PARA*plegiker*

Das Magazin für den Querschnitt.



Themenschwerpunkt: Familie & Partnerschaft

Menschen

Der Moment, in dem man springt

Recht & Soziales

Wann der Staat den Autokauf unterstützt

Winter 2023

Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e.V.

DMGP Deutschsprachige Medizinische Gesellschaft für Paraplegiologie

GESUND – AKTIV – KREATIV



Neue Impulse
mit dem Kursprogramm 2024

Kurse zu verschiedenen Themen für Menschen mit Querschnittlähmung und PartnerIn oder Assistenzperson

Kursprogramm online:
www.manfred-sauer-stiftung.de

MANFRED SAUER STIFTUNG

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

We are family


Foto: Vanessa Wunsch

Elisa Chirino eröffnet mit dem Editorial den PARAplegiker.

Liebe Leserin, lieber Leser,

der Mensch ist ein soziales Wesen. Dies zeigt sich schon daran, dass die stabile Bindung zu den Eltern und anderen Bezugspersonen für die gesunde Entwicklung eines Kindes von enormer Bedeutung ist. Bis ins hohe Alter bleiben wir auf Sozialkontakte angewiesen. Menschen, die keine ausreichend engen soziale Beziehungen haben, fühlen sich meist einsam. Studien belegen, dass Einsamkeit krank macht. Diese betrifft auch querschnittgelähmte Menschen, von denen fast ein Viertel allein in einem Haushalt leben*.

Hilfe aus dem Umfeld

Familie, Lebenspartner und Freunde sind während Lebenskrisen und nach Schicksalsschlägen wie einer Querschnittlähmung wichtige Stützen. Mit einem gut funktionierenden sozialen Umfeld und mit Hilfe stabiler Beziehungen gelingt die Bewältigung leichter. Aus eigener Erfahrung weiß ich, wie wichtig meine Familie für mich war und ist. Sie hat mir Sicherheit und Halt geboten und tut dies bis heute. Gut zu wissen, dass fast 83 Prozent der querschnittgelähmten Menschen nach eigener Auskunft regelmäßig Unterstützung durch Familienmitglieder und/oder Freunde erhalten*. Sie gehören zu den mehr als drei Millionen Menschen in Deutschland, die nach Angaben des Statistischen Bundesamts überwiegend durch Angehörige versorgt werden**.

Hilfe für das Umfeld

Was aber viele vergessen: Auch das Umfeld ist von der Querschnittlähmung betroffen. Psychologen bestätigen, dass Angehörige teils sogar stärker von der Querschnittlähmung belastet sind, da sie häufig nicht die gleichen Kräfte für die Bewältigungsprozesse aufbringen können wie wir Selbstbetroffenen. Meine eigene Familie hat stark unter meinem Unfall gelitten, hat jedoch auch vom Austausch mit anderen Familienangehörigen und von der Unterstützung durch Therapeuten und Peers sehr profitiert. Letzteres Beratungsangebot baut die FGQ aktuell aus. Lesen Sie dazu auch den Kommentar auf der Seite 44. Es gilt, den Blick zu weiten und auch das Umfeld einzubeziehen. Unser Autor Dr. Reiner Braun berichtet von der 37-jährigen Partnerschaft mit seiner querschnittgelähmten Frau, die Höhen und Tiefen hat. Er gewährt spannende Einblicke und eröffnet uns wichtige Perspektiven. Vor allem aber die Erkenntnis: Man muss auf sich selbst achten, um andere unterstützen zu können (Seiten 22 bis 24).

Internationale Forschung

Seit Jahrzehnten besteht die Hoffnung, die Querschnittlähmung eines Tages heilen zu können. Im Vorgriff auf den Themenschwerpunkt „Internationale Rückenmarksforschung“ in der kommenden Frühjahrsausgabe hat der PARAplegiker mit Marco Baptista, dem wissenschaftlichen Leiter der Christopher & Dana Reeve Foundation, über die Fortschritte und Perspektiven in der Forschung gesprochen (Seiten 26 und 27). Ich beobachte diese Entwicklung zwar, setze selbst aber nicht auf die Forschung. Ich habe stattdessen immer versucht, im Hier und Heute zu leben und einen eigenen Weg zu finden. Meine Erfahrung zeigt, dass durch anderen Baustellen, die mit der Querschnittlähmung zusammenhängen, der Wunsch, wieder laufen zu können, in den Hintergrund rückt. Schließlich will und kann ich auch rollend in allen Lebensbereichen vorankommen, sei es im Alltag, in der beruflichen Situation, beim Sport oder auch beim Wunsch nach einer eigenen Familie.

Ich wünsche Ihnen eine schöne Adventszeit und alles Gute für das Jahr 2024.
Herzlichst, Ihre Elisa Chirino



*GerSCI-Studie, vgl. S. 14
** Zahlen für das Jahr 2021

Inhalt



FGQ News

Vielfältige Aktivitäten

Peer-Events, ein Aktionstag am 5. September in Berlin, eine Fachtagung zum Thema Altern mit Querschnittlähmung – bei der FGQ war in den letzten Wochen und Monaten viel los. Zudem gibt es eine Kooperation zwischen FGQ und dem DRS.



Menschen

Der Moment, in dem man springt

Stephanie Aeffner ist seit 2021 Mitglied des Bundestages und Constantin Grosch sitzt seit 2022 im niedersächsischen Landtag. Beide sind Rollstuhlfahrer. Was sie motiviert, politisch aktiv zu sein, wofür sie sich einsetzen und in welchem Moment Stephanie Aeffner „sprang", berichtet PARAplegiker-Autorin Nikola Hahn.



Medizin & Forschung

„Jede Bewegung beginnt im Kopf"

Die Virtual-Reality-Therapie wird in der Medizin vielfältig genutzt – zum Beispiel bei der Behandlung psychiatrischer oder neurologischer Erkrankungen. Auch bei Patienten mit Querschnittlähmung kommt sie neuerdings zum Einsatz. Ob sie funktionelle Verbesserungen bringt, ist noch unklar. Motivierend ist sie auf jeden Fall.

FGQ NEWS

06 Synergieeffekte nutzen: ARGE Mobilität und Sport
07 Neue Peers braucht das Netzwerk!
08 Pflicht und Kür – Peer-Events in Rheinsberg und Lobbach
10 SCI-Day 2023 – Aktionstag in Berlin
12 Altwerden ist nichts für Feiglinge – Dritte gemeinsame Fachtagung der FGQ und der Manfred-Sauer-Stiftung

FAKTEN

14 Lebenssituation – Familie & Partnerschaft

PEERS

15 Keine Angst vor dem Alter – Peers machen Mut

MENSCHEN

18 Der Moment, in dem man springt
22 Füreinander da sein in Love-Love-Balance

MEDIZIN & FORSCHUNG

26 Warum die Rückenmarksforschung keine Sackgasse ist
28 „Jede Bewegung beginnt im Kopf" – Einsatz der Virtual-Reality-Therapie in der Rehabilitation

LEBENSLUST

31 Kinder, Kinder! Peers und ihre Nachkommen

GESUNDHEIT

34 Häusliche Infusionstherapie

BAUEN & WOHNEN

36 Wichtige Arbeit im Hintergrund – FGQ im DIN-Normenausschuss aktiv

Titelfoto: Manuela Gücker-Braun und Dr. Reiner Braun, Fotograf: Hans Jürgen Kind



Lebenslust

Kinder, Kinder!

Das Leben mit Kindern und Enkelkindern ist für Menschen mit Beeinträchtigung oftmals eine große Herausforderung. Fünf Peers der FGQ erzählen, wie sie diese meistern und welche Leistungen sie zur Unterstützung in Anspruch nehmen.

RECHT & SOZIALES

38 Für den Ernstfall – das neue Ehegatten-notvertretungsrecht
40 Wann der Staat den Autokauf unterstützt

MOBILITÄT

42 Fit im Rollstuhl – Pilotstudie zur Fitness-App ParaGym

KOMMENTAR

44 Gemeinsam aus der Krise – Querschnittlähmung betrifft auch das Umfeld

ERNÄHRUNG

45 Rezeptsammlung: Kochen und Schmausen
46 Jamie Oliver: Cremige Kürbissuppe
47 Der Kürbis – uralte Riesenbeere

SERVICE

48 Arbeitsgemeinschaften (ARGE) der FGQ
48 Autoren
50 Vorschau I Beirat I Impressum

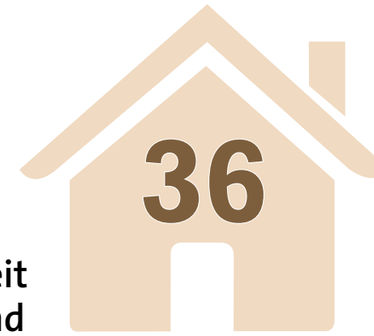
DAS ALLERLETZTE

51 Cartoon

Themenschwerpunkt: Familie & Partnerschaft

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

QR-Code scannen und direkt zur Webseite gelangen



Bauen & Wohnen

Wichtige Arbeit im Hintergrund

Die DIN 18040 ist in Deutschland die Grundnorm und der anerkannte Stand der Technik für das barrierefreie Planen und Bauen. Ziel dieser Norm ist die Barrierefreiheit baulicher Anlagen. Der PARAplegiker erklärt, was eine DIN-Norm ist, wie sie entsteht, und wie die FGQ an der Weiterentwicklung der Norm mitwirkt.



Recht & Soziales

Wann der Staat den Autokauf unterstützt

Ein eigenes Auto bedeutet für viele Rollstuhlfahrer ein Plus an Lebensqualität. Doch die Finanzierung ist oftmals schwierig und nicht jeder hat einen gesetzlichen Anspruch auf finanzielle Unterstützung. Was für Zuschüsse es in welcher Höhe und für welche Zielgruppe gibt, erklärt Achim Neunzling, Vorsitzender des Bundes behinderter Auto-Besitzer e. V.



Ernährung

Cremige Kürbissuppe

Eine Suppe ist gerade im Winter eine tolle wärmende Mahlzeit. Der britische Koch Jamie Oliver zeigt, wie eine cremige Kürbissuppe mit Bohnen gelingt. Dazu gibt es schmackhaftes Sauerteigbrot.

Synergieeffekte nutzen

Gemeinsame ARGE „Mobilität und Sport“ von DRS und FGQ

Regelmäßig hat der „Deutsche Rollstuhl-Sportverband“ (DRS) in den vergangenen Jahren Veranstaltungen der FGQ und anderer Querschnittorganisationen begleitet und unterstützt, so zum Beispiel die Mobilitätstage an den Querschnittgelähmten-Zentren und den jährlichen Internationalen Tag der Querschnittlähmung am 5. September. Eine gemeinsame Arbeitsgemeinschaft (ARGE) zum Thema Mobilität und Sport ist nun das erste konkrete Projekt aus der vereinbarten verstärkten Zusammenarbeit von DRS und FGQ.

Ulf Mehrens, Vorsitzender des Deutschen Rollstuhl-Sportverbandes, und Kevin Schultes, Vorsitzender der FGQ, kennen und schätzen sich bereits viele Jahre. „Viel zu lange haben die beiden Verbände nebeneinanderher gearbeitet“, stimmen sie überein. Bei einer gemeinsamen Sitzung der Vorstandsmitglieder von DRS und FGQ Ende April wurde beschlossen, die Synergieeffekte stärker zu nutzen und die Zusammenarbeit auszubauen.

Gemeinsame ARGE, gemeinsame Mobitage

Was könnte dabei näherliegen, als bestehende Projekte und Ansätze hinsichtlich der Zusammenarbeit aufzunehmen und gemeinsam die Angebote noch erfolgreicher zu machen? Die Themen Mobilität und Sport sind gemeinsame Anliegen und anlässlich der Mobitage in den vergangenen Jahren gab es bereits zahlreiche Anknüpfungspunkte, die man nun stärker ausbauen möchte. Dabei bringen beide Partner ihre Kompetenzen, Kontakte und Netzwerke in die Arbeitsgemeinschaft mit ihren Angeboten ein. So sollen unter anderem die Klinikbeauftragten des DRS und die Peers der FGQ stärker vernetzt werden. An den FGQ-Stützpunkten möchte der DRS damit Menschen, die neu mit dem Thema Querschnittlähmung konfrontiert sind, verstärkt mit seinen Angeboten in Berührung bringen und dafür begeistern.

Ab 2024 werden nun in einem ersten Schritt die Mobitage als gemeinsame Veranstaltung angeboten. Das Programm dieser Mobilitätstage ist in zwei „Halbzeiten“ geteilt: Nach dem theoretischem Input am Vormittag werden nachmittags verschiedene Hilfsmittel und Sportarten aktiv getestet. „Ziel dieser Mobilitätstage ist es, Patienten in der Erstrehabilitation zu motivieren, mit den geeigneten Hilfsmitteln ihre Mobilität und Selbstständigkeit zu erhöhen und aktiv zu sein“, erklärt Felix Schulte, Geschäftsführer der FGQ. Durch die konkrete Vermittlung zu Ansprechpartnern der FGQ und des DRS können Mobilität und Selbstwirksamkeit zu Hause weiter gesteigert werden.

Zwei neue Koordinatoren

Der Neuaufbau der gemeinsamen ARGE wird durch zwei neue Koordinatoren begleitet, die ihrerseits „Urgesteine“ der Rollstuhlsportszene in Deutschland sind – Peter Richarz und Günther Vogel. „Bereits im Zuge meines Studiums in Köln bekam ich die Gelegenheit, eine Gruppe mit rollstuhlfahrenden Kindern und Jugendlichen zu betreuen. Diese Sportstunden hatten mich von Beginn an gepackt und begeistert“, berichtet Peter Richarz. Drei Jahre später beim „Rollstuhl Sportclub Hamburg“ lernte er den damaligen Bundestrainer der deutschen Rollstuhlbasketball-Nationalmannschaft kennen. Motiviert startete er seine erfolgreiche Trainerkarriere. Parallel dazu wechselte er zum BG-Klinikum in Hamburg in die Sporttherapie, wo ihm die Verbesserung der Rollstuhlmobilität der Patienten schon immer ein wichtiges Anliegen war. Seit 2001 unterstützt das BG Klinikum Hamburg seinen Werdegang und fördert die Aktivitäten und Projekte des Deutschen Rollstuhl-Sportverbandes. Aktuell trainiert er die U22-Junioren-Nationalmannschaft und ist als DRS-Referent aktiv.

Der frisch pensionierte Förderschullehrer Günther Vogel wiederum lernte während seiner Studienzeit in Würzburg den Rollstuhlbasketball durch die in Bamberg ansässige Mannschaft kennen und entwickelte eine Faszination für diesen Sport. Seit 1981 arbeitet er als Trainer im Rollstuhlbasketball und ist seit 1984 Landesfachwart für Rollstuhlsport im „Behinderten- und Rehabilitations-Sportverband Bayern“ (BVS Bayern). Von 2003 bis 2018 war er Vorstandsmitglied beim DRS und kümmerte sich um den Bereich Breitensport. Als Kevin Schultes, Vorstandsvorsitzender der FGQ, den er schon mehr als 15 Jahre kennt, ihn ansprach, ob er bei der FGQ mitarbeiten wolle, war er begeistert dabei: „Ich wollte etwas Neues ausprobieren und gestalterisch tätig sein. Daher freue ich mich, dass ich meine Erfahrung im Rollstuhlsport bei der FGQ einbringen kann.“

Zusammenarbeit für ein gemeinsames Ziel

Als Ergebnis des produktiven Austauschs auf Vorstandsebene wurde eine Intensivierung der Zusammenarbeit zwischen DRS und FGQ angeregt, die zukünftig auch weitere gemeinsame Angebote umfassen soll. Ulf Mehrens und Kevin Schultes sind überzeugt, dass die Kooperation für beide Verbände Vorteile birgt und Betroffene so noch besser unterstützt werden können.

