PARA*plegiker*

Das Magazin für den Querschnitt.

Themenschwerpunkt: Die Angehörigen



Gesundheit

Hilfsmittel Katheter

Menschen

Rocker im Rollstuhl

Lebenslust

Sommermärchen 2.0

Herbst 2024

Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e.V.

DMGP Deutschsprachige Medizinische Gesellschaft für Paraplegiologie

ottobock.



C-Brace.
Neue Möglichkeiten.

© Ottobock. 30595-de_DE-02-2408

Entdecken Sie den Komfort einer unilateralen Versorgung! Dank des Wegfalls des Mitläufergelenks auf der Innenseite des Beins bietet das *C-Brace* ein ungestörtes Tragegefühl.
Aktuellste Forschungsergebnisse bestätigen die überlegenen Vorteile des *C-Brace* im Vergleich zu herkömmlichen KAFOs. Besonders die Aspekte Sicherheit und Lebensqualität erfahren eine deutliche Verbesserung.

Erfahren Sie mehr!

www.ottobock.com



Besuchen Sie uns auf der REHACARE in Düsseldorf, 25. – 28.09.2024, Halle 6 I Stand C30

Menschen im Umfeld



Foto: Vanessa Wunsch

Elisa Chirino eröffnet mit dem Editorial den PARAplegiker.

Liebe Leserin, lieber Leser,

eine Querschnittlähmung trifft einen Menschen selten allein. Fast immer sind weitere Menschen betroffen: Eltern, Kinder, Lebenspartner, Verwandte oder enge Freunde. Obwohl auch für sie der Eintritt der Querschnittlähmung ein lebensveränderndes Ereignis ist, erhalten sie nur wenig Aufmerksamkeit und Unterstützung. Angehörigen fehlen die bei Querschnittgelähmten nach dem Ereignis freigesetzten psychischen Ressourcen, sagt Psychotherapeut und Fachpsychologe für Psychotherapie Peter Lude. Als „Airbag-Effekt" bezeichnet der Schweizer diese spontanen Schutzmechanismen bei den Selbstbetroffenen.

Angehörige funktionieren einfach

Ich blicke dankbar zurück. Meine Familie war ab Tag eins für mich da, sie kam nach der Arbeit ins Krankenhaus, alle haben sich abgewechselt, sodass während der langen Behandlung jeden Tag jemand bei mir sein konnte. Das hat mir viel Kraft gegeben. Heute weiß ich, wie belastend diese Zeit für meine Familie war. Sie musste selbst zurückstecken, jeder einzelne hatte kaum Zeit für sich. Sie haben einfach funktioniert. Menschen im Umfeld benötigen viel mehr Unterstützung: Mal „Luft zum Durchatmen", auch damit sie die Kraft finden, den oder die querschnittgelähmte Person zu unterstützen.

Meine Familie hat sich mit anderen Angehörigen auf der Station ausgetauscht, von deren Erfahrungen profitiert und wertvolle Tipps erhalten. Erfahrene Selbstbetroffene und Angehörige konnten mir und meiner Familie Perspektiven aufzeigen und Zuversicht in einer scheinbar hoffnungslosen Zeit vermitteln. Die FGQ baut aktuell ein Netzwerk von ausgebildeten Angehörigen-Peers auf und plant dieses wichtige Angebot mittelfristig an allen spezialisierten Zentren in Deutschland zu etablieren. Der PARAplegiker stellt einige dieser Angehörigen-Peers vor (Seiten 12 und 13) und sprach mit Menschen, die Unterstützung von ihnen erhalten haben (Seite 19).

Schönste Zeit des Jahres

Wenn die vorliegende Herbstausgabe erscheint, werden die meisten Menschen die sprichwörtlich „schönste Zeit des Jahres", den Urlaub, bereits hinter sich gelassen haben und wieder in den Alltag gestartet sein. Doch wir zehren noch lange von diesen tollen Erlebnissen, wie auch unser Autor Stefan Lieven, der uns von seinen Reisen ins ferne Neuseeland berichtet (Seiten 39 bis 41). Sicher, die Vorbereitungen kosten viel Zeit und Energie, die Recherchen sind alldieweil schwierig und aufwendig. Man muss die häusliche Komfortzone verlassen, Kompromisse eingehen und oftmals improvisieren. Doch ich bin voll und ganz überzeugt, dass es sich jedes Mal lohnt.

Urlaub ist auch eine Gelegenheit, um Zeit mit den Liebsten abseits des Alltags zu verbringen. Aber vielleicht benötigen sie eine Auszeit von der Pflege? Die Versorgung eines pflegebedürftigen Familienmitglieds ist für Angehörige eine große körperliche und emotionale Belastung, die häufig mit Stress- und Angstzuständen einhergeht. Die ARGE Recht und Soziales hat auf den Seiten 28 und 29 Informationen zusammengestellt, welche Hilfen und Unterstützung es gibt.

Schließlich hat unsere Autorin Christine Zwygart ein einfühlsames Interview mit Judith und Ueli Zimmermann geführt (Seiten 26 und 27). Die beiden berichten von schönen Erinnerungen und gemeinsamen Abenteuern, aber auch von Einschränkungen und Ängsten, die im Alter zugenommen haben. Als Judith erkrankte und Erholung benötigte, griffen die beiden auf die Hilfe der spezialisierten Station von Rückenwind plus zurück, um Uelis Pflege sicherzustellen. Eine Mustereinrichtung, die vom eingangs erwähnten Peter Lude entgegen vieler Widerstände ins Leben gerufen wurde und die dringend Nachahmer benötigt – auch in Deutschland.

Sie und ihre Angehörigen grüßt herzlichst,
Ihre Elisa Chirino

Inhalt



Fotos (4): privat

Peers

Angehörigen-Peers im Überblick

Oft sind Angehörige bei Eintritt einer Querschnittlähmung ebenso überfordert wie die Betroffenen selbst, erhalten jedoch kaum Unterstützung. Hier möchte die FGQ Abhilfe schaffen und baut ihre Angehörigenberatung weiter aus. Einige Peers stellen sich in dieser Ausgabe selbst vor.



Foto: stock.adobe.com – SewcreamStudio

Gesundheit

Hilfsmittel Katheter

Wiederkehrende Harnwegsinfekte gehören zu den häufigsten Komplikationen bei neurogenen Blasenfunktionsstörungen. Im zweiten Teil der Reihe zum Thema ISK erläutert Christina Kunkel, Krankenschwester und Urotherapeutin, was zu einer effektiven Prophylaxe bei Harnwegsinfekten gehört.

FGQ NEWS
06 DMGP-Jahrestagung 2024
08 Einmischung erwünscht
10 Ein herzliches Dankeschön zum Abschied
Termine I Hilfe für Albanien

PEERS
12 Angehörigen-Peers im Überblick
14 FGQ verstärkt Angehörigenberatung

MEDIZIN & FORSCHUNG
16 Sichtbar machen, was unsichtbar ist

MENSCHEN
19 Angehörigenberatung auf Augenhöhe

INTERVIEW
20 „Der Eintritt einer Querschnittlähmung heißt, dass man plötzlich wieder mehr zusammenrücken muss."

KOMMENTAR
22 Zusammen ist man weniger allein

GESUNDHEIT
24 Hilfsmittel Katheter, Teil 2: Harnwegsinfekte
26 „Was machen wir, wenn ein Notfall eintritt?"

RECHT & SOZIALES
28 Welche Entlastungsangebote gibt es für pflegende Angehörige?

KOMMENTAR
30 Wer will schon Mitleid?

LEBENSLUST
31 Sommermärchen 2.0

INTERVIEW
32 Konstruktive Zusammenarbeit – Der Gemeinsame Bundesausschuss

MENSCHEN
34 Gitarrist Eric Howk

MOBILITÄT
36 Ohne gültigen Führerschein geht es nicht

RECHT & SOZIALES
38 Wer kommt wann mit?

REISE
39 Mit dem Rollstuhl in Neuseeland

ERNÄHRUNG
42 Currywurst mit Wedges
43 Currypulver – vielfältige Gewürzmischung

SERVICE
44 Arbeitsgemeinschaften (ARGE) der FGQ
44 Autoren
46 Vorschau I Beirat I Impressum



Foto: privat

Reise

Mit dem Rollstuhl in Neuseeland

Stefan Lieven hat in den letzten 20 Jahren neunmal Neuseeland bereist. Das Land hat viel unternommen, um Rollstuhlfahrern den Besuch von Stränden, Parks und Städten gut zu ermöglichen. Auch Abenteuer und Sport dürfen nicht fehlen. Der Autor gibt Tipps und Empfehlungen für den Flug und den Aufenthalt am anderen Ende der Welt.

Themenschwerpunkt: Die Angehörigen

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

QR-Codes scannen und direkt zur Webseite gelangen

Titelfoto: Marion Bender und Werner Zimmer/privat



Bei uns sind Sie in guten Händen:

- unabhängige Apotheke: Arzneimittel aller Hersteller
- feste Ansprechpartner:innen
- deutschlandweite Versorgung
- Umfassende Beratung zur neurogenen Blase inkl. Begleitkomplikationen wie neurogener Darm

So erreichen Sie uns:

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

Montag – Donnerstag
08.00 – 18.00 Uhr

Freitag
08.00 – 16.00 Uhr

Mail: blasengesundheit@hza.de

Jetzt scannen und mehr Informationen erhalten! hza.de/nbd



Foto: Delf Zeh

DMGP-Jahrestagung 2024

Zwischen Weimarer Klassik und Zukunft der Paraplegiologie

Nach mehr als zwei Jahren Vorbereitungszeit begrüßte die Tagungspräsidentin und Chefärztin an der Zentralklinik Bad Berka, Dr. Ines Kurze, die Delegierten der Deutschsprachigen Medizinischen Gesellschaft für Paraplegiologie e.V. (DMGP) an einem geschichtsträchtigen Ort. Goethe, Schiller, Humanismus und Bauhaus haben im thüringischen Weltkulturerbe ihre Spuren hinterlassen. Davon zeugte auch das bunte Rahmenprogramm in Weimar.

Doch Arbeit vor Vergnügen: Vor Get-Together und Festabend standen das fachliche Input und der wissenschaftliche Austausch. Und hiervon gab es reichlich. Insgesamt wurden fast 100 Vorträge angemeldet, 70 von diesen schafften es aufs Podium. „Ich bin dankbar für das tolle Engagement der Referenten, die Qualität des wissenschaftlichen Programms sowie die praxisnahen und bodenständigen Workshops“, sagt Dr. Kurze. Ihr Kollege aus der Urologie in Ulm, Dr. Oliver Schindler, ergänzt zufrieden: „Das war ein prächtiger Kongress! Noch nie standen neuro-urologische Fragen so sehr im Fokus.“



Foto: RKU Ulm

„Das war ein prächtiger Kongress! Noch nie standen neuro-urologische Fragen so sehr im Fokus. Ein unvergesslich künstlerisch-buntes wie frohes Rahmenprogramm. Danke!“

Dr. Oliver Schindler, Leitung Neuro-Urologie am RKU Ulm

Anspruch – Wirklichkeit – Chance

Als weiteres Highlight wurde eine spannende Podiumsdiskussion mit Vertretern aus Politik, von Kostenträgern, Therapeuten und Patienten zu den Themenkomplexen „Herausforderungen in der Hilfsmittelversorgung“ und „Pflege außerhalb von Querschnittzentren“ organisiert. Unter den Teilnehmenden waren Dr. Friederike Hoepner-Stamos, Referentin des Beauftragten der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen, und Rainer Striebel, Vorstandsvorsitzender der AOK plus. Zum Einstieg in die Thematiken wurden zwei Videos eingespielt, bevor die verschiedenen Akteure zu Wort kamen. Moderiert wurde die Diskussion von Prof. Volker Amelung von der Medizinischen Hochschule Hannover. Bei der Podiumsdiskussion wurde nicht zuletzt das Leitthema der Tagung besonders deutlich.

Familie zu Besuch in Weimar

Die 37. Jahrestagung der DMGP fand in der zweiten Juniwoche vom 5. bis 8. Juni 2024 statt. Kurze Wege und die vielfältigen Reize der thüringischen Kulturstadt schufen einen idealen Rahmen für die Tagung. Über 650 Teilnehmer aus der Schweiz, Österreich und Deutschland kamen nach Weimar, um das wissenschaftliche Programm zu verfolgen, sich auszutauschen und Zeit miteinander zu verbringen. „Die DMGP ist im Grunde wie eine große Familie“, berichtet Ines Kurze. Für sie ist es gerade der Teilnehmermix der interdisziplinären Teams, der den besonderen Reiz der DMGP-Jahrestagungen ausmacht und nicht zuletzt zum Teambuilding beiträgt.

Selbstverständlich wurde in Weimar auch für ein tolles Rahmenprogramm gesorgt. So zeigte sich das Modetheater „Gnadenlos schick“ in farbenfrohen avantgardistischen Bauhauskostümen und Geheimrat Goethe gab sich „persönlich“ die Ehre. „Ein unvergesslich künstlerisch-buntes wie frohes Rahmenprogramm“, fasst es Oliver Schindler zusammen. „Mein ganz persönliches Highlight war die Begrüßungsstunde beim Festabend“, berichtet Ines Kurze, die es sich nicht nehmen ließ, alle Teilnehmenden beim Einlass zum Festabend einzeln und persönlich zu begrüßen.

„Ich bin dankbar für das tolle Engagement der Referenten, die Qualität des wissenschaftlichen Programms sowie die praxisnahen und bodenständigen Workshops“

Dr. Ines Kurze, Chefärztin an der Zentralklinik Bad Berka



Foto: Delf Zeh

Was macht eine gute Veranstaltung aus?

Das Wetter, welches stets – und so auch in Weimar – seinen Anteil zur (guten) Stimmung leistet, kann man nicht beeinflussen. Sehr wohl kann man aber den geeigneten Ort und die richtige Location wählen sowie den passenden Rahmen setzen. Das Organisationskomitee des Querschnittgelähmten-Zentrums in Bad Berka um ihre Chefin Ines Kurze nutzte die Gelegenheit, um ihre schöne Heimat Thüringen vorzustellen. Es setzte aber auch gelungene fachliche Akzente und bemühte sich erfolgreich, alle Fachgruppen mit einzubeziehen sowie allen Teilnehmenden ein herzliches Willkommen zu bereiten. Schließlich bot die Veranstaltung einen gelungenen Rahmen für den informellen Austausch, der von jeher eine wichtige Rolle bei den Jahrestagungen der DMGP spielt. „Der Stand der FGQ wurde von zahlreichen Besuchern frequentiert. Besonders erfreulich waren die intensiven und bereichernden Gespräche mit allen anwesenden Berufsgruppen, die uns wertvolle Einblicke in aktuelle Entwicklungen und Herausforderungen gaben“, berichten Dirk Weber und Zacharias Wittmann lobend. Die strahlenden Gesichter der Teilnehmenden sowie die vielen Worte des Dankes verdeutlichen den großen Erfolg der Jahrestagung 2024 und haben die Anstrengungen der Kongressvorbereitung und -durchführung schnell vergessen lassen.

Kevin Schultes



Einmischung erwünscht

Europäischer Kongress zur politischen Teilhabe



Foto: Matthias Rösch

Lobbyismus in der Europäischen Union – da entsteht ein Bild von großen Wirtschaftsunternehmen und Verbänden, die von ihren Büros in Brüssel aus Einfluss auf Kommission und Parlament nehmen, um ihre Interessen durchzusetzen. Das gibt es sicherlich auch, aber das Bild ist vielfältiger. Auch Menschen mit Behinderungen und ihre Organisationen, ihre Vertreter in den Parlamenten und Regierungen nehmen Einfluss auf politische Entscheidungen. Das gehört zur Demokratie dazu und macht sie aus.

Wie das funktioniert, welche Organisationen und Personen aktiv sind und waren, wie wir unseren Einfluss in der Politik für Barrierefreiheit, Selbstbestimmung und Inklusion stärken können, darum ging es bei dem Kongress „The Politics of Participation“ vom 22. bis 25. Mai 2024 in Berlin. Und wenn über 50 Vertreter aus 24 Selbsthilfeorganisationen unseres europäischen Netzwerkes der Menschen mit Querschnittlähmungen (ESCIF) in Berlin zusammenkommen, sich mit Repräsentanten aus Politik und Beratung zusammentun, dann entstehen Strategien und praktische Vorschläge, wie Politik von Experten in eigenen Angelegenheiten mitgestaltet wird.

Nichts über uns ohne uns!

Wie wichtig es ist, dass Menschen mit Behinderungen selbst in Parlamenten, in Regierungen und Parteien sich aktiv für ihre Rechte einsetzen, wurde während des gesamten Kongresses deutlich. In der Geschichte der Independent-Living, der Bürgerrechtsbewegung von Menschen mit Behinderungen in den USA, haben sich Judy Heumann und Ed Roberts, beide beeinträchtigt durch Polio, vor Gericht einen Studienplatz und die Anstellung als Lehrerin eingeklagt. Später haben sie mit vielen Mitstreitern eine wirksame und einklagbare Anti-Diskriminierungsgesetzgebung in den USA durchgesetzt, die für uns in Europa und Deutschland als großes Vorbild dient, erläuterte Matthias Rösch, ehemaliger Landesbehindertenbeauftragter von Rheinland-Pfalz in seinem Einstiegsvortrag. Judy Heumann hat sich später für schulische Inklusion als Staatsekretärin in der Administration von Präsident Bill Clinton eingesetzt und Ed Roberts hat das erste Independent Living Center in Berkeley gegründet, war dann später Chef der kalifornischen Rehabilitationsbehörde, die ihm zuvor das Studium verweigert hatte.

Beispiel Europäische Union

Wie aktuell politische Partizipation durch Menschen mit Behinderungen in der Europäischen Union wirkt, konnten Katrin Langensiepen, Europaabgeordnete aus Deutschland, und Humberto Insolero vom European Disability Forum aus Italien zeigen. Katrin Langensiepen setzt sich im Parlament erfolgreich für die Belange von und für Menschen mit Behinderungen ein. Bald wird es einen europäischen Behindertenausweis geben und seit 2022 ist mit AccessibleEU ein europäisches Informations- und Schulungszentrum für Barrierefreiheit aktiv. Von Seiten der europäischen Behindertenorganisationen nimmt das European Disability Forum (EDF) Einfluss auf Parlament und Kommission. Humberto Insolero vom Vorstand des EDF hob den europäischen Rechtsrahmen für Barrierefreiheit und Anti-Diskriminierung hervor, der mittlerweile erreicht wurde. Mit dem European Accessibility Act werden ab 2025 private Unternehmen verpflichtet, ihre Produkte und Dienstleistungen wie zum Beispiel Bank- und Serviceautomaten, E-Books, Onlineshops oder Streamingdienste barrierefrei anzubieten.

