Stunden am Tag sitzen können. Uneinsichtigen Patienten zeige ich manchmal sogar Fotos von fortgeschrittenen Dekubiti. Außerdem bringen wir Patienten Techniken bei, wie sie sich im Rollstuhl entlasten können. Minimale Bewegungen reichen dafür schon aus.

Dekubitus-Grade



Roland, welche Maßnahmen ergreifst Du, um Dekubiti zu vermeiden?

Roland Schmid: Hilfsmittel unterliegen auch der Alterung. Daher ist in angemessenen Zeiträumen die Qualität des Sitzkissens und der Matratze etc. zu überprüfen und ggf. sind diese auszutauschen. Auch eine nur geringe Lageänderung im Rolli, etwa wenn etwas vom Boden aufgehoben oder sich zur Seite gelehnt wird, sorgen für eine Entlastung. Für die Lagerung im Bett habe ich ein weiches Schaffell, was nicht nur den Druck auf die Ferse vermindert, sondern auch bei Spastiken hilft, so dass sich die Beine wieder von alleine ausstrecken und nicht in einer angezogenen Stellung verharren. Beim Thema Sitzkissen vertraue ich auf ein Kissen mit Wabenstruktur, da es leicht, abwaschbar und atmungsaktiv ist. Auch mit luftgefüllten Kissen, bei denen man die Härte regeln kann, habe ich gute Erfahrung. Auch außerhalb des Rollstuhls sollte als Unterlage immer das eigene Sitzkissen genommen werden. Da ich gerne reise, nehme ich es zum Beispiel auch immer mit ins Flugzeug.

Welche Ratschläge möchtet Ihr den Lesern des PARAplegiker mitgeben?

Elfi Heck: Vor allem, dass jeder für sich selbst Verantwortung übernimmt. Die tägliche Hautkontrolle ist enorm wichtig. Um die Entwicklung beurteilen zu können, ist es ratsam, die Druckstellen täglich zur gleichen Zeit durch ein Foto zu dokumentieren. Fallen Verschlechterungen auf, ist es besser einmal zu viel zu einem Spezialisten zu gehen als zu wenig. Bei allem Ehrgeiz, selbstständig bleiben zu wollen, sollte bedacht werden, sich rechtzeitig ein Netzwerk von Ansprechpartnern aufzubauen, auf das man zurückgreifen kann, wenn man tatsächlich Hilfe benötigt. Zum Beispiel einen Pflegedienst suchen, der auch spontan in solchen Notsituationen kommt, oder Menschen im Umfeld haben, die einen in einem solchen Fall versorgen können.

Roland Schmid: Die Wichtigkeit der täglichen Hautkontrolle kann ich nur bestätigen und als Ansprechpartner eignen sich vor allem kundige Hausärzte und Personal in Querschnittkliniken. Und man sollte sich nicht schämen, rechtzeitig zu einem Spezialisten zu gehen. Meiner Meinung nach gibt es keinen allgemeingültigen Ratschlag, weil jeder Körper individuell ist. Deshalb muss man lernen, auf Zeichen von sich und seinen Körper zu achten.

Das Interview führten Maris Metz und Kevin Schultes



Ödeme bei Querschnittlähmung: Prophylaxe und Therapie



Kompressionsstrümpfe können zur Behandlung und Vorbeugung von Ödemen eingesetzt werden.

Foto: stock.adobe.com – tibanna

Ödeme sind Schwellungen in körpereigenem Gewebe, verursacht durch Wasseransammlungen, das heißt Einlagerungen von Zellflüssigkeit aus dem Gefäßsystem. Zu solchen Schwellungen in Beinen und/oder Armen kommt es häufig bei hohen Temperaturen, wie sie im Sommer über einen längeren Zeitraum vorkommen können. Bei Querschnittlähmung trägt meist die fehlende Gelenk-/Muskelpumpfunktion der Beine, die Stauungen in Lymphen und Venen (Lympho-Phlebostase) auslöst, zur Entstehung von Ödemen bei.

Vorsicht bei Ödemen

Bei Ödemen können Spannungsgefühle oder ggf. Schmerzen im betroffenen Bereich und eine verminderte Beweglichkeit der betroffenen Gelenke auftreten. Hinzu kommen die weniger offensichtlichen Folgen, wie verminderte Durchblutung, Infektionsgefahr, Zellgewebsentzündungen und die verschlechterte Elastizität der Blutgefäße. Die Haut an den betroffenen Stellen ist in ihrer Selbstheilung eingeschränkt und anfälliger für Verletzungen, die bereits durch leichte Stöße oder Scherkräfte oder auch schlicht durch das Gewicht des betroffenen Gelenkes ausgelöst werden können. Die Gefahr einer Druckstelle ist bei Ödemen deutlich erhöht und der Heilungsprozess stark verlangsamt.

Prophylaxe

Da vor allem langandauerndes bzw. übermäßiges Abknicken der Beine und Verharren in derselben Position die Entstehung von geschwollenen Beinen fördern, ist Folgendes zu beachten:

- Wechsellagerung oder Positionswechsel beim Sitzen
- Falls möglich, Stehbetten oder Stehrollstühle nutzen
- Bestimmte Medikamente und phytotherapeutische (pflanzliche) Mittel können eingesetzt werden, um Wasser über die Nieren aus dem Körper zu schwemmen. Eine Rücksprache mit dem Arzt ist dabei unbedingt erforderlich!
- Kompressionsstrümpfe oder -bandagen zur Behandlung von Ödemen können auch prophylaktisch eingesetzt werden.

Behandlung

Als Sofortmaßnahme bei geschwollenen Armen oder Beinen empfiehlt es sich, enge Kleidung oder Schmuck zu lockern bzw. zu entfernen, um ein Einschneiden in die Haut zu vermeiden. Die betroffenen Extremitäten sollten hochgelagert, das heißt in eine Stellung über dem Herz gebracht werden, sodass die Schwerkraft dazu führt, dass die Zellflüssigkeit aus den Extremitäten in einen tiefer gelagerten Teil des Körpers zurückfließt. Wer zu Ödemen neigt, sollte auf eine salzreiche Ernährung sowie Nikotinkonsum verzichten, viel trinken und extreme Witterungen (Kälte/Wärme/Sonneneinstrahlung) meiden.