Maris Metz

Neue Peers braucht das Netzwerk!



Grafik: stock.adobe.com – sunt/FGQ

Die FGQ sucht weitere Peers für die Teams an den Stützpunkten (Querschnittgelähmten-Zentren) Brandenburg an der Havel, Frankfurt am Main, Bad Wildbad und Kipfenberg.

Interesse an der Mitarbeit?
Peer-Koordinator Zacharias Wittmann
E-Mail: zacharias.wittmann@fgq.de

ISK-TAG
Versorgung der neurogenen Blase

Samstag, 16.03.2024
von 11 bis 16 Uhr
Veranstaltungsort: Köln

Jetzt anmelden! ››



Mit freundlicher Unterstützung:
Hollister FARCO PubliCare

Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e.V.

Pflicht und Kür

Peer-Events in Rheinsberg und Lobbach



Fotos (4): Lukas Kapfer, FGQ; privat

Bei sommerlichem Wetter trafen sich zahlreiche Peers im September in Lobbach.

Auch im Jahr 2023 gab es zwei Schulungswochenenden mit Rahmenprogramm für die bundesweit organisierten Peers der FGQ. Für die ehrenamtlich aktiven Berater im Norden Deutschlands fand das Schulungswochenende vom 8.-10. Juni im mecklenburgisch-vorpommerischen Rheinsberg am See statt, für jene im Süden vom 8.-10. September in Lobbach bei Heidelberg.

Freitag und Samstagvormittag: Pflichtschulungen für Peers

Zum Auftakt wurden die Peers an den Wochenenden in Rheinsberg und Lobbach zu den Themen „Recht und Soziales“, „Kommunikation“ und „Bewältigung einer Querschnittlähmung“ geschult. Diese Schulungen sind verbindliche Bestandteile der Peer-Ausbildung. Denn nur wer mit seiner eigenen Situation gut zurechtkommt und verantwortungsbewusst mit den Rahmenbedingungen für die Peer-Tätigkeit umgeht, kann Menschen, die neu mit einer Querschnittlähmung konfrontiert sind, in der Beratung eine Perspektive aufzeigen. Die Schulungen wurden von erfahrenen Experten aus dem Netzwerk der FGQ durchgeführt. Zur Bewältigung einer Querschnittlähmung informierte der Psychologe und Psychotherapeut Jörg Eisenhuth aus der Werner Wicker Klink in Bad Wildungen, das Thema Recht und Soziales lag in der Verantwortung des Diplom-Sozialarbeiters Jörg Giesecke aus dem Berufsgenossenschaftlichen Unfallkrankenhaus in Berlin. Evelyn Schön, langjährige Peer-Counselorin und Seminarleiterin beim Zentrum für Selbstbestimmtes Leben Norddeutschland, instruierte schließlich die Peers in Hinblick auf die besonderen Kommunikationsformen bei der Beratungsarbeit.

Workshops, Mitgliederversammlung und Auflockerung am Samstag

Erneut wollte die FGQ den Teilnehmern, die teils eine weite Anreise in Kauf genommen hatten, einen Mehrwert anbieten. So wurden in Kleingruppen Fragestellungen erörtert, Inhalte erarbeitet und die Möglichkeit einer Supervision angeboten. In Lobbach fand am Samstagnachmittag zudem die Mitgliederversammlung statt, bei der Geschäftsführer Felix Schulte und Vorstandsmitglied Kevin Schultes von der Arbeit der vergangenen zwei Jahre berichteten. Am Samstagabend unterhielt der Gitarrist Christoffer Woltmann die Anwesenden in Rheinsberg mit launiger Musik und in Lobbach berichtete der bekannte Reisejournalist Andreas Pröve humorvoll über seine abenteuerlichen Asienreisen im Rollstuhl, bevor der schöne Sommerabend bei einem gemeinsamen Umtrunk ausklang.

Sonntag: Workshops zur Organisationsentwicklung

Die FGQ ist in den vergangenen Jahren stark gewachsen und aus diesem Grunde beständig gefordert, ihre Strukturen anzupassen und weiterzuentwickeln. Es ist dem Vorstand und den hauptamtlichen Mitarbeitern dabei ein wichtiges Anliegen, die Stimmen der (aktiven) Mitglieder anzuhören und ihre Erfahrungen und Vorstellungen in die weitere Entwicklung einzubeziehen. Den Abschluss des Wochenendes bildete dazu jeweils ein Workshop, in dem die aktiven Mitglieder der FGQ Ideen und Verbesserungsvorschläge zu verschiedenen Themen einbringen konnten. Der hauptamtliche Peer-Koordinator der FGQ, Zacharias Wittmann, hatte die Workshops vorbereitet und wertete anschließend die Ergebnisse aus. Diese Vorschläge fanden unter anderem Eingang in ein Klausurwochenende zum Thema Organisationsentwicklung, bei dem die hauptamtlichen Mitarbeiter der FGQ und der Vorstand im November zusammenkamen.

Neben den wichtigen Schulungsinhalten gaben die beiden langen Wochenenden somit reichhaltige Gelegenheit zum Kennenlernen, Austauschen von Informationen und zum aktiven Mitgestalten der Vereinsarbeit.

Maris Metz



„Für mich stand bei dem Event in Rheinsberg besonders der Austausch mit den anderen Peers im Vordergrund. Ich habe neue Kontakte geknüpft und Freundschaften haben sich entwickelt. Eine große Bereicherung, die ich jedem Peer nur ans Herz legen kann.“

Anne Hofer, Peer seit 2023

„Ich bin schon lange Jahre bei der FGQ aktiv und trotzdem froh, dass ich an der Schulung teilgenommen habe. Nicht nur, dass es mir neue Ansätze bei der Beratung und beim Zugang zu den Betroffenen aufgezeigt hat. Ich fand es toll, alte Bekannte wiederzutreffen und neue Peers kennenzulernen. Positiv ist mir auch aufgefallen, dass das Organisationsteam für Anregungen und Kritik sehr offen ist.“



Bert Pein, Peer seit 1994



„Das Wochenende war, wie immer bei der FGQ, top organisiert und fand in einem geeigneten schönen Hotel in Rheinsberg statt. Die Referenten waren ausgesprochen kompetent und die Vorträge sehr informativ. Neben dem hohen Informationsgehalt lohnt sich eine Teilnahme an einem Schulungswochenende der FGQ immer, da man vom Wissen der anderen Peers profitieren kann, um sich auch den eigenen Alltag zu erleichtern.“

Jan Brachwitz, Peer seit 2018



SCI-Day 2023

Aktionstag in Berlin

Pizza mit einer Extraportion Käse? Am 5. September feiert man in den USA den nationalen Tag der Käsepizza, den National Cheese Pizza Day. In Deutschland den Kopfschmerztag. Der 5. September ist aber auch der Internationale Tag der Wohltätigkeit, ... und der Internationale Tag der Querschnittlähmung, der in diesem Jahr zum achten Mal begangen wurde.



Der Malteser Hilfsdienst und die FGQ wurden für die Errichtung eines Schutzhauses für querschnittgelähmte Flüchtlinge von der DSQ ausgezeichnet. V.l.n.r.: Prof. Dr. Rüdiger Rupp, Felix Schulte, Maresi Rehder, Cordula Koschützki, Johannes Scharf und PD Dr. Rainer Abel.



Prof. Dr. Ursula Hofstötter (3. v. r.) und Prof. Dr. Karen Minassian (3. v. l.) von der Medizinischen Universität Wien wurden für ihre Arbeit zu den neuronalen Grundlagen der Bewegungskontrolle des Gehens mit dem Forschungsförderpreis der DSQ ausgezeichnet.

Aktionstage gibt es unzählige, weltweit. Skurrile, witzige, aber auch ganz ernst gemeinte. Ausgeführt werden diese Aktionstage häufig von gemeinnützigen Organisationen oder Interessengruppen. Bei den meisten Aktionstagen geht es darum, Aufmerksamkeit zu erhalten für ein spezielles Themengebiet, seien es nun der Umweltschutz, spezielle Ereignisse, besondere Produkte, Männer, Frauen, Kinder oder auch querschnittgelähmte Menschen.

Bewusstsein schaffen

Der Spinal Cord Injury, kurz SCI-Day, also der Internationale Tag der Querschnittlähmung wurde vor acht Jahren von der Internationalen Fachgesellschaft für das Thema Querschnittlähmung, ISCoS, ins Leben gerufen. In diesem Jahr wurde er nach coronabedingter Pause in Deutschland wieder in Präsenz begangen. Wie bereits zuvor wurde dieser als ein gemeinsamer Aktionstag der in Deutschland zum Thema Querschnittlähmung tätigen Verbände organisiert. Neben der FGQ sind dies die Deutschsprachige Medizinische Gesellschaft für Paraplegiologie (DMGP), die Deutsche Stiftung Querschnittlähmung (DSQ) sowie der Deutsche Rollstuhl-Sportverband (DRS).

Seit einigen Jahren nutzen die Organisationen diesen Aktionstag, um gemeinsam mehr Bewusstsein für die Situation von querschnittgelähmten Menschen zu schaffen und mit der Politik ins Gespräch zu kommen. In diesem Jahr stand der SCI-Day unter dem Motto „Access to SCI services; a life less complicated", zu Deutsch „Zugang zu Serviceleistungen für Menschen mit einer Querschnittlähmung, ein unkomplizierteres Leben". Für die Teilhabe an einer modernen Gesellschaft ist Mobilität eine Grundvoraussetzung. Menschen mit einer Querschnittlähmung sind in ihrer Mobilität eingeschränkt, dadurch zwangsläufig auch ihre Teilhabe erschwert. Um eine bestmögliche Teilhabe zu erreichen, ist der Zugang zu spezialisierten Rehabilitationsmaßnahmen sowie zur Heil- und Hilfsmittelversorgung eine wichtige Voraussetzung.

Buntes Programm

In den Räumlichkeiten in Berlin, die vom AOK-Bundesverband zur Verfügung gestellt wurden, fand am Nachmittag des 5. September ein buntes Programm statt. Die Deutsche Stiftung Querschnittlähmung (DSQ) vergab zwei Preise, einen für soziales Engagement und einen Forschungsförderpreis.



PD Dr. Rainer Abel begrüßte die parlamentarische Staatssekretärin Anette Kramme.



Fotos (4): FGQ

Prof. Dr. Ursula Hofstötter von der Medizinischen Universität Wien testete ihre Rollstuhlfahrkünste im Monbijou-Park.

Der Preis für soziales Engagement wurde an den Malteser Hilfsdienst und Felix Schulte, Geschäftsführer der FGQ, für die Errichtung eines Schutzhauses für querschnittgelähmte Flüchtlinge an der polnisch-ukrainischen Grenze verliehen. Die Forschung von Prof. Dr. Ursula Hofstötter und Prof. Dr. Karen Minassian von der Medizinischen Universität Wien zu den neuronalen Grundlagen der Bewegungskontrolle des Gehens wurde mit dem Forschungsförderpreis gewürdigt.

Nach einem Grußwort der Parlamentarischen Staatssekretärin beim Bundesminister für Arbeit und Soziales, Anette Kramme, in dem sie die notwendige Integration von Menschen mit einer Querschnittlähmung in Gesellschaft und Beruf betonte, standen bei einer „Bürgersprechstunde" die Bundestagsabgeordnete und Patientenbeauftragte der SPD-Fraktion, Martina Stamm-Fibich, Dr. Edith Pfenning vom Gemeinsamen Bundessausschuss (GB-A) und Dr. Marion Mack-Westerhaus, Leiterin des Fachbereichs Hilfsmittel des Medizinisches Dienstes (MD) Bayern, Rede und Antwort. Letztere hatte zuvor bereits mit ihrem Vortrag „Hilfsmittelversorgung aus Sicht des MD" eine Einführung in die Thematik gegeben. Für die Diskussion hatten Betroffene und Mitarbeiter aus den spezialisierten Querschnittgelähmten-Zentren in Deutschland Fragen zur medizinischen sowie zur Heil- und Hilfsmittelversorgung vorbereitet. Diese wurden von den drei Ansprechpartnerinnen detailliert beantwortet. Nach der lebhaften Diskussion verabredete man, im weiteren Austausch zu bleiben.

Im Anschluss ging es in den benachbarten Monbijou-Park, wo Rollis und Fußgänger in einem vom Deutschen Rollstuhl-Sportverband bereitgestellten Parcours ihre Rollstuhlfahrkünste unter Beweis stellen konnten. Bei schönstem Wetter klang die Veranstaltung dort am frühen Abend aus.

Was bleibt vom SCI-Day?

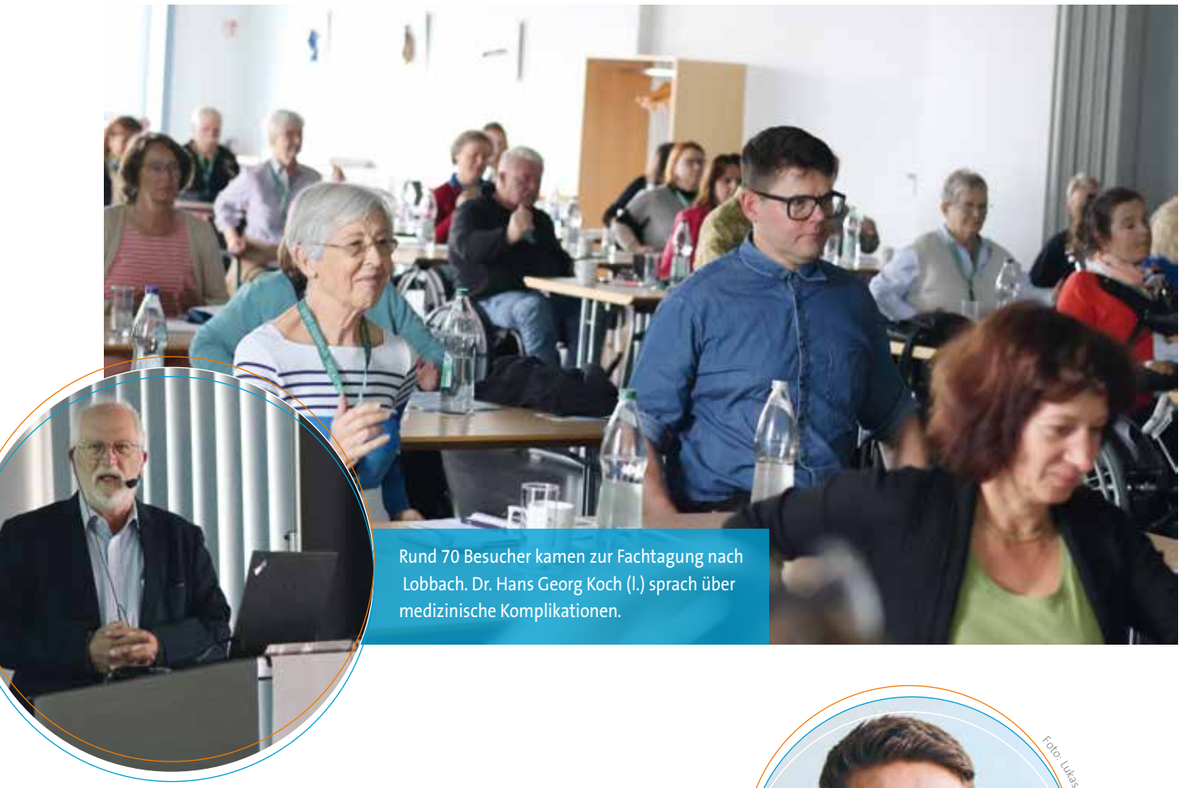
Die hochkarätig besetzte Veranstaltung wurde von den Teilnehmern gelobt. Zu Recht wurde jedoch auch kritisiert, dass diese eher einer „internen" Veranstaltung glich, bei der Querschnittgelähmte und Fachleute weitgehend unter sich blieben. Es bleibt die Aufgabe, im ursprünglichen Sinne des SCI-Day mehr Öffentlichkeit zu erzielen und diese für die besonderen Bedürfnisse querschnittgelähmter Menschen zu sensibilisieren. Daran wollen alle Beteiligten weiterarbeiten und am 5. September 2024 einen neuen Aufschlag wagen. Vielleicht ja mit Käsepizza für alle? Wir sehen uns in Berlin ...