Beispiele aus anderen Ländern

Mit unserem Bundesbehindertenbeauftragten Jürgen Dusel als Schirmherrn unseres Kongresses haben wir einen großen Fürsprecher für die europäische Zusammenarbeit gefunden. In seinem Grußwort gab er uns Einblicke in die Zusammenarbeit der Behindertenbeauftragten im Rahmen der Europäischen Union und auf internationaler Ebene. Aktuell haben die Staats- und Regierungschefs der G7 auf höchster Ebene beschlossen, sich für eine Ausweitung der Maßnahmen zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention einzusetzen. Ein großer internationaler Erfolg politischer Interessenvertretung! Aber auch die vorhandenen Baustellen wurden angesprochen. Die im Koalitionsvertrag vereinbarte Verpflichtung privater Unternehmen zur Barrierefreiheit lässt auf sich warten. Hier braucht es mehr politischen Druck.



Der Bundesbehindertenbeauftragte Jürgen Dusel übernahm die Schirmherrschaft des ESCIF-Kongresses.

Mit einem sehr persönlichen Einblick in ihre Geschichte begann Kira Grünberg aus Österreich ihren Beitrag: über ihre Zeit als Leistungssportlerin, ihren Unfall und ihr Leben mit Querschnittlähmung, Rollstuhl und persönlicher Assistenz. Mittlerweile ist sie Abgeordnete im österreichischen Nationalrat und setzt sich für die Interessen von Menschen mit unterschiedlichen Behinderungen ein. „Behinderung ist nicht eine Welt für sich. Behinderung gehört zur Welt dazu“ erklärte Vincenzo Falabella von unserer italienischen Schwesterorganisation der Menschen mit Querschnittlähmungen und berichtet, wie sich die Politik von und für Menschen mit Behinderungen in Italien verändert hat, seitdem die UN-Behindertenrechtskonvention im Jahr 2009 in Italien ratifiziert wurde.

Barrierefreiheit und Inklusion fallen nicht vom Himmel

Aus den Niederlanden konnte Frans Penninx berichten, dass eines ihrer Mitglieder als Parlamentsabgeordneter helfen konnte, die Versorgung mit Kathetern und die ausreichende Finanzierung von Rollstühlen sicherzustellen. Wie vielfältig Europa ist, wurde am Beispiel der Schweiz deutlich. Mit der Inklusions-Initiative sollen die Rechte auf Assistenz, freie Wohnformen und das Ende von Diskriminierung in der Verfassung verankert werden, berichtete Daniela Vozza von der Schweizer Paraplegiker-Vereinigung. Dazu sammelt ein breites Bündnis von Behindertenverbänden und Menschenrechtsorganisationen aktuell Unterschriften, um eine Volksabstimmung zu erreichen. Diese zahlreichen ermutigenden Beispiele zeigen auf, dass Einmischung von uns als Menschen mit Behinderungen



Kira Grünberg lobte die Vernetzung der europäischen Organisationen.

Fotos (2): Simone Kuhlmey

erforderlich ist, damit gesellschaftlicher Fortschritt für Barrierefreiheit und gleichberechtigte Teilhabe stattfindet. Dazu müssen Verbündete gefunden, Allianzen aktiviert, Bewusstsein geschaffen und letztlich Mehrheiten in den Parlamenten erreicht werden.

Wie das gehen kann, das stand im praktischen Teil des Berliner Kongresses im Mittelpunkt. Mit einem Workshop des Kommunikationsberaters Christoph Fischoeder wurde anhand der Organisation in der Gesundheitspolitik deutlich, wie wichtig Kommunikation und das Finden der richtigen Ansprechpartner ist. Und bei unserem Besuch der Landesvertretung von Rheinland-Pfalz bekamen die Teilnehmer des Kongresses interessante Einblicke in das Gefüge der Gesetzgebung von Bundestag und Bundesrat.

Netzwerken und feiern

Und selbstverständlich gehörte auch das Netzwerken, Come Together und Feiern zu unserem Kongress dazu. Sei es beim Stadtrundgang mit original Berliner Currywurst, ein Night-Walk zum Spreeufer mit der beeindruckenden Projektion zu 75 Jahre Grundgesetz auf den Gebäuden des Bundestages oder den Abend mit Sascha Schrön alias DJ Tetrastyle. Mit vielen Eindrücken und Empowerment für die weitere Arbeit im Gepäck ging es für die Teilnehmer nach Hause in ganz Europa . Bis zum nächsten ESCIF-Kongress 2025 in Zagreb.

Matthias Rösch



Ein herzliches Dankeschön zum Abschied

Neun Jahre Aufbauarbeit durch Felix Schulte



Im Jahr 2015 übernahm Felix Schulte die Geschäftsführung der FGQ. Der Verein war zu der Zeit nicht in bestem Zustand. Mehrere Vorstandsmitglieder waren krankheitsbedingt ausgefallen, die meisten aktiven Vereinsmitglieder mangels Bindung an die FGQ abgesprungen und die Finanzlage des Vereins sehr angespannt. Mit Unterstützung der Manfred-Sauer-Stiftung und neuen Vorstandsmitgliedern gelang ein mühsamer, aber stetiger Wiederaufbau. Felix Schulte war sich in den Jahren für keine Aufgabe zu schade, sprang wo notwendig ohne zu zögern ein, er baute ein neues Team auf und sicherte die finanzielle Grundlage der Vereinsarbeit.

Auch im Rahmen der Hilfsprojekte während der Corona-Pandemie und anlässlich des Ukraine-Krieges brachte sich Felix Schulte nach Kräften ein. Für seinen Einsatz bei der Einrichtung und des Betriebs des Schutzhauses in Polen wurde er mit dem „Preis für besonderes soziales Engagement“ der Deutschen Stiftung Querschnittlähmung (DSQ) und stellvertretend für die FGQ mit dem Verdienstorden der Ukraine „Honor et Gloria“ ausgezeichnet.

Jetzt, nach fast neun Jahren Aufbauarbeit, geht er zurück in seine angestammte Tätigkeit im Bankenbereich und hinterlässt einen Verein, der sich für die Zukunft neu aufgestellt hat. Wir danken Felix Schulte für sein außerordentliches Engagement und wünschen ihm und seiner Familie von Herzen alles Gute und weiterhin viel Erfolg.

FGQ-Team und Vorstand

Termine

MOBITAGE
in Zusammenarbeit mit dem DRS
- **21.09.2024** Rehakliniken Heilstätten Beelitz
- **09.11.2024** Orthopädische Klinik Hessisch Lichtenau

ISK-TAGE
- **09.11.2024** Motorworld München
- **01.03.2025** Freizeitzentrum Schnelsen Hamburg
- **09.05.2025** Fraunhofer-Institut Stuttgart

FACHTAGUNG
in Kooperation mit der Manfred-Sauer-Stiftung
- **12.10.2024** Schmerz bei Querschnittlähmung

SAVE THE DATE
- **06.09.2025** Mitgliederversammlung

STAMMTISCH

Hier geht es zu den Terminen:

Hilfe für Albanien

Verein „Konvoi der Hoffnung Karlsruhe“ sammelt Rollstühle für Albanien

Die ESCIF Help Alliance unterstützt mit Hilfe des Vereins „Konvoi der Hoffnung Karlsruhe “ den albanischen Selbsthilfeverband für Menschen mit Querschnittlähmung „Shoqata e Invalidëve Para & Tetraplegjikë të Shqipërisë“. 40 dringend benötigte Pflegebetten sowie Rollstühle sollen im Oktober per Lkw nach Albanien transportiert werden.

Wir suchen noch Aktivrollstühle, auch reparaturbedürftige, die in der eigenen Rollstuhlwerkstatt von Konvoi der Hoffnung wieder aufbereitet werden können. Hinweise bitte an die Geschäftsstelle der FGQ.

Weitere Infos:
Konvoi der Hoffnung Karlsruhe

LIFEWARD

„AUF AUGENHÖHE ZURÜCK IN DEN ALLTAG“

ReWalk™

REHACARE DÜSSELDORF
25.-28.09.2024
Stand: Halle 4 A03



Anerkanntes Hilfsmittel
(23.29.01.2001)

ReWalk Exoskelett
für komplette und inkomplette Paraplegiker

» Erstattungsfähig
» Anspruch auf Versorgung bei vorliegenden med. Voraussetzungen
» Das Lifeward Team begleitet Sie als Leistungserbringer vom ersten Kontakt bis zur erfolgreichen Versorgung und darüber hinaus

Werden Sie **ReWalker**!
Für mehr Informationen scannen Sie den QR-Code!

Lifeward GmbH
Leipziger Platz 15
10117 Berlin
Tel: 030 25 89 50 80
kontakt@golifeward.com
golifeward.com

Angehörigen-Peers im Überblick

Um die Angehörigen von Querschnittgelähmten zu unterstützen, hat die FGQ in der Winterausgabe 2023 des PARAplegiker dazu aufgerufen, sich als Angehörigen-Peer zu bewerben. Hier stellen sich neue Angehörigen-Peers vor.



1 Bernd Sensenschmidt

„Der Autounfall, der zur Querschnittlähmung meiner Ehefrau Brigitte führte, ereignete sich im Februar 2021. Das war zur Zeit der Corona-Kontaktbeschränkungen. Dadurch konnte ich Brigitte im Laufe ihrer Reha-Zeit nur zweimal besuchen und hatte sonst nur telefonischen Kontakt. Das war das Schwierigste an der Situation. Halt hat mir vor allem Brigittes Kampfgeist gegeben. Die Physiotherapeutin hat mir Brigittes erste Gehversuche nach dem Unfall als Video zukommen lassen. Das zu sehen, hat mir Zuversicht vermittelt. Brigitte lernte die FGQ schon frühzeitig in der Reha durch Internetrecherche kennen und ich habe sie auf Veranstaltungen begleitet und dadurch von der FGQ erfahren. Im letzten Jahr sprach mich Zacharias Wittmann, Peer-Koordinator der FGQ, an, ob ich Angehörigen-Peer werden möchte und ich habe zugestimmt. Die Resonanz auf die Angehörigen-Stammtische zeigt, dass Beratungsbedarf vorhanden ist. Themen, die in der Angehörigenberatung besprochen werden, sind unter anderem der allgemeine Pflegenotstand, die Auseinandersetzung mit den Kostenträgern bei den benötigten Hilfsmitteln und Entlastungsmöglichkeiten für Angehörige. Für die Angehörigen ist es meist schwierig, fremde Hilfe anzunehmen, da es ihnen schwerfällt, die Betroffenen in fremde Hände zu geben.



Eine besondere Herausforderung ist auch die verkürzte Zeit in der Klinik, wodurch wenig Zeit bleibt, die notwendigen Veränderungen nach der Rückkehr nach Hause zu organisieren.“

2 Eva Mündlein



„Mein Bruder Michel hatte 2018 im Alter von 31 Jahren einen Unfall bei seiner Arbeit auf einem Bauernhof. Zwei Heuballen stürzten auf ihn und führten zu einer Querschnittlähmung im Lendenwirbelbereich. Im Krankenhaus kam es dann zu einer schweren Komplikation: Ein Rückenmarksinfekt führte zu einer völligen Zerstörung des Rückenmarks. Dieser wurde allerdings erst sehr viel später als solcher erkannt. Die Auswirkungen waren dieselben wie bei einer Lähmungshöhe C1. Es war lange nicht sicher, ob Michel überhaupt überleben würde. Ein monatelanger Schockzustand und ein Gefühl der Ohnmacht waren die Folge, sodass wir Angehörigen uns erst langsam auf die neue Situation einstellen konnten. Durch eine Internetrecherche bin ich auf Maria-Cristina Hallwachs, Peer der FGQ und beatmungspflichtig, gestoßen. Gespräche mit ihr haben uns viel Kraft gegeben und sie wurde zu einem Vorbild für uns. Was uns auch unglaublich geholfen hat, war Michels positive Grundeinstellung, die vielleicht auch auf sein Down-Syndrom zurückzuführen ist. In den zwei Jahren nach seinem Unfall hatte er trotz allem noch so viel Freude am Leben! Im Herbst 2020 ist er an einer schweren Lungenentzündung gestorben. Nach Michels Tod habe ich Kontakt zur FGQ aufgenommen und mich zum Angehörigen-Peer ausbilden lassen. Die hauptsächlichen Themen beim Angehörigen-Stammtisch waren für mich bisher die allgemeine Organisation der neuen Lebenssituation und Möglichkeiten der Selbstfürsorge.“



4 Anke Blessing

„Unser Sohn hatte vor zwölf Jahren – mit 18 – einen Fahrradunfall. Seitdem ist er auf Höhe TH6 komplett querschnittgelähmt und auf den Rollstuhl angewiesen. Zunächst waren die Auswirkungen des Unfalls noch völlig unklar und er lag im Koma. Deshalb stand die Diagnose Querschnittlähmung für uns nicht so im Vordergrund. Glücklicherweise war die Intensivstation in der Klinik Ludwigsburg gut besetzt, sodass unser Sohn eine Krankenschwester für sich hatte, die nur für ihn zuständig war. Auch die Ärzte waren gut erreichbar. Das war hilfreich. Nach der Verlegung unseres Sohnes in die Klinik in Markgröningen haben wir dort den PARAplegiker entdeckt und konnten uns mit Mitpatienten austauschen. Nach erneuter Verlegung nach Tübingen habe wir dort die Peer-Arbeit live erlebt und kennengelernt. Die Gespräche mit den Peers haben uns geholfen. Auch den Online-Stammtisch für Angehörige finde ich sehr aufbauend. Ich möchte mich in der Angehörigen-Beratung engagieren, weil es genau das ist, was in unserem Fall gefehlt hat. Sehr wichtig in der Arbeit mit Angehörigen ist es für mich, Mitgefühl zu zeigen, zuzuhören und zu helfen, Lösungen für die Probleme zu finden.“

4 Kathrin Gerwens

„Meine Tochter sprang im Alter von elf Jahren mit den Füßen voraus in einen Pool. Bei der Bergung wurde das Rückenmark stark überdehnt und auf Höhe C4/C5 irreversibel geschädigt. Zunächst war ich geschockt, hoffte aber lange, dass die Funktion der gelähmten Hände wieder zurückkommt. Das ist bis heute nicht passiert. In der Klinik Hohenstücken in Brandenburg an der Havel profitierten wir von der psychologischen Beratung für Angehörige vor Ort als auch von der Peer-Beratung. Als ich die Anzeige im PARAplegiker las, wollte ich unbedingt meine Erfahrung mit anderen teilen, weil wir uns damals eine Familie als Ratgeber gewünscht hätten, wie wir es heute sind. Ich finde es sehr wichtig, Angehörigen von Anfang an in der Beratung Möglichkeiten aufzuzeigen, sich Informationen über Unterstützung einzuholen. Aber auch praktische Tipps aus dem Leben sind hilfreich und Erfahrungsberichte über Fehler, damit andere diese vermeiden können.“



Die Interviews führte Maris Metz

(Ehe-)Partner, volljährige Kinder, Enkel oder auch Freunde querschnittgelähmter Menschen, die Interesse an einer Mitarbeit haben, können sich an den Peer-Koordinator Zacharias Wittmann wenden.

Kontakt: zacharias.wittmann@fgq.de

Grafik: stock.adobe.com – Valenty

MOTOmed®

Jetzt motorbetrieben, motorunterstützt oder mit eigener Muskelkraft bewegen – in der Klinik oder zuhause.



Ihr Plus bei MOTOmed

+ Wissenschaftlich belegt und langjährig erprobt
+ Intuitive Bedienung
+ Krankenkassen erstattungsfähig
+ 7" Touch-Bildschirm
+ Einzigartige Höheneinstellung für Bein- und Armtrainer

MADE IN GERMANY SEIT 1972

www.motomed.de
07374 18-84

reck



Ein mit Querschnittlähmung erfahrenes Team: Marion Bender und Werner Zimmer

Fotos (2): privat

Neuer Hoffnungsschimmer:

FGQ verstärkt Angehörigenberatung

Umfassende Unterstützung für Familien von Querschnittgelähmten: emotionale Hilfe, praktische Tipps und ein starkes Netzwerk.

Die FGQ baut ihre Angehörigenberatung weiter aus, da die bisherigen Stammtische eine deutliche Nachfrage nach Unterstützung gezeigt haben. Oft sind die Angehörigen bei Eintritt einer Querschnittlähmung und darüber hinaus ebenso überfordert wie die Betroffenen selbst, erhalten jedoch kaum Unterstützung. Hier möchte die FGQ Abhilfe schaffen. Zwei Angehörigen-Peers geben Einblicke in die Herausforderungen, denen Angehörige von Menschen mit Querschnittlähmung gegenüberstehen, und erläutern die Ziele der Angehörigenberatung.

Angehöriger mit viel Erfahrung

Als Werner Zimmer, FGQ-Angehörigen-Peer, Marion Bender 2005 auf einer Kreuzfahrt kennenlernte und sich in sie verliebte, war ihre Querschnittlähmung kein Hindernis für die Beziehung. Die Erkrankung war ihm seit frühester Kindheit vertraut: „Mein erster Schwager war seit einem Motorradunfall 1973 hoch querschnittgelähmt. Dieses Ereignis und sein Tod an den Spätfolgen vier Jahre später waren mitentscheidend für meine Berufswahl.“ 1978 begann er auf der Querschnittstation der Werner Wicker Klinik seine Ausbildung zum Krankenpfleger. Nach mehreren Jahren in Bundeswehrkrankenhäusern arbeitete er als Assistent für den zweiten Ehemann seiner Schwester, der ebenfalls querschnittgelähmt war. „Das Kuriose ist, dass mein Schwager und Marion sich aus der Werner Wicker Klinik kannten, aber Marion und ich hatten uns nie vorher gesehen.“ Die beiden verbrachten einige Abende zusammen und die Chemie stimmte sofort. Ein halbes Jahr später kündigte Werner seine Anstellung, um mit Marion zusammenzuziehen.

Neue Lebenssituation

Ganz anders die Situation bei Kathrin Gerwens. Ihre damals elfjährige Tochter sprang bei einer Freundin im Garten mit den Füßen voraus in einen Pool. Bei ihrer Bergung wurde die Halswirbelsäule nicht gesichert, was zu einer extremen Überstreckung des Rückenmarks und dessen Zerstörung auf Höhe C4/C5 führte. Seitdem sind sowohl ihre Arme als auch ihre Beine gelähmt. „Ich hatte noch lange Hoffnung, dass die Handfunktion zurückkehrt, aber das ist bis heute nicht geschehen“, erläutert Kathrin Gerwens. Was der Familie damals sehr geholfen hat, war die psychologische Beratung in der Klinik Hohenstücken in Brandenburg an der Havel, in der die Elfjährige behandelt wurde. „Die psychologische Betreuung dort erstreckte sich nicht nur auf die betroffenen Kinder und Jugendlichen, sondern auch auf Eltern und andere Angehörige. So konnten auch meine Mutter und meine Tante, die teilweise im Krankenhaus sein mussten, weil mein Mann und ich berufstätig sind und wir noch zwei jüngere Töchter haben, diese in Anspruch nehmen. Das hat uns sehr gut getan. Ohne die Unterstützung in unserem Familien- und Freundeskreis hätten wir diese Zeit nicht durchgestanden“, zeigt sich Kathrin Gerwens dankbar.