Zudem gibt es Antidiuretika (Wassertabletten) oder Kräutertees, die bei Ödemen zu Entwässerung eingesetzt werden können, beispielsweise aus Birkenblättern, Brennnesseln, Löwenzahn, Petersilie oder Zinnkraut. Es ist zu beachten, dass diese Mittel einen Effekt auf Blutdruck und Verdauung haben können. Bei Verwendung ist eine Rücksprache mit dem Arzt von entscheidender Wichtigkeit.

Ödemtherapie bei Inaktivitätsödemen

Treten bei Menschen mit Querschnittlähmung Schwellungen konstant über einen längeren Zeitraum auf, spricht mach von einem Inaktivitätsödem. Zur Behandlung und Prophylaxe ist die Ödemtherapie eine wirksame Methode, jedoch müssen sowohl die manuelle als auch die Kompressionsbehandlung mit vergleichsweise geringem Druck erfolgen wegen des relativ hohen Dekubitusrisikos bei einer Querschnittlähmung.

Die Ödemtherapie besteht aus drei Säulen: den Ödemgriffen, eine manuelle Behandlung, die mit kräftigen Griffen die Rückresorption in den Venen fördert, der Kompressionsbehandlung, die ganztägig durch Bandagen oder Kompressionsstrümpfe erfolgt, sowie der manuellen Lymphdrainage.

Die manuelle Lymphdrainage ist eine Art Massage, die mit sanften, rhythmischen Pump- und Kreisbewegungen der Hände durchgeführt wird und bei der die Haut gegen die Unterhaut verschoben wird, um den Lymphabfluss zu aktivieren. Ziel ist es, das Ausmaß der Schwellung zu reduzieren und die Neubildung von Lymphgefäßen zu fördern.

Die Verringerung des Ödemvolumens führt sowohl zu einer Schmerzlinderung als auch zu einer Beweglichkeitszunahme. Zu beachten ist, dass Menschen mit Querschnittlähmung bei einer manuellen Lymphdrainage entsprechend der Empfehlungen von Arzt oder Therapeut gelagert werden und eine anschließende Ruhezeit einhalten sollten.

Achtung! Verwechslungsgefahr!

Symptome von Ödemen können leicht mit den Symptomen von akuten Thrombosen verwechselt werden. Schwellungen in Armen und Beinen vor allem bei einseitigen Schwellungen können auf eine lebensbedrohliche Thrombose hinweisen, weshalb eine ärztliche Untersuchung und eindeutige Diagnose bei Ödemen unerlässlich ist.

Menschen, die akut eine Thrombose, eine Infektion oder eine ausgeprägte Herzschwäche haben, dürfen sich keiner Lymphdrainage unterziehen.

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

Tanja Konrad



kontakt@triride.me www.triride.me





Der Traum vom Laufen

Forschung im Bereich der Rückenmarkstimulation

Ursprünglich hatten die Ukrainerin Jen Kurinna und der frühere Präsident der Schweizer Paraplegiker-Stiftung, Daniel Joggi, an dem NeuroRestore Forschungsprojekt in Lausanne teilgenommen, um ihre Probleme mit dem vegetativen Nervensystem behandeln zu lassen. Jetzt zeigen sich weitere Effekte.

Jen Kurinna und Daniel Joggi – zwei Menschen mit einem bewegten Leben. Ihr Hintergrund könnte allerdings kaum unterschiedlicher sein. Jen reiste im September 2022 für die Studie auf Umwegen aus der Ukraine in die Westschweiz. Der Romand* Daniel Joggi ist dort bereits sein gesamtes Leben zu Hause. Er verunglückte 1977 an dem Ort, an dem er sich bis heute am liebsten aufhält: auf der Skipiste. Nach seinem Studium in Zürich und seiner Promotion arbeitete er lange Jahre als Agraringenieur. 1988 nahm er als Leichtathlet an den Paralympischen Spielen in Seoul teil, 2000 spielte er für das Schweizer Rugbyteam in Sydney. Kurz vor seinem geplanten Ruhestand wurde er 2009 als Nachfolger von Guido Zäch zum Stiftungspräsidenten der Schweizer Paraplegiker-Stiftung berufen, deren Geschicke er bis 2020 lenkte. Jen Kurinna hatte im Alter von 27 Jahren einen Autounfall. Sie lebt mit ihrem Ehemann in Kyiv und arbeitet als Softwaretesterin. Was Jen und Daniel verbindet: Sie haben eine hohe Querschnittlähmung mit besonders belastenden vegetativen Fehlfunktionen, die ihre Lebensqualität stark einschränken. „Ich hatte mit dem Alter immer mehr Momente mit sehr tiefem Blutdruck. Bei Hitze, nach dem Essen, am Morgen und sogar beim Autofahren. Zum Glück ist es im Auto nur selten passiert, doch wenn der Blutdruck rasch sank, konnte ich nicht mehr richtig sehen und musste schnell anhalten“, berichtet Daniel.

Neue Perspektiven

Die Blutdruckregulation war für Jen und Daniel die Motivation, sich im Rahmen des Forschungsprojektes als Probanden zur Verfügung zu stellen. „Ich wollte an der Studie teilnehmen, weil ich an einer Hypotonie leide, die mein Leben stark einschränkt. Ich hoffe, dass meine Teilnahme zukünftig auch anderen Menschen mit Rückenmarksverletzungen helfen wird“, erzählt Jen. Auch für Daniel ist dies ein wichtiger Aspekt für seine Teilnahme an der Studie. Er hofft, dass so für möglichst viele Menschen Verbesserungen erreicht werden können. Privatdozent Dr. Rainer Abel räumt ein, dass er die Auswirkungen des niedrigen Blutdrucks auf die Lebensqualität zu Beginn unterschätzt habe. „Die Ergebnisse einer Umfrage des Miami Project to Cure Paralysis[**] sowie Gespräche mit Betroffenen haben mir die Problematik vor Augen geführt. Am Ende bedeuten die Blutdruckkrisen für viele Menschen, dass sie sich entscheiden müssen, ob sie essen oder sich unterhalten möchten“, berichtet der Bayreuther Klinikdirektor.