Kevin Schultes



Altwerden ist nichts für Feiglinge

Dritte gemeinsame Fachtagung der FGQ und der Manfred-Sauer-Stiftung



Rund 70 Besucher kamen zur Fachtagung nach Lobbach. Dr. Hans Georg Koch (l.) sprach über medizinische Komplikationen.

Fotos (3): FGQ

Am 7. Oktober wurde der Prozess des Alterns, der jeden Menschen betrifft, aus unterschiedlichen Perspektiven beleuchtet, sowohl allgemein als auch speziell zugeschnitten auf die Lebenssituation mit einer Querschnittlähmung.

Viele Aspekte des Altersprozesses

Die Pflegewissenschaftlerin Veronika Geng informierte zunächst über allgemeine Aspekte des Alterns und im weiteren Verlauf des Tages über das Thema Fatigue, welches bisher nur sehr unzureichend bei Menschen mit einer Querschnittlähmung erforscht ist. Medizinische Komplikationen im Alter bei Menschen mit Querschnittlähmung beleuchtete der Schweizer Paraplegiologie- und Rehabilitationsmediziner Dr. Hans Georg Koch. Wie man trotz fortgeschrittenem Alter im Rollstuhl fit bleibt, verriet die Physiotherapeutin Karin Brüggemann. Mit den psychologischen Veränderungsprozessen beschäftigte sich die Psychologin Barbara Schulz.



Foto: Lukas Kapfer, FGQ

„Neben den Komplikationen, die im Alter bei Querschnittgelähmten auftreten können, wurden auf der Fachtagung auch Möglichkeiten aufgezeigt, wie ich frühzeitig vorbeugende Maßnahmen ergreifen und mich besser um meinen Körper und meine Gesundheit kümmern kann.“

Dr. Stefan Fischer, Peer seit 2022

Die Unterstützungsmöglichkeiten im Alter stellte der Koordinator der ARGE Assistenz Oliver Straub vor und die rechtlichen Aspekte des Alters erläuterte der Koordinator der ARGE Recht und Soziales Jörg Giesecke.

Tipps und Erfahrungen

Jeder Vortrag gab somit den zahlreichen Anwesenden auch Alltagstipps zur positiven Bewältigung des Alterns mit auf den Weg. Persönliche Erfahrungen brachten die FGQ-Peers Brigitte Sensenschmidt und Albrecht Hung ein. Näheres hierzu auf den Seiten 15 bis 17 in dieser PARAplegiker-Ausgabe. Neben ausführlichen Informationen brachten diese Take-Home-Messages einen zusätzlichen Mehrwert. Vielen Dank allen Mitwirkenden und Teilnehmenden. Die FGQ freut sich auf ein Wiedersehen auf der vierten Fachtagung am Samstag, dem 12. Oktober 2024, mit dem Thema Schmerz bei Querschnittlähmung.

Maris Metz



Sie waren Referenten und Ideengeber: (v.l.n.r.) Brigitte Sensenschmidt, Veronika Geng, Barbara Schulz, Albrecht Hung, Dr. Hans Georg Koch und Karin Brüggemann.

trivida® – das erste teilbare Rollstuhlrad

Für mehr Sicherheit beim Transfer

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

Wir überwinden mit Ihnen jedes Hindernis!

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

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

Gemeinsam schaffen wir das.

GERMAN INNOVATION AWARD '22 GOLD

Mehr Info unter:
www.trivida-info.com

Sie bekommen:

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

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

Hilfsmittelnummer: 18.99.99.0010



trivida®
So geht barrierefrei.

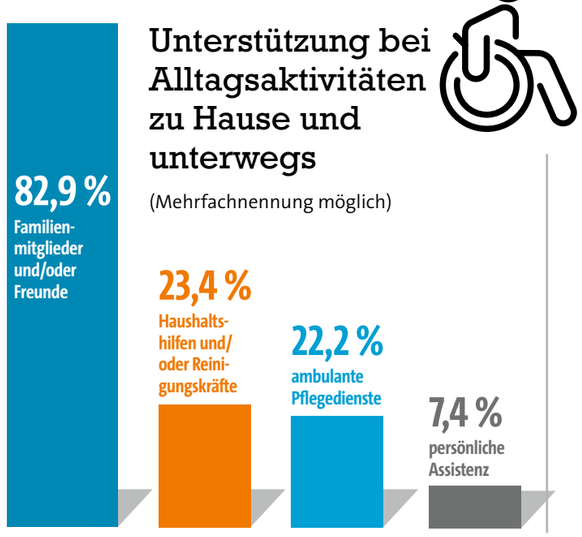
Lebenssituation
Familie & Partnerschaft

Lebenssituation (Mehrfachnennung möglich)

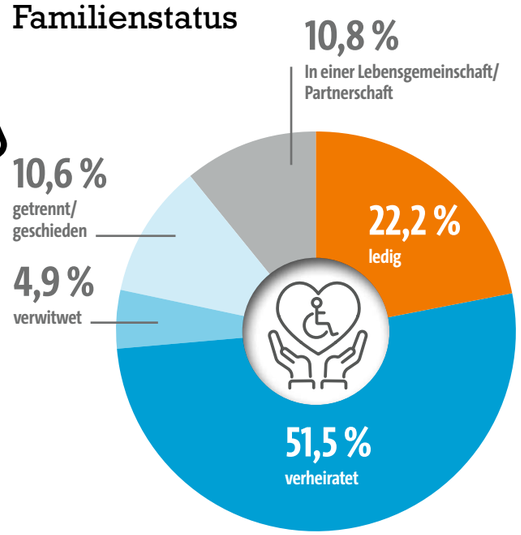
- **23,8 %** Allein im Haushalt lebend
- **9,3 %** Durchschnittlich mit 1,4 Kindern unter 14 Jahren in einem Haushalt lebend
- **6,6 %** Durchschnittlich mit 1,1 Kindern zwischen 14 und 17 Jahren in einem Haushalt lebend
- **52,5 %** Durchschnittlich mit 1,5 Personen zwischen 18 und 64 Jahren zusammenlebend
- **22 %** Durchschnittlich mit 1,2 Personen über 64 Jahren in einem Haushalt lebend
- **2,8 %** In einer Sondereinrichtung lebend
- **2,2 %** In einer Wohngemeinschaft lebend

Unterstützung bei Alltagsaktivitäten zu Hause und unterwegs

(Mehrfachnennung möglich)



Familienstatus



Quelle: German Spinal Cord Injury Survey (GerSCI), Teilprojekt des Spinal Cord Injury Community Survey (InSCI), 2019

Weitere Informationen zur Studie:

Keine Angst vor dem Alter – Peers machen Mut



Brigitte Sensenschmidt ist erst seit zwei Jahren inkomplett querschnittgelähmt.

Foto: Lukas Kapfer, FGQ

Viele Menschen verbinden mit dem Altern einen irreversiblen Abbau körperlicher und geistiger Funktionen, was ein vielleicht zuvor aktiv geführtes Leben massiv einengt. Bei Menschen mit Querschnittlähmung, die in ihrem Alltag ohnehin eingeschränkt sind, ist die Furcht vor weiteren Funktionsverlusten oftmals noch größer.

Zwei Peers der FGQ, die im Rahmen der dritten Fachtagung der FGQ und der Manfred-Sauer-Stiftung zum Thema „Altwerden ist nichts für Feiglinge“ von ihren persönlichen Erfahrungen mit Querschnittlähmung berichteten, beweisen, dass alt sein nicht bei allen Betroffenen mit weniger Aktivität einhergehen muss. Brigitte Sensenschmidt, Peer im Querschnittzentrum Godeshöhe in Bonn, und Albrecht Hung, Peer im BG-Klinikum Murnau, sind auch mit Querschnittlähmung zufrieden mit ihrer Situation.

Querschnittlähmung im Alter

Der Eintritt der Querschnittlähmung liegt bei der 74-jährigen Brigitte Sensenschmidt erst zwei Jahre zurück: Bei einem witterungsbedingten Verkehrsunfall trug sie eine inkomplette Lähmung auf Höhe C4 davon und musste sich insgesamt vier Halswirbeloperationen unterziehen, nachdem sich die bei den ersten beiden Operationen eingesetzte Metallplatte gelöst hatte. Die Rehabilitation machte Fortschritte und die anfangs noch recht starken Schmerzen im Oberkörper, waren bei der Entlassung aus der Klinik aushaltbar. Allerdings verstärkte die Alltagsbewältigung die Schmerzen wieder und ein Jahr später beschloss Brigitte Sensen-

Grafiken (6): stock.adobe.com – blankstock, SkyLine, antto, Bohdan

schmidt zusammen mit ihrem Mann in eine seniorengerechte Wohnanlage mit Unterstützung von Pflegern, Physiotherapeuten und Ärzten zu ziehen. Ihre Familie sollte aufgrund der von ihr benötigten Unterstützung keiner Belastung ausgesetzt sein, begründet sie diesen Schritt. Neben dieser Veränderung der Wohnsituation nutzt sie seit dem Unfall nur noch öffentliche Verkehrsmittel und fährt nicht mehr selbst Auto. Sonst hat sich ihr Leben aber nicht verändert. Auf einen Rollstuhl ist sie nicht angewiesen. „Auch mein Hobby, das Spielen von Alp- und Waldhorn kann ich noch ausüben. Zwar geht es durch meine gelegentlichen Schulterschmerzen nicht mehr so gut wie vor dem Unfall, aber es ist nicht unmöglich."

Altern mit Querschnittlähmung

Anders ist die Situation bei dem 72-jährigen Albrecht Hung. 1971 hatte er im Alter von 20 Jahren einen durch Sekundenschlaf verursachten Autounfall, was eine Lähmung in Höhe von Th12-L1 nach sich zog. Auch mit Rollstuhl ist Sport seine große Leidenschaft. Nachdem er früher selbst zehn Jahre lang in der Rollstuhlbasketball-Bundesliga und auch als Leichtathlet aktiv war, berichtet er heute von den Invictus Games aus aller Welt, einer parasportlichen Veranstaltung für körperlich und posttraumatisch verletzte Soldaten. Diese Veranstaltung liegt Albrecht Hung besonders am Herzen, da sein Autounfall während seiner eigenen Bundeswehrzeit passierte. „Ich bin überzeugt, dass die sportlichen Veranstaltungen den Soldaten helfen, in der Gesellschaft mehr akzeptiert zu werden." Die eigene fortwährende sportliche Aktivität half ihm, ohne große gesundheitliche Einschränkungen alt zu werden. Bis zum Jahr 2000 hat er professionell Rollstuhlbasketball gespielt, aber außer Schulterproblemen und einer Schleimbeutelentzündung zollte der Leistungssport keinen Tribut. „Ich trainiere meine Oberkörpermuskulatur auch durch bewusste Belastung bei Alltagstätigkeiten, um sie widerstandsfähig gegen Verschleißerscheinungen zu machen."



Die Invictus Games liegen Albrecht Hung besonders am Herzen; er besucht sie in aller Welt.

Foto: privat

„Der Rollstuhl ist ein Teil von mir geworden und ich kann gut damit umgehen. Probleme löse ich direkt in der Situation, in der sie auftreten."

Albrecht Hung

Positiver Umgang

Ebenfalls beiden Peers gemeinsam ist der positive Umgang mit dem Alterungsprozess und seinen körperlichen Einschränkungen. Brigitte Sensenschmidt merkt den körperlichen Abbauprozess durch den Verschleiß ihrer mittlerweile zehn Jahre alten künstlichen Hüftgelenke, den allgemeinen Muskelabbau und den gelegentlichen Blutdruckschwankungen. Allerdings kann sie vor allem durch glückliche Umstände gut damit umgehen. „Ich bin dankbar, dass mir die Querschnittlähmung erst so spät in meinem Leben widerfahren ist und ich ein gutes Leben habe. Zudem muss ich mir aufgrund meines Alters um die berufliche Wiedereingliederung keine Gedanken mehr machen und bin finanziell gut abgesichert." Auch Albrecht Hung hat sich mit seiner Situation gut arrangiert. „Der Rollstuhl ist ein Teil von mir geworden. Probleme löse ich direkt in der Situation, in der sie auftreten." Zur körperlichen Fitness trainiert er immer noch regelmäßig Rollstuhlbasketball in Sonthofen. „Neben dem sportlichen Aspekt verbindet der Rollstuhlbasketball auch Generationen und hat dadurch auch eine soziale Komponente", erklärt Albrecht Hung seine Motivation. Beiden hilft auch bei der Bewältigung, dass sie ihre Erfahrungen als FGQ-Peers an andere Betroffene weitergeben können. Brigitte Sensenschmidt stieß durch eine Internetrecherche auf die Fördergemeinschaft und profitierte selbst von der Peer-Beratung. Die an sie herangetragenen Beratungsanfragen zeigen, dass bei älteren Menschen mit einer Querschnittlähmung ein hoher Unterstützungsbedarf besteht.

Albrecht Hung las regelmäßig den PARAplegiker, kam aber gut ohne die Hilfe der FGQ zurecht. Intensiver beschäftigte er sich mit der Fördergemeinschaft erst, als Peer-Koordinator Zacharias Wittmann ihn ansprach. Dieser stellte den Kontakt her und nach verschiedenen Schulungen wurde Albrecht Hung schließlich Peer.