Gruppengespräch

Familie Gerwens hatte in der Klinik Hohenstücken keine direkte Peer-Beratung, profitierte aber trotzdem davon. „FGQ-Peer Oliver Kuckuk hat einen 19-jährigen jungen Mann beraten und wir saßen mit am Tisch. So wurde daraus quasi ein Gruppengespräch. Das Wichtigste, was wir damals als Tipp mitgenommen haben, ist der veränderte Umgang mit dem eigenen Körper und dass dafür externe Hilfe in Anspruch genommen werden kann. Das war auch unser erster Kontakt mit der FGQ und diese Erfahrung ist auch meine Motivation, mich in der Angehörigenberatung zu engagieren. Ich möchte die Informationen, die wir durch die Mitberatung bekommen haben, an andere frisch Betroffene weitergeben, um ihnen zu helfen. Aus eigener Erfahrung wissen wir auch, dass man immer Gegenwind bekommt, wenn man Hilfe beantragt, und das erschwert den Verarbeitungsprozess, der bei uns auch noch nicht abgeschlossen ist.“

Reden hilft

„Die Angehörigenberatung ist entstanden, weil es in der Situation, in der sich Angehörige nach dem Unfall eines nahestehenden Menschen befinden, kaum Unterschiede zu der Situation gibt, in der sich die Betroffenen selbst befinden. Sie machen genau das Gleiche durch. Und genau hier wollen wir helfen“, erklärt Werner Zimmer. Schon über die eigene Situation zu reden, kann helfen; später wird oft Unterstützung bei der Antragstellung benötigt. „Als ich mit meiner Ausbildung anfing, lagen Frischverletzte im Durchschnitt zwischen zwölf und 18 Monaten in der Klinik, heute sind es noch fünf bis sieben Monate. Die Betroffenen werden aus der Klinik entlassen, obwohl sie eigentlich noch gar nicht selbstständig genug dafür sind. Da die Therapeuten zu Hause oft gar nicht auf Querschnittlähmung spezialisiert sind, entsteht daraus eine belastende Situation und die existenzielle Frage, wie das nach der Entlassung aus der Klinik überhaupt funktionieren soll.“



Ohne Vorkenntnisse konfrontiert mit Querschnittlähmung: Kathrin Gerwens und ihre Tochter

Zuversicht und Lebensqualität

Die Angehörigenberatung der FGQ ist ein Hoffnungsschimmer für viele Familien, die plötzlich und unerwartet mit der Diagnose Querschnittlähmung konfrontiert werden. Sie bietet nicht nur praktische Hilfe, sondern auch ein starkes Netzwerk von Menschen, die ähnliche Erfahrungen gemacht haben. Durch diese umfassende Unterstützung möchte die FGQ dazu beitragen, dass nicht nur die Betroffenen, sondern auch ihre Angehörigen wieder mehr Zuversicht und Lebensqualität gewinnen.

Maris Metz

FAKTEN

Zwölf Angehörigen-Peers sind aktuell für die FGQ tätig.

Arbeitskreis Angehörigenberatung
Kontakt: info@fgq.de

Lichtblick im Dunkeln

Die Angehörigenberatung der FGQ versteht sich als Anlaufstelle für Menschen, die durch die plötzliche oder langfristige Betreuung eines querschnittgelähmten Angehörigen vor immense Herausforderungen gestellt werden. Die Beratung umfasst mehrere Aspekte:

1. **Emotionale Unterstützung:** Oft sind die Angehörigen die stillen Leidtragenden, die ihre eigenen Bedürfnisse hintenanstellen. Die FGQ bietet eine Plattform, um Ängste, Sorgen und Erschöpfung offen anzusprechen. Durch Gesprächsrunden und Einzelgespräche mit erfahrenen Peers können Angehörige emotionale Entlastung finden.
2. **Praktische Hilfe:** Von der Antragstellung für Hilfsmittel bis hin zur Organisation des Alltags – die Berater der FGQ stehen mit Rat und Tat zur Seite. Sie kennen die bürokratischen Hürden und helfen dabei, diese zu überwinden.
3. **Erfahrungsaustausch:** Der Austausch mit anderen Betroffenen ist ein zentraler Bestandteil der Angehörigenberatung. In regelmäßigen Stammtischen und Workshops können Angehörige voneinander lernen und sich gegenseitig unterstützen.
4. **Schulung und Weiterbildung:** Die FGQ bietet Schulungen an, um Angehörige in der Pflege und im Umgang mit querschnittgelähmten Personen zu schulen. Diese Schulungen reichen von praktischen Pflegetechniken bis hin zu psychologischen Aspekten der Betreuung.
5. **Langfristige Begleitung:** Die Herausforderungen enden nicht mit dem Klinikaufenthalt des Betroffenen. Die FGQ bietet eine langfristige Begleitung an, die auch nach der Entlassung aus der Klinik fortgeführt wird. Dies beinhaltet regelmäßige Nachsorgegespräche und kontinuierliche Unterstützung.



Foto: Universität Antwerpen

„Die MRT liefert detaillierte Bilder des Rückenmarks, des umgebenden Gewebes und aller Schädigungen und Anomalien.“

Prof. Dr. Daniele Bertoglio

Sichtbar machen, was unsichtbar ist

Von Gewebebrücken und Biomarkern: Wie moderne Bildgebungsverfahren die Prognose und Behandlung von Querschnittlähmung verbessern.

Ein Autounfall, ein Tumor, eine Infektion – die Ursachen für eine Verletzung des Rückenmarks können vielfältig sein. Wenn Knochenfragmente, Fremdkörper oder verschobene Wirbelkörper auf das Rückenmark drücken und es womöglich durchtrennen, sind die Folgen schwerwiegend: Bei einer kompletten Querschnittlähmung gehen sämtliche sensorischen und motorischen Funktionen unterhalb der Verletzungsstelle verloren. Nervenimpulse können nicht mehr weitergeleitet und empfangen werden. Bei einer inkompletten Lähmung bleiben einige Funktionen erhalten – in Abhängigkeit davon, welche Teile des Rückenmarks verletzt wurden.

„Um das Ausmaß der Nervenfaserschädigung zu beurteilen, werden derzeit verschiedene Methoden und Techniken eingesetzt“, sagt Prof. Dr. Daniele Bertoglio, Neurowissenschaftler vom Bio-Imaging Lab an der Universität Antwerpen. Das ist in der Regel eine Kombination aus bildgebenden Verfahren, elektrophysiologischen Tests und einer klinischen Beurteilung der Bewegungsfähigkeit und Sensibilität.

Die Magnetresonanztomografie (MRT) sei die am häufigsten verwendete bildgebende Methode, erklärt Bertoglio. „Sie liefert detaillierte Bilder des Rückenmarks, des umgebenden Gewebes und aller Schädigungen und Anomalien.“ Weitere gängige Verfahren seien die Computertomografie, die Elektromyografie und Nervenleitfähigkeitsuntersuchungen. Durch Kombination der verschiedenen Verfahren erhalten die behandelnden Medizinerinnen und Mediziner wertvolle Hinweise über die Verletzung und ihre Auswirkungen. Die Methoden lieferten jedoch hauptsächlich strukturelle Informationen. „Sie geben keinen klaren Hinweis darauf, wie viele Nervenfasern nach einer Rückenmarksverletzung noch intakt sind“, so Bertoglio.

Fortschritte durch Bildgebung sichtbar machen

Dieses Manko betrifft nicht nur die Diagnoseverfahren nach dem akuten Ereignis. Mit Hilfe konventioneller MRT-Bilder lassen sich zudem nur schwer Aussagen machen über neurodegenerative Prozesse, die in den Wochen und Monaten nach dem akuten Ereignis am betroffenen oder angrenzenden Rückenmarkssegment auftreten. Genauso besteht ein methodischer Engpass dabei, Fortschritte, die Behandlungen und auch medikamentöse Therapien womöglich erzielen, optisch sichtbar zu machen.

Wie überprüft man die Wirkungen von Medikamenten, die in klinischen Tests die Regeneration von Nervenzellen fördern und/oder Entzündungen verringern sollen? „Es besteht ein dringender Bedarf an einem tieferen Verständnis der komplexen Prozesse der neuronalen Plastizität*, die bei der Genesung von Rückenmarksverletzungen eine Rolle spielen“, schrieben Prof. Dr. Armin Curt vom Zentrum für Paraplegie an der Universitätsklinik Balgrist in Zürich und Kollegen vor schon mehr als vier Jahren im Fachjournal „The Lancet Neurology“. Es gebe viele positive Ergebnisse aus präklinischen Studien, die zum Beispiel ein verbessertes Wachstum von Nervenfasern zeigten, schreibt auch die gemeinnützige Forschungsstiftung Wings for Life. „Allerdings fehlt es noch an bildgebenden Möglichkeiten, diese Veränderungen im Gewebe des Rückenmarks in vivo, also im lebenden Organismus, sichtbar zu machen.“

*Neuroplastizität: Veränderbarkeit neuronaler Verbindungen im Nervensystem.

Wings for Life fördert unter anderem Projekte, die die dringend benötigten neuen bildgebenden Verfahren weiter voranbringen sollen. Eines davon leitet Prof. Dr. Daniele Bertoglio zusammen mit Prof. Dr. Charles Nicaise, einem Neurowissenschaftler an der belgischen Universität von Namur. Das Ziel des Projektes sei, neue Wege der Messung des Schadens nach Rückenmarksverletzung zu entwickeln, schreibt Wings for Life: „Dies soll Ärzten zukünftig ermöglichen, eine Prognose abzugeben: Wie gut wird sich ein Patient von der Verletzung erholen?“ Aber auch: „Wie gut werden unterschiedliche Behandlungen anschlagen?“

Kombination von MRT und PET

Bertoglio und sein Team kombinieren bei ihrem Ansatz hauptsächlich zwei verschiedene Methoden. Zum einen eine spezielle Form der MRT, die sogenannte Diffusions-MRT. „Das ist eine Technik, die die Diffusion von Wassermolekülen entlang der Bahnen der weißen Substanz [sie hat die Verantwortung für die Signalweiterleitung in Gehirn und Rückenmark, Anm. d. Red.] misst und detaillierte Bilder der Nervenfaserbahnen liefert“, sagt Bertoglio. Zum anderen setzen die Forscher die Positronen-Emissions-Tomografie (PET) ein – eine Bildgebungstechnik, mit deren Hilfe sich die Menge bestimmter Moleküle im untersuchten Gewebe messen lässt.

Im Experiment an Ratten und Mäusen waren Bertoglio und seine Mitstreitenden bereits erfolgreich. Mittels PET machten sie die Menge eines Proteins sichtbar, das in den Synapsen von Nervenzellen vorkommt. Das SV2A (synaptic vesicle glycoprotein 2A) ist entsprechend der Forschenden ein geeigneter Biomarker, um die Dichte von Synapsen und damit von Nervenverbindungen messbar zu machen. Bei Nagetieren, deren Rückenmark die Forschenden experimentell unterschiedlich stark schädigten, kam es zu einem deutlichen Verlust von SV2A im Zentrum der Verletzung – in Abhängigkeit vom Schweregrad der Verletzung, wie histologische Untersuchungen an den Tieren zeigten.

Doch auch am lebenden Tier ließ sich ein klarer Zusammenhang zwischen dem Ausmaß der Schädigung und der SV2A-PET-Bildgebung herstellen: „Die SV2A-PET-Bildgebung ist ein wertvolles Instrument zur Bewertung neuer Therapeu-



INNOWALK
Stand up and Move

Mein Training für zu Hause

Der Innowalk ermöglicht ein aktives Geh- und Bewegungstraining in aufrechter Position im häuslichen Bereich, nahezu unabhängig von der Situation und dem Schweregrad der Erkrankung. Es ist keine eigene Stehbereitschaft notwendig.

Auch als schnell einstellbare Variante für Kliniken und Therapieeinrichtungen erhältlich.

Besuchen Sie uns und testen Sie den Innowalk vom 25.-28.09.24 auf der REHACARE in Düsseldorf!

Made for Movement GmbH: Halle 4 / Stand E17

Hier kostenlosen Beratungstermin buchen

Folgen Sie uns auf Instagram:
madeformovementdeutschland

made for movement
madeformovement.com/de

tika“, schreiben Bertoglio und sein Team in einer Veröffentlichung aus dem Jahr 2022, in der sie die klinische Bewertung von Querschnittlähmungen mit der neuen PET-Bildgebung dringend empfehlen.

Erhaltene Gewebebrücke verbindet intaktes Rückenmark

Ein zweites, von Wings for Life gefördertes Imaging-Projekt, betreut Prof. Dr. Dr. Patrick Freund, der als Nachfolger von Prof. Dr. Armin Curt das Zentrum für Paraplegie an der Universitätsklinik Balgrist in Zürich seit Anfang Juli 2024 leitet. Gerade hat er zusammen mit einem Team internationaler Forscherinnen und Forscher – darunter auch Mediziner der BG Unfallklinik Murnau – die Ergebnisse einer wichtigen Studie im Fachjournal „The Lancet Neurology“ veröffentlicht. Darin geht es um den prognostischen Wert von sogenannten Gewebebrücken. Darunter versteht man erhaltenes Nervengewebe direkt neben der Rückenmarksläsion, die die Forschenden mit Hilfe der MRT sichtbar machten.

Foto: Daniele Bertoglio

Sichtbarmachung des Schadens bei Rückenmarksverletzung mit Hilfe der PET: Oben unverletzte Maus, unten Maus mit Rückenmarksverletzung.

Für die Studie wurden bei 227 Patientinnen und Patienten mit Tetraplegie Neuroimaging-Messungen mit Hilfe des MRT durchgeführt, und zwar akut, drei Monate und schließlich 12 Monate nach Eintreten der Rückenmarksverletzung. „Mit Hilfe der MRT erscheint die Verletzung als heller Fleck, das umliegende, erhaltene Gewebe auf der Verletzungshöhe hingegen dunkel. Dieses nicht geschädigte Gewebe stellt eine Brücke zwischen dem intakten Rückenmark ober- und unterhalb der Verletzung dar“, schreibt Wings for Life in einem Bericht zur Studie.

In den meisten Fällen seien bei den Patientinnen und Patienten solche Gewebebrücken als Zeichen einer inkompletten Lähmung nachweisbar gewesen, sagt Patrick Freund. „Die Gewebebrücken bilden das Grundsubstrat für einen effektiven Informationsaustausch zwischen Gehirn und verletztem Rückenmark“, erklärt Freund. Ist das Areal des noch erhaltenen Rückenmarks kleiner als 1,8 Millimeter, so ist das Erholungspotential wesentlich kleiner.

„Gewebebrücken als Biomarker mit in die klinische Therapieplanung einschließen.“

Prof. Dr. Dr. Patrick Freund



Foto: Universitätsklinik Balgrist

Gewebebrücken als Biomarker für Regenerationspotential

Mit Hilfe der Neuroimaging-Messungen verfolgten die Forschenden die Gewebeveränderungen an der Verletzungsstelle über einen Zeitraum von bis zu zwölf Monaten. „Zuerst bildet sich eine posttraumatische Zyste, die mit der Zeit wieder kleiner wird. Aber die Gewebebrücken um die Zyste herum kristallisieren sich innerhalb von Tagen bis Wochen und bleiben bestehen“, so Freund. Die Forschergruppe schlägt vor, die Gewebebrücken als Biomarker mit in die klinische Therapieplanung einzuschließen.

Freund vermutet, dass von den derzeit erforschten und entwickelten regenerativen Therapien bei Querschnittlähmung wohl nur diejenigen Betroffenen profitieren werden, die noch über Gewebebrücken von mehr als 1,8 Millimeter Breite verfügen.

Daher sollen bei einer Folgestudie der sogenannten NISCI-Studie zunächst nur Betroffene mit einer inkompletten Lähmung, also mit erhaltenen Gewebebrücken, eingeschlossen werden. Die NISCI-Studie testete einen therapeutischen Antikörper, der sich gegen das Molekül „Nogo“ richtet, das nach einer Nervenverletzung das erneute Auswachsen von Nervenzellen blockiert (s. PARAplegiker Heft 1/2024). Die Auswahl der Patientinnen und Patienten soll über bildgebende Verfahren, inklusive des Biomarkers „Gewebebrücke“, erfolgen. „Das heißt nicht, dass zukünftig nicht auch etwas möglich ist für Patienten mit einer kompletten Lähmung“, betont Freund. Doch um deutliche Effekte des therapeutischen Antikörpers zu sehen, will man sich zunächst auf die Patientengruppe mit erhaltenen Gewebebrücken fokussieren.

Dr. Ulrike Gebhardt

Angehörigenberatung auf Augenhöhe

Wie nehmen Angehörige, die die Angehörigenberatung der FGQ in Anspruch nehmen, diese wahr? Um dies herauszufinden, sprach die Redaktion des PARAplegiker mit dem 51-jährigen Markus Sieben, Lebensgefährte der querschnittgelähmten Diana Maus aus Rheinland-Pfalz.

Im Januar 2021 klagte die damals 39-jährige Diana über Rückenschmerzen. Zunächst dachten sie und ihr Lebensgefährte Markus an einen Hexenschuss und versuchten, den Beschwerden mit Schmerzmitteln Herr zu werden. Als diese keine Besserung brachten, fuhren sie ins Krankenhaus, wo Diana sofort operiert wurde. Nähere Informationen dazu erhielt Markus keine. Die beiden beschreiben die Operation als verpfuscht. Das Ergebnis war eine inkomplette Querschnittlähmung unterhalb C4. „Wir waren geschockt und dadurch, dass zunächst alles organisiert werden musste und Diana bis heute noch unter den Folgen dieser Operation leidet und immer noch regelmäßig in Kliniken muss, hatten wir noch gar keine Zeit, den Schock richtig zu verarbeiten“, beschreibt Markus die emotionale Situation der beiden.

Guter Zusammenhalt

Seit dem Unfall pflegt Markus seine Lebensgefährtin 24 Stunden. Seine berufliche Selbstständigkeit hängte er an den Nagel, um sich ganz Diana widmen zu können. „Ich übernehme die komplette Pflege und erhalte Leistungen der Pflegekasse und sie hat mich sehr gut angelernt in den letzten drei Jahren. Ich bezeichne das immer als Lehre und jetzt bin ich sozusagen ein ausgelernter Pfleger.“ Im Moment sucht das Paar eine ambulante Physiotherapie, die auch Hausbesuche macht.

Die sozialen Kontakte haben sich nicht verändert. Der kleine Freundeskreis ist treu geblieben. Überhaupt finden die beiden sowohl in ihren Familien als auch bei ihren Freunden einen sehr guten Rückhalt. „Das ist für mich das Wichtigste. Ich habe immer Ansprechpartner für aufbauende Gespräche“, stellt Markus fest. Durch den Schicksalsschlag ist auch die Verbindung zwischen Diana und Markus intensiver geworden.