Interessanterweise erweiterte sich der Fokus des Forschungsprojektes NeuroRestore in den vergangenen Jahren. Während nach den ersten Erfolgen von Gregoire Courtine und seinem Team initial das Laufen im Vordergrund stand (der PARAplegiker berichtete bereits in der Ausgabe 04/2019 über

[1] Onward Medical / [2] NeuroRestore

Die PARAplegiker-Redaktion zu Besuch in Lausanne (v.l.n.r., vorne: Daniel Joggi, Kevin Schultes, Jen Kurinna, hinten: Francoise Joggi, Lars Wölfel[1], Francesca de Santi[1], Léonie Asboth[2] und Aasta Ghandi[2])

das Forschungsprojekt), so hat nicht zuletzt auch das Feedback von Betroffenen die Aufmerksamkeit auf andere Themen gelenkt.

Es geht „voran“

Damit die Therapie zukünftig breit verfügbar wird, entwickelt das niederländische Unternehmen Onward Medical, welches aus der Fusion der GTX medical BV und NeuroRecovery Technologies Inc. hervorgegangen ist, neuartige Stimulationsgeräte und Elektroden, die bald in die Serienproduktion gehen sollen. Dave Marver, CEO von Onward (deutsche Bedeutung: voran), erklärt, was die Onward-Stimulationstherapie von den bisher verfügbaren Therapien unterscheidet: „Unser externer Rückenmarkstimulator wurde entwickelt, um die sensorischen Nerven des Rückenmarks zu stimulieren. Die heute verfügbaren Elektrostimulationsgeräte stimulieren nur die peripheren Muskeln. In der entscheidenden klinischen Up-LIFT-Studie***, die in mehreren Zentren in Europa und Nordamerika durchgeführt wurde, um die Verbesserung der motorischen und sensorischen Funktion der oberen Extremitäten zu untersuchen, reagierten 72 Prozent der Anwender positiv auf die Therapie. Die Stimulationstherapie leistet Pionierarbeit in einem neuen Segment der Neuromodulation, das sich auf die besonderen Bedürfnisse von Menschen mit Rückenmarkverletzungen konzentriert. Unsere Forschungspartner, insbesondere NeuroRestore im schweizerischen Lausanne, waren uns mit Grundlagen- und präklinischer Forschung aus mehr als einem Jahrzehnt dabei behilflich, Therapien zu entwickeln, die auf Menschen mit Rückenmarkverletzungen und deren spezifische Herausforderungen ausgerichtet sind.“

Onward entwickelt zwei Technologieplattformen für eine externe (ARC-EX) und eine implantierbare Rückenmarkstimulation (ARC-IM). Diese haben insgesamt acht sogenannte „Breakthrough Device Designations“ von der amerikanischen Zulassungsbehörde für Medikamente FDA (Food and Drug Administration) erhalten. Diese Einstufung ermöglicht eine beschleunigte Umsetzung von neuen Therapieansätzen für eine wirksamere Behandlung. Die FDA hat den Einsatz der ARC-EX-Plattform zur Verbesserung der Funktion der oberen und unteren Gliedmaßen, zur Blasenkontrolle und Blutdruckregulierung sowie zur Linderung der Spastizität bei Menschen mit Rückenmarksverletzungen erteilt.

„Ich denke, dass die Technologie zukünftig vielen querschnittgelähmten Menschen mit Blutdruckproblemen helfen wird.“

Jen Kurinna

Dave Marver: „Onward erwartet, in den nächsten 18 Monaten mehrere wichtige Meilensteine zu erreichen. Unser Unternehmen bereitet derzeit die Zulassungsanträge in den USA und Europa für das externes ARC-EX-System vor.“ Auch bei der zweiten Technologieplattform geht es voran. „Onward plant außerdem den Beginn einer entscheidenden klinischen Studie zur Bewertung der Sicherheit und Wirksamkeit unserer implantierbaren Plattform ARC-IM bei der Regulierung der orthostatischen Hypotonie nach Querschnitt“, berichtet der US-Amerikaner.

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



Therapieerfolge

Die Abkehr von der Fokussierung auf das Laufen und die Hinwendung zu realistischen und alltäglich nutzbaren Verbesserungen, ist auch für betroffene Menschen ein Prozess. „Am Anfang habe ich wie alle gehofft, dass ich wieder zum Laufen komme. Aber schon während der Rehabilitation hat sich gezeigt, dass dies für einen kompletten Tetraplegiker C5/6 unrealistisch ist. Heute sind für mich Funktionen wie Wärme- oder Blutdruckregulation, Harn- und Stuhlinkontinenz viel wichtiger und prioritär“, fasst Daniel Joggi seine Erfahrungen zusammen.

Jen und Daniel sind zwei von acht Probanden, die am aktuellen Forschungsprojekt teilnehmen. Die positiven Auswirkungen der ARC-Therapie zeigten sich bei den beiden Studienteilnehmern bereits in den ersten Wochen nach der Implantation. Jen berichtet: „Die Stimulation hilft mir in vielerlei Hinsicht. Mit ihr erlebe ich viel seltener Episoden von niedrigem Blutdruck. Ich fühle mich allgemein energiegeladener und wacher als ohne die Stimulation. Ich kann ohne Pausen bis zu vier-



Fotos (2): Michael Crook

Onward Medical entwickelt einen eigenen Stimulator und spezielle Elektroden für Menschen mit einer Querschnittlähmung.

mal länger sitzen, und die Stimulation hilft mir, die Spastik im Ober- und Unterkörper zu verringern. Auch mein Schlaf ist jetzt besser. Zudem kann ich durch die Stimulation lauter sprechen.“

Beide hoffen, dass die kontinuierliche Anwendung der Stimulation sogar noch weitere Verbesserungen ermöglichen wird. Sie könnte Menschen mit hohen Rückenmarksverletzungen helfen, aktiver zu sein sowie zu mehr Lebensqualität und Selbstvertrauen verhelfen. Daniel ist sich sicher: „Es kann noch weitere positive Effekte geben, zum Beispiel in Hinblick auf die Blase und den Darm, aber das braucht Zeit. Wir werden sehen!“ Er berichtet durchweg positiv und hat noch einen ganz anderen Effekt bemerkt: „Nach 45 Jahren im Rollstuhl hat sich durch die teilweise Stimulation der Rumpfmuskeln meine Sitzposition und -stabilität verbessert.“ Für den Tetra ein echtes Stück Lebensqualität, die er beim geliebten Skifahren aktiv nutzt.