Gewinnbringende Tagung

Von der Fachtagung waren die beiden Peers begeistert. „Neben den interessanten Vorträgen habe ich vor allem von den Praxisübungen von Karin Brüggemann profitiert. Ich habe diese in mein persönliches Trainingsprogramm integriert und sie helfen mir sehr, die Schmerzen im Oberkörper, in den Schultern und den Armen zu lindern", lautet das Resümee von Brigitte Sensenschmidt. „Ich habe aus den Vorträgen vor allem Erkenntnisse für die alltägliche Unterstützung unseres ebenfalls querschnittgelähmten Adoptivsohnes mitgenommen", bilanziert Albrecht Hung. Ein Besuch der Fachtagungen lohnt sich auf jeden Fall und die FGQ freut sich auf viele Besucher der vierten Fachtagung für Menschen mit Querschnittlähmung, Angehörige und Akteure im Gesundheitswesen am 12. Oktober 2024 zum Thema Schmerz bei Querschnittlähmung.

Maris Metz

„Ich bin dankbar, dass mir die Querschnittlähmung erst so spät in meinem Leben widerfahren ist und ich ein gutes Leben habe."

Brigitte Sensenschmidt

Kontakt:
E-Mail: brigitte.sensenschmidt@fgq-beratung.de
albrecht.hung@fgq-beratung.de





Foto: Marcus Bleweiner

Constantin Grosch verbindet seine Schwerpunkte regionale Entwicklung und Soziales mit den Anliegen der Inklusion und Mobilität.

Der Moment, in dem man springt

Was motiviert Menschen sich politisch zu engagieren? Zwei, die es wissen müssen, sind die Grünen-Politikerin Stephanie Aeffner, die seit 2021 im Bundestag sitzt, und der SPD-Abgeordnete im Niedersächsischen Landtag Constantin Grosch.

Im Oktober 2023 hat mit den Landtagswahlen in Bayern und Hessen knapp ein Viertel der Deutschen gewählt, und gefreut über Zuwächse hat sich vor allem die AfD. Viele Kommunen fühlen sich von der Anzahl ankommender geflüchteter Menschen stark gefordert oder gar überfordert. Der Krieg in der Ukraine dauert an, und Deutschland blickt mit Sorge nun auch in den Nahen Osten. Zugleich drängen zahlreiche innenpolitische Herausforderungen, und über allem schwebt die Bedrohung durch den Klimawandel.

In dieser Stimmungslage bewegen sich Stephanie Aeffner und Constantin Grosch durch den Politikbetrieb. Die eine für Bündnis90/Die Grünen in ihrem Wahlkreis Pforzheim und Enzkreis und als Bundestagsabgeordnete in Berlin, der andere als Landtagsabgeordneter der SPD für seinen Wahlkreis Hameln, Hessisch Oldendorf und Rinteln in Hannover. Beide sind selbst Rollstuhlfahrer und setzen sich in ihrer politischen Arbeit u. a. auch für die Belange von Menschen mit Behinderungen ein. Weil sie wissen, wovon sie da sprechen. Gleichzeitig gilt es, sich nicht darauf reduzieren zu lassen. Ein Drahtseilakt.

Ausdauer, Geduld und ein gutes Netzwerk

Constantin Grosch fragt sich, warum behindertenpolitische Themen oft in Sondergremien wie beispielsweise dem Behindertenbeirat einer Stadt behandelt werden, anstatt den direkten Weg in die Parteien zu nehmen. Seine Schwerpunkte regionale Entwicklung und Soziales verbindet er mit den Anliegen der Inklusion und Mobilität. Schon als Schüler war er politisch aktiv. „Für mich persönlich liegt die Motivation ganz einfach darin, etwas zu verändern“, sagt er. „Es ist toll zu sehen – auch wenn es sehr lange dauert –, dass sich im eigenen Viertel oder im Dorf etwas entwickelt.“ Besonders im Rahmen seines Landtagsmandats kommt es häufiger vor, dass sich Menschen mit Problemen an ihn wenden. „Ich finde es immer wieder motivierend, wenn ich Menschen helfen kann. Das macht Spaß und bringt auch Bestätigung.“ Manchmal sprechen ihn Leute in der Stadt an und geben ihm ein „Weiter so!“ mit auf den Weg.

Dieser Weg ist oft zäh und braucht viel Ausdauer, Geduld und ein gutes Netzwerk, findet Constantin Grosch. „Viele Entscheidungen müssen lange vorbereitet werden. In eine Sitzung gehen, ein Anliegen vorbringen und dann wird entschieden – so läuft es eher nicht.“ Viel zu groß sei das Risiko, am Ende ein Thema „verbrannt“ und effektiv nichts erreicht zu haben. Vielmehr gelte es, schon lange im Voraus Menschen von einem Vorhaben zu überzeugen, um dann schließlich – hoffentlich – einen auch in der Praxis umsetzbaren Beschluss hinzukriegen. Der kritische Umgang mit Sachthemen erfordere eine gute Auffassungsgabe, aber auch ein Gespür für das Gegenüber, sagt Constantin Grosch. Manchmal ist der Gegenwind rau. Zuweilen wandelt er sich in eine diffuse Bedrohung, die mit einer sachlichen Auseinandersetzung nichts mehr zu tun hat: „Ich habe es auch schon erlebt, dass an meinem Auto Aufkleber klebten von irgendwelchen Fußballfans, da fragt man sich dann schon, was so dahinterstehen könnte. Oder Menschen, die vor einigen Jahren bei mir spät abends angerufen haben, um sich zu beschweren.“ Wenn so etwas online oder per Post kommt, kann er das relativ schnell ausblenden. Das gehe auch anderen Personen in der Öffentlichkeit so. „Das alles darf dann erst recht kein Grund sein, weniger zu agieren. Aber man muss sich dessen bewusst sein, was gerade in den vergangenen Jahren in Deutschland gegenüber politisch aktiven Menschen passiert ist – auf unterschiedlichen Ebenen. Das muss uns als Gesellschaft grundsätzlich Sorgen machen, auch weil es natürlich nicht dazu führt, dass junge Menschen den Eindruck gewinnen, dass Politik so einen Spaß macht.“

„Mein Anspruch ist es, ein guter Zuhörer und auch ein guter Fragensteller zu sein.“

Constantin Grosch



Fotos (2): Stefan Kaminski

Armutsbekämpfung und der Abbau von Barrieren sind der Sozialpolitikerin Stephanie Aeffner extrem wichtig.



„Für jedes Thema gibt es nur eine begrenzte Aufmerksamkeit und Mitarbeitende, die sich damit auseinandersetzen können.“

Mit 19 zog Constantin Grosch für die Piratenpartei Deutschland in den Kreistag ein, seit 2015 sitzt er dort für die SPD. Daneben ist er im Vorstand der Deutschen Gesellschaft für Muskelerkrankte aktiv. Als Aktivist, sagt er, kann er behindertenpolitische Anliegen ganz anders ansprechen und zuspitzen.

Nach pragmatischen Lösungen suchen

Für Freizeit bleibt oft wenig Zeit. „Auch das muss man wissen“, sagt Constantin Grosch. Dann sei eben die Kommunalpolitik das Hobby. Er ärgert sich über Menschen, die glauben, das ginge nebenbei und diene nur dazu, sich „die Taschen voll zu machen“. „So wie die einen in die Sauna gehen, setzen sich die anderen an einem Donnerstagabend fünf Stunden hin und debattieren, woher das Geld für die neue Kita kommen soll oder dergleichen.“ Grosch lebt im eigenen Haushalt mit einer 24-Stunden-Assistenz auf Basis des Arbeitgebermodells. Seine Arbeitswoche habe 70 bis 80 Stunden. Dazu gehören Feste oder andere Vereinstermine, auch am Wochenende und natürlich Geschäftsreisen – der normale Alltagswahnsinn eben.

Den kennt auch Stephanie Aeffner in Berlin nur zu gut. Einen sicheren Job hat sie als Politikerin nicht. Keinen unbefristeten Vertrag, keinen 9-to-5-Job, stattdessen Wettkampf um Nominierungen und Listenplätze. Dazu gehört auch, sich thematisch breit aufzustellen, um vielfältige Ämter übernehmen zu können. „Ich würde bestimmt nicht immer springen, aber ich kann mich sehr schnell entscheiden“, sagt sie bei unserem Gespräch in ihrem Büro im Jakob-Kaiser-Haus in Berlin. Die Chance, Landesbehindertenbeauftragte in Baden-Württemberg zu werden, war so ein Moment. Stephanie Aeffner sprang und war von 2016 bis 2021 im Amt. Seit der Bundestagswahl 2021 sitzt sie als Abgeordnete für die Grünen im Deutschen Bundestag.

Das Ganze im Blick haben

Armutsbekämpfung, Chancen schaffen, mehr Teilhabe auch für erwerbsgeminderte Menschen – diese und andere Themen will sie angehen. Auch die Barrierefreiheit bleibt ihr Thema, wenn auch eines von vielen: „Irgendwann hat es sich fokussiert auf die behindertenpolitischen Themen, aber ich bin mit Leib und Seele Sozialpolitikerin und Armutsbekämpfung ist mir extrem wichtig. Deshalb wollte ich diese Themen haben“, sagt sie. Sie habe gelernt, Zusammenhänge zu erkennen, das Ganze im Blick zu haben und zu verhandeln. Rund um das Bürgergeld hat sie heftige Debatten geführt. Auch das sogenannte „Heizungsgesetz“ ist immer für eine Auseinandersetzung gut. „Meine Stärke ist der Kontakt mit Menschen. Aber ich lerne auch, Dinge in prägnanten Botschaften zu formulieren – die trotzdem stimmen müssen.“ Von einem guten Gespräch erwarte sie, dass Fakten anerkannt würden, das sei gerade sehr schwierig. „Wir haben schon eine sehr aufgeheizte Stimmung in der Gesellschaft. Da ist oft keine gute Auseinandersetzung mehr möglich.“ Manchmal bricht sie solche festgefahrenen Gesprächssituationen ab.

„Ich bin so viel mehr als Rollstuhlfahrerin.“



In welcher Gesellschaft will ich leben?

Im September 2021 wurde eine Veranstaltung mit Stephanie Aeffner und Robert Habeck im Hof des Klosters Maulbronn von Demonstranten gestört. Es kam zu Beleidigungen und Lärm, um die Reden der Gastgeber zu übertönen. „War nicht so schön“, erinnert sie sich. „Ich möchte nicht in einer Gesellschaft leben, in der Angst bestimmt, was ich sagen darf.“ Aber an den Punkt sei sie bisher noch nicht gekommen, sagt sie. Es gebe schließlich auch die andere Seite. Die, die sich positiv äußern oder in Gesprächen mit ihr einen anderen Blickwinkel gewinnen.

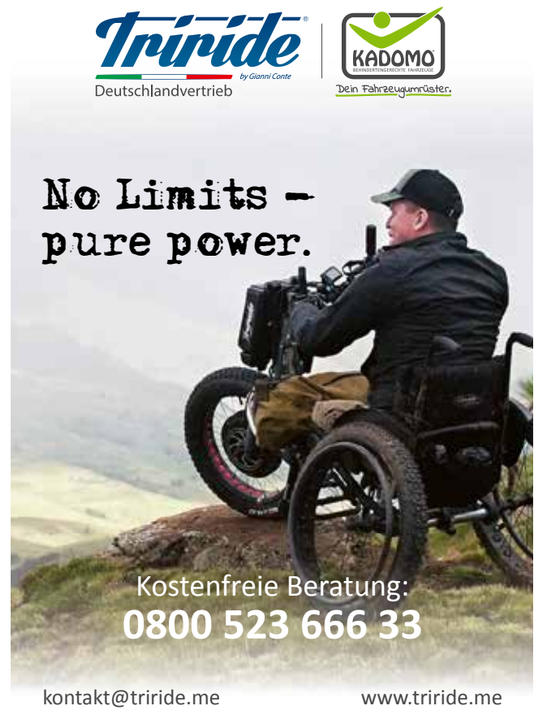
Das Behindertengleichstellungsgesetz (BGG) wird zeitnah überarbeitet. Dass es beim Abbau von Barrieren vorangehe, sei ihr extrem wichtig. Als sie in den Bundestag kam, wurde dort online ausschließlich über WebEx kommuniziert. Gut für den Datenschutz, schlecht für Menschen mit Sehbeeinträchtigungen. Stephanie Aeffner war die Erste, die Zoom auf ihren Rechner installieren ließ, mit dem freundlichen Hinweis an die Bundestagsverwaltung, dass auch Zoom sich weiterentwickele und mittlerweile über Server in Deutschland verfüge. Inzwischen ist der Anbieter als datenschutzrechtlich unbedenklich eingestuft, der entsprechende Grundsatzbeschluss nach einem Jahr endlich durch und die Umsetzung wird es wohl auch noch schaffen.

Grenzen ziehen

Im Umgang mit den Medien ist sie heute bei Nachfragen zu ihrer Person vorsichtiger als früher. „Wenn man mit einer Behinderung diesen Weg geht, ist es wichtig, Grenzen zu ziehen und auch für sich selbst zu unterscheiden: Was ist die private und was ist die politische Person?“, sagt sie. Viele hätten in ihrem Leben keinerlei Berührungspunkte mit Menschen mit Behinderungen und nicht selten Vorbehalte. Die 47-Jährige entscheidet mittlerweile sehr bewusst, ob sie Ressentiments entkräften möchte oder sich den Schuh gar nicht erst anzieht: „Indem ich sage, das spielt doch gar keine Rolle, komme ich aus dieser Rechtfertigungssituation heraus.“

Mit den eigenen Fachthemen wahrgenommen zu werden, dieses Bild sei schwierig zu entwickeln: „Die Behinderung ist ein Teil meiner Identität und hat mich zu dem Menschen gemacht, der ich heute bin – zu dem glücklichen Menschen. Aber genauso gibt es ganz viele andere Teile meiner Identität. Ich bin Politikerin, Frau, Sozialarbeiterin, ich bin Privatmensch, der gerne wandert … auch das sind alles Aspekte meiner Persönlichkeit. Die gehen oft verloren.“

Nikola Hahn





Füreinander da sein in Love-Love-Balance

Wenn Burnout eine Krankheit ist, die alle treffen kann, erscheint es zur Vorbeugung sinnvoll, eine „Life-Work-Balance“ anzustreben und sich von der Arbeit nicht auffressen zu lassen. Doch was, wenn eine Behinderung zu bewältigen ist – im eigenen Leben, in dem von Eltern oder Kindern, in dem der Partnerin oder des Partners? Wo bleibt da das Leben? Die Erholung?



Seit 37 Jahren ein Paar: Manuela Gücker-Braun und Dr. Reiner Braun.