Nie die positive Einstellung verlieren

Zur Erstreha war Diana in der Werner Wicker Klinik in Bad Wildungen. Dort lernte das Paar den Angehörigen-Peer der FGQ, Werner Zimmer, kennen, der ihnen ein sehr zuverlässiger Ratgeber ist. „Wenn ich eine Frage habe, kann ich Herrn Zimmer jederzeit anrufen und bekomme innerhalb einer halben Stunde eine Rückmeldung. Ein Tipp, der mir besonders geholfen hat, ist, nie die positive Einstellung zu verlieren. Natürlich gibt es auch Tage, an denen man nicht so gut drauf ist, aber diese sollten nicht überhandnehmen. Es bringt auch niemanden weiter, ständig in die Vergangenheit zu blicken und sich zu bemitleiden. Zuversichtlich in die Zukunft zu blicken, ist da schon sinnvoller“, zeigt sich Markus dankbar. In den bisherigen Beratungsgesprächen ging es hauptsächlich darum, auf Querschnittlähmung spezialisierte Kliniken zu finden, in denen die Schmerzen von Diana gelindert werden können. Den Online-Stammtisch für Angehörige kannte Markus noch nicht, ist aber sehr interessiert an dem Angebot. „Ich werde mir gleich die Zoom-App auf meinem Smartphone installieren, um am nächsten Stammtisch teilnehmen zu können“, freut er sich über den Hinweis.

Maris Metz



Foto: privat

Diana Maus und Markus Sieben profitieren von der Angehörigenberatung.

Angehörigen-Stammtisch

Jeden zweiten Montag im Monat ab 20 Uhr via Zoom, Link:

INTERVIEW

„Der Eintritt einer Querschnittlähmung heißt, dass man plötzlich wieder mehr zusammenrücken muss.“

Die Begleitung von Angehörigen ist eine zentrale Aufgabe des Sozialdienstes in einem Querschnittzentrum. Karin Leidner, Leiterin des Sozialdienstes im Wirbelsäulenzentrum der Werner Wicker Klinik in Bad Wildungen, und Andreas Berghammer, Leiter des Sozialdienstes im Klinikum der Klinik Hohe Warte in Bayreuth, berichten von ihren langjährigen Erfahrungen in der Begleitung von Angehörigen frisch querschnittgelähmter Menschen.



Wie gehen Sie persönlich die Angehörigenberatung an?

Andreas Berghammer: Ich führe das Erstgespräch mit dem Angehörigen und dem Patienten gemeinsam. Ich stelle mich dann so vor: Ich bin in der Klinik zuständig, falls bei einem Patienten eine Behinderung eintreten und bleiben sollte. Ich betone immer wieder den Satz: Wenn eine Behinderung bleiben sollte. So können die Menschen die Informationen erstmal neutral aufnehmen. Wir gleichen dann im gesamten Team ab: Wo steht der Patient? Welche Ziele sind erreicht, welche kommen als nächstes?

Karin Leidner: Ergänzend dazu biete ich dem Angehörigen auch Gespräche ohne den Patienten an – mit dessen Einverständnis. Die Angehörigen befinden sich in einer emotionalen Ausnahmesituation. Es ist gerade am Anfang entlastend, wenn sie offen über ihre Gefühle sprechen können, besonders, wenn sie gegenüber dem Patienten „stark“ sein wollen. Oftmals bekommen sie Ratschläge von Nachbarn oder Freunden, was sie wo beantragen sollen.

Andreas Berghammer: Das ist ein sehr gutes Stichwort. Angehörige werden von ihrem sozialen Umfeld mit Halbwissen aus dem Internet „bombardiert“. Zusammen mit der gefühlten Ohnmacht in der neuen Situation überfordert das die Menschen. Es ist wichtig, ihnen Sicherheit zu vermitteln und zu sagen: Wir sind gut aufgestellt und wir wissen, wo es Hilfe gibt. Es gibt die DMGP. Es gibt die FGQ. Kommt zu uns. Ihr könnt euch bei uns „abladen“.

Karin Leidner: ... und wir beraten euch konkret zu den sozialrechtlichen Leistungsansprüchen und unterstützen bei deren Durchsetzung.

Wann beginnt für Sie die Angehörigenarbeit?

Andreas Berghammer: Möglichst bald nach der Aufnahme. Das ist aber unterschiedlich: Es gibt Menschen, die fragen am Tag der Aufnahme nach dem Sozialdienst und solche, die wollen mit dem Sozialdienst gar nichts zu tun haben. Es gilt, den richtigen Zeitpunkt zu erwischen. Es ist wichtig, dass alle wissen, dass es uns gibt.

Karin Leidner: Unabhängig davon klären wir frühzeitig die Möglichkeiten der finanziellen Absicherung im Krankheitsfall. Bestehen Krankengeldanspruch oder Haftpflichtansprüche? Ist ein Rechtsanwalt eingeschaltet worden? Gibt es eine private Unfallversicherung?

Wie weit geht die Angehörigenberatung für Sie?

Andreas Berghammer: Für uns gehört das gesamte Geflecht einer Familie dazu.

Karin Leidner: Für mich ist dabei auch wichtig, die Beziehungsdynamik der Familienmitglieder im Blick zu haben. Aus welcher familiären Situation kommt der Patient? Welche Rolle hatte er innerhalb der Familie? Wer gibt wem Halt und Stabilität? Wenn ich das „Davor“ nicht kenne, kann ich das „Danach“ nicht gestalten. Der Eintritt einer Querschnittlähmung heißt, dass man plötzlich wieder mehr zusammenrücken muss. Das gelingt nicht immer. Die psychosoziale Begleitung ist dabei eine wichtige Aufgabe des Sozialdienstes.

Andreas Berghammer: Ich sage immer: Man sucht sich seinen eigenen Psychologen, manchmal ist das dann auch der Psychologe. Das kann aber auch die Pflegekraft sein oder die Krankengymnastin, zu der der Patient eine gute Beziehung aufbaut, oder eben wir vom Sozialdienst. Ich möchte betonen: Die Angehörigenarbeit endet ausdrücklich nicht am Tag der Entlassung. Vieles stoßen wir während der stationären Behandlung an, aber die Entscheidungen von Kostenträgern kommen oft erst später. Dann geht es darum, Widersprüche zu formulieren. Für diese Unterstützung sind die Angehörigen sehr dankbar.

Karin Leidner: Wir fördern den Ansatz der FGQ, sich schon im Krankenhaus zu vernetzen und Kontakte zu anderen Betroffenen und ihren Angehörigen zu knüpfen.

Da sind wir bei einem Punkt, der uns als FGQ sehr wichtig ist: Wie erleben Sie die Schnittstelle zu den Peers?

Andreas Berghammer: Ich finde die Peers unersetzbar für Fragen wie: „Was macht eine Querschnittlähmung mit meinem Körper?“ Oder: „Wie lebe ich mit einer Querschnittlähmung?“ Das ist lebenswichtig, weil die Peers eigene Erfahrungen haben. Die können wir als Sozialdienst nicht weitergeben. Besonders deshalb, weil viele Fragen erst später auftauchen. Bei sozialrechtlichen Fragen sind die Peers aus meiner Sicht nicht die ersten Ansprechpartner.

Karin Leidner: Das kann ich so bestätigen. Ich sehe die Peers als Bereicherung für unsere Arbeit. Ich selbst kann einer Tetraplegikerin nicht zeigen, wie sie sich am besten schminkt. Wichtig ist, dass man als Peer seine Kompetenzen, aber auch seine Grenzen kennt.

Die FGQ bildet seit einiger Zeit auch Angehörige als Peers aus.

Andreas Berghammer: Wenn ausschließlich frisch-betroffene Angehörige zusammenkommen würden, fände ich das schwierig, weil die Trauer einfach sehr groß ist. Wenn Angehörigen-Peers schon einen Schritt weiter in ihrer Entwicklung sind, dann kann ich es mir das gut vorstellen.

Was hat sich in der Angehörigenarbeit im Laufe der Zeit verändert?

Karin Leidner: Die Familien sind viel mehr dezentralisiert. Vor 30 Jahren war es üblich, dass mehrere Generationen in einem Haus gewohnt haben. Um die Versorgung und Pflege hat man sich gemeinsam gekümmert. Das ist heute deutlich anders. Aus meiner Erfahrung gilt jedoch nach wie vor: Ein stabiles soziales Umfeld ist für die Patienten einer der wichtigsten Faktoren für eine konstruktive Bewältigung der Querschnittlähmung.

Andreas Berghammer: Ja, es hat sich vieles verändert. Wir hatten in der Klinik früher mehr Zeit für den Patienten und seine Angehörigen. Die Patienten sind bei Eintritt der Querschnittlähmung viel älter, dadurch haben sowohl der Patient als auch der Angehörige oft auch andere Erkrankungen. Die Organisation der Pflege steht damit an erster Stelle. Zudem ist eine Mentalität nach dem Motto „Macht mal!“ entstanden. Für mich gehört zur Angehörigenarbeit, ihnen zu zeigen, dass sie eine Verantwortung haben.

Karin Leidner: Der Wunsch, dass andere alles regeln, gehört für mich zum Verarbeitungsprozess. Wichtig ist, dass vor allem der Patient dabei unterstützt wird, selbstverantwortlich zu handeln. Dazu gehört manchmal auch, dass die Angehörigen lernen müssen, Verantwortung an ihn zurückzugeben.

Was ist die größte Herausforderung in der Angehörigenberatung?

Andreas Berghammer: Das größte Problem ist zu vermitteln, wo die Grenzen und Möglichkeiten der Behandlung und der Hilfsmittelversorgung liegen. Die Menschen gehen verständlicherweise davon aus, dass Ärzte da sind, um zu heilen. Schwierig ist dann zu vermitteln, dass es Grenzen bei der Unterstützung gibt. Dass zum Beispiel im SGB 5 „zweckmäßig, wirtschaftlich und ausreichend“ steht und nicht wie in der Berufsgenossenschaft „mit allen zur Verfügung stehenden Mitteln“. Hinzu kommt die Frage der pflegerischen Versorgung. Wer es schafft, die Pflege für einen Tetraplegiker viermal am Tag zu organisieren, der kann sich immer wieder auf die Schulter klopfen.

Das Interview führte Zacharias Wittmann

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 REHACARE Halle 1 Stand E62
DÜSSELDORF
25. – 28. SEPTEMBER 2024

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

Zusammen
ist man weniger allein

Am zweiten Weihnachtsfeiertag 2018 verunglückte mein Bruder Michel auf dem Bauernhof, auf dem er zusammen mit anderen geistig behinderten Menschen arbeitete. Die Verletzungen und die daraus folgenden Komplikationen waren so gravierend, dass er sein Leben fortan als beatmeter Tetraplegiker leben musste. Was hat mir als eine seiner engsten Bezugspersonen in dieser schweren Situation geholfen?



Gefühle zulassen. Schock, Panik, Nicht-wahr-haben-Wollen, Verzweiflung, Ohnmacht – das sind die ersten Reaktionen auf einen schweren Unfall und eine Querschnittdiagnose eines Angehörigen. Wer von uns hat je damit gerechnet, sich einmal in einer solchen Situation wiederzufinden? Das kann doch nicht sein! Man wird hineinkatapultiert in ein dunkles und beängstigendes Land, das man nicht kennt und in das man nie wollte. Das Gefühlschaos ist eine völlig normale Reaktion darauf. Ich habe viel Zeit gebraucht, um mich wieder zu sortieren.

Zusammen ist man weniger allein. Meine Schwester, mein Vater und ich haben uns gegenseitig unterstützt. Wer gerade mehr Kraft hatte, hat den anderen Mut gemacht. Wir haben auch recht schnell einen Mailverteiler mit Verwandten, Freunden und Bekannten eingerichtet und regelmäßig über Michels Zustand berichtet, gefragt, ob jemand zu Besuch kommen kann, Begleitung für diejenigen angeboten, die sich nicht allein ins Krankenhaus getraut haben. Die vielfältige Unterstützung, die aus diesem „Michel-Freundeskreis“ kam, hat uns Angehörige entlastet und war ein steter, warmer Strom, der uns getragen hat.

Wissen erlangen. Wie kann man mit einer Tetraplegie leben? Wie funktioniert eigentlich eine dauerhafte Beatmung? Welche medizinischen Probleme ergeben sich aus der Lähmung? Je mehr Wissen wir uns anlasen oder durch Gespräche mit Ärzten und dem Pflegepersonal sammelten, desto mehr konnten wir in diesem neuen Land „Querschnitt“ ankommen. Sich zu informieren, nachzufragen, selbst zum Experten zu werden, hilft, Kontrolle zurückzugewinnen und gute Entscheidungen zu treffen.

Vorbilder finden. Der Wunsch, mit anderen Menschen mit einer hohen Lähmung in Kontakt zu treten, kam bei mir sehr schnell. „Wie lebt man so eigentlich?“ war die Frage, die sich mir als Erstes stellte, als Michels Diagnose klar war. Man braucht eine konkrete Vorstellung von dem, was man sich zuerst nicht vorstellen kann. Im Internet stieß ich auf die beatmete Tetraplegikerin Maria-Cristina Hallwachs. Sie kennenzulernen, zu sehen, wie sie ihr Leben bewältigt, allein das gab uns schon sehr viel Mut. Eine große Hilfe!

Nach vorne schauen. Der Blick in den Rückspiegel hilft nicht. Ich habe immer versucht, in der Gegenwart zu bleiben und in die Zukunft zu schauen – mit dem Fokus auf das, was für Michel noch möglich ist. Der Blick zurück kostet zu viel Kraft. Ebenso die Frage: Warum ist uns das passiert? Darüber wollte ich nicht nachgrübeln. Denn eine Antwort hätte ich sowieso nicht gefunden.

Loslassen und Kraft tanken. Sehr wichtig: Die eigenen Bedürfnisse nicht vergessen! Ohne Zeiten, in denen man Kraft tanken kann, geht es nicht. Ich habe bei meiner großen Leidenschaft, dem Eislaufen, abschalten und eine kurze Zeit lang alles vergessen können. Auch nur einen Moment loszulassen und sich um sein eigenes Leben zu kümmern, ist schwer, wenn ein Angehöriger eine Querschnittverletzung erlitten hat. Aber wir dürfen es nicht nur. Wir müssen es auch.

Eva Mündlein

Grafik: stock.adobe.com – Anna





Foto: stock.adobe.com – SevcreamStudio

ISK-TAG
Versorgung der neurogenen Blase

Hilfsmittel Katheter

Infos zum ISK, Teil 2: Harnwegsinfekte

Rezidivierende Harnwegsinfekte (HWI), so der Fachausdruck für die wiederkehrenden Harnwegsinfekte, gehören zu den häufigsten Komplikationen bei neurogenen Blasenfunktionsstörungen. Von rezidivierenden Harnwegsinfektionen (HWI) spricht man in diesem Zusammenhang immer dann, wenn entweder mehr als zwei HWI in sechs Monaten oder mehr als drei HWI in zwölf Monaten auftreten. Dann wird eine Prophylaxe empfohlen, bei der häufig eine Langzeittherapie mit niedrig dosierten Antibiotika eingesetzt wird. Dies ist zwar ein recht effektives, aber aufgrund zunehmender Bildung von Antibiotikaresistenzen auch problematisches Vorgehen. Aus diesem Grunde schauen viele Betroffene nach Alternativen, für deren Wirknachweis allerdings nur sehr eingeschränkte Daten vorliegen.

Folgende Empfehlungen zur Harnwegsinfektionsprophylaxe gibt die aktuelle Leitlinie*:

„Noch am besten untersucht, aber nicht unumstritten, ist die Wirkung von Trimethoprim und Nitrofurantoin. Ein wöchentlicher Wechsel zweier Antibiotika (WOCA-Schema, orale Einmalgabe pro Woche) scheint die Infektrate zu senken. Die ansäuernde Therapie z. B. mit L-Methionin ist weit verbreitet (3 x 500–1.000 mg), es existieren dazu aber kaum Studien an querschnittgelähmten Patienten. Gleiches gilt für die Einnahme von Cranberry-Extrakten (2 x 500 mg). Es handelt sich jeweils um Einzelstudien mit wenigen Patienten, sodass die Studienlage zu keiner Form der HWI-Prophylaxe eine abschließende Bewertung erlaubt. Gute klinische Erfahrungen existieren für individuelle Therapiekonzepte inklusive homöopathischer Mittel und Immunstimulation. Die Wirkung der veranlassten individuellen Prophylaxe sollte nicht vor Ablauf von sechs Monaten kontrolliert werden, da entsprechend der Definition für rezidivierende Harnwegsinfektionen die Wirkung der Prophylaxe nicht früher eingeschätzt werden kann.“

Wenn es zu rezidivierenden HWI kommt, sollten die Labordiagnostik und das Blasen- und Darmmanagement überprüft werden. Ist eine mikrobiologische Austestung vor der Antibiotikatherapie erfolgt? Wurden die Dauer der Therapie und die Dosierung überprüft? Auch sollte das Blasenmanagement kritisch hinterfragt werden. Wie ist die Drucksituation der Blase und ist die anticholinerge Therapie wirksam? Schließlich sollten Material und Ablauf beim Katheterismus überprüft und gegebenenfalls umgestellt werden. Eine HWI-Prophylaxe sollte somit erst dann eingeleitet werden, wenn die Labordiagnostik überprüft und die Risikofaktoren für das Entstehen von Harnwegsinfektionen beseitigt wurden.

Welche Faktoren begünstigen HWI?

Harnwegsinfektionen werden meist durch Bakterien ausgelöst, die sich in der Blase befinden, aber dort eigentlich nicht hingehören. Bei Menschen mit einer Querschnittlähmung begünstigen folgende Faktoren einen Harnwegsinfekt:

- Überdehnung der Blase
- hohe Restharnmenge in der Blase
- Blasenverweilkatheter
- zu geringe Trinkmenge
- schlechtes Darmmanagement, Stuhlinkontinenz
- Blasen- oder Nierensteine
- Diabetes mellitus
- geschwächtes Immunsystem
- Tumore

Umfrage – jetzt teilnehmen

Eine Nutzerinnenbefragung des Fraunhofer-IPA in Kooperation mit der FGQ, der Manfred-Sauer-Stiftung und der Zentralklinik Bad Berka. Fragestellung: Wie gehen Anwenderinnen mit den Herausforderungen des ISK/IFK um? Wir freuen uns über eine rege Teilnahme von Frauen, die älter als 18 Jahre sind und den intermittierenden Selbst- oder Fremdkatheterismus anwenden. Die Befragung dauert ca. sieben Minuten.
Nutzen Sie den QR-Code und machen Sie mit!

Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e.V. · MANFRED SAUER STIFTUNG · Zentralklinik Bad Berka · Fraunhofer ZUKUNFTSSTIFTUNG

*S2k-Leitlinie „Neuro-urologische Versorgung querschnittgelähmter Patienten“

Der ISK-Tag in München findet in der Motorworld statt, der automobilen Erlebniswelt in München-Freimann. Experten und Betroffene führen von 11 bis 16 Uhr durch das informative Programm. Die Teilnahme ist kostenlos, eine Anmeldung vorab notwendig.