Kevin Schultes



Foto privat

„Ich glaube an die Forschung“

Der amerikanische Speaker Scott Chesney, vorgestellt in der diesjährigen Frühjahrsausgabe des PARAplegiker, ist als Berater für das Unternehmen Onward Medical tätig. Was ist seine Aufgabe und was sind seine Erwartungen an die Forschung?

Scott Chesney: Ein gemeinsamer Freund von Dave Marver, dem CEO des Forschungsunternehmens Onward, und mir, stellte uns vor einigen Jahren einander vor. Dave lud mich daraufhin ein, vor seinen Mitarbeitern zu sprechen. Er wollte das Team näher an die Lebensrealität von Menschen mit einer Querschnittlähmung heranführen. Wissenschaftler setzen sich häufig mit uns als Forschungsobjekt auseinander, sie wissen aber nicht wirklich viel über unser Leben. Meine Aufgabe ist es, sie mit unserer Lebenserfahrung zu konfrontieren, damit sie ihre Fragestellungen immer und immer wieder kritisch hinterfragen. Ich helfe, die Kluft zwischen unserer Lebensrealität und der Forschung zu überbrücken. Das ist auch eine Funktion, die ich als Botschafter der Reeve Stiftung wahrnehme, einem der wesentlichen Sponsoren von Onward Medical.

Ich bin begeistert von den aktuellen technologischen und medizinischen Fortschritten, die Menschen mehr Unabhängigkeit verleihen. Wir beobachten, dass Menschen, die seit mehr als 40 Jahren querschnittgelähmt sind, auf die Rückenmarkstimulation ansprechen. Das ist ein großer Schritt nach vorne. Auf Grundlage dieser neuen Technologien und der aktuellen Forschung kann ich mit Fug und Recht behaupten: Wenn es jemals eine Zeit gab, in der man als Mensch mit einer Querschnittlähmung optimistisch sein konnte, dann ist es jetzt.

Sie möchten mehr über das Onward-Forschungsprojekt erfahren?
Nehmen Sie am Online-Stammtisch der FGQ am 30.06.2023 teil!

* Männlicher Bewohner der Westschweiz (Romandie), dessen Muttersprache französisch ist.
** 1985 gründeten Dr. Barth A. Green, ein weltbekannter Neurochirurg, und Nick Buoniconti, Linebacker der NFL Hall of Fame, das Miami Project to Cure Paralysis, nachdem Nicks Sohn Marc während eines College-Footballspiels eine Rückenmarkverletzung erlitten hatte.
*** Up-LIFT Study of Non-Invasive ARC Therapy for Spinal Cord Injury, 2021

Mein Wegbegleiter
Die neue, praktische App

Handlich
Alle Inhalte sind auf dem Smartphone immer griffbereit und überall aufrufbar.

Individuell
Wählen Sie Ihr Lieblingsthema nach eigenem Interesse und informieren Sie sich in Ihrem eigenen Tempo.

Interaktiv
Nutzen Sie die Kontaktmöglichkeit zu Betroffenen über die FGQ e.V. oder schreiben Sie unserem Wegbegleiter Team.

Aktuell
Die App erhält regelmäßig neue Inhalte und Informationen zu anstehenden Veranstaltungen und Treffen.



Jetzt herunterladen und registrieren.

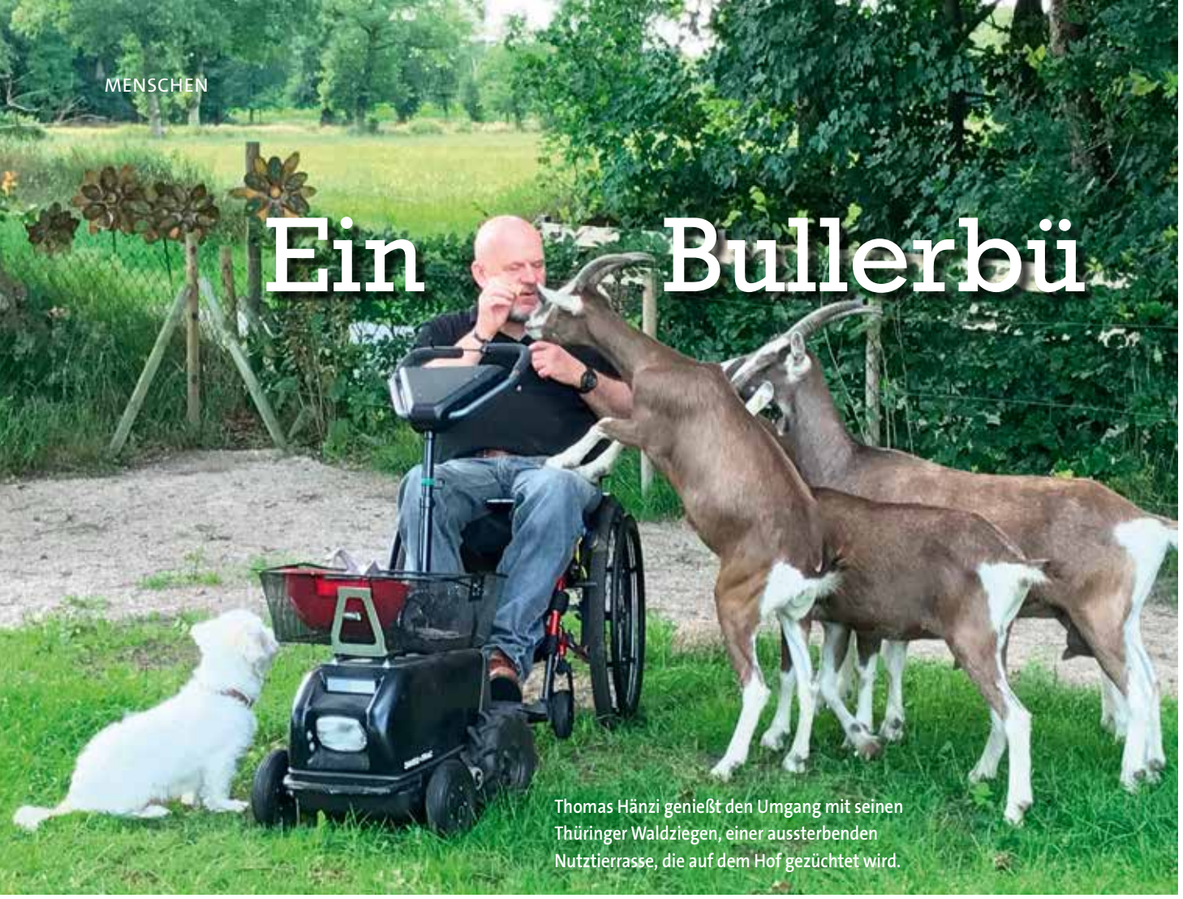
Mehr Informationen unter:
www.wegbegleiter-hollister.de/app