„Das Management Ihrer Querschnittlähmung ist ein Halbtagsjob“, sagte ein Psychologe zu meiner Frau. Das war ein Schlüsselsatz. Seit 37 Jahren sind wir ein Paar, ich war damals 18. Als wir zusammenkamen, war sie bereits seit einigen Jahren querschnittgelähmt (C6). Vor 29 Jahren haben wir geheiratet. Seitdem bin ich ihr Assistent in vielen Lebenslagen und habe einen nicht unerheblichen Teil der Pflege übernommen. Auch das ist ein Job, der mich Zeit und Lebensenergie kostet – diese Einsicht ist mir allerdings erst in den letzten Jahren zugewachsen. Als ich jünger war, lief dieser Job irgendwie mit, zwar nie spannungs- und konfliktfrei, aber mehr oder weniger selbstverständlich. Doch die Arbeitsbelastung in Beruf und Pflege hat in demselben Maß zugenommen, wie meine Kräfte und meine Gesundheit geschwunden sind. Klar, wir kennen den Rat an Querschnittgelähmte, nie den Partner bzw. die Partnerin für die Assistenz oder die Pflege einzusetzen. Aber das wäre bei uns finanziell nicht gegangen. Und wir hätten auch keinen „Urlaub zu dritt“ gewollt, zumal das Zusammenleben als Paar gerade in dieser wichtigen Zeit schon spannend und spannungsvoll genug ist, vor allem aber, weil wir die intensiven Begegnungen miteinander für unsere Partnerschaft nötig haben.

Was zeichnet den Alltag Pflegender Angehöriger aus?

Einige Beobachtungen – auch aus meinem beruflichen Umfeld als evangelischer Gemeindepfarrer:

- Sie verlieren mehr oder weniger viel Zeit für Freundschaften und persönlichen Ausgleich.
- Sie kämpfen vielleicht mit Neid, wenn sie die Situation anderer anschauen, und mit Trauer um das, was mal war.
- Sie erleben Stresssituationen, wenn berufliche und pflegerische Anforderungen kollidieren oder ein erträgliches Maß übersteigen.
- Wenn sie mal eine Auszeit nehmen, dann ist das vielleicht mit einem schlechten Gewissen verbunden: „Darf ich für diese Zeit Abstand zur Behinderung gewinnen, wenn mein Angehöriger das nicht kann?“ „Wie werde ich ihn oder sie nach meiner Auszeit vorfinden?“ Und am Ende: „Wäre ich nicht doch besser zu Hause geblieben? Werde ich das noch einmal machen?“
- Überhaupt plagen sie sich je nach Veranlagung mit Schuldgefühlen: „Werde ich meinem Angehörigen wirklich gerecht? Lasse ich ihm oder ihr die bestmögliche Pflege zukommen?“
- Sie springen selbstverständlich ein, wenn Pflege-Profis absagen. Selbst eigene Krankheit hindert sie nicht daran, diesen „Job“ zu machen. Meist gibt es gar keine andere Lösung: Weil niemand sonst bereitsteht, weil die Verhinderungspflege schon „aufgebraucht“ ist oder weil die finanziellen Mittel fehlen, einen Pflegedienst zu beauftragen.

Ein heilsamer Lernprozess

In den vergangenen Jahren haben wir als Paar vor allem begriffen, dass es bei der Querschnittlähmung nicht nur um die Behinderung meiner Frau geht, sondern dass es unsere Behinderung ist, die wir gemeinsam tragen und unser beider Leben in erheblichem Umfang bestimmt. Rückblickend wird mir klar, dass wir beide einen anstrengenden, aber heilsamen Lernprozess durchlaufen haben:

- Wir haben uns mehr Hilfe von Pflege- bzw. Assistenzdiensten geholt und ein „privates“ Team zusammengestellt, das für mich einspringt.
- Wir haben durch kinästhetische Begleitung zu neuen Routinen gefunden, die die Mitarbeiterinnen des Pflegedienstes und mich entlasten, nicht zuletzt auch meine Frau.
- Wir haben Abschied genommen von meiner Lehrtätigkeit an der Uni, als wir merkten, dass ich Freiräume brauchte.
- Wir haben akzeptiert, dass ich in meinem Hauptberuf aufgrund meiner Aufgaben als Pflegender Angehöriger gelegentlich Abstriche machen muss, allerdings umgekehrt auch sehr davon profitiere.
- Wir haben durch Hobbys für meinen Ausgleich gesorgt, wie Modelleisenbahn und Bogenschießen.
- Wir haben uns mit Schlafhygiene beschäftigt, um mit unseren Schlafstörungen gut umzugehen.
- Wir haben uns damit abgefunden, dass an freien Tagen und in Urlaubszeiten die Konflikte vermehrt aufbrechen und dass alle besonderen Aktivitäten viel Planung brauchen – und manchmal ein zermürbendes Hin- und Herüberlegen, was denn wohl der beste Weg zur Verwirklichung wäre.
- Wir haben verabredet, dass ich ein- bis zweimal im Jahr für einige Tage alleine in den Urlaub fahre, um auch mal nicht helfen zu müssen und körperlich wie psychisch zu neuen Kräften zu finden.
- Wir haben erfahren, dass ich keinen Urlaub einreichen muss, sondern mich krankschreiben lassen kann, wenn meine Frau meine Unterstützung braucht, wie etwa beim Kfz-Fahrtraining.
- Wir haben ein behinderungsgerechtes Fahrzeug anschaffen können, als mir das Übersetzen in ein normales nicht mehr möglich war. Meine Frau ist nun auch wieder eigenständig mobil, was mich sehr entlastet.
- Wir haben uns Hilfen geholt, wo wir alleine nicht klarkamen, etwa durch Supervision oder Gesprächstherapie.
- Wir freuen uns, immer wieder gemeinsam in der Manfred-Sauer-Stiftung Lobbach zu sein, wo wir wertvolle Impulse bekommen und wunderbare Menschen kennenlernen, die in vergleichbaren Situationen sind.

Dank dieses Lernprozesses haben wir inzwischen trotz aller Belastung das Gefühl, in „Love-Love-Balance“ zu leben, ganz nach dem Motto: „Liebe deine Nächste wie dich selbst.“ Denn nur, wenn du gut für dich selbst sorgst, kannst du gut für andere da sein.

Meine Frau lebt nach demselben Motto, sodass ich das ganz große Glück habe: Sie hat immer auch ein Auge auf mich, nicht erst, seit ich selbst durch eine chronische Lungenerkrankung eingeschränkt bin. Sie ist nicht nur meine Geliebte, sondern auch meine beste Freundin und wertvollste Gesprächspartnerin.

Auszeit

Ein einziges Mal in all den Jahren hat unsere Krankenkasse meine Frau angeschrieben, um ihre Pflegenden Angehörigen zu einem Wochenende in eine Kurklinik einzuladen. Meine Frau legte großen Wert darauf, dass ich die Einladung annahm. Zur Begrüßung gab es ein opulentes Abendessen als Dankeschön, schon das hat mich bewegt. Ein Psychologe sprach mit uns über den Umgang mit Druck und zeigte uns Entspannungsübungen: Progressive Muskelrelaxation. Wir konnten Nordic Walking ausprobieren. Es waren weniger als 48 Stunden, die mir aber nachhaltig gutgetan und zur „Love-Love-Balance“ und zur Burnout-Prophylaxe beigetragen haben. Gerne hätte ich mich mit Abstand ein zweites Mal zu einem solchen Seminar angemeldet; leider erfolgte eine solche Einladung nicht mehr.

Hilfsangebote

Seit einiger Zeit frage ich mich, wie es wohl anderen geht, die nicht so „verwöhnt“ werden. Für diesen Artikel habe ich ein wenig recherchiert und staunend einige Entdeckungen gemacht:

- Unsere Krankenkasse bietet tatsächlich noch immer Pflegekurse an, allerdings digital über einen professionellen Dienstleister. Und dabei ist auch die Selbstfürsorge ein Thema.
- Das Bundesfamilienministerium hat ein Pflegetelefon eingerichtet, das zwar nicht rund um die Uhr erreichbar ist, aber immerhin auch per Mail.
- Das Müttergenesungswerk bietet Kuren für Pflegende Angehörige an.
- Pflegende Angehörige haben sich zu einer Interessenvertretung und Selbsthilfe zusammengeschlossen.
- Der Verein „Samuel Koch und Freunde“ hat auch die „Hilfe für Helfer“ zum Ziel.

Wünsche

Wenn ich mir trotzdem etwas für unsere Zielgruppe wünschen dürfte:

- Bei den regelmäßigen Beratungsgesprächen mit Pflegebedürftigen müsste auch die Situation von Pflegenden Angehörigen im Blick sein.
- Pflegende Angehörige sollten in diesem Zusammenhang einen Fragebogen bekommen, bei dem die Beratenden wahrnehmen können, wie ihre Situation ist und wo Entlastung angeraten scheint. Allein das Interesse würde dem einen oder der anderen vermutlich schon guttun. Der Fragebogen könnte zur Selbstreflexion anleiten und auf Hilfsangebote hinweisen.
- Über Angebote zur Entlastung und zur Burnout-Prävention sollten sie regelmäßig informiert werden.
- Analog zur „Juleica“, die Vergünstigungen für Ehrenamtliche in der Arbeit mit Kindern und Jugendlichen bietet, könnte es eine „Pfleca“ geben, eine Bonuskarte, die durch attraktive Preisnachlässe ermöglicht und motiviert, Kultur- und Sportangebote zu besuchen.



Wenn nach Angaben des Statistischen Bundesamts 2021 mehr als drei Millionen Menschen in Deutschland zu Hause überwiegend durch Angehörige versorgt worden sind, so ist deren Zahl ja auf jeden Fall deutlich größer und damit nicht unerheblich. Dass der Pflegenotstand beseitigt wird, ist nicht abzusehen, eher ist das Gegenteil zu erwarten. Daher, meine ich, lohnt jede Investition in die Zielgruppe der Pflegenden Angehörigen und alle Hilfen zu nachhaltiger Burnout-Vorbeugung. Die nachwachsenden Generationen werden sich daran orientieren, welche Erfahrungen ihre Eltern und Großeltern in einer entsprechenden Situation gemacht haben. Wo sie sehen, dass Menschen in „Love-Love-Balance“ füreinander da sind, wird es sie ebenfalls dazu motivieren.

Dr. Reiner Braun



„Beim Bogenschießen und Jonglieren bin ich ganz fokussiert und hochkonzentriert. Das ist ein toller Ausgleich.“

Pflegetelefon Bundesfamilienministerium
Tel. 030 20179131 | info@wege-zur-pflege.de
www.wege-zur-pflege.de

Deutsches Müttergenesungswerk
www.muettergenesungswerk.de

Interessenvertretung „wir pflegen e.V.“
www.wir-pflegen.net

Verein „Samuel Koch und Freunde e.V. “
www.samuel-koch-und-freunde.de

Fotos (3): Hans Jürgen Kind / Grafik: freepik.com – brgfx

ReWalk™ Robotics

Anerkanntes Hilfsmittel
(23.29.01.2001)



„AUF AUGENHÖHE ZURÜCK IN DEN ALLTAG“

ReWalk Personal 6.0

» Exoskelett für komplette und inkomplette Paraplegiker
» Erstattungsfähig
» Anspruch auf Versorgung bei vorliegenden med. Voraussetzungen
» Das ReWalk 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 oder im Web unter:
https://rewalk.com/de/paraplegiker

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

Vorschau 1/2024

Warum die Rückenmarksforschung keine Sackgasse ist

Die vom amerikanischen Schauspieler und dem 2004 verstorbenen Superman-Darsteller Christopher Reeve und seiner Frau Dana gegründeten Christopher & Dana Reeve Foundation setzt sich für die Heilung von Rückenmarksverletzungen ein, indem sie innovative Forschung vorantreibt und Projekte unterstützt, die die Lebensqualität von Menschen und Familien, die von einer Querschnittlähmung betroffen sind, verbessert. Im Interview spricht Marco Baptista, langjähriger Vizepräsident für Forschungsprogramme der Michael J. Fox Foundation für Parkinsonforschung, und heute wissenschaftlicher Leiter der Reeve-Stiftung, über die Zukunft der Therapie bei Querschnittlähmung. Das Interview ist Auftakt zum Schwerpunktthema „Internationale Rückenmarksforschung" in der Frühjahrsausgabe 2024 des PARAplegikers.

Seit Jahrzehnten wird berichtet, dass der Durchbruch bei der Heilung von Rückenmarksverletzung kurz bevorsteht. Querschnittgelähmte Menschen warten jedoch noch immer auf eine gezielte Therapie. Wo liegen die Schwierigkeiten bei der Suche nach einer „Heilung"?

Derzeit gibt es noch keine (durch die FDA*) zugelassenen Therapien zur zielgerichteten Behandlung der komplexen Herausforderungen einer Rückenmarksverletzung. Um zukünftig die Erfolgschancen zu erhöhen, ist es wichtig, bessere Voraussetzungen für eine solide Forschungspipeline zu schaffen. Das bedeutet, dass wir eine größere Anzahl klinischer Studien und eine breitere Vielfalt von therapeutischen Ansätzen im Bereich der Hilfsmittel, Medikamente und bei den chirurgischen Eingriffen benötigen. Schließlich müssen wir diese Ansätze kombinieren und zukünftige Studien intelligenter gestalten, damit wir auch aus Misserfolgen lernen.

Es gibt drei besondere Herausforderungen bei der Suche nach einer Heilung von Rückenmarksverletzungen, denen sich die Reeve Foundation mit ihrer Forschungsförderung verpflichtet fühlt. Diese zielen darauf ab, als Aufklärer, Katalysator und Stimulator der Rückenmarksforschung zu fungieren. Zu diesem Zweck versuchen wir, Ressourcen zu kanalisieren, um bessere Forschungsergebnisse zu erzielen und damit die Zahl potentieller Behandlungen rasch zu erhöhen. Wir treiben den Fortschritt und die Investitionen in der Rückenmarksforschung voran, indem wir Hindernisse beseitigen, die einem ehrgeizigen Forschungsengagement im Wege stehen. Schließlich unterstützen wir den Austausch und die Transparenz von Forschungsgruppen, denn der Erfolg hängt wesentlich vom Wissensaustausch ab.

Zu diesen Herausforderungen gehören:

1. Die Komplexität und Unterschiedlichkeit der Rückenmarksverletzungen sowie die Frage, wie sich die Verletzung im weiteren Verlauf entwickelt. Die biologischen Grundlagen und wissenschaftlichen Fragestellungen sind an sich bereits komplex und erfordern die Zusammenarbeit aller Beteiligten. Dies rückt vor allem die Bedeutung von sogenannten Biomarkern (Anm. d. Red.: charakteristische biologische Merkmale, die als Referenz für Prozesse und Krankheitszustände im Körper verwendet werden können) in den Vordergrund, denn je mehr wir über die Biologie und die Mechanismen von Rückenmarksverletzungen erfahren, desto produktiver sind wir und desto größer sind die Chancen auf Erfolg.

2. Es besteht ein großer Bedarf an verstärkter translationaler Forschung auf dem Gebiet der Rückenmarksverletzungen (Anm. d. Red.: Überführung von neuen Forschungserkenntnissen aus dem Labor in die Anwendung in der Klinik). Dies erfordert eine engere Zusammenarbeit zwischen Forschung und Industrie. Die Industrie erwartet die Entwicklung eines besseren Verständnisses der biologischen Grundlagen und Mechanismen, die Wissenschaft wiederum hofft auf die Industrie, um die langwierige Arzneimittel- und Produktentwicklung besser zu verstehen und zu erleichtern.