Foto: MOTORWORLD Consulting GmbH & Co. KG

Was gehört zu einer guten/effektiven Prophylaxe bei Harnwegsinfekten:

- **Verringerung der bakteriellen Adhärenz/Schaffen eines möglichst optimalen Milieus/Urinqualität** (zu allen genannten Empfehlungen gibt es wenig bis keine aussagekräftigen Studien!):
  - unterstützend können folgende Nahrungsergänzungsmittel/Medikamente eingenommen werden, um ein „Andocken“ der Bakterien an den Urothelzellen zu erschweren oder den PH-Wert so zu verändern, dass sich Bakterien nicht mehr vermehren können: Apfelessig, Cranberry, Angocin N, Canephron Uno, Cystinol, D-Mannose
  - Woca-Schema (weekly oral cyclic antibiotic)
  - orale und parenterale Immunstimulation (Uro-Vaxom®, StroVac®)
  - Hormonsubstitution (lokale Östrogenisierung)
  - Intravesikale Prophylaxe mit Substanzen wie Hyaluronsäure und Chondroitinsulfat einzeln und in Kombination, um die GAG-Schicht wiederaufzubauen, die das Urothel auskleidet, um so das Eindringen von Bakterien und Toxinen in die Blase zu verhindern
- **Miktion optimieren:**
  - Pressmiktion, Miktionsaufschub und Restharn reduzieren/vermeiden
  - Steigerung der Diurese (empfohlen ist eine Trinkmenge von 1,5 l/Tag)

Christina Kunkel, Kevin Schultes



Foto: BG Unfallklinik Murnau

„Ich lege allen Betroffenen und Interessierten die Informationsveranstaltung, bei der die Thematik neurogene Blase von den Ursachen über die Möglichkeiten des Blasenmanagements bis hin zu Ihren speziellen Fragen abgedeckt wird, sehr ans Herz.“

Dr. Andreas Wolff, Leitender Oberarzt der Neuro-Urologie in der BG Unfallklinik Murnau

Termine vormerken

- **09.11.2024** ISK-Tag in München
- **01.03.2025** ISK-Tag in Hamburg
- **09.05.2025** ISK-Tag in Stuttgart

Hier geht es zur Anmeldung

Lesen Sie auch in den nächsten Ausgaben zu Themen rund um den ISK:

Teil 3: Budgets/Hilfsmittel, die das Kathetern erleichtern

Teil 4: Reisen mit Katheter

„Was machen wir, wenn ein Notfall eintritt?“

Diese Frage haben sich Zimmermanns oft gestellt. Ueli ist seit 59 Jahren Tetraplegiker, Judith pflegt ihn seit Jahrzehnten. Doch was, wenn sie plötzlich ausfällt? Die Station von Rückenwind plus schließt diese Versorgungslücke und übernimmt punktgenaue Pflege mit medizinischen Dienstleistungen.



Ein gutes Team: Ueli und Judith

Foto: Christine Zwygart

Sie nimmt den Rollstuhl und seine Tetraplegie gar nicht wahr, sondern nur ihn – diesen unheimlich charmanten und charismatischen Mann. Es ist 1969, Judith besucht Dänemark und lernt dabei Reisekollege Ueli kennen. Nach zwei Tagen ist ihr sonnenklar: „Das ist mein Mann. Mit ihm will ich den Rest meines Lebens verbringen.“ 55 Jahre später sitzen Zimmermanns daheim auf ihrem Balkon in Jona im Kanton St. Gallen in der Schweiz und erzählen ihre Geschichte. Von schönen Erinnerungen und Abenteuern, aber auch von Einschränkungen und Ängsten.

Vor allem mit zunehmendem Alter – die beiden sind nun 79 und 80 Jahre alt – wurden die Sorgen immer größer: „Wer pflegt meinen Mann, wenn ich plötzlich ausfalle?“ Diese Frage zerrte an Judith – und auch an Ueli. Denn niemand bietet Plätze an mit spezialisierter Pflege und medizinischen Dienstleistungen, so wie er sie braucht, damit keine lebensbedrohlichen Komplikationen entstehen. Schon gar nicht notfallmäßig. „Selbst ein Krankenhaus nimmt mich ohne medizinisches Problem nicht auf“, betont Ueli.

Entlastung und Unterstützung

Ihr Alltag ist heute durch einen fixen Zeitplan strukturiert: Um zehn Uhr kommt der ambulante Pflegedienst für die Morgenpflege, um elf Uhr gibt’s Frühstück, spätestens um 15 Uhr legt sich Ueli zur Entlastung der Gesäßhaut hin – Judith bleibt in der Nähe, weil seine Atmung bei Bauchlage manchmal aussetzt. Und ab 18 Uhr genießen sie ihren gemeinsamen Abend: „Der ist uns sehr wichtig.“

Doch was, wenn diese eingespielte Routine aus dem Takt kommt? „Auch wenn wir Probleme stets pragmatisch angegangen sind, wuchs unsere Angst stetig“, erzählt Judith. Durch Zufall erfuhren die beiden, dass es in Bad Zurzach eine spezielle Station gibt, die punktgenaue Pflege für Menschen mit querschnittähnlicher Symptomatik und neurologischen Erkrankungen anbietet: Rückenwind plus. Zweimal haben Zimmermanns bisher diese Dienstleistungen in Anspruch genommen: im September 2023, als sich Judith eine Muskelzerrung zuzog, und im Frühling 2024, als sie an Brustkrebs erkrankte. Beide Male zog Ueli für ein paar Wochen auf die Station von Rückenwind plus, damit seine Frau sich erholen und in Behandlung begeben konnte. Was, wenn es diese Lösung nicht gegeben hätte? Beide zucken mit den Schultern, schütteln den Kopf …

Judith managte ihr eigenes und Uelis Leben

Ueli Zimmermann verunfallte im April 1965 auf einer Wanderung im Wägital, holte nach der Rehabilitation das Abitur nach und studierte später Volkswirtschaft. Judith Zimmermann ist als Arbeiterkind in Winterthur aufgewachsen, besuchte eine Schule für Soziale Arbeit und übernahm mit 23 Jahren gemeinsam mit einer Kollegin die Leitung eines Töchternheims mit 40 Mädchen.

Nach der schicksalshaften Ferienreise 1969 in Dänemark, kamen Judith und Ueli ‚schwer verliebt‘ heim und planten ihr gemeinsames Leben. Ihr Freundeskreis reagierte gut auf den Mann im Rollstuhl, ihre Familie hingegen machte sich große Sorgen. Heute gibt sie unumwunden zu: „Ich hatte absolut keine Ahnung, was da auf mich zukommt.“

Das Paar heiratete 1971 und führte über Jahrzehnte ein eigenständiges, freies Leben. Dank Judith Zimmermann, die alles managte. Sie kümmerte sich um Uelis Pflege, fuhr ihn zur Uni, ging selber arbeiten, holte ihn wieder ab, machte den Haushalt, half ihm ins Bett. „Wenn man jung ist, hat man viel Kraft und Energie.“ Das Reisen war und blieb ihre gemeinsame Leidenschaft.

Große Verantwortung als Heimleiter

Auch beruflich spannten sie zusammen und übernahmen 1978 die Leitung des Altersheims Tannenrauch in Wollishofen. „Wir standen früh auf, damit wir nach unserer Morgenroutine pünktlich um acht Uhr im Büro waren“, erinnert sich Judith. Das war eine strenge Zeit, geprägt von Personalmangel und dem Einspringen, wo immer gerade helfende Hände fehlten. „Herr Zimmermann macht das sehr gut“, attestierten ihm alle Beteiligten rundherum. „Dabei stand Judith immer an meiner Seite – stemmte ein enormes Pensum“, sagt Ueli. Sie arbeitete bis zur Erschöpfung. Nach zwölf Jahren entschied sich das Ehepaar für eine berufliche Veränderung. Judith kehrte zurück in die Sozialarbeit, übernahm Beistandschaften von Kindern und Jugendlichen – in einem Teilzeitpensum, damit sie ihren Mann weiter unterstützen konnte. Und Ueli arbeitete als Controller und Finanzsanierer in verschiedenen Heimen und Zentren. Wie schwierig es ist, eine Pflegeinstitution rentabel zu führen, weiß er bestens: „Und jetzt stellen Sie sich vor, Sie müssen Betten bewusst freilassen für Notfälle – und das gut ausgebildete Personal dazu an der Hand haben.“

Freiräume und Sicherheit schaffen

Mit zunehmendem Alter wurde der Alltag für Zimmermanns belastender. Seine Kraft schwand, sie fühlte sich angebunden. Dank einer Entlastungspflege ist es Judith seit einigen Jahren wieder möglich, Reisen zu unternehmen – Ueli wird derweil von einer Pflegefachfrau betreut. Anfangs hatte sie ein schlechtes Gewissen: „Kann ich meinen Mann einfach so abgeben? Und ist die Pflege wirklich gut?“

Diese Lösung schafft Freiräume. Doch sie klappt nur mit viel Planung beider Seiten – und nicht im Notfall. Für Letzteres haben Zimmermanns nun Rückenwind plus. „Der Aufenthalt hat meine Erwartungen übertroffen.“ Ueli erzählt, wie sehr er die Pflege und das Umfeld bei Rückenwind plus schätzt. Ihm ist wichtig, dass Judith entlastet wird, „damit wir noch möglichst lange so frei wie möglich leben können“. Auch sie hat nur einen einzigen Herzenswunsch: „Dass es Rückenwind plus noch lange gibt – damit wir keine Angst mehr vor Notfällen haben müssen. Das ist das Allerwichtigste.“

Christine Zwygart

Pflege, speziell, wenn’s drauf ankommt. Weitere Infos über Rückenwind plus:

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



Welche Entlastungsangebote gibt es für pflegende Angehörige?



Ein Unfall oder eine Erkrankung eines Familienmitgliedes bringt von einem auf den anderen Tag die Familie und ihre Strukturen durcheinander. Wenn die Pflege von den Angehörigen übernommen wird, sollten frühzeitig wohnortnahe Entlastungsangebote recherchiert werden. Der PARAplegiker stellt eine Auswahl vor.

Selbsthilfegruppe

In dieser Gruppe treffen sich Angehörige von Menschen mit derselben Erkrankung. Sie tauschen sich über ihre Erfahrungen, Probleme und Sorgen aus. Sie unterstützen sich so gegenseitig und bekommen einen anderen Blick auf die Dinge.

Alltagsunterstützende Angebote

Es handelt sich hierbei um Angebote, welche die Selbstständigkeit, Selbstbestimmung und soziale Teilhabe von pflegebedürftigen Menschen fördern. Geschulte ehrenamtliche Helfer oder Beschäftigte eines ambulanten Pflegedienstes übernehmen die Begleitung von Gruppen oder die stundenweise Unterstützung von einzelnen Personen im Alltag. Diese Angebote werden von Vereinen oder auch von ambulanten Pflegediensten angeboten. Sie werden über den Entlastungbetrag in Höhe von 125 Euro beglichen. Dieser Betrag steht jeder Person monatlich zu, welche zu Hause gepflegt wird.

Peers

Hierbei geht es um die Beratung auf Augenhöhe. Die Peers berichten von den Erfahrungen, welche sie gemacht haben und weisen auf entsprechende Hilfsangebote hin. Sie bewahren die ratsuchende Person und deren Angehörige auch vor Fehlern und Umwegen. Die Belange der Angehörigen sind ebenfalls Bestandteil der Peer-Beratung. Bei der FGQ gibt es derzeit rund 140 Peers an 28 Klinikstandorten.

Ambulanter Pflegedienst

Der ambulante Pflegedienst unterstützt die zu pflegende Person und ihre Angehörigen, die erforderliche Pflege im gewohnten häuslichen Umfeld zu organisieren. Pflegenden Angehörigen erleichtern diese Dienste, berufstätig zu sein. Die Unterstützung durch den Pflegedienst wird auf die individuellen Bedürfnisse des zu Pflegenden und der Angehörigen zugeschnitten.

Sozialdienst im Krankenhaus

Der Sozialdienst unterstützt den Patienten und seine Angehörigen bei der Vorbereitung der Entlassung in die Häuslichkeit, um diesen möglichst reibungslos zu gestalten. Das betrifft die Organisation der Pflege zu Hause sowie die Beschaffung der erforderlichen Hilfsmittel, aber auch den Antrag für die Zuerkennung eines Grades der Behinderung sowie eines Pflegegrades. Grundsätzlich hilft der Sozialdienst bei allen Leistungsanträgen.

Pflegestützpunkte

Die Kranken- und Pflegeversicherungen haben örtliche Pflegestützpunkte. Sie sind mit den ortsansässigen Anbietern von Unterstützungsangeboten für pflegebedürftige Menschen und deren Angehörigen sehr gut vernetzt. Es ist daher ratsam, sich einen Pflegestützpunkt in Wohnortnähe zu suchen. Anspruch haben darauf Personen, die Leistungen aus der Pflegeversicherung beziehen.



Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB®)

Die EUTB® berät (wohnortunabhängig) Menschen mit einer Behinderung oder von Behinderung bedrohte Menschen und deren Angehörige. Sie orientiert sich an den individuellen Bedürfnissen der Ratsuchenden und ist eine Ergänzung zu den Beratungsstellen der Leistungserbringer (wie zum Beispiel die Kranken- und Pflegeversicherung). Hier werden die Ratsuchenden kostenfrei und oftmals von Betroffenen beraten. Die EUTB® bietet keine Rechtsberatung an. Es gibt rund 500 EUTB®-Angebote in ganz Deutschland, die über Rehabilitations- und Teilhabeleistungen informieren und beraten.



Pflegezeit

Das Pflegezeitgesetz regelt, dass Beschäftigte in Unternehmen mit mehr als 15 Mitarbeitenden einen Anspruch auf eine Pflegezeit von maximal sechs Monaten haben, in der sie einen nahen Angehörigen pflegen. Hierzu muss der Angehörige durch Vorlage einer Bescheinigung die Pflegebedürftigkeit nachweisen. Diese stellt der Medizinische Dienst oder die Pflegekasse aus.

Familienpflegezeit

Pflegende Angehörige, die in einem Unternehmen von mindestens 25 Beschäftigten tätig sind, haben einen Rechtsanspruch auf die 24-monatige Familienpflegezeit. Über deren Verteilung und ggfs. Verringerung muss zwischen Arbeitgeber und Arbeitnehmer eine schriftliche Vereinbarung getroffen werden. Der Arbeitgeber hat den Wünschen des Arbeitnehmers zu entsprechen, sofern dem keine betrieblichen Dinge entgegenstehen.

Pflegekurse

Sie sind ein Pflichtangebot der Pflegekasse für pflegende Angehörige. In den Kursen werden ihnen die theoretischen Grundlagen zur häuslichen Pflege beigebracht und sie erlernen konkrete Vorgehensweisen für den Pflegealltag. Themen können sein: Prophylaxen, Lagerungsmöglichkeiten und -techniken, Förderung der Blasen-/Darmkontinenz, Umgang mit Sonden, Stomata, Drainagen, Kathetern, Einsatz von Kommunikationshilfen, Ernährung und Flüssigkeitsversorgung, Haut- und Körperpflege, Kontrolle von Vitalfunktionen und rückenschonende Arbeitsweisen.

Kurzzeitpflege

Diese Pflegeform kann genutzt werden, wenn die Pflege des Angehörigen zum Beispiel aufgrund der eigenen Reha oder eines Familienurlaubs für eine bestimmte Zeit nicht wahrgenommen werden kann und auch keine teilstationäre Pflege für den zu Pflegenden ausreicht. Die Pflegekasse bezuschusst zunächst nur die anfallenden Pflegekosten. Ab Pflegegrad 2 kann auch zur Deckung der anfallenden Kosten das Budget der Verhinderungspflege genutzt werden. Die Ersatzpflegeperson können für den Zeitraum der Verhinderung ein ambulanter Pflegedienst und damit eine professionelle Pflegekraft, aber auch Freunde oder Bekannte sein. Die Pflegekassen, Pflegebüros und andere Pflegeportale helfen bei der Suche nach einem Platz in der Kurzzeitpflege.

Verhinderungspflege



Diese kann stundenweise, tageweise oder wochenweise in Anspruch genommen werden – maximal bis zu 42 Tagen pro Jahr. Der Gesamtzuschuss für die Verhinderungspflege der Pflegekasse für ein Kalenderjahr beträgt 1.612 Euro. Es können für die Verhinderungspflege Privatpersonen oder eine Pflegekraft eines ambulanten Pflegedienstes herangezogen werden. Die Verhinderungspflege wird durch die pflegebedürftige Person oder durch eine von ihm beauftragten Person bei der zuständigen Pflegekasse beantragt.

Stephan Neumann



Grafiken (4): stock.adobe.com – zumrotul

Wer will schon Mitleid?

Vom Umgang mit einem schwierigen Gefühl

Menschen, die Schweres erleben, erregen Mitleid. Erfahrungen in der Nazi-Zeit führen Stefan Zweig dazu, sich in seinem Roman „Ungeduld des Herzens“ (1939) damit auseinanderzusetzen.

Ein Leutnant wird in eine Beziehung zu einer gelähmten jungen Frau verwickelt. Als er ihren behandelnden Arzt aufsuchen will, begegnet er zuerst dessen Frau und ihrer körperlichen Einschränkung und dann erst ihrem Ehemann. In dem langen Gespräch konfrontiert ihn der Arzt mit seinem Mitleid und sagt: „Es gibt zweierlei Mitleid. Das eine, das schwachmütige und sentimentale, das eigentlich nur Ungeduld des Herzens ist, sich möglichst schnell freizumachen von der peinlichen Ergriffenheit vor einem fremden Unglück, jenes Mitleid, das gar nicht Mit-leiden ist, sondern nur instinktive Abwehr des fremden Leidens von der eigenen Seele. Und das andere, das einzig zählt – das unsentimentale, aber schöpferische Mitleid, das weiß, was es will, und entschlossen ist, geduldig und mitduldend alles durchzustehen bis zum Letzten seiner Kraft und noch über dies Letzte hinaus.“ Ich finde diese Unterscheidung hilfreich.



Da ist also auf der einen Seite der mitleidige Typ. Er spürt, wie die Behinderung eines anderen in ihm einen unmittelbaren Schmerz auslöst. Dieser Schmerz ergreift Besitz von ihm, nimmt ihn emotional ganz gefangen. Doch bald tritt eine Gegenreaktion ein. Er geht auf Distanz zu dem fremden Leid und schiebt es weg. Gedanklich macht er sich klar: „So schrecklich das ist, aber das ist ja gar nicht mein Leid, das geht mich ja eigentlich gar nichts an. Ich brauche mir das nicht auf die Seele zu binden. Ich kann auch nichts wirklich tun, bin nicht stark genug, nicht fähig genug, nicht vermögend genug, hier für Linderung zu sorgen. Ich halte das auch nicht aus. Ich will mir mein Leben dadurch nicht vermiesen lassen.“

Und da ist auf der anderen Seite der mit-leidende Typ. Nach einem Moment der Betroffenheit setzt bei ihm das Denken ein: „Ja, Leid und Einschränkung und Schmerz gehören zum Leben dazu. Diesem Menschen wird viel zugemutet. Wo habe ich Möglichkeiten, ihm gut zu tun?“ Den mit-leidenden Menschen hat der Schriftsteller als „unsentimental, aber schöpferisch“ kennengelernt, als „entschlossen, geduldig und mitduldend“. Darum hält er es aus, wenn weder Besserung eintritt noch Heilung.