Hollister und das Hollister Logo sind Warenzeichen von Hollister Incorporated. Alle andere Warenzeichen sind Eigentum der jeweiligen Inhaber.
© 2023 Hollister Incorporated.

iOS
Laden im App Store
Kostenlos und ohne Werbung. Jetzt herunterladen.
Android
JETZT BEI Google Play
Code einfach mit der Smartphone-Kamera scannen

Hollister
Kontinenzversorgung

Ein Bullerbü



Thomas Hänzi genießt den Umgang mit seinen Thüringer Waldziegen, einer aussterbenden Nutztierrasse, die auf dem Hof gezüchtet wird.

Fotos (4): Assisihof GmbH

Auf seinem Assisihof in Ostfriesland lädt Thomas Hänzi dazu ein, sich in der Gesellschaft alter Nutztierrassen und in rollstuhlgerechten Wohnungen zu erholen und Gemeinschaft zu erleben. Menschen mit Querschnittlähmung liegen ihm dabei besonders am Herzen.

*„Ich wollte einen Ort schaffen, an dem niemand seine Behinderung spürt.“**

Wer kennt sie nicht, die Sehnsuchtsorte aus der Welt von Astrid Lindgren: Saltkrokan, die Villa Kunterbunt, Lönneberga, Bullerbü. Sie stehen für eine innige und – zumeist – friedliche Gemeinschaft von Mensch, Tier und Natur. Kein Wunder also, dass Thomas Hänzi immer wieder auf die schwedische Kinderbuchautorin zu sprechen kommt, wenn er von seinem Assisihof erzählt. Denn mit ihm hat der Schweizer einen Ort geschaffen, der an Lindgren erinnert. Auch wenn sein Hof nicht in Småland, sondern in Ostfriesland liegt, nur 20 Kilometer von der Küste entfernt. „Ein Bullerbü für Menschen mit Querschnittlähmung“ nennt ihn Hänzi, der selbst auf den Rollstuhl angewiesen ist, liebevoll.

Während seiner Hochzeitsreise durch Deutschland war Hänzi 2007 mit seiner Frau auch nach Ostfriesland gekommen. „Ich habe mich sofort in Land und Leute verliebt“, erzählt er und wirkt dabei immer noch etwas erstaunt über diese plötzliche Liebe. Die Hilfsbereitschaft und Freundlichkeit der Menschen, ihr Sinn für Gemeinschaft, die saftig-grünen Wiesen, das raue Meer, der weite Himmel – all das beeindruckte ihn. Hinzu kam die sehr gute Infrastruktur für Rollstuhlfahrer, die vielen flachen und geteerten Wege, die gute Krankenhausversorgung. Hänzi wusste sofort: „Hier hätte ich gern eine Ferienwohnung.“

„Green Care“ auf dem Assisihof

Doch es kam anders. In einer Nacht- und Nebelaktion erwarb der rührige Schweizer nahe der ostfriesischen Ortschaft Reepsholt-Dose ein altes Bauernhaus mit Scheune und begann, diese rollstuhlgerecht umzubauen. In den kommenden Jahren konnte er zwei benachbarte Häuser dazukaufen und so das Areal auf insgesamt 25.000 Quadratmeter vergrößern. Hänzi beschloss, hier etwas zu entwickeln, das man heute ein „therapeutisch-soziales Green-Care-Projekt“ nennen würde. Der Assisihof, wie er ihn inzwischen getauft hatte, sollte zu einem Ort der Gemeinschaft werden: Menschen mit und ohne Behinderung sollten sich hier treffen und in der Begegnung mit Tieren und Natur ausspannen und Kraft tanken können. „Ich wollte einen Ort schaffen, an dem niemand seine Behinderung spürt“, erläutert Hänzi, der sein gesamtes Vermögen in den Hof gesteckt hat.

Daneben schlägt sein Herz besonders auch für Kinder. Der Vater eines 14-jährigen Jungen erzählt, dass er einmal eine Familie aus Berlin zu Besuch hatte, die dort in schwierigen Verhältnissen lebte. Die drei Kinder galten als verhaltensauffällig. „Nach drei Tagen auf unserem Hof waren sie wie ausgewechselt.“ Für Hänzi ein Beweis, dass sein Konzept funktioniert. Er spricht dabei gern von „auswildern“ – die Kinder in Berührung mit Tieren, Landwirtschaft und Natur bringen. Das bewirke oft Wunder.

Einfach mal Pause machen

Fünf Ferienwohnungen gibt es auf dem Assisihof, vier davon sind rollstuhlgerecht, eine sogar für Elektrorollstühle geeignet. Hier können Menschen mit Querschnittlähmung ihre Ferien verbringen. Dabei betont Hänzi aber, dass sein Hof kein gewinnorientierter Ferienbetrieb sei. Deshalb werden die Wohnungen gern auch längerfristig vermietet, wenn jemand zum Beispiel nach einem Krankenhausaufenthalt Erholung braucht, eine Pause vom stressigen Alltag einlegen will oder gar eine neue Lebensaufgabe sucht. „Im Zentrum steht die Idee von Gemeinschaft und Inklusion, nicht von Leistung und Gewinn.“ Ums „Goldene Kalb“ soll auf dem Assisihof nicht getanzt werden.