3. Wir müssen Sorge tragen, dass alle Daten und Forschungsergebnisse geteilt und gemeinsam genutzt werden. Die notwendige Infrastruktur hierfür ist bereits vorhanden, aber wir müssen mehr aufklären und bessere Anreize schaffen, um die Kommunikation von Daten zu unterstützen. Dies wiederum wird neue Forschungsansätze hervorbringen, neue präklinische Programme schaffen und letztlich die klinische Studienlandschaft robuster gestalten.

*Food and Drug Administration, US-amerikanische Arzneimittelbehörde

„Eine Behandlung, die funktionelle Verbesserungen erreichen kann, ist in Sicht."



Marco Baptista, wissenschaftlicher Leiter der Christopher & Dana Reeve Foundation

Das gab es in dieser Form bislang nicht. Indem die Reeve-Stiftung alle Beteiligten unter einem Dach zusammenbringt, will sie dazu beitragen, neue Partnerschaften zu ermöglichen, um Innovation zu fördern.

Wird es Ihrer Meinung nach eines Tages möglich sein, eine Querschnittlähmung zu heilen?

Auf jeden Fall. In der Wissenschaft werden große Fortschritte bei der Behandlung der Querschnittlähmung erreicht. Die Elektrostimulation hat sich zum Beispiel enorm entwickelt. Auch wenn ich nicht glaube, dass diese allein die vollständige Antwort auf alle Fragen ist, so stimmen mich die Durchbrüche in diesem Bereich doch sehr optimistisch. Eine Behandlung, die funktionelle Verbesserungen erreichen kann, ist in Sicht. Wir sind auch auf einem guten Weg hin zu kombinatorischen Forschungsansätzen, bei denen die elektrische Stimulation mit anderen Faktoren kombiniert wird, die das neuronale Wachstum fördern, oder auch mit der Stammzellenbehandlung. Die Elektrostimulation ist ein Behandlungsbereich, der als Beispiel für erfolgreiche Innovationen mit sehr großem Potential dient.

Wie sieht die Zukunft der Heilung von Querschnittlähmung aus?

Es gibt einige vielversprechende Forschungsarbeiten, aber ich glaube, dass wir uns stärker und früher auf kombinatorische Ansätze konzentrieren müssen. Es wäre naiv zu glauben, man könne jahrelang in einem isolierten Labor arbeiten und plötzlich zwei unterschiedliche therapeutische Ansätze miteinander kombinieren. Die Rückenmarksverletzung ist zu komplex, als dass das passieren könnte. Deshalb müssen wir die verschiedenen Forschergruppen dazu ermutigen, früher mit der Arbeit an kombinatorischen Ansätzen zu beginnen.

Gleichzeitig muss ein Gleichgewicht geschaffen werden, um sicherzustellen, dass auch die Monotherapien nicht aus dem Blickfeld geraten. Wenn Monotherapien in der Klinik versagen, werden sie es nicht bis zu einer kombinierten Therapiestudie schaffen.

Aus diesem Grund arbeitet die Christopher & Dana Reeve Foundation daran, die wichtigsten Partner miteinander zu vernetzen, darunter Forschung, Wissenschaft und Industrievertreter sowie Menschen, die von einer Rückenmarksverletzung betroffen sind. Die Themen reichen von forschungsspezifischen Herausforderungen, die den Fortschritt behindern, bis hin zur Unterstützung von Unternehmen, die an der Schwelle zu klinischen Versuchen stehen. So haben wir beispielsweise im vergangenen Juni gemeinsam mit Lineage Cell Therapeutics (Anm. d. Red.: ein Biotechnologieunternehmen, das neuartige Zelltherapien entwickelt) ein Investorensymposium veranstaltet, um die Diskussion und Zusammenarbeit zwischen wichtigen Akteuren aus Industrie und Forschung zu fördern.

Welchen Beitrag kann Ihre Stiftung im Hinblick auf die Entwicklung einer wirksamen Therapie leisten?

Seit ihren Anfängen weigerte sich die Reeve Foundation, auf die Skeptiker zu hören, die die Rückenmarksforschung als Sackgasse abtaten. Jahrzehnt für Jahrzehnt haben wir dafür gekämpft, das Mindset in Hinblick darauf, was für möglich gehalten wurde, zu ändern. Wir haben Forschungslabore gesucht und unterstützt, die ebenso entschlossen wie wir den Pfad zum Fortschritt beschritten haben.

Insgesamt haben unsere mehr als vier Jahrzehnte währende Forschungsförderung und unsere Investitionen – bislang mehr als 140 Millionen US-Dollar – zu den Erfolgen geführt, die heute als entscheidend für künftige Behandlungen gelten: von der Entwicklung von Gentherapien zur Förderung des Axonwachstums** im verletzten Rückenmark bis hin zur Verwendung von Brain-Computer-Interfaces und Neurotechnologie zur Reaktivierung von Wirbelsäulenstrukturen nach Verletzungen. Die Unterstützung der Reeve Foundation hat nicht nur das Feld hierfür bereitet – sie hat auch dazu beigetragen, die Forschung aktiv voranzutreiben.

Heute hoffe ich, dass all diese innovativen wissenschaftlichen Erkenntnisse zu mehr Investitionen führen werden, weil die Menschen erkennen, dass es sich lohnt – und dass wir gewinnen können. Ich hoffe auch, dass die Industrie den betroffenen Menschen zuhört und ihre Bedürfnisse erkennt. Ich habe an Workshops teilgenommen, bei denen sich querschnittgelähmte Menschen lautstark zu Wort gemeldet haben. Es ist großartig, dass sie sich Gehör verschaffen, und ich glaube, dass wir alle zuhören sollten, damit wir zusammenarbeiten können, um die Lebensqualität durch die Forschung weiter zu verbessern.

Das Interview führte Kevin Schultes

Im der Frühjahrsausgabe 2024 stellt der PARAplegiker den aktuellen Stand der Rückenmarksforschung vor und gibt eine Übersicht über innovative Therapieansätze.

** Anm. d. Red.: Nervenzellen des ausgewachsenen Gehirns und Rückenmarks sind nur sehr eingeschränkt in der Lage, Axone (Neuronenfortsätze) neu zu bilden oder zu regenerieren. Wird die Wirbelsäule verletzt, kann dies schwerwiegende Folgen haben, weil die im Rückenmark verlaufenden Nervenfasern nicht von selbst heilen oder nachwachsen.

Fotos (2): stock.adobe.com – tiero; Christopher & Dana Reeve Foundation

„Jede Bewegung beginnt im Kopf“

Einsatz der Virtual-Reality-Therapie in der Rehabilitation



Virtual-Reality-Therapien sind in der Medizin vielfältig einsetzbar.

Die Virtual-Reality-Therapie ergänzt neuerdings das Behandlungsspektrum einiger Kliniken bei Querschnittlähmung. Welche funktionellen Verbesserungen sie bringt, ist noch unklar. Motivierend für die Betroffenen ist sie allemal.

„Ich habe heute zum dritten Mal mit der 3D-Brille gearbeitet und es hat mir unheimlich viel Spaß gemacht“, sagt die 67-jährige Patientin, die sich wegen einer inkompletten Querschnittlähmung zwei Monate in der Werner Wicker Klinik in Bad Wildungen aufhält. Um die Feinmotorik der rechten Hand zu trainieren, pflückte sie etwa Früchte eines imaginären Baumes und legte das Obst in verschiedene Körbchen. Oder sie trommelte mit zwei Schlegeln in den Händen auf einem virtuellen Schlaginstrument, bemüht, dem vorgegebenen, variierenden Rhythmus zu folgen.

Für die Patientin ist die virtuelle Therapie eine willkommene Abwechslung und Ergänzung zur Ergotherapie: „Es ist nicht so langweilig, nicht so eintönig, man vergisst ein wenig, dass man arbeitet.“

Vielfältige Einsatzmöglichkeiten

Die Einsatzmöglichkeiten von Virtual-Reality(VR)-Therapien in der Medizin sind vielfältig: Sie kann zum Beispiel die Behandlung psychiatrischer oder neurologischer Erkrankungen unterstützen und auch die Rehabilitation nach Operationen. Studien belegen, dass dadurch Schmerzen weniger werden können, ebenso Ängste, Depressionen und negative Emotionen. Der Patient kann sich mit Hilfe einer VR-Brille aus dem teilweise tristen Klinikalltag in eine andere Welt katapultieren, am Strand Volleyball spielen oder in den Bergen Drachen steigen lassen. Virtuell ist alles möglich. Der Patient, in der fiktionalen Welt als Avatar dargestellt, hat das Gefühl, sich in dieser Welt zu bewegen. Tatsächliche Bewegungen, etwa der Hände, werden über eine Kamera aufgenommen und auf den Avatar übertragen.



Fotos (2): Cureosity

Mit der VR-Brille können Patienten und Patientinnen eine andere Welt betreten.

Der Mehrwert einer Kombination von klassischer Therapie mit VR-Therapie bei der Behandlung von Betroffenen mit einem Schlaganfall ist bereits durch Studien belegt. Auch bei Querschnittlähmung kommt die virtuelle Therapie schon zum Einsatz. „Bei uns in der Klinik ist die VR-Therapie noch nicht in der Routineanwendung“, sagt Dr. Axel Hempfing, Chefarzt am Zentrum für Paraplegiologie der Werner Wicker Klinik in Bad Wildungen. Zusammen mit dem Behandlungsteam aus Ergo-, Physio- und Sporttherapeuten teste man gerade, für welche Indikationen, also bei welchen Lähmungsmustern und Beschwerden, diese neue Technik geeignet sei.

Das Feedback der Patienten sei schon einmal gut, so Hempfing. Er denkt dabei zum Beispiel an eine 22-Jährige, die sich in der Klinik aufhält, seit sie beim Rafting verunglückte. „Patienten mit einem frischen Querschnitt bekommen bei uns zweimal am Tag Physiotherapie“, erklärt Hempfing. Das sei im Vergleich schon viel, dennoch verginge während eines monatelangen Klinikaufenthaltes auch viel ungenutzte Zeit. „Die VR-Therapie ist eine tolle Ergänzung, auch um die Therapiezeit zu erhöhen“, so Hempfing. Allerdings: „Welche tatsächlich objektivierbaren funktionellen Verbesserungen durch die VR-Therapie erreicht werden können, wissen wir noch nicht.“ Aktuell sei es eine motivationssteigernde Therapie, ein Baustein, der das Behandlungsspektrum erweitere.

Bewegung anbahnen

Die Werner Wicker Klinik arbeitet wie deutschlandweit inzwischen mehr als 100 Zentren, Ärzte und Therapeuten mit dem VR-System „CUREO“ der Firma Cureosity zusammen, die der Designer Thomas Saur gemeinsam mit seinen Geschäftspartnern Stefan Arand und Marco Faulhammer vor fünf Jahren gründete. Alle Gründer bringen einen familiären Hintergrund mit, der sie in ihrem beruflichen Engagement antreibt. Arand hat einen Sohn mit Down-Syndrom, die Partnerin von Marco Faulhammer ist an Multipler Sklerose erkrankt. Saurs Sohn ist seit einem Autounfall, den er vor mehr als 20 Jahren als Säugling erlitt, querschnittgelähmt.

„Für meine Familie und mich war es natürlich wichtig, alles zu versuchen, um eine Rehabilitation mit einem optimalen Verlauf zu gewährleisten“, sagt Saur. Anfangs machten die Therapeuten der Familie wenig Hoffnung. „Querschnittlähmung ist im Prinzip ja nicht heilbar, aber durch eine optimale Rehabilitation kann man einen sehr guten Einfluss auf den Verlauf nehmen“, so Saur. Der gebürtige Freiburger reiste zu Reha-Zentren weltweit, unter anderem nach Osteuropa und China. Er tauschte sich mit anderen Betroffenen aus und schaute sich konventionelle und unkonventionelle Behandlungsansätze an.

Sein Fazit: „Es gibt Menschen, die bessere Ergebnisse für sich erzielen als andere mit ähnlicher Ausgangssituation.“

Das optimale Setting

So gäbe es zum Beispiel sehr hohe Querschnitte, die mit der Zeit zu einem hohen Maß an Selbstständigkeit zurückfänden, und andere, bei denen das nicht der Fall sei: Eine Frustration folge auf die nächste. Saur wollte herausfinden, woran das liegen könnte. „Es gibt kein Patentrezept, aber es gibt ein optimales Setting

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 neurologische Patienten **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 motorischen Gewinn für den Alltag mit aktiver Teilnahme am Leben.

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

WIR SEHEN UNS AUF DER THERAPRO
HALLE 4 STAND E 45

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



Foto: Werner Wicker Klinik

In der Werner Wicker Klinik in Bad Wildungen ergänzt die VR-Therapie die Rehabilitation von Menschen mit einer Querschnittlähmung.

für Patienten, nämlich die Mischung aus intensiver Motivation, Förderung der Vorstellungskraft und Wahrnehmung, um Bewegungen anzubahnen.“ Jede Bewegung beginne im Kopf, beginne mit der Visualisierung der Bewegung. „Selbst wenn keine motorische Antwort möglich ist, ist der Gedanke an die Bewegung der Grundstein für die Initiierung einer Bewegung“, erklärt Saur.

Förderung der Bewegungsfähigkeiten

In China beispielsweise habe man in einer Klinik vollkommen ohne Medikamente, dafür mit traditionellen Bewegungs- und Visualisierungsübungen bei schwerbetroffenen neurologischen und orthopädischen Patienten sehr beeindruckende Ergebnisse erzielt. Voraussetzung für diesen Therapieerfolg seien mehrstündige, intensive Trainings. „Eine sehr starke, von Wiederholungsübungen gekennzeichnete, leider auch sehr personalintensive Zuwendung zum Patienten erzielt einfach bessere Ergebnisse“, berichtet Saur. Die Förderung von Bewegungsfähigkeiten benötige ein ganzheitliches Zusammenspiel, bei dem alle Wahrnehmungskanäle und die Vorstellungskraft des Patienten miteinbezogen würden.

Die personellen Ressourcen und auch die Mentalität könnten nicht eins zu eins in unsere westliche Welt übertragen werden, so Saur. Die VR-Therapie jedoch sei eine Ergänzung und kann helfen, die multisensorischen, intensiven Erfahrungen zu vermitteln.

Vervollständigung des beschädigten Körperbildes

Untersuchungen mit modernen MRT-Verfahren haben laut Thomas Sauer gezeigt, dass bei einer virtuellen Bewegung die gleichen Hirnareale aktiv sind wie bei einer echten Bewegung. Das Gehirn sei im Prinzip eine Blackbox, die permanent über sensorische Wahrnehmungskanäle gefüttert werde und so eine mentale Repräsentanz des eigenen Körpers im Raum, das Körperbild, entstehen lasse. Nach einem Schlaganfall mit halbseitiger Lähmung oder auch nach einem Querschnitt werde das Körperbild unvollständig.

„Wenn ein Patient nun den einen Arm wirklich bewegt und den anderen virtuell/visuell, wird das Körperbild wieder vollständiger“, erklärt Saur. Der Avatar kann Dinge tun, die der Patient nicht mehr tun kann. Das helfe, das beschädigte Körperbild zu ergänzen und zu trainieren. Die Hoffnung ist, dass sich dank Neuroplastizität dann auch wieder neuronale Verbindungen neu bilden.