So hilfreich ich die Unterscheidung finde, so möchte ich doch zwei kritische Anmerkungen machen. Zum einen fehlt mir das kommunikative Moment. Denn das Gespräch mit dem oder der unmittelbar Betroffenen auf Augenhöhe, sofern möglich, ist entscheidend. Dazu gehört durchaus dessen oder deren kritische Nachfrage: „Welche Art von Mitleid hat dich eigentlich gerade ergriffen?“

Zum anderen lehne ich die radikale Perspektive ab, „alles durchzustehen bis zum Letzten seiner Kraft und noch über dies Letzte hinaus“. Niemandem hilft es, wenn sich jemand zum Pflege-Märtyrer macht. Ein in diesem positiven Sinne mitleidender Mensch wird auf sich selbst achten. Und auch der direkt Betroffene wird ein Auge auf ihn haben – in dem Wissen: Nur wer gut für sich sorgt bzw. sorgen lässt, kann auch gut für andere sorgen.

Als ich mit 19 Jahren in einer frischen Liebesbeziehung zu einer Querschnittgelähmten stand, hat mich eine ältere, erfahrene, auch leiderfahrene Dame mit dem Zitat aus dem Mund dieses Arztes aus dem Roman ermutigt: „Es lohnt sich schon, etwas Schweres auf sich zu nehmen, wenn man es einem Menschen damit leichter macht.“ Diese Ermutigung hat mir damals gutgetan; ich habe sie für mich so übersetzt: „Hab Mut, Schweres auf dich zu nehmen. Damit wirst du es nicht nur einem anderen leichter machen, sondern es wird auch dein Leben bereichern.“ Freilich habe ich das besondere Glück, dass meine querschnittgelähmte Frau dem Schweren in meinem Leben ähnlich begegnet.

Dr. Reiner Braun

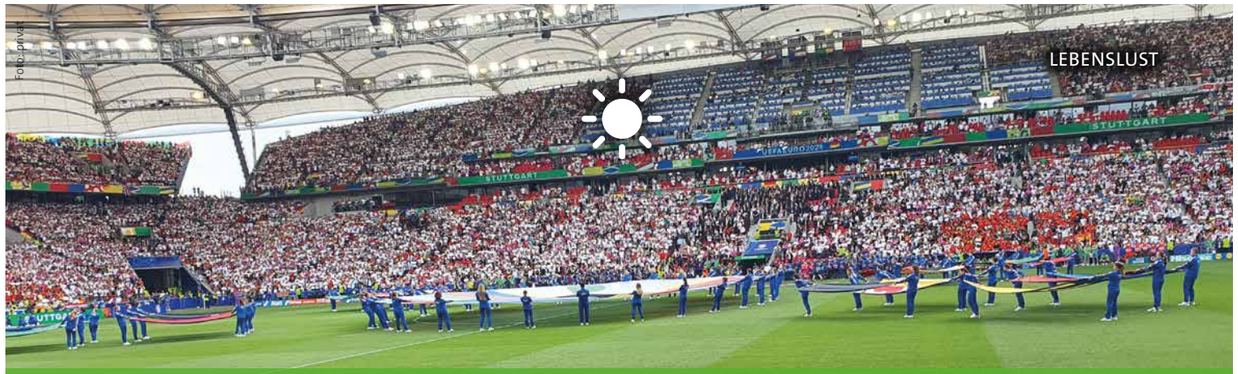


Foto privat

Sommermärchen 2.0

Leider nicht für alle Fußballfans

Die Stimmung während der diesjährigen Fußball-Europameisterschaft erinnerte an das Sommermärchen 2006: Euphorie und Fußballfieber im ganzen Land. Umso größer meine Freude, als ich eines der wenigen Tickets für einen Rollstuhlplatz ergattern konnte. Zwar wurden anlässlich der EM auf Druck der UEFA 521 Rollstuhlplätze neu eingerichtet, jedoch gab es bereits vor der EM viel zu wenig Plätze und die neuen Plätze werden laut Deutscher Fußball Liga (DFL) nach der EM wieder zurückgebaut – ein Schlag ins Gesicht für die Teilhabe von Menschen mit Behinderung.

Dabei gibt es hierfür klare Regelungen. Laut der auf der UN-Behindertenrechtskonvention fußenden Muster-Versammlungsstättenverordnung müssen Sportstätten mit mehr als 5.000 Besucherplätzen 0,5 Prozent der Plätze für Menschen mit Mobilitätseinschränkungen reservieren. Doch in keinem der zehn deutschen EM-Stadien wurde die Quote erreicht. Dies ergab eine schriftliche Frage von Dr. André Hahn, dem sportpolitischen Sprecher der Linken im Bundestag. Zwar haben alle Stadien, in denen gespielt wurde, zusätzliche Kapazitäten für Rollstühle geschaffen. In der Leipziger Arena zum Beispiel wurde die Zahl um 31 Plätze auf 119 erhöht. Doch laut Verordnung müssten es dort doppelt so viele sein. Jürgen Dusel, der Beauftragte der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen, fordert, „die Plätze für Rollstühle deutlich zu erhöhen – nicht nur während der EM“. Doch woher kommt dieser Missstand?

Argumente der Verantwortlichen

Borussia Dortmund etwa gibt an, mehr Rollstuhlplätze im Signal Iduna Park seien aufgrund der Bausubstanz nicht möglich.

Unser Foto zeigt das Viertelfinale Deutschland gegen Spanien in Stuttgart – für unseren Autor ein „einmaliges Erlebnis“.

Auch wurden mögliche Umbaumaßnahmen aufgrund finanzieller Verhältnismäßigkeiten verworfen. Mit Blick auf die Spielergehälter eine zynische Aussage. Dr. Volker Sieger, Leiter der Bundesfachstelle Barrierefreiheit, sieht als Grund hierfür, dass das Thema für die DFL nicht vermarktungsrelevant sei und diesem daher keine große Beachtung geschenkt werde. Das zeigt auch der Umbau des Karlsruher Stadions. Zwar sind die barrierefreien Zugänge kurz und gut ausgeschildert, aber nur 70 Plätze sind für Menschen mit Rollstuhl geeignet und es gibt zu wenig barrierefreie Toiletten.

Gänsehautmomente

Doch zurück zu den Emotionen während des Spiels in Stuttgart. Auch als erfahrener Stadionbesucher war die EM in Deutschland ein einmaliges Erlebnis. Die akustische Untermalung des Spiels durch die euphorischen Fans in der ausverkauften Arena bescherte Gänsehaut. Die knisternde Spannung der Partie selbst elektrisierte die Atmosphäre zusätzlich, was mich tief beeindruckt hat. Für die Zukunft bleibt die Hoffnung auf ausreichend barrierefreie Zuschauerplätze für alle Fußballfans mit Rollstuhl. Bei Großereignissen, aber auch im Ligabetrieb.

Maris Metz

Der Bundesliga-Reiseführer ist ein Projekt von der DFL und Partnern und richtet sich an Fußballfans mit und ohne Behinderung. Er bietet u. a. Infos zu Ligaclubs und Stadien und ist auch als App verfügbar.



Konstruktive Zusammenarbeit

Der Gemeinsame Bundesausschuss

In der Sommerausgabe berichtete der PARAplegiker schwerpunktmäßig zum Thema Hilfsmittelversorgung und sprach dazu mit vielen Beteiligten im Gesundheitswesen. Ein weiterer wichtiger Akteur für die Festlegung der Rahmenbedingungen im Gesundheitswesen ist der Gemeinsame Bundesausschuss, kurz G-BA. Unser Gesprächspartner in dieser Ausgabe ist Dr. Bernhard van Treeck, unparteiisches Mitglied im G-BA und Vorsitzender des Unterausschusses Veranlasste Leistungen.


Foto: G-BA

„Gute Leistung für gutes Geld, das ist die berechtigte Erwartung der Versicherten.“

Dr. Bernhard van Treeck, Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie, ist unparteiisches Mitglied des Gemeinsamen Bundesausschusses

Wie setzt sich der Gemeinsame Bundesausschuss zusammen?

Im G-BA arbeiten wesentliche Akteure des deutschen Gesundheitswesens konstruktiv zusammen. Das Plenum, also das Entscheidungsgremium des G-BA, setzt sich aus insgesamt 13 stimmberechtigten Mitgliedern zusammen: Fünf Mitglieder werden von der Kassenärztlichen Bundesvereinigung, der Kassenzahnärztlichen Bundesvereinigung und der Deutschen Krankenhausgesellschaft entsandt. Fünf weitere Mitglieder entsendet der GKV-Spitzenverband. Daneben gibt es drei unparteiische Mitglieder. Patienten- und Selbsthilfeorganisationen sind auch an allen Verfahren im G-BA über Antrags- und Mitberatungsrechte beteiligt.

Außerdem gibt es themenbezogene Beteiligungsrechte, beispielsweise für die Bundesländer, den Deutschen Pflegerat und Fachgesellschaften. Alle bringen Argumente aus unterschiedlicher Perspektive ein. Dieser Austausch ist wichtig und braucht seine Zeit. Ein Beschluss kann deshalb nicht innerhalb weniger Wochen gefasst werden. Aber es ist gut investierte Zeit. So können wir sachgerechte Entscheidungen treffen, die Akzeptanz in der Praxis finden. Grundlage ist die Arbeit von Expertinnen und Experten in den Arbeitsgruppen und Unterausschüssen des G-BA.

Was sind die Aufgaben des G-BA?

Der G-BA trägt seit 20 Jahren wesentlich dazu bei, die Qualität der Gesundheitsversorgung kontinuierlich zu sichern und zu verbessern. Gute Leistung für gutes Geld, das ist die berechtigte Erwartung der Versicherten und dazu leisten wir unseren Beitrag. Der G-BA ist dabei an den gesetzlichen Rahmen gebunden: Die Leistungen müssen ausreichend, zweckmäßig und wirtschaftlich sein. Sie dürfen das Maß des Notwendigen nicht überschreiten. Ebenso ist gesetzlich vorgegeben, welche Leistungen Versicherte in Anspruch nehmen können, wie etwa Hilfsmittel, Psychotherapie oder Krebsfrüherkennung.

Die Details, welche Versorgung nach welchen Qualitätsstandards zu Lasten der GKV erbracht werden darf, hat der Gesetzgeber dem G-BA übertragen. Diese Aufgabenteilung hat sich bewährt, da der G-BA über die dafür notwendige Expertise verfügt, den Leistungskatalog evidenzbasiert verlässlich weiterzuentwickeln. Der G-BA entscheidet also auf Basis des aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnisstandes. So wird sichergestellt, dass die Krankenkassenbeiträge nur für Leistungen ausgegeben werden, die medizinisch nützlich und ihr Geld wert sind. Was unwirksam oder schädlich ist, darf nicht erstattet werden. Die Entscheidungen des G-BA dienen so dem Schutz von Patientinnen und Patienten.

Aktuell ist der G-BA in die Beratungen zur Hilfsmittelversorgung für Menschen mit komplexen Behinderungen eingebunden. Inwiefern kann diese Initiative die Versorgungsqualität mit Hilfsmitteln verbessern?

Damit die Kosten eines Hilfsmittels von der Krankenkasse übernommen werden, bedarf es teilweise einer ärztlichen Verordnung und einer Genehmigung durch die Krankenkasse. Der G-BA legt in der Hilfsmittel-Richtlinie fest, was bei einer solchen Verordnung beachtet werden muss. Daran sind die Leistungserbringer beteiligt. Welche Produkte konkret verordnet werden können, legt nicht der G-BA fest. Dazu pflegt der GKV-Spitzenverband – unter fachlich unabhängiger Beratung der Kompetenzeinheit Hilfsmittel der Medizinischen Dienste – das sogenannte Hilfsmittelverzeichnis. Aus diesem geht hervor, welche Produkte bezahlt werden können. Welches konkrete Hilfsmittel die Versicherten dann erhalten, also zum Beispiel welches Inkontinenz-Produkt, hängt von den Verträgen ab, die die einzelnen Krankenkassen zum Beispiel mit Sanitätshäusern abschließen. Wir haben es bei der Hilfsmittelversorgung also mit einem Prozess zu tun, in den viele verschiedene Akteure auf unterschiedlichen Ebenen im Sinne einer qualitativ hochwertigen und wirtschaftlichen Versorgung eingebunden sind.

Und natürlich wird die Hilfsmittel-Richtlinie vom G-BA kontinuierlich weiterentwickelt. Aktuell prüft der G-BA auf Antrag der Patientenvertretung, ob das Prüf- und Genehmigungsverfahren für besonders komplexe und damit ggf. prüfaufwändigere Bedarfssituationen zu straffen, also effizienter, verbindlicher und transparenter zu gestalten ist. Denn Menschen mit schweren, komplexen oder mehrfachen Behinderungen sind auf viele unterschiedliche, oft individuell angepasste Hilfsmittel angewiesen. Entsprechend zeitintensiv und anspruchsvoll kann es sein, die Versorgung von Menschen mit schweren, komplexen oder mehrfachen Behinderungen bedarfsgerecht zu verbessern. Gerade bei Heranwachsenden können sich die Bedarfe ja auch schnell ändern.

Auch wenn die Beratungen noch laufen, können Sie schon einen Ausblick geben, was da kommen wird?

Für die Krankenkassen, den Medizinischen Dienst, die verordnenden Vertragsärztinnen und Vertragsärzte und weitere Leistungserbringerinnen und Leistungserbringer sollen die Prozesse schlanker und effizienter werden. In erster Linie werden davon aber die Versicherten profitieren, indem sie schneller bedarfsgerecht mit Hilfsmitteln versorgt werden.

Die Änderungen der Hilfsmittel-Richtlinie werden die derzeitigen Leistungsansprüche zwar nicht ausweiten, aber sie sind dennoch wichtig: Sie sollen schwierigere Leistungsentscheidungen der Krankenkassen erleichtern. Vermeidbare Verzögerungen beim Zugang zu einer bedarfsgerechten Versorgung sollen reduziert werden. Und es soll vermieden werden, dass im Einzelfall zu wenige oder ungeeignete Hilfsmittel zur Verfügung gestellt werden. Aller Voraussicht nach werden wir im November dieses Jahres dazu einen Beschluss fassen.

Parallel zu unseren Beratungen plant der Gesetzgeber Erleichterungen für die Hilfsmittelversorgung von Versicherten, die in einem sozialpädiatrischen Zentrum oder in einem medizinischen Behandlungszentrum für Menschen mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen betreut werden. Insgesamt ist also eine spürbare Verbesserung des Hilfsmittelversorgungsprozesses für komplexe Versorgungskonstellationen zu erwarten.

Das Interview führte Kevin Schultes







Foto: © Piper Ferguson

Gitarrist Eric Howk … … kämpft für „Representation“ – auf und vor der Bühne

Eric Howk scheint ein verdammt zäher Brocken zu sein. Ach nein, vielleicht sollte man besser sagen: Eric Howk hat ein signifikant ausgeprägtes Resilienz-Potential. Nein, das trifft es auch nicht. Vielleicht hat der Mann aus Wasilla, Alaska, einfach nur Lust aufs Leben und keine Lust, aufzugeben?

Wer weiß, vielleicht ist es auch eine Mischung aus allem. Auf jeden Fall ist der Paraplegiker als Gitarrist der Band „Portugal. The Man“ (PTM) ein Star und als Mensch, der etwas verändern will, ein Vorbild. Auch, weil er manchmal beeindruckend ehrlich ist.

Zum Start sollten Sie diesen PARAplegiker zur Seite legen und sich 2:50 Minuten Zeit nehmen, um sich den Song in voller Länge anhören, mit dem Howk und seine Band weltberühmt wurden: „Feel It Still“. Auch wer den Namen der Band nicht kennt – das Grammy-dekorierte Lied kennt vermutlich jeder.

Und nun, mit dem Ohrwurm im Kopf, können wir uns näher mit dem Gitarristen von PTM befassen. 2007 ist Howk noch Mitglied der Band „The Lashes“. Auf einer Party lehnt er sich an eine Mauer. Diese stürzt ein, er fällt rücklinks in eine Baugrube. Seither ist er auf Höhe T4 querschnittgelähmt.

Erster Meilenstein: das erste Konzert nach dem Unfall

Noch auf der Intensivstation greift er wieder zur Gitarre. Dem Magazin „New Mobility“ erzählt er später: „Ich wusste, dass sie [seine Musiker-Freunde, Anmerk. der Red.] zu Besuch kommen würden. Ich wusste nicht, dass sie ein kleines Aufnahmestudio in mein Zimmer bringen würden.“ Aber sie haben es getan. „Zu diesem Zeitpunkt hatte ich noch nicht einmal länger als zehn oder 15 Sekunden gesessen, ohne dass mir schwindlig wurde und ich ohnmächtig wurde. Ich habe immer noch eine Halskrause und bin voll angeschlossen. Ich glaube, eine Krankenschwester hat mir ein paar Infusionen entfernt, weil sie Geräusche auf den Mikrofonen machten. […] Zuvor hatte ich ein bisschen auf der Gitarre herumgeklimpert und herumgespielt, aber das war definitiv eine Feuerprobe.“

Von da an macht er konsequent weiter mit seiner Musik, die für ihn „wie eine Therapie“ ist, zitiert ihn ein Porträt auf den Seiten der Stiftung Wings for Life. Erstes konkretes Ziel ist ein Festival, bei dem er zumindest für 45 Minuten auf der Bühne dabei sein will. Auf diesen Tag arbeitet er mit seinen Therapeuten konsequent hin: „Das war für alle Beteiligten Neuland. Aber es ging nicht darum, ob es passieren würde. Es ging nur darum, wie es geschehen würde.“

Rockclubs sind selten barrierefrei

Back on stage! Eric drängt es auf die Bühne: „Ich fing an, mit jeder Band zu spielen, die mich haben und auf Tournee gehen wollte“, sagt er Wings for Life. Schnell wird klar: Die eigentliche Herausforderung ist nicht der Gig selbst, sondern der Weg dorthin. Eric fährt seiner Band tausende von Meilen im eigenen Auto hinterher, weil er keine Möglichkeit sieht, als Rollstuhlfahrer ein Flugzeug zu benutzen. Rollstuhlgerechte Tourbusse gibt es ebenfalls nicht, und die Clubs, Backstage-Bereiche und Festivalgelände vor Ort sind selten barrierefrei. Rollstuhllifts oder Rampen? Fehlanzeige. Oft müssen seine Bandkollegen ihn tragen, damit er überhaupt in die Nähe der Bühne kommt.

Seit 2015 ist Eric Mitglied der Indie-Rock-Band PTM, die spätestens seit „Feel It Still“ zu den bekannteren Größen im Musikgeschäft zählt. Je erfolgreicher die Band wird, desto leichter fällt es, bei lokalen Konzertveranstaltern auf eine rollstuhlgerechte Ausstattung von Bühne und Backstage-Bereich zu bestehen. Schön für Eric! Und schön für seine Fans. Zumindest für die Fans, die die Band live sehen können und nicht draußen bleiben müssen, weil sie zum Beispiel im Rollstuhl unterwegs sind und der Veranstaltungsort eben nicht rollstuhlgerecht ist.