*„Im Zentrum steht die Idee von Gemeinschaft und Inklusion, nicht von Leistung und Gewinn.“**

Wie wichtig dem Hofbesitzer die Gemeinschaft ist, zeigen auch die vielen kleinen Inseln des Zusammentreffens, die er auf dem Gelände geschaffen hat. Ob in der Spielscheune mit riesigem Ofen, im Backhaus, an der Grillstelle oder beim Biotop – überall kann man sich treffen und miteinander spielen, backen, grillen und ins Gespräch kommen. „Und wer das nicht



Ob Handbike, Scooter oder Drahtesel: Die vielen geteerten und meist ebenen Wege rund um den Assisihof sind für alles, was Räder hat, gut geeignet.

möchte, kann sich in seine Wohnung zurückziehen.“ Auch das ist Hänzi wichtig: Es gibt keinen Zwang, niemand muss dabei sein. „Zur Gemeinschaft gehört auch die Freiheit.“

Auch den Tieren gilt auf dem Assisihof besondere Aufmerksamkeit – ganz im Sinne des Heiligen Franz von Assisi, der Hänzi als philosophisches Vorbild dient. Neben Pferden werden hier auch aussterbende Nutztierrassen gezüchtet: Coburger Fuchsschafe, Thüringer Waldziegen, Marderkanninchen, Mandarinenten, schwarze Schwäne. Gerade für Rollstuhlfahrer könne der Kontakt mit Tieren sehr entspannend sein, weiß Hänzi, der auch in der Schweiz seit vielen Jahren Pferde züchtet. Da er seinen Lebensmittelpunkt weiterhin in St. Gallen hat, kümmern sich seine Verwalterin Anna Janssen, ihre Tochter Nele und ihr Sohn Kian mit großem Engagement und viel Liebe um den Hof.

Endlich loslegen!

Für seinen Traum vom Assisihof musste Hänzi lange kämpfen. Seine Ferienwohnungen durfte er zunächst nicht vermieten,



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



Der Assisihof ist ein kleines Idyll – sofortige Tiefenentspannung garantiert!

„Ein Körper kann verletzt werden, aber eine Vision ist etwas Geistiges.“ *Thomas Hänzi**

Gäste konnte er nur privat einladen. Als er schließlich die Genehmigung erhielt, kam Corona. Deshalb steht das Projekt nun wieder in den Startlöchern – bis auf eine ukrainische Flüchtlingsfamilie wohnen auf dem Assisihof im Moment noch keine Gäste. Doch das soll sich bald ändern. Nun, da sich die Corona-Lage entspannt hat, möchte Hänzi endlich sein großes Herzensprojekt starten. Er kann es kaum erwarten, dass sich sein Hof mit Leben füllt.

Ans Aufgeben hat der 63-Jährige trotz immer wieder auftauchender Schwierigkeiten nie gedacht. „Aufgeben heißt Sterben“, sagt er lakonisch. Er muss es wissen. Vor 44 Jahren verunglückte Hänzi als Elitesoldat beim Schweizer Militär schwer und musste sich mit einer Tetraplegie ins Leben zurückkämpfen. Die Erfahrung, wie fragil der menschliche Körper ist, prägt ihn bis heute. „Ein Körper kann verletzt werden, aber eine Vision ist etwas Geistiges“, sagt er nachdenklich. „Sie ist stärker als das Materielle.“ Hänzi hat eine Vision. Er will die Welt besser machen – und sei es nur ein ganz klein wenig. Mit seinem Assisihof ist ihm das gelungen.

Eva Mündlein



Auf einen gemütlichen Schnack im Garten des Assisihofs – es gibt immer jemanden, der dafür Zeit hat.

Kultur inklusive



Der PARAplegiker stellt in der Herbstausgabe den querschnittgelähmten Künstler Christof Kraus vor. Seien Sie gespannt!



Christof Kraus

Elisa Chirino



You're like the sunlight at daytime
I miss you when I see the moon
but don't want the night to end.

Elisa Chirino

Fotos (3) privat

Verlorene Eier mit Senfsauce und gebratenen Pilzen



Foto: Hubertus Schüler

Zutaten für vier Personen

Für die Pilze

400 g Kräuterseitlinge (alternativ Champignons, Egerlinge oder Steinpilze)
1 EL Olivenöl
Salz, schwarzer Pfeffer aus der Mühle
4 Stängel glatte Petersilie

Für die Sauce

100 ml Gemüsefond
2-3 EL Kölner Senf (Ursenf, alternativ anderer grober Senf)
1 Prise Salz
1 EL Weizenmehl (Type 405)
1 EL Butter
2 gehäufte EL Schmand

Für die Eier

4 Eier
Salz, schwarzer Pfeffer aus der Mühle
3 EL weißer Balsamicoessig

Zubereitung

1. Die Pilze putzen und je nach Größe halbieren oder vierteln. In einer Pfanne mit Olivenöl etwa 4 Minuten heiß anbraten. Mit Salz und Pfeffer würzen und die Kochstelle mit der Pfanne darauf ausschalten.
2. Die Petersilie abbrausen, trocken schütteln und fein hacken.
3. Für die Sauce den Gemüsefond erwärmen, Senf darin auflösen und mit Salz würzen. Weizenmehl und Butter miteinander verkneten, ½ EL davon mit einem Schneebesen kräftig in den Fond einrühren und ein paar Minuten köcheln lassen. Anschließend auch hier die Kochstelle ausschalten. Schmand mit einem Schneebesen einrühren.
4. Für die Eier Wasser zum Kochen bringen, salzen und Balsamicoessig dazugeben. Eier nach und nach aufschlagen und jeweils in eine Suppenkelle geben. Von dort vorsichtig in das köchelnde Essigwasser gleiten lassen und knapp 3 Minuten gar ziehen lassen (das Weiße sollte fest, das Gelbe flüssig bis wachsweich sein – je nach Geschmack).
5. Die Petersilie unter die Pilze heben. Die Senfsauce auf Tellern anrichten und die Pilze daraufgeben. Die pochierten Eier mit einer Schaumkelle aus dem Wasser heben, je ein Ei auf die Pilze legen und mit Salz und Pfeffer würzen.

Foto: Justyna Schwertner

„Inspiriert von meiner Frau Anna, die vegetarisch lebt, verzichte ich inzwischen viel häufiger auf Fleisch und es ist mir besonders wichtig – auch bei Rezepten aus meiner Heimat Nordrhein-Westfalen – vegetarische Alternativen zu haben und zu Hause genießen zu können.“

Björn Freitag



Björn Freitag: Einfach und köstlich – vegetarisch.
Becker Joest Volk Verlag 2022
ISBN: 978-3-95453-269-8
168 Seiten, 90 Fotos, Hardcover, 32,00 Euro



Foto: stock.adobe.com – fotofreakdgy

Fabelhafte Mischwesen

Pilze (Fungi) sind kein Gemüse und gehören nicht einmal zu den Pflanzen. Sie sind zwar, wie Pflanzen, ortsfest, aber man weiß seit den 1970er Jahren, dass sie genetisch den Tieren (und sogar den Menschen) näher sind und eine eigene Gattung bzw. ein eigenes Reich bilden.