Die Nervenautobahn vom Gehirn zu den Extremitäten ist bei einem komplett Gelähmten eigentlich vollständig unterbrochen. Dennoch konnte in verschiedenen Studien gezeigt werden, dass im sogenannten funktionalen MRT Signale in den entsprechenden Hirnregionen ankamen, wenn etwa die große Zehe einem Schmerzreiz ausgesetzt wird. Bei einigen Patienten sind also noch Verschaltungswege vorhanden, auch wenn diese im Sinne von motorischer oder sensibler Restfunktion nicht klinisch relevant sind.

Die Grundidee der VR-Therapie sei, so Axel Hempfing, dass sich diese neuronalen Verknüpfungen auch in der Therapie nutzen lassen. „Aber so weit sind wir definitiv nicht. Es ist eine faszinierende Technik, deren therapeutischer Nutzen in dieser Hinsicht aktuell unklar ist. Wir befinden uns im Anfangsstadium.“

Weiterentwicklung der VR-Therapie

Cureosity entwickelt gerade neue Module für die Anwendung im Bereich der unteren Extremitäten. Die VR-Therapie der Firma kann zurzeit nur eingebunden in eine professionelle medizinische Therapie genutzt und noch nicht für den Hausgebrauch erworben werden. Im ambulanten Setting ist das System auch schon im Einsatz. „Wir arbeiten langfristig auch an Nachsorgekonzepten und sind aktuell darüber mit den Kostenträgern im Gespräch, damit auch die Menschen zuhause von der VR-Therapie mit CUREO profitieren können“, sagt Thomas Saur.

Der 39-jährigen Elif, die nach einer Hirnblutung linksseitig komplett gelähmt war und nun wieder auf dem Weg der Genesung ist, hat die VR-Therapie jedenfalls geholfen: „Das ist mal etwas Neues, statt immer nur Bauklötze hin und her zu bewegen.“ Sie freue sich immer auf die nächste Therapieeinheit, will Erfolg haben, will wieder zurück ins Leben. Elif würde sich wünschen, dass jeder Betroffene die Möglichkeit bekommt, eine VR-Therapie zu nutzen.

Dr. Ulrike Gebhardt



Kinder, Kinder! Peers und ihre Nachkommen

Sinan Tunbek ist mit seinen Kindern gerne unterwegs in der Natur.

Das Leben mit Kindern ist für Menschen mit körperlichen Beeinträchtigungen eine Herausforderung. Das gilt auch für Großeltern mit körperlichen Einschränkungen, die gemeinsame Zeit mit ihren Enkelkindern verbringen wollen. Manchmal, aber nicht immer, können Partner oder Familienangehörige die notwendigen Hilfestellungen geben oder auch die Kinderbetreuung während Therapie- oder Erholungszeiten der Eltern übernehmen. Seit dem Inkrafttreten des Bundesteilhabegesetzes 2017 kann zur Entlastung Elternassistenz beantragt werden. Hier einige Beispiele, wie die FGQ-Peers ihren Alltag mit Kindern und Enkelkindern organisieren und wie die Nachkommen auf den Eintritt der Querschnittlähmung reagierten:

1 Albrecht Hung

„Ich bin 72 Jahre alt und seit 52 Jahren aufgrund eines Autounfalls querschnittgelähmt. Seit 48 Jahren bin ich verheiratet. Wir haben eine 44-jährige Tochter. 1983 bekamen wir einen Säugling zur Pflege und 1984 einen Säugling zur Adoption. Bei beiden Kindern stellte man in den ersten Jahren eine schwere mentale Behinderung fest. War es beim Älteren ein Gendefekt mit schwerem Autismus, hatte der Jüngere durch Sauerstoffmangel bei der Geburt einen frühkindlichen Hirnschaden mit Epilepsie, geistiger und psychischer Behinderung. Die Probleme bei der Geburt wurden uns bei der Adoption verschwiegen. Dieser Junge ist im Alter von 20 Jahren die Kellertreppe hinuntergestürzt und seitdem vom Hals abwärts querschnittgelähmt. Heute sind die Jungen 39 bzw. 40 Jahre und leben in einer Einrichtung. Durch zweiwöchige Besuche und Heimfahrten zu uns sind und bleiben sie immer unsere großen, aber schwerstbehinderten Kinder. Unsere Tochter hat eine tolle Familie und als Oma und Opa unternehmen wir mit unseren drei Enkelkindern so manches Abenteuer. Der Rollstuhl war immer ein Teil von mir. Und ob als Eltern oder Großeltern – Probleme wurden immer spontan gelöst und mit dieser Einstellung ging es fast immer ‚geradeaus‘ durchs Leben. Ich lasse Situationen auf mich zukommen und bewältige auftretende Schwierigkeiten mit Improvisation.“

2 Brigitte Sensenschmidt

„Wir hatten 2021 auf dem Rückweg vom Skiurlaub einen Autounfall. Obwohl wir uns eine Route ausgesucht hatten, auf der Linienbusse fuhren und es gut gestreut hätte sein müssen, verlor mein Mann auf einer Eisplatte die Kontrolle über das Auto. Zum Glück konnten mein Mann und meine Enkelkinder, die ebenfalls dabei waren, mit leichten Verletzungen aussteigen.



Anne Hofer ist alleinerziehende Mutter einer Tochter.

Ich habe gleich gemerkt, dass mir etwas Ernsteres passiert ist. Sowohl mein Mann als auch meine Enkelkinder haben an meinen Kämpfergeist geglaubt und konnten dadurch den Schock gut verarbeiten. Ich war dankbar, dass meiner Familie nichts Schlimmeres passiert ist und ich auf ein langes und gesundes Leben zurückblicken konnte. Da zur Rehazeit Corona grassierte, durfte mich niemand besuchen, was meine Familie schwer belastete. Sie konnten sich nicht persönlich ein Bild von meiner Situation machen, sondern waren auf die Auskunft der Ärzte angewiesen. Mittlerweile wohne ich mit meinem Mann in einer seniorengerechten Wohnanlage mit Unterstützung von Pflegepersonal, Physiotherapeuten und Ärzten. Ich würde es nicht wollen, wenn meine Angehörigen mich unterstützen müssten."

3 Anne Hofer

„Auf Grund von Geburtskomplikationen wurde bei der Geburt meiner Tochter mittels Periduralanästhesie eine örtliche Betäubung vorgenommen. Dabei wird das Betäubungsmittel in die Rückenmarksregion gespritzt. Eine allergische Reaktion auf das Mittel hat bei mir eine Hirnhautentzündung ausgelöst, welche die Ursache meiner Querschnittlähmung ist. Seit der Trennung von meinem Freund 2020 bin ich alleinerziehend. Obwohl meine Tochter erst vier Jahre alt ist, unterstützt sie mich gerne, wo sie kann, obwohl sie das nicht müsste. Zum Beispiel hebt sie Dinge vom Boden auf, wenn mir etwas heruntergefallen ist. Als Baby war sie ist ein sehr ruhiges Kind und nahm sich viel zurück, weil sie die zusätzliche Belastung ihrer Mama in der Anfangszeit spürte. Nun hält sie mich gut auf Trab. Zur Entlastung in der Kinderbetreuung beziehe ich, seit ich alleinerziehend bin, Persönliches Budget vom Sozialamt. Damit kaufe ich mir Elternassistenz ein. Das sind zwei Personen, die meine Tochter in die Kita bringen, sie von dort abholen oder uns bei Ausflügen begleiten. Anfangs habe ich sie im Arbeitgebermodell beschäftigt, mittlerweile haben sie sich selbstständig gemacht."

4 Sinan Tunbek

„Ich bin Vater von vierjährigen Zwillingen. Seit einem Badeunfall im Jahr 2005 bin ich querschnittgelähmt. Für meine Kinder ist das normal. Wenn mir etwas herunterfällt, heben sie es ohne Aufforderung wie selbstverständlich auf. Wenn ich in der Küche etwas von der für mich zu hoch gelegenen Arbeitsplatte brauche, klettern sie auf meinen Schoß, von dort auf die Arbeitsplatte und holen es mir. Beim gemeinsamen Einkaufen holen sie die Waren, an die ich nicht herankomme und legen sie in den Einkaufswagen. Zu meiner Entlastung und jener meiner Frau, haben wir zehn Stunden pro Woche Elternassistenz, die wir über das Arbeitgebermodell des Persönlichen Budgets bezahlen. Anfangs haben wir einen Pflegedienst beauftragt. Die Nachteile sind dabei aber, dass nicht immer die gleichen Personen den Dienst leisten, man darauf angewiesen ist, wann das Personal des Pflegedienstes Zeit hat, und viele Pflegedienste mit Personalmangel zu kämpfen haben. Ich verbinde die Elternassistenz oft mit der Freizeitassistenz und engagiere sie beispielsweise für Ausflüge, oder wenn ich mit den Kindern ins Kino gehe."

5 Nadja Schneidewind

„Ich bin mit Spina bifida auf die Welt gekommen und habe einen acht Monate alten Sohn. Die Geburt lief leider nicht unproblematisch. Meine luxurierte Hüfte, bei der die Hüftknochen aus der Pfanne heraustreten, hat Probleme bereitet. Für den Kaiserschnitt war eine Vollnarkose notwendig. Mein Mann, der wie ich Vollzeit arbeitet, und ich übernehmen die Kinderbetreuung komplett selbst. Daher war es für mich auch selbstverständlich, Elternzeit zu nehmen, damit wir uns gemeinsam um unseren Sohn kümmern zu können. Natürlich sind aufgrund meiner Behinderung einige Anpassungen notwendig. Da unser Sohn schon krabbelt, haben wir an unserem Esstisch Gitter angebracht, damit er nicht unter den Tisch kommt. Das Kinderbett ist unterfahrbar und nach unten versetzbar. Wir haben zwei Wickelkommoden, meine ist unterfahrbar und niedriger als jene meines Mannes. Um unseren Sohn alleine transportieren zu können, ist mir ein Tragetuch sehr nützlich und ein Adapter, mit dem ich an meinem Rollstuhl einen zusätzlichen Sitz anbringen kann. Ich gleiche die Dinge, die ich als Rollstuhlfahrerin nicht kann, mit Kreativität aus und finde damit Wege, dass ich im Alltag selbst für meinem Sohn sorgen kann. Auch Flexibilität gehört dazu, da man das häusliche Umfeld an die wachsenden Fähigkeiten des Kindes anpassen muss."

Die Interviews führte Maris Metz



Nadja Schneidewind managt ihren Alltag als Mutter mit viel Kreativität. Sie und ihr Mann arbeiten in Vollzeit.

Fotos (4): privat



Brigitte Sensenschmidt (links kniend) mit ihrer Familie bei einem Urlaub in Ecuador.

Weitere Informationen und Beratungsangebote zum Thema Eltern mit Behinderung und Familie:

Broschüre „Elternassistenz" vom Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern

Persönliche Beratungen bietet unter anderem die Ergänzende Unabhängige Teilhabeberatung (EUTB) an.

Die Revolution des Handantriebs

Hands-On-Cycle ist der weltweit erste vollgekapselte Handantrieb. Maximale Sicherheit, montiert auf den sportlichen Trikes von HP VELOTECHNIK: kleiner Wendekreis, viel Grip dank Hinterradantrieb, und auf Wunsch mit E-Motor.



HP VELOTECHNIK

Details? Fordern Sie gleich Ihr Infopaket an!
www.hpvelotechnik.com ● T 061 92-97 99 20

KADOMO
Dein Fahrzeugumrüster.

(Auto-)Mobil
mit **jedem** Handicap.



Jetzt **kostenfrei** beraten lassen:
0800 523 666 33

Mobilitätsmanufaktur KADOMO GmbH
Mail: kontakt@kadomo.de www.kadomo.de

Kostenloses Leseexemplar anfordern unter info@fgq.de



FGQ Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e.V.

Häusliche Infusionstherapie

Die parenterale Antibiotikatherapie ist auch ambulant möglich

Menschen mit einer Querschnittlähmung leiden aufgrund ihres komplexen Krankheitsbildes nicht selten an weiteren Begleiterkrankungen, die zusätzliche Klinikaufenthalte erfordern. Dabei kann es zu unerwünschten Infektionen kommen, die per Infusion behandelt werden müssen, was wiederum den Krankenhausaufenthalt verlängert. Betroffene befinden sich teilweise ausschließlich aufgrund der Antibiotikabehandlung im Krankenhaus und müssen folglich noch länger auf ihr privates Umfeld verzichten. Dabei besteht die Möglichkeit, diese Therapie auch ambulant, also zu Hause durchzuführen.

Unter einer ambulanten parenteralen Antibiotikatherapie (APAT) versteht man die Gabe von bestimmten Medikamenten in der Häuslichkeit. Beispiele hierfür sind Medikamente gegen Pilzerkrankungen (Antimykotika), bakterielle Erkrankungen (Antibiotika) oder Virusinfektionen (Virustatika).

Mit einer APAT können etwa Haut- und Weichteilinfektionen, Knochen- und Gelenkinfektionen, kardiovaskuläre (das Herz betreffende) Infektionen, Infektionen des Respirationstraktes, der Harnwege sowie des Zentralnervensystems behandelt werden.

Wie läuft die Medikamentengabe genau ab?

Die Gabe der Substanzen erfolgt mittels einer speziellen Medikamentenpumpe, auch Elastomerpumpe genannt. Das Besondere dieser Pumpe ist, dass sie unabhängig von einer Stromquelle arbeitet und so eine sichere und unkomplizierte Infusion von Medikamenten zu Hause ermöglicht.

Das Medikament muss von der Ärztin bzw. dem Arzt verordnet werden und wird in einer Apotheke, die auf Sterilmittelherstellung spezialisiert ist, in die Pumpe gefüllt. Pro Medikamentengabe wird eine Pumpe benötigt; diese Pumpen sind folglich zum Einmalgebrauch bestimmt.



Grafik: PubliCare GmbH

Beispielskizze einer Pumpe

Die Dauer der Infusion hängt von der Infektion und vom verordneten Medikament ab. Diese kann von einigen Minuten bis zu mehreren Stunden dauern. Da die Pumpen aber entsprechend klein und transportabel sind, stören sie die Betroffenen kaum. Die Hersteller liefern meist die passende Tasche zum Transport mit.

Die Pumpe ist fertig befüllt und bereits eingestellt, sodass diese nur noch am entsprechenden Zugang angeschlossen und angestellt werden muss. Dieser Vorgang setzt eine gründliche Desinfektion voraus.

Die Gabe des Medikamentes erfolgt über einen Zugang, der in einer Vene liegt. Hier gibt es unterschiedliche Möglichkeiten: Ellenbeugenvene, Handrückenvene, Oberarmvene oder auch eine Vene nahe dem Schlüsselbein können als Zugänge dienen.

Die Auswahl des venösen Zugangs hängt u. a. von der Therapiedauer ab und bedarf einer individuellen Entscheidung, die die Ärzte zusammen mit den Betroffenen besprechen.