Irgendwann sollen die Rampen liegenbleiben

PTM beginnen, bei ihren Gigs auch auf die Barrierefreiheit im Publikumsbereich zu achten. 2022 rufen sie die Initiative „PTM Night Out“ ins Leben – möglichst alle ihre Fans sollen die Möglichkeit bekommen, die Konzerte zu besuchen. Der große Masterplan hinter der Idee: Irgendwann sollen all die Rampen, die für ein PTM-Konzert aufgebaut wurden, einfach dauerhaft stehen bleiben. „Diese Initiative bedeutet für uns alles“, schreibt Eric auf seinem Instagram-Account: „Representation on stage. Representation in the audience.“

Sichtbar sein und dabei sein, sollen alle, für die der ADA (Americans with Disabilities Act) relevant ist. Dieses US-amerikanische Bundesgesetz von 1990 schreibt – in Anlehnung an den Civil Rights Act von 1964 – die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen vor.
Aber PTM will nicht nur Menschen mit Behinderung sichtbar machen und unterstützen. Im Jahr 2020 gründen sie eine Stiftung, die PTM Foundation, deren Schwerpunkt auf der Unterstützung indigener Völker liegt. In der Stiftung engagieren die Bandmitglieder sich zudem für die Communitys, in denen sie leben und die ihnen am Herzen liegen. Howk macht zum Beispiel auf die Situation von Menschen mit Behinderungen aufmerksam.

Wo ist die nächste rollstuhlgerechte Entzugsklinik?

Ein Bereich, der Erics Leben offenbar sehr negativ beeinflusst hat, ist seine Suchterkrankung – in der Einsamkeit der Covid-Zeit eskalierte sein Konsum, erzählt er in einem Interview mit der United Spinal Association. Damit ist er als Mensch mit Behinderung nicht allein: Nach Schätzungen der US-amerikanischen CDC (Centers for Disease Control and Prevention) sind allein in den USA etwa fünf Millionen behinderte Menschen substanzabhängig.

Der Musiker zieht die Notbremse, macht sich auf die Suche nach einer Entzugsklinik und sieht sich wieder konfrontiert mit Gebäuden, die alles sind, nur nicht rollstuhlzugänglich. Er spricht über seine Erkrankung und die Barrieren auf dem Weg in ein cleanes, glücklicheres Leben, um andere Menschen mit Behinderungen zu ermutigen, sich für leichter zugängliche stationäre Einrichtungen einzusetzen. Der United Spinal Association sagt er: „Für Menschen auf der Suche nach Abstinenz sollte es nie unendlich schwierig sein, in einer Einrichtung untergebracht zu werden. Sie sollten keine Schwierigkeiten haben, durch die Eingangstür zu kommen, ganz zu schweigen von allen anderen Bereichen, zu denen sie während eines Monats stationärer Behandlung Zugang benötigen.“

Und es sollte ihnen möglich sein, jedes Konzert und jede andere Veranstaltung zu besuchen, auf die sie Lust haben.

Ursula Willimsky

DER-QUERSCHNITT.DE
DAS INFORMATIONSPORTAL DER MANFRED SAUER STIFTUNG



Ohne gültigen Führerschein geht es nicht

Brauchen Personen mit körperlichen Einschränkungen einen speziellen Führerschein? Die Antwort lautet: Nein! Gemäß der Führerscheinordnung gibt es keine Unterschiede zwischen behinderten oder nicht-behinderten Personen hinter dem Lenkrad. Jedoch muss jeder Führerscheinbesitzer nach § 11 der Fahrerlaubnis-Verordnung sinngemäß für eine „körperliche Veränderung, die nicht altersbedingt ist, Vorsorge treffen“. Ein Indiz, dass eine „körperliche Veränderung“ stattgefunden hat, ist der Erhalt des Schwerbehindertenausweises. Dabei hat ein geringer Grad der Behinderung (GdB) von 50 Prozent ohne Merkzeichen in der Regel weniger Auswirkung auf die Fähigkeit ein Fahrzeug zu führen als ein hoher GdB mit Merkzeichen ‚G‘ oder ‚aG‘.

Für die Einschränkungen bei der Bedienung des Fahrzeugs – wie zum Beispiel durch Verlust von Fuß- und Beinfunktionen, aber auch schon Handicaps bei den Händen oder Armen – muss ein technischer oder elektronischer Ausgleich geschaffen werden. In welchem Umfang die Zusatzausstattung im Fahrzeug erforderlich ist, wird in der Regel durch Gutachten von staatlich anerkannten Sachverständigen festgelegt und als Auflagen in den Führerschein eingetragen.

Sicherheit ist das oberste Gebot

Ob man den Führerschein vor dem Hintergrund einer Körperbehinderung als Fahranfänger erst neu erwerben möchte oder den vorhandenen Führerschein im Zuge einer Erkrankung oder eines Unfalls „updaten“ muss: Der erste Ansprechpartner sollte stets die Straßenverkehrsbehörde, konkret die Führerscheinstelle, sein. Der Gedanke, sich den ganzen, meist zeit- und kostenaufwendigem Aufwand zu ersparen, sollte verworfen werden. Sich mit der Hoffnung, „es wird schon nichts passieren“, und ohne den aktualisierten Führerschein und der notwendigen Fahrzeugtechnik in den Straßenverkehr zu wagen, ist mit einem hohen Risiko verbunden. Zum Beispiel bei einem Unfall. Wenn die Polizei auch bei einem nicht selbst verschuldeten Verkehrsunfall Zweifel an der Fahreignung hat, wird sie dies der Führerscheinstelle melden, sodass diese dann verpflichtet ist, eine Überprüfung vorzunehmen. Ist die körperliche Beeinträchtigung beim Straßenverkehrsamt nicht bekannt und gegebenenfalls durch Auflagen im Führerschein dokumentiert, kann unterstellt werden, dass man sich bei Eintritt der Behinderung der vorgeschriebenen Überprüfung bewusst nicht stellen wollte, was schlimmstenfalls als ein Fahren ohne gültigen Führerschein gewertet werden kann und vielleicht sogar strafrechtliche Konsequenzen haben wird.



Grafik: stock.adobe.com – Robert Kneschke

Wie geht man seinen „Handicap-Führerschein“ an?

Wenn die behandelnden Ärzte grünes Licht für das Autofahren gegeben haben, kann man den Handicap-Führerschein in Angriff nehmen. Dazu wendet man sich am besten an die für den Wohnort zuständige Führerscheinstelle, um sich beraten zu lassen, wie das Autofahren weiterhin möglich ist.

Wer nicht selbst den Kontakt mit der Behörde aufnehmen möchte, hat auch die Möglichkeit, dies über eine Behindertenfahrschule zu tun. Aus strategischen Gründen empfiehlt es sich allerdings, erst eine Fahrschule zu suchen, wenn festgelegt ist, welche Auflagen im Führerschein stehen. Hat nämlich die bereits beauftragte Fahrschule kein entsprechend ausgestattetes Schulungsfahrzeug, dann muss diese gewechselt werden und es entstehen unnötige Kosten.

Um sich ein Bild von der Beeinträchtigung der körperlichen Funktionen zu machen, braucht die Behörde entsprechende Unterlagen, meist in Form von Gutachten. Vereinzelt genügen schon allgemeine Arzt- oder Krankenhausunterlagen. Meistens läuft es aber darauf hinaus, dass ein Gutachten von einem Mediziner mit verkehrsmedizinischer Qualifikation benötigt wird. Dazu der Tipp, sich in diesem Fall von der Behörde zugelassene Ärzte und Ärztinnen nennen zu lassen und zur Sicherheit auch die inhaltlichen Vorgaben für die Begutachtung. So ist gewährleistet, dass das Gutachten anerkannt wird.

Begutachtungen und Tests müssen sein

Die Führerscheinstelle wird anschließend die Unterlagen zur Prüfung der Fahreignung und zur Auferlegung der zusätzlichen Ausstattung des Fahrzeugs an eine Prüforganisation (wie zum Beispiel an den TÜV oder die DEKRA) weiterleiten. Es ist durchaus üblich, dass die Führerscheinstelle auf die ärztlichen Unterlagen verzichtet und direkt an die Prüforganisationen verweist.

Je nach Auswirkung der Beeinträchtigung auf das Führen eines Pkw kann es vorgeschrieben werden, sich neben den ärztlichen Gutachten eines weiteren Tests zu unterziehen. Dies kann auch die Medizinisch-Psychologische Untersuchung (MPU) einschließen. Die MPU wird herkömmlich bei Alkohol- oder Drogenvergehen eingesetzt. Dadurch haftet ihr leider das negative Image des „Idiotentests“ an. Als Mensch mit Behinderung sollte man daran keinen Gedanken verschwenden. Die MPU ist eine (mögliche) weitere Auflage für die Fahrerlaubnis, nichts weiter.

Im Rahmen der Festlegung von Auflagen für die Ausstattung des Pkw kommen bei Bedarf auch Messgeräte zur Bestimmung von Bein-/Armkräften zum Einsatz. Auch eine Fahrprobe, bei der sich ein Prüfer vom Umgang des Fahrers oder der Fahrerin mit der Handicap-Ausstattung überzeugt, ist nichts Außergewöhnliches. Sind die Auflagen benannt, werden diese von der Führerscheinstelle in Form von Schlüsselzahlen in den Führerschein eingetragen. Mit diesem Führerschein darf nun jedes Auto gefahren werden, das über eine entsprechende Ausstattung verfügt.

Spaß und Sicherheit auch mit Handicap

Wer einen Schwerbehindertenausweis besitzt, sollte wissen, dass gemäß der Fahrerlaubnis-Verordnung beim Führen eines Kraftfahrzeugs der Führerschein durch die Dokumentation von Auflagen zu aktualisieren ist. Dabei gilt der Grundsatz: Je eher, desto besser. Eine entsprechende Überprüfung bei der Führerscheinstelle der Straßenverkehrsbehörde, einer Behindertenfahrschule oder bei Fachärzten mit verkehrsmedizinischer Qualifikation ist zur eigenen Sicherheit und der anderer Verkehrsteilnehmer immer empfehlenswert.

Achim Neunzling

Weitere Infos gibt es hier:

BbAB – Bund behinderter Auto-Besitzer e. V.

E-Mail: mail@bbab.de







Wer kommt wann mit?

Von E-Rollstühlen und E-Scootern im ÖPNV

Egal mit welchem Verkehrsverbund unseres Landes man mit einem E-Scooter oder einem E-Rollstuhl unterwegs ist: Die Beförderung von Menschen mit solchen Hilfsmitteln im öffentlichen Personennahverkehr (ÖPNV) ist wegen der Bauart und der damit einhergehenden Gefahr des Umkippens bundeseinheitlich geregelt. Und das schon seit März 2017. Damit endete der Streit um die Mitnahme von E-Mobilen in Linienbussen. Doch wie sieht der Erlass inhaltlich aus? Was geht und was geht nicht?

Um mit einem E-Scooter in Bussen befördert zu werden, darf dieser maximal eine Länge von 1,20 Metern aufweisen. Darüber hinaus muss er vier Räder und eine zusätzliche Feststellbremse montiert haben. Außerdem muss er den entstehenden Beschleunigungskräften Widerstand leisten können und – genauso wie beim Rollstuhl – ggf. rückwärts in den Bus eingefahren werden können. Auch braucht es ein Bremssystem, das zeitgleich auf beide Räder einer Achse wirkt. Eine entsprechende Freigabe des jeweiligen Herstellers für die Nutzung in Linienbussen in der Bedienungsanleitung ist ebenfalls eine Bedingung.

Aber auch der Nutzer des E-Scooters hat einige Voraussetzungen zu erfüllen. Das ist entweder der Besitz eines Schwerbehindertenausweises mit dem Merkzeichen „G“. Oder aber der E-Scooter wurde aufgrund einer Krankheit bzw. Beeinträchtigung von der Krankenkasse verschrieben. Ein ohne die beiden genannten Voraussetzungen privat erworbener E-Scooter darf für die Nutzung in Bussen des ÖPNV nicht verwendet werden. Zudem muss der Bus muss über einen ausreichend großen Rollstuhlplatz für den E-Scooter verfügen.

Der Erlass vom März 2017 fordert von den Verkehrsverbünden, aber auch von den E-Scooter-Nutzern eine Kennzeichnung (Prüf-Logo) durch einen entsprechenden Aufkleber am Scooter und an den Haltestellen. Damit ist für alle Beteiligten sichtbar, dass der E-Scooter gefahrlos mitgenommen werden kann. Allerdings: Die Mitnahme von E-Scooter-Nutzern ist nur dann möglich, wenn der entsprechende Platz im Bus nicht durch andere Rollstuhlfahrer oder Eltern mit Kinderwagen belegt ist.

Gut zu wissen:

Noch gibt es keine bundeseinheitliche Regelung zum Transport für E-Mobile im ÖPNV. Allerdings gilt die Empfehlung, E-Scooter mit Prüf-Logo mitzunehmen.

Und was ist mit den E-Rollstühlen?

Für E-Rollstühle besteht eine Beförderungspflicht nach dem Personenbeförderungsgesetz (PBefG). Im Gegensatz zu E-Scootern unterscheidet sich der E-Rollstuhl dadurch, dass dieser in der Regel keine Lenksäule mit einem Lenkrad (direkte Lenkung) verbaut hat. Dadurch besteht unter Umständen ein größerer Platzbedarf. Mittlerweile verfügen alle Nahverkehrsmittel wie zum Beispiel U-Bahnen und S-Bahnen über Mehrzweckabteile für Fahrräder, Kinderwagen und Rollstuhlnutzer mit entsprechenden Sicherungsvorkehrungen. Darüber hinaus handelt es sich meist um sogenannte Niederflurbahnen. Das bedeutet, dass in den meisten Fällen die Waggons auf der gleichen Höhe wie der jeweilige Bahnsteig sind und der E-Rollstuhl ungehindert in den Waggon fahren kann.

Fazit

E-Scooter und E-Rollstühle „kommen rein“ und fahren in Bussen und Bahnen des ÖPNV mit. Sind die entsprechenden Voraussetzungen erfüllt, steht ihrem Transport nichts im Wege. Allein die Platzkapazitäten in den jeweiligen Verkehrsmitteln können dazu führen, dass der Nutzer eines E-Rollstuhls oder E-Scooters nicht mitgenommen werden kann.

Stephan Neumann



Grafik: stock.adobe.com – VectorBum

Mit dem Rollstuhl in Neuseeland

Neuseeland, in der Sprache der Maori „Aotearoa“ (Land der langen weißen Wolke), ist nicht erst seit „Herr der Ringe“ Faszination und Sehnsucht vieler Menschen auf der Suche nach dem Paradies am Ende der Welt. Da ich in Neuseeland familiäre Anbindung habe, bin ich in den letzten 20 Jahren neunmal dort gewesen, teilweise auch für längere Zeiträume.

Die beste Reisezeit für mich war immer November bis April, was den Frühlings- und Sommermonaten auf der Südhalbkugel entspricht. Die neuseeländische Bevölkerung ist meiner Erfahrung nach sehr offen, warmherzig, interessiert und hilfsbereit. Für Menschen im Rollstuhl ist die Infrastruktur gut bis sehr gut; öffentliche Gebäude sind rollstuhlzugänglich und es gibt Behindertentoiletten. Auch im Gastrobereich findet man häufig rollstuhlzugängliche Toiletten.

Für die meisten das wohl größte Hindernis ist der lange Flug (reine Flugzeit ca. 24–26 Stunden). Da auch ich Probleme mit langem Sitzen habe (Dekubitus, Reisedurchfall, Blasenentleerung), reise ich immer mit Zwischenaufenthalt von 24–48 Stunden und Hotelübernachtung. Letztendlich bin ich jeweils mit Assistenz über die Ostroute geflogen, die Westroute über Amerika ist genauso lang, aber erfahrungsgemäß etwas teurer.

Nicht ohne meinen Rollstuhl

Da für mich immer wichtig war, dass der Rollstuhl direkt an den Flieger geliefert wird, habe ich mit der Zeit die Erfahrung gemacht, dass die wenigsten Schwierigkeiten entstehen, wenn die Fluggesellschaft, mit der man unterwegs ist, ihren Zwischenstopp im Heimathafen der Flotte macht.

Folgende Flugrouten habe ich ausprobiert (ungefähre Flugstunden in Klammern):

- Singapore Airlines – Singapur (12/12)
- Emirates – Dubai (5/17)
- Cathay Pacific – Hongkong (14/12)
- Korean Airlines – Seoul (12/12)

Zudem ist der größte Garant dafür, dass der Rollstuhl wieder an den Flieger geliefert wird, dass man die Crew, insbesondere den Kabinenchef und den Piloten, einbezieht, sodass diese den Zielflughafen nochmal selbst informieren können. Ich habe mir zudem von meinem Arzt ein Schreiben in verschiedenen Sprachen aufsetzen lassen, in dem die medizinische Notwendigkeit begründet wird, dass ich keinen Flughafenrollstuhl nutzen kann, sondern den eigenen, angepassten Rollstuhl brauche.

Da nach dem langen Sitzen Verspannungen an der Tagesordnung sind, war es für mich immer am angenehmsten, wenn ich den Zwischenstopp in tropischen, warmen Gefilden machen konnte. Am rollstuhlfreundlichsten – leider auch mit am teuersten – und für einen Stopover sehr gut geeignet ist Singapur, sowohl hinsichtlich der öffentlichen Verkehrsmittel als auch der Strecken, die man mit dem Rollstuhl gut zurücklegen kann.



REISE

Die kleine Toilette klappt auch im Flugzeug, sofern man auf den schmalen Stühlen (Aisle Chairs) halbwegs sitzen kann. Fast alle Flugzeugtypen haben die Möglichkeit, die Toilettenkabinen zu vergrößern, sodass sie geräumiger werden. In Absprache mit der Crew habe ich aber auch sonst immer eine Möglichkeit gefunden, genug Raum zum Urinieren zu haben, teilweise auch hinter Vorhängen am Notausgang o. Ä.

Das beste Mittel zum Reisen in Neuseeland ist meiner Meinung nach das Auto bzw. der Camper. Gerade für den Rollstuhl sind die öffentlichen Verkehrsmittel noch zu schlecht aufgestellt und viele Ziele, insbesondere auf dem Land, nicht zu erreichen. Außerdem gibt es tolle Autostrecken (Scenic Routes), die vor allem mit Mobilitätseinschränkungen das Land gut erkunden lassen.

Unterkünfte, die barrierefrei oder mit dem Rollstuhl zumindest gut zugänglich sind, findet man bei Airbnb oder anderen Plattformen, wo man auch gut mittels Kriterien filtern kann. Letztlich muss man aber immer mit den Hosts persönlich absprechen, welche baulichen Gegebenheiten vor Ort vorhanden sind.