Da Pilzen das Blattgrün fehlt und sie sich deshalb nicht mit Hilfe von Photosynthese ernähren können, müssen sie die benötigten Nährstoffe dem Substrat, auf dem sie leben, entziehen. Dazu haben die verschiedenen Pilzarten drei Verfahren entwickelt. Die meisten Speisepilze sind Abfallverwerter oder Moderpilze. Sie zersetzen Laub und Nadelstreu, vermodern Holz und bauen totes tierisches Material ab. Zu ihnen gehören Parasol, Judasohr und Stockschwämmchen. Die beiden letzteren können auch auf Holz gezüchtet werden.

Viele bekannte Pilze bilden eine Symbiose, also Partnerschaft mit Bäumen. Dabei versorgt der Pilz den Baum mit Wasser und Mineralien und erhält im Gegenzug Kohlenhydrate. So leben zum Beispiel Birken- und Fliegenpilze mit Birken, Steinpilze mit Fichten, Buchen oder auch Birken in Gemeinschaft. Die dritte Gruppe von Pilzen dringt als Schmarotzer in lebende Wirtspflanzen ein und entzieht ihnen benötigte Stoffe. Sie können den Wirt dabei erheblich schädigen und sogar zum Absterben bringen. Zu diesen – auch Parasiten genannten Pilzen – gehören die beliebte Krause Glucke – auch Fetthenne genannt – und die Stockschwämmchen.

Sättigend und kalorienarm

Speisepilze enthalten mehr Proteine und Ballaststoffe als fast alle Gemüse, daher ist man nach einer Pilzmahlzeit lange satt. Der hohe Ballaststoffanteil kommt vom Chitin, das als Hauptbestandteil der Zellwände von Pilzen für die Stabilität und Biegsamkeit verantwortlich ist und auch in Krustentieren vorkommt. Es regt die Verdauung an, führt allerdings dazu, dass einige Menschen Pilze nicht so leicht verdauen können.

Ein weiterer Pluspunkt von Pilzen ist der hohe Kaliumgehalt, der vergleichbar mit dem kaliumreicher Gemüse wie Kohlrabi oder Rosenkohl ist. Kalium ist insbesondere wichtig für den Wasserhaushalt im Körper, die Regulation des Blutdrucks sowie die Reizweiterleitung der Nerven und somit auch für Muskel- und Herzfunktion.

Empfehlungen zum Verzehr

Die gute Speicherfähigkeit der Pilze führt leider auch dazu, dass einige Sorten mit Schwermetallen wie Quecksilber und Cadmium belastet sind. Deshalb rät die Deutsche Gesellschaft für Ernährung (DGE), den wöchentlichen Verzehr von selbst gesammelten Pilzen auf 250 Gramm zu begrenzen.

In einigen Regionen Bayerns ist die Belastung bestimmter Wildpilze mit radioaktivem Cäsium nach der Reaktorkatastrophe von Tschernobyl immer noch sehr hoch. Nähere Informationen zu besonders betroffenen Pilzarten und Regionen finden sich im Pilzbericht des Bundesamtes für Strahlenschutz. Pilze aus dem Handel und Zuchtpilze sind unbedenklich, da sie einem Grenzwert unterliegen.

Wildpilze und Zuchtpilze

Viele Pilze lassen sich züchten und sind deshalb fast ganzjährig verfügbar. Dazu gehören Champignons, Austernpilze, Kräutersaitlinge und der nicht heimische Shiitake, dem eine immunstärkende Wirkung zugeschrieben wird. Wildpilze müssen saisonal selbst gesammelt oder im Handel erworben werden. Das geht für Steinpilze und Pfifferlinge oft schon ab Juli, Hauptsammelzeit – auch für Maronen, Rotkappen und Birkenpilze – ist aber August/September, häufig auch Oktober. Wilde Champignons sind schon ab Juni, Morcheln ab April zu sehen.

In Deutschland stehen einige Arten, darunter Steinpilze, Pfifferlinge und Morchel unter Schutz. Sie dürfen – wenn überhaupt – nur für den Eigenbedarf gesammelt und nicht verkauft oder verschenkt werden. Dabei ist es wichtig, sie nicht herauszureißen, sondern nur abzuschneiden oder abzudrehen.

Anette von Laffert



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: Geschäftsstelle
Kontakt: info@fgq.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: Geschäftsstelle
Kontakt: info@fgq.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



PD Dr. Rainer Abel ist Chefarzt der Klinik für Orthopädie und des Rückenmarkverletztenzentrums sowie medizinischer Leiter des MZEB in Bayreuth. Der Facharzt für Orthopädie und Unfallchirurgie sowie für physikalische und rehabilitative Medizin versteht sich als Bindeglied zwischen den Fachgesellschaften DMGP, DSQ und FGQ.



Karin Brüggemann ist als Physio- und Sporttherapeutin seit mehreren Jahrzehnten an der Klinik für Paraplegiologie am Universitätsklinikum Heidelberg tätig. Die Mobilität der Patienten liegt ihr am Herzen getreu dem Motto „Bewegung ist Leben“. Seit 2009 leitet sie Schulterkurse in der Manfred-Sauer-Stiftung.



Dr. Ronen Elishar ist Leiter der Neuro-Urologie am Zentrum für Querschnittgelähmte in Bayreuth. Zu seinen weiteren Therapieschwerpunkten gehört die Behandlung von neurogenen Blasen- und Darmfunktionsstörungen infolge neurologischer Erkrankungen.



Veronika Geng Die Pflegewissenschaftlerin, Gesundheits- und Krankenpflegerin arbeitet in der Manfred-Sauer-Stiftung in Lobbach. Sie leitet neben diversen Projekten das Beratungszentrum für Ernährung und Verdauung Querschnittgelähmter sowie das Redaktionsteam von Der-Querschnitt.de.



Dr. Hans Georg Koch war viele Jahre als Oberarzt am Schweizer Paraplegiker-Zentrum in Nottwil und als Leiter der Abteilung „Applied Knowledge Transfer” bei der Schweizer Paraplegiker-Vereinigung tätig. Seit 2019 ist er Inhaber einer Firma für Dienstleistungen sowie Fort- und Weiterbildungen im Bereich Paraplegiologie.