Natur pur

Natürlich bietet die Insellage viele wunderbare Strände, die mehr oder weniger gut mit dem Rollstuhl zu erreichen sind. Gerade in den letzten Jahren hat Neuseeland zunehmend Anstrengungen unternommen, Rollstuhlfahrenden einen besseren Zugang zur Natur zu ermöglichen. An einigen Stränden finden sich inzwischen Strandrollstühle oder auch Rampen. Die Ostküste, also der zum Pazifik gelegene Teil Neuseelands, hat generell die ruhigere See und die flacheren Strände, sodass diese mit dem Rollstuhl meist gut zugänglich sind. Auch Schwimmen ist möglich, zumindest wenn man bei einer vollständigen Beinlähmung ins Wasser getragen wird. Die Westküste an der Tasmansee ist dagegen eher rau. Sie ist gut für Surfer geeignet, zum Gucken und Genießen und natürlich für die spektakulären Sonnenuntergänge.



Mit Fähre oder Boot gut zu erkunden: der Hafen von Auckland mit Skyline

Meine Strandempfehlungen:

- Wenderholm Regionalpark an der Ostküste, etwas nördlich von Auckland
- Die schwarzen Lavastrände im Westen von Auckland. Hier wurde auch der Film „Das Piano“ gedreht. Die Strände sind, bis auf Piha, allerdings nur schwer zugänglich; man braucht ein oder mehrere Helfer für das Ziehen durch den schwarzen Lavasand.
- Für einen Sonnenuntergang eignen sich alle schönen Spots an der Westküste.



In den letzten Jahren wurden zunehmend Routen durch die wilden Naturlandschaften angelegt, die auch mit dem Rollstuhl machbar sind. In den Regionalparks gibt es sowohl Behindertenparkplätze als auch -toiletten. Größtes Problem ist teilweise noch, dass sich am Eingang enge Gitter mit Vorrichtungen zur Fußdesinfektion befinden, um Flora und Fauna vor der Pilzausbreitung zu schützen. Leider wird dadurch auch der Zugang für den Rollstuhl unmöglich. Neuerdings werden jedoch bereits erste Tracks für Rollstuhlfahrer angeboten, die entsprechend breitere Zugänge haben.

Meine Empfehlung:

- Der Mount Taranaki Regionalpark, der auch einen tollen rollstuhlgerechten Track durch den Regenwald hat.

Abenteuer, Bewegung und Kultur

Ein anderer wichtiger Weg, Neuseeland zu erleben, sind Abenteuer und Sport. So gibt es neben Bungee-Jumping, das auch mit dem Rollstuhl möglich ist, z. B. Tauchen, Fallschirmspringen oder das Fahren mit dem Jetboot. Eine Organisation, die Inklusion über Abenteuer anstrebt und auch beim Organisieren hilft, ist „Makingtrax“. Mein Highlight war ein Tandem-Fallschirmsprung über dem Abel Tasman Nationalpark. Das Problem, die Beine nicht anheben zu können, wurde durch Gurte gelöst, mit denen der erfahrene Fallschirmspringer meine Beine bei der Landung hochziehen konnte.

Ich persönlich lege mit dem Rollstuhl gerne auch längere Strecken eigenständig zurück, um fit zu bleiben und als Tetraplegiker die eingeschränkte Armfunktion zu trainieren. Die beste Infrastruktur dafür gibt es in den größeren Städten, die am Meer liegen (Waterfronts).

Meine Empfehlungen:

- Das Hafengebiet von Auckland: Da die Segler-Stadt regelmäßig den America's Cup ausrichtet, wurde die Hafenregion in den letzten Jahrzehnten renoviert und komplett rollstuhlgerecht ausgebaut. Die Restaurants und Lokale sind zwar eher teuer, aber es gibt viel zu sehen. Fährt man lang genug dort herum, stößt man immer wieder auf andere Rollstuhlfahrer, auch einheimische, die dort trainieren und mit denen man gut ins Gespräch kommen kann.
- Daneben bieten auch Napier und New Plymouth ebene, asphaltierte Wege direkt am Meer für Fußgänger, Radfahrer und Inlineskater – und natürlich für Rollstuhlfahrer.

Museen und kulturelle Einrichtungen sind generell rollstuhlfreundlich. Insbesondere um die Kultur der Maori kennenzulernen und die Kolonialgeschichte Neuseelands zu verstehen, empfehle ich das Te Papa in Wellington, in Auckland das Auckland War Museum und die Auckland Art Gallery.

Da bleibt mir nur noch zu sagen: Safe travels!

Stefan Lieven



Fotos (3): privat

Gut über einen rollstuhlfreundlichen Track zu erreichen: die Waireinga Falls bei Raglan

Weitere Infos zu rollstuhlgerechten Routen, Zielen und Abenteuern in Neuseeland:

Foto: StockAdobe.com / Chris Hill

Currywurst
mit Wedges



Zutaten für vier Personen

1 weiße Zwiebel
15 g Ingwer
3 EL Olivenöl
1 EL Currypulver
¼ TL Cayennepfeffer
1 Nelke (auch gemahlen)
½ TL Zimt
2-3 EL Tomatenmark
1 EL Zucker
100 ml Orangensaft
200 g (½ Dose) stückige Tomaten
1 EL Sojasauce
Salz, Pfeffer
4 Bratwürste (fein, gebrüht)
Kartoffeln vom Vortag oder tiefgekühlte Wedges

PEER-TEAM AUS BERLIN
Mario Bärwolf, Jan Brachwitz, Anne Hofer, Johannes Kropf, Christopher Pisarz, Darius Pommer, Sylvia Wehde



Zubereitung

1. Zwiebel fein würfeln, Ingwer grob reiben, in 2 EL heißem Öl zwei Minuten dünsten. Nach und nach Cayennepfeffer, Nelke, Zimt, Tomatenmark und 1 TL Currypulver kurz mitdünsten, mit Orangensaft ablöschen.
2. Tomaten, Zucker, Sojasauce einrühren und aufkochen. Currysauce mit dem Rührstab fein pürieren und mit Salz und Pfeffer würzen.
3. Kartoffeln in Spalten schneiden und in 1 EL Olivenöl rundherum goldbraun braten.
4. Gleichzeitig die Bratwürste in einer heißen Pfanne in 2 EL Öl rundherum bei mittlerer Hitze 10–15 Minuten goldbraun braten. Würste in Scheiben schneiden, mit der Sauce beträufeln und mit dem restlichen Currypulver bestreuen.

Dazu passt ein Tomatensalat.



Fotos (4): stock.adobe.com – Karen Roach, sommai, Yeti Studio, exclusive-design



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

Currypulver – vielfältige Gewürzmischung

Als Curry wird hierzulande eine Mischung aus rund dreizehn Gewürzen bezeichnet, die meist durch das Gelb des Kurkuma – eines der Hauptbestandteile – gekennzeichnet wird.

Die Idee zu der Zusammenstellung und ihr Name wurden im 18. Jahrhundert von englischen Kolonialherren in Anlehnung an die in indischen Currygerichten verwendeten Gewürze entwickelt. Dort (und inzwischen auch bei uns) bezeichnet man Eintopfgerichte mit Fleisch, Fisch, Gemüse, einer sämigen Soße und vielen Gewürzen, die jeweils zu unterschiedlichen Zeiten währen des Kochvorgangs zugegeben werden, als Curry. Diese aufwendige Zubereitung vereinfachten die Kolonialherren, indem sie fertige Mischungen aus den typischen Gewürzen für den englischen Markt kreierten. Das Wort Curry ist also ein englischer Begriff, der sich aus dem tamilischen „kari“ ableitet, was so viel wie „Eintopf“ bedeutet. Das erste nachweislich gehandelte Currypulver in England wurde 1784 beworben, in Indien ist es dagegen bis heute ungebräuchlich.

Kurkuma

Dieses am häufigsten enthaltene – auch Gelbwurz genannte – Gewürz, stammt aus Südasien und wird aus dem ingwerähnlichen Rhizom (Wurzelstock) der gleichnamigen Pflanze gewonnen. Kurkuma schmeckt süßlich-scharf und enthält den nachweislich schmerzlindernden Farbstoff Kurkumin. Dieser wirkt außerdem entzündungshemmend, abschwellend, gerinnungshemmend und kann leichte Magen-Darm-Beschwerden lindern. Zusammen mit schwarzem Pfeffer (wie in den meisten Currymischungen) und etwas Öl (wie im fertigen Currygericht) wird die Bioverfügbarkeit (Aufnahme im Körper) verbessert.





Koriandersamen

Die Pflanzen, deren Früchte als Koriandersamen bezeichnet werden, stammen aus Südeuropa und dem östlichen Mittelmeergebiet. Koriandersaat wirkt entgiftend, verdauungsfördernd und vermindert gleichzeitig Verdauungsbeschwerden wie Blähungen.

Bockshornkleesamen

Der Klee stammt ursprünglich aus dem Mittleren Osten und dem Mittelmeergebiet und wird heute vor allem in Indien und Marokko angebaut. Wegen seiner hier sehr geschätzten milchflussanregenden Eigenschaften gibt es kleinere Flächen zum Beispiel auch in Deutschland und Frankreich. Er hilft gegen Magen-Darm-Beschwerden, wirkt cholesterin- und blutzuckersenkend und antioxidativ.

Kreuzkümmel (Cumin)

Dieses Gewürz kommt aus Zentralasien und Ägypten, wo es schon vor drei- bis viertausend Jahren in der Küche verwendet wurde. Die würzig bis leicht fruchtig-scharf schmeckenden Samen sind immunstärkend und helfen bei Arthroseschmerzen und Verdauungsstörungen.

Senfkörner

Die antiviral und antibakteriell wirkenden Samen der aus Indien stammenden Senfpflanze wurden im PARAplegiker 2/2024 ausführlich beschrieben.

(Schwarzer) Pfeffer



Die getrockneten Früchte des in Indien heimischen Pfefferstrauchs, der sich über das subtropische Südostasien verbreitet hat, nehmen je nach Reife- bzw. Verarbeitungsgrad Farben von grün, schwarz, rot und weiß an. Echter Pfeffer kurbelt die Verdauung insbesondere von Fett an, wirkt appetitanregend und antibakteriell. Das für die Schärfe verantwortliche Piperin ist nachweislich antioxidativ und damit entzündungshemmend und verbessert die Bioverfügbarkeit anderer Nährstoffe.



Chili

Der durchblutungsanregende und verdauungsfördernde Scharfmacher war Thema im PARAplegiker 2/2022..

Weitere Gewürze

Ingwer ist stark entzündungshemmend, Fenchel entblähend und beruhigend und Zwiebeln und Knoblauch wirken desinfizierend und blutdrucksenkend.

Anette von Laffert

Fotos (4): stock.adobe.com – ydumortier, phive2015, kolesnikovserg, Zala



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 Urlaub
Koordination: Geschäftsstelle
Kontakt: info@fgq.de

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

ARGE Beatmung
Koordination: Maria-Cristina Hallwachs
Kontakt: m.hallwachs@fgq-beratung.de

ARGE Fahrzeugumbau
Koordination: Dirk Weber
Kontakt: dirk.weber@fgq-beratung.de

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

ARGE Mobilität und Sport
in Zusammenarbeit mit dem DRS
Koordination: Peter Richarz
Kontakt: mobilitaet@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



Dr. Reiner Braun ist Herausgeber einer theologischen Fachzeitschrift, Gemeindepfarrer, Kirchenhistoriker und seit 1994 verheiratet mit Manuela Gücker-Braun, die seit 1979 querschnittgelähmt ist.



Christina Kunkel ist examinierte Krankenschwester und Urotherapeutin. Seit 2022 leitet sie den Bereich Kontinenz bei Publicare/WissWerk in Köln. Zudem ist sie als Dozentin bei verschiedenen Fort- und Weiterbildungen tätig und hält Vorträge zum Thema Kontinenzförderung.



Dr. Ulrike Gebhardt ist Biologin und Wissenschaftsjournalistin. Seit vielen Jahren schreibt sie für Print- und Online-Medien über Themen aus den Biowissenschaften und der Medizin. Ulrike Gebhardt ist Mitglied bei RiffReporter; sie lebt in Dortmund.



Stefan Lieven, 1980er Jahrgang, ist Psychotherapeut und arbeitet in selbstständiger Praxis in Köln. Er ist seit 1999 durch einen Badeunfall Tetraplegiker und seitdem auf eine 24-Stunden-Assistenz angewiesen, die er selbst im Persönlichen Budget organisiert. Seine große Leidenschaft ist das Reisen.



Maris Metz Seit Juni 2023 verstärkt er das Team der FGQ hauptamtlich im Bereich Öffentlichkeitsarbeit und Eventmanagement. Der studierte Germanist möchte helfen, die Arbeit der Fördergemeinschaft bekannter zu machen und freut sich über Anregungen zu berichtenswerten Events und Tätigkeiten aus dem gesamten Umfeld der FGQ.



Kevin Schultes Das Redaktionsmitglied 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.



Eva Mündlein Die Theologin arbeitet seit 20 Jahren als Verlagslektorin, Zeitschriftenredakteurin, Autorin und Journalistin. Sie hat eine Zusatzausbildung in Logotherapie nach Viktor E. Frankl abgeschlossen und ist seit 2021 als Angehörigen-Peer bei der FGQ tätig. Daneben ist sie alleinerziehende Mutter eines 15-jährigen Teenagers.



Anette von Laffert Die Diplom-Ökotrophologin 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 und unterstützt bei der Organisation von Veranstaltungen.



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



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



Achim Neunzling ist von Geburt (1952) an körperbehindert. Er gründete und leitet seit 1994 den Bund behinderter Auto-Besitzer e. V. (BbAB). Bei seiner ehrenamtlichen Tätigkeit möchte er den Ratsuchenden nicht nur aufzeigen, „was es gibt" – bei ihm steht „so geht das" im Vordergrund.



Zacharias Wittmann ist seit September 2021 Peer-Koordinator bei der FGQ und schreibt in dieser Funktion hin und wieder Texte für den PARAplegiker rund um das Thema Peer-Arbeit. Neben seiner Tätigkeit für die FGQ ist der gebürtige Allgäuer Gründer der Plattform Companion2Go.



Matthias Rösch ist Diplom-Psychologe und Trainer für Peer-Beratung. Er war Beauftragter für die Belange von Menschen mit Behinderungen in Rheinland-Pfalz (2013–2023) und Mitbegründer des Zentrums für selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen (ZsL) in Mainz.



Christine Zwygart ist Autorin und Medienfachfrau und fasziniert von spannenden Menschen, entdeckt in Alltäglichem das Außergewöhnliche und berichtet über einzigartige Lebensgeschichten. Mit über 30 Jahren Erfahrung in der Branche entwirft sie mit ihrer Wörterei ZwygArt kreative Geschichten für eine vielfältige Kundschaft.

Fotos (14): Matthias Rösch: Simone Kuhlmey; Christine Zwygart: Geri Born Zürich; privat

DIE EDAG-ROLLSTUHL-LADEHILFE

Passgenau für verschiedene Fahrzeugmarken und Modelle



Möchten Sie unser System einmal testen? Wir besuchen Sie gern **kostenlos und unverbindlich** mit einem unserer umgebauten Fahrzeuge. Rufen Sie uns an oder senden Sie eine E-Mail!

Besuchen Sie uns auf der REHACARE Düsseldorf 25. – 28. Sep. 2024

EDAG
Werkzeug + Karosserie GmbH
Geschäftsbereich Ladehilfe
Weinbergstraße 1
99817 Eisenach (Germany)
T +49 171 5092504
rollstuhl-ladehilfe@edag-wk.com
www.edag-rollstuhl-ladehilfe.de

EDAG WERKZEUG+KAROSSERIE

Vorschau Winterausgabe 2024

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

PD Dr. med. habil. 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. Axel Hempfing
Chefarzt des Zentrums für Rückenmarkverletzte, Werner Wicker Klinik Bad Wildungen/Orthopädisches Schwerpunktklinikum
Dr. med. Heiko Lienhard
Sektionsleitung Viszeralmedizin,
Werner Wicker Klinik Bad Wildungen
Dr. med. Doris Maier
Chefärztin des Zentrums für Rückenmarkverletzte, BG Klinikum Murnau
Tina Mathias
stellvertretende Leitung der Abteilung Physiotherapie,
Werner Wicker Klinik Bad Wildungen
Prof. Dr. Ing. Rüdiger Rupp
Leiter des Bereichs Experimentelle Paraplegiologie/Neurorehabilitation,
Universitätsklinikum Heidelberg
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
Pflegeexperte,
BG Unfallkrankenhaus Berlin
Dr. med. Andreas Wolff
Leitender Oberarzt der Neuro-Urologie,
BG Klinikum Murnau

My home is my castle

Deutschland ist in der Wohnkrise. In den Ballungsgebieten ist Wohnraum knapp und teuer, in ländlichen Regionen dagegen der Leerstand ein großes Problem. Noch dramatischer ist der geringe Anteil barrierefreier Häuser oder Wohnungen. Gerade einmal zwei Prozent gelten als vollständig barrierefrei und das bei einer weiterhin rasant alternden Bevölkerung. Eine rollstuhlgerechte Wohnung hat keine Schwellen und bietet genug Platz, um sich im Rollstuhl gut bewegen zu können. Rollstuhlfahrer haben einen höheren Raumbedarf – das dokumentiert auch die sogenannte DIN 18040-2. Eine gute Planung und individuelle, maßgeschneiderte Lösungen erleichtern das Leben. Soweit die Theorie – aber wie sieht die Praxis aus? Wie findet man auf dem angespannten Wohnungsmarkt die passende Wohnung? Welche Fördertöpfe der Länder, Kommunen oder Banken gibt für den rollstuhlgerechten (Um-)Bau? Und welche Experten sollten bei der Planung mit im Boot sein? Mitarbeiter der ARGE Bauen und Umwelt und die Peers der FGQ berichten in der Winterausgabe des PARAplegiker von ihren Erfahrungen rund um ein rollstuhlgerechtes Heim.



Foto: stock.adobe.com – bernardbodo

Außerdem:

Gesundheit: Darmmanagement
Lebenslust: Paralympics in Paris

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, Maris Metz
E-Mail: redaktion@fgq-paraplegiker.de

Weitere Mitarbeiter dieser Ausgabe
Dr. Reiner Braun, Elisa Chirino, Dr. Ulrike Gebhardt, Christina Kunkel, Stefan Lieven, Eva Mündlein, Stephan Neumann, Achim Neunzling, Matthias Rösch, Anette von Laffert, Ursula Willimsky, Zacharias Wittmann, Martin Zak, Christine Zwygart

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

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.



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?
- Der NDO Blog: Betroffene unter sich

leben-mit-ndo.de

Jetzt informieren und besser leben mit NDO!

Um diese und viele weitere Themen geht es auch bei unseren #NDOteenCamps
Jetzt kostenlos anmelden und zu den neuen Terminen informieren!
www.ndo-camp.de

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

FARCO

Elektrisierende Performance.



Audi Vorsprung durch Technik

Die Fahrhilfen von Audi – individuell auf Sie abgestimmt, komfortabel, sicher und in gewohnter Audi Qualität. Jetzt auch für den Audi Q6 e-tron.

Nähere Informationen zu Konditionen und Verfügbarkeit einzelner Fahrhilfen sowie zu deren Lieferzeit erhalten Sie bei Ihrem Audi Partner, auf www.audi.de/fahrhilfen, unter der kostenfreien Servicenummer 0800 2834 7378423 oder per E-Mail an kundenbetreuung@audi.de.