Tanja Konrad Die Autorin ist seit 2013 Redakteurin bei Der-Querschnitt.de, dem Informationsportal der Manfred-Sauer-Stiftung. Dort ist die Kommunikationswissenschaftlerin neben dem Webmanagement und der Öffentlichkeitsarbeit für das Schreiben und Redigieren von Texten rund um das Thema Querschnittlähmung verantwortlich.



Maris Metz ist neuer Mitarbeiter in der FGQ für Öffentlichkeitsarbeit und Veranstaltungsmanagement. Nach seinem abgeschlossenem Germanistikstudium und diversen Praktika startet er jetzt ins Berufsleben.



Dr. Franz Michel ist Facharzt für Allgemeine und Innere Medizin und Pneumologie. Aktuell ist er im Rehab Basel als Facharzt und in mehreren interdisziplinären Sprechstunden in der Schweiz tätig.



Eva Mündlein Die evangelische Theologin arbeitet seit fast 20 Jahren als Verlagslektorin, Zeitschriftenredakteurin und Autorin. Sie hat eine Zusatzausbildung in Logotherapie nach Viktor E. Frankl und ist seit 2021 als Angehörigen-Peer bei der FGQ tätig. Daneben ist sie eine mit allen Wassern des Alleinerziehens gewaschene Mutter eines 14-jährigen Jungen.

Fotos (14): Werner Pohl: FGQ; privat



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



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



Kevin Schultes Der Autor ist 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.



Oliver Straub ist seit 2003 nach einem Badeunfall querschnittgelähmt. Seit 2008 lebt er dank persönlicher Assistenz ein selbstbestimmtes und -ständiges Leben mit hoher Querschnittlähmung. Als Experte in eigener Sache gibt er seine Erfahrungen mit der Assistenz an andere Betroffene weiter. Unter anderem als Leiter der ARGE Assistenz der FGQ.



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



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.

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
Jörg Eisenhuth
Leitender Psychologe und Psychotherapeut, Werner Wicker Klinik Bad Wildungen
Veronika Geng
Pflegewissenschaftlerin, Manfred-Sauer-Stiftung, Lobbach
Dorothee Haas
Ergotherapeutin, BG Klinikum Murnau
Dr. med. Heiko Lienhard
Chefarzt Chirurgische Kliniken, Asklepios Stadtklinik Bad Wildungen
Dr. med. Doris Maier
Chefärztin Zentrum für Rückenmarkverletzte, BG Klinikum Murnau
Tina Mathias
Physiotherapeutin, Werner Wicker Klinik Bad Wildungen
PD Dr. med. Thomas Meiners
Ehem. 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
Prof. Dr. med. Norbert Weidner
Ärztlicher Direktor der Klinik für Paraplegiologie, Universitätsklinikum Heidelberg
Andreas Wendl
Pflegerische Leitung Querschnitt-Station, BG Klinik Tübingen
Dr. Andreas Wolff
Leitender Oberarzt der Neuro-Urologie, BG Klinikum Murnau

Vorschau Herbstausgabe 2023

Fahrzeugumrüstung

„Mit dem Auto fühle ich mich frei“, sagen viele Menschen, die den Führerschein in der Tasche haben. Das gilt besonders für Menschen, die wegen einer Querschnittlähmung in ihrer Mobilität eingeschränkt sind. Das Auto ist dann nach dem Rollstuhl oft das wichtigste Hilfsmittel. Klar, von A nach B kommt man auch mit Bus und Bahn – mal mehr, mal weniger. Aber selbst hinter dem Lenkrad zu sitzen und selbstständig mobil zu sein, beschert vielen Rollstuhlfahrern ein hohes Maß an Lebensqualität. Abhängig von der Lähmungshöhe sind die Ansprüche des Autofahrers und der Autofahrerin an das „perfekt“ angepasste Auto aber höchst unterschiedlich. Einstiegs- und Sitzhilfen, Handgas oder elektrische Bediensysteme, spezielle Lenk- und Rollstuhlverladehilfen – es gibt viele technische Möglichkeiten, sodass die meisten Menschen mit Querschnittlähmung heute problemlos das Autosteuer in die Hand nehmen können. Doch auch hier sind individuelle Bedürfnisse das Maß der Dinge und passgenaue Beratung die beste Option. In der Herbstausgabe des PARAplegiker werden erfahrene Experten berichten, was bei der Fahrzeugumrüstung zu beachten ist.



Foto: Veigel Automotive

Außerdem:

Gesundheit: Herz-Kreislauf-Komplikationen bei QL
Menschen: Der Berliner Künstler Christof Kraus

Impressum

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

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

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

Weitere Mitarbeiter dieser Ausgabe
PD Dr. Rainer Abel, Karin Brüggemann, Elisa Chirino, Dr. Ronen Elishar, Veronika Geng, Dr. Hans Georg Koch, Tanja Konrad, Maris Metz, Dr. Franz Michel, Eva Mündlein, Werner Pohl, Oliver Straub, Anette von Laffert, Zacharias Wittmann, Martin Zak

Gestaltung
einsatz kreativbüro, Anke Wiesborn, Bochum

Lektorat
7Silben, Tanja Jentsch, Bottrop

Anzeigen
Christian Jägemann
Tel.: 0170 4 01 92 53
E-Mail: christian.jaegemann@fgq-paraplegiker.de

Verlag
OT-Medien GmbH
Reinoldistr. 7-9 · 44135 Dortmund
Tel.: 02 31 55 70 50 0

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.




ottobock.
Exopulse Mollii Suit.
Reduziert Spastiken,
aktiviert die Muskeln.
Für Menschen mit neuronalen Erkrankungen, wie z.B. Zerebralparese, Multipler Sklerose, Schlaganfall oder Rückenmarksverletzungen kann der Exopulse Suit zur Verbesserung der Mobilität, des Gleichgewichts, der Blutzirkulation und der damit verbundenen Schmerzen beitragen.
Über diesen QR-Code und den unten aufgeführten Link finden Sie alle wichtigen Informationen.
Besuchen Sie uns auf der Rehab in Karlsruhe: 15. – 17.06.2023
www.ottobock.com/de-de/exopulse-b2c
© Ottobock · 30479=de_DE-02-2305