In Querschnittzentren ist diese Therapiemöglichkeit noch nicht flächendeckend bekannt. Die Ärzte, die APAT bereits unterstützen, sehen ganz klar die Vorteile:

„Der Einsatz von APAT kann in geeigneten Fällen die stationäre Krankenhausbehandlung verkürzen oder ganz vermeiden. Hierdurch können insbesondere auch Komplikationen der stationären Behandlung in nicht spezialisierten Einrichtungen vermindert werden. Dank dieser ambulanten Therapie sind die Patientinnen und Patienten schneller wieder in ihrer gewohnten Umgebung. Durch die professionelle Anleitung erlangen sie mehr Selbstständigkeit und gewinnen ein weiteres Stück Lebensqualität zurück."

Priv.-Doz. Dr. med. Andreas Badke
Chefarzt der Abteilung für Querschnittgelähmte, Technische Orthopädie und Wirbelsäulenchirurgie
BG Klinik Tübingen

Voraussetzungen

Vor Beginn einer ambulanten Versorgung muss eine stabile medizinische Situation bestehen und es dürfen keine weiteren Erkrankungen vorliegen, die einen stationären Aufenthalt erfordern. Es muss ebenso überprüft werden, ob nicht doch eine orale Gabe möglich ist. Die behandelnden Ärzte beraten die Betroffenen über die Auswahl des Medikamentes und die Art des Zuganges.

Es gibt ein paar Voraussetzungen, die die Betroffenen selbst für eine APAT mitbringen sollten: Die Bereitschaft, die Pumpe selbstständig oder mit Hilfe eines Angehörigen an- und abzuschließen, muss gegeben sein. Des Weiteren sollte ein gesichertes soziales Umfeld vorhanden sein. Für den Querschnittbetroffenen ist sicherlich auch die Art der Funktionseinschränkung ein wichtiges Kriterium. Dies muss im Vorfeld immer mit dem behandelnden Arzt abgestimmt sein.

Professionelle Unterstützung auch zu Hause

Das Legen des erforderlichen Zuganges sowie die erste Medikamentengabe erfolgt in der Klinik. Die Selbstständigkeit der Betroffenen steht dabei im Vordergrund.

In der Häuslichkeit werden die Betroffenen individuell geschult und mit der Pumpe vertraut gemacht. Hier gibt es speziell ausgebildetes Pflegefachpersonal, das unterstützend zur Seite steht. Der Kontakt wird zuvor durch die behandelnden Ärzte hergestellt. Des Weiteren werden in der Regel auch Telefonnummern ausgehändigt, unter welcher im Notfall 24 Stunden lang entsprechendes Fachpersonal erreichbar ist.

Das Pflegepersonal kann bei Bedarf den Verbandwechsel sowie das Spülen des Zuganges übernehmen. Diese Tätigkeiten und die Versorgung hängen vom Zugang sowie auch von der Therapiedauer ab.

Vorteile einer APAT:
- frühere Entlassung aus der Klinik
- Therapie in der gewohnten, vertrauten Umgebung
- gesteigertes Wohlbefinden, positive Auswirkungen auf die Genesung
- Vermeidung weiterer durch den Krankenhausaufenthalt bedingte (nosokomiale) Infektionen



Foto: WissWerk

Ein in der Armvene platzierter Zugang.

Auch die Angehörigen profitieren von der häuslichen Medikamentengabe, denn es entfallen zusätzliche Besuchstage im Krankenhaus, die ansonsten in den Alltag integriert werden müssten.

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass Betroffene, die allein zur Infektionstherapie in der Klinik bleiben müssten, sich aber sonst in einem medizinisch stabilen Zustand befinden, in Rücksprache mit den behandelnden Ärzten ambulant weiterbehandelt werden können. Dies ermöglicht eine schnelle Rückkehr in das gewohnte Umfeld, was eine gesteigerte Lebensqualität zur Folge hat. Für die Akutversorgung von Menschen in der Klinik ist die ambulante parenterale Antibiotiktherapie mittlerweile eine sich etablierende Versorgungsoption. Für den Bereich der spezialisierten Versorgung von Querschnittbetroffenen, auch im Rahmen einer lebenslangen Nachsorge, stellt sie für die Zukunft sicherlich eine zu diskutierende Versorgungsoption dar.

Svenja Tiegges, Martin Broehl

Kontakt:
info@wisswerk.de | www.wisswerk.de



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

Wichtige Arbeit im Hintergrund

FGQ im DIN-Normenausschuss aktiv



Foto: stockadobe.com – AnnaStills

Oftmals bleiben sie unbemerkt, doch im Grunde finden sie sich überall. Gemeint sind DIN-Normen. Es gibt kaum etwas, das nicht durch DIN-Normen standardisiert ist. So auch das barrierefreie Bauen. Der Architekt Dipl. Ing. Dirk Michalski von der ARGE Bauen und Umwelt ist seit Jahren im DIN-Ausschuss tätig, um sein Fachwissen und die eigene Erfahrung mit einer Querschnittlähmung einzubringen.

Normen sind zunächst ein Ordnungsinstrument. Sie halten nachvollziehbar fest, was von einem Produkt oder einer Dienstleistung erwartet werden kann, und geben damit auch vor, welche Regeln und Bedingungen bei der Planung beziehungsweise Herstellung oder auch beim Anbieten von Dienstleistungen eingehalten werden sollen. Die DIN 18040 ist in Deutschland die Grundnorm und der anerkannte Stand der Technik für das barrierefreie Planen und Bauen. Ziel dieser Norm ist die Barrierefreiheit baulicher Anlagen, damit diese für Menschen mit Einschränkungen „in der allgemein üblichen Weise, ohne besondere Erschwernis und grundsätzlich ohne fremde Hilfe zugänglich und nutzbar sind“ (nach § 4 Behindertengleichstellungsgesetz).

Was ist eine DIN-Norm?

DIN-Normen werden vom Deutschen Institut für Normung (DIN) in Berlin veröffentlicht. Enthält das Dokument das Regelwerkskürzel „DIN EN“, handelt es sich um die deutsche Variante einer europäischen Norm (EN), die von allen Mitgliedern der europäischen Normungsorganisation (CEN) akzeptiert wird.

Dreiteilige Norm seit 2010

DIN 18040-1 ist der erste Teil der dreiteiligen Norm DIN 18040 für das barrierefreie Bauen. Die in der Norm DIN 18040-1 vorgegebene Standards ermöglichen, dass Menschen mit Behinderungen öffentliche Gebäude nutzen können. Die weiteren Teile der DIN 18040 beschäftigen sich mit Wohnungen (DIN 18040-2) und mit den öffentlichen Verkehrs- und Freiräumen (DIN 18040-3).

Mit Erscheinen der übergeordneten (Europäischen Norm) EN 17210 „Barrierefreiheit und Nutzbarkeit der gebauten Umwelt – Funktionale Anforderungen“ wurde eine Überarbeitung bzw. Anpassung der nationalen Normreihe DIN 18040 erforderlich. Die gemeinsame europäische Norm EN 17210 (bzw. die dadurch geänderten jeweiligen nationalen Vorgängernormen) soll eine Harmonisierung mit angeglichenen Standards darstellen – ein aufwendiges und wichtiges Projekt mit intensiver Arbeit über viele Jahre hinweg. Im Frühjahr 2023 wurden nun die Entwürfe für die drei Teile vorgestellt.

Berücksichtigt werden in den genannten Normen die Bedürfnisse von Menschen

- mit Sehbehinderung oder Hörbehinderung,
- mit motorischen Einschränkungen,
- die großwüchsig oder kleinwüchsig sind,
- mit kognitiven Einschränkungen,
- die bereits älter sind,
- wie Kindern,
- mit Kinderwagen oder Gepäck.

Die FGQ wirkt gestaltend mit

Der Architekt Dirk Michalski gilt als einer der führenden Experten für barrierefreies Planen und Bauen in Deutschland. Seit vielen Jahren koordiniert er die ARGE Bauen und Umwelt der FGQ. Der DIN-Certco-geprüfte und zertifizierte Fachplaner für barrierefreies Planen und Bauen wirkt in Gremien mit, berät Projektverantwortliche und hält Vorträge zum Thema barrierefreies Bauen. Michalski weiß: Der Paraplegiker ist zudem als öffentlich vereidigter Sachverständiger für barrierefreies Planen und Bauen bei der IHK Bonn/ Rhein-Sieg-Kreis im Bestellungsverfahren. Damit ist Michalski einer von nur elf öffentlich bestellten und vereidigten Sachverständigen in Deutschland. Bereits seit 2017 ist er Mitglied im DIN-Normenausschuss Bauwesen Barrierefreies Bauen des DIN Institut e. V. in Berlin und arbeitet dort an den Normen DIN 18040-1-3 mit. Dirk Michalski ist einer von zwei Rollstuhlfahrern im Ausschuss und kann dort die Belange querschnittgelähmter Menschen direkt vertreten.

„Es ist wichtig, dass Betroffene in den Prozess der Normierung einbezogen werden. Die gelebte Erfahrung ist unverzichtbar.“

Dirk Michalski



Foto: privat

Wie entsteht eine Norm?

Eine Norm kann grundsätzlich von jeder Person initiiert oder beantragt werden. Meist erfolgt der Antrag jedoch über Verbände oder Unternehmen. Bis diese veröffentlicht werden und Gültigkeit besitzen, werden sie in der Fachöffentlichkeit diskutiert. Experten prüfen ihre Tragfähigkeit und wirken an der Neugestaltung und Fortschreibung der Normen mit. Dazu wird der Normungsantrag zunächst offiziell gestellt und einem der 3.600 Gremien des Deutschen Instituts für Normung (DIN) zur Bearbeitung vorgelegt. Im Ausschussgremium, welches auf rund 20 Personen beschränkt ist, entstehen Entwürfe und Überarbeitungen, auf die sich alle Experten einigen müssen. Die Diskussion über den Inhalt erfolgt öffentlich. Unternehmen und Verbraucher haben die Möglichkeit, als Experten in den jeweiligen Ausschüssen mitzuwirken. So wie auch betroffene Menschen selbst wie am beschriebenen Beispiel der DIN 18040 (die erste Vorgängernorm 18024 entstand 1972). Eine wichtige Aufgabe, die es gilt weiterhin mitzugestalten.

Kevin Schultes

ARGE Bauen und Umwelt:
Koordinator Dirk Michalski
E-Mail: info@barriere-frei-bauen.de

Qufora® IrriSedo
Irrigationssysteme, die individuelle Bedürfnisse berücksichtigen



Um individuelle Bedürfnisse zu berücksichtigen, bietet Qufora eine breite Palette an unterschiedlichen Irrigationssystemen zur Behebung einer chronischen Obstipation oder Stuhlinkontinenz an.

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



Qufora® ist eine eingetragene Marke der Qufora A/S. ©06/2023. Alle Rechte vorbehalten.

Qufora®

Für den Ernstfall – das neue Ehegattennotvertretungsrecht

Das Leben ist nicht immer planbar. Schicksalsschläge wie Unfälle oder schwere Erkrankungen können ein bisher gradlinig verlaufendes Leben massiv verändern. Doch wer regelt in solchen Akutsituationen meine Angelegenheiten? Wie sieht es dann mit der rechtlichen Betreuung aus und wer vertritt meine Interessen? Vorsorge für den Ernstfall – das ist immer eine kluge Entscheidung. Auch in dieser Krisensituation. Mit dem neuen Ehegattennotvertretungsrecht wird jetzt vieles einfacher.

Wenn eine volljährige Person aufgrund einer Erkrankung oder Behinderung ihre Angelegenheiten nicht mehr eigenverantwortlich regeln kann, wird eine rechtliche Betreuung mit den verschiedensten Aufgabenkreisen (das sind alle Aufgaben, welche ein Betreuer oder eine Betreuerin zu regeln hat) notwendig. Diese wird beim örtlich zuständigen Amtsgericht meist von einem Angehörigen für ein Familienmitglied oder aber auch von der Person selbst oder von Amts wegen beantragt. Auch eine vorliegende Vorsorgevollmacht oder Generalvollmacht kommen dann zur Geltung.

Am 1. Januar 2023 trat das „Gesetz zur Reform des Vormundschafts- und Betreuungsrechts“ in Kraft. Im Rahmen dieser Reform wurde der § 1358 Bürgerliches Gesetzbuch (BGB) um die Regelung ergänzt, welche es Ehegatten in einer solchen Situation ermöglicht, sich im Bereich der Gesundheitsvorsorge ein gegenseitiges Vertretungsrecht einzuräumen.

Das Ehegattenvertretungsrecht ermöglicht es dem gesunden Partner, für den anderen Entscheidungen zu treffen. Somit ist mit der Einführung des Notvertretungsrechts für Ehepaare und eingetragene Lebensgemeinschaften die Chance eröffnet worden, sich gegenseitig ohne Vollmacht oder ohne Vorliegen eines entsprechenden Betreuerausweises gemäß § 290 Abs. 1 (FamFG) gegenseitig im Ernstfall vertreten zu können.

Voraussetzungen

Allerdings ist die Inanspruchnahme dieser neuen Regelung an bestimmte Voraussetzungen geknüpft: Es muss eine Notsituation eines Ehegatten oder eines Lebenspartners bei einer eingetragenen Lebenspartnerschaft vorliegen. Diese ist gegeben, wenn die Person aufgrund einer Erkrankung oder einer akuten Bewusstlosigkeit seine Angelegenheiten nicht selbst regeln kann. Das Notvertretungsrecht betrifft allerdings ausschließlich Entscheidungen im gesundheitlichen Bereich. Der gesunde Partner darf dann allein Entscheidungen

- für oder gegen Untersuchungen des Gesundheitszustandes,
- zu Heilbehandlungen und ärztlichen Eingriffen und
- zur ärztlichen Aufklärung

für den erkrankten Partners treffen.

Ist im Rahmen des Ehegattennotvertretungsrechtes aufgrund der vom gesunden Partner getroffenen Entscheidung eine lebensbedrohliche Situation für den kranken Ehepartner zu befürchten oder entstanden, müssen die ärztlichen Maßnahmen durch das Betreuungsgericht genehmigt werden. Hier gelten die gleichen Voraussetzungen wie für rechtliche Betreuer oder Bevollmächtigte.

Was umfasst das Gesetz?

Den Abschluss von erforderlichen Verträgen, wie zum Beispiel von Behandlungsverträgen mit medizinischem Personal oder Krankenhäusern sowie Verträge über Rehabilitationsmaßnahmen oder Verträge mit Pflegeeinrichtungen (Kurzzeitpflege etc.), schließt das Gesetz ein. Der Gesetzgeber legt dabei auf die ständige Beachtung des Selbstbestimmungsrechts des erkrankten Ehepartners oder Lebenspartners sehr großen Wert.

Die Entscheidungen sollen entweder nach dem mutmaßlichen oder dem bekannten Willen des erkrankten Partners getroffen werden. Hierbei können sowohl Patientenverfügungen als auch frühere Äußerungen des erkrankten Partners für den Entscheider als Orientierungshilfe dienen.

Im Rahmen des Notvertretungsrechtes sind die behandelnden Ärzte gegenüber dem gesunden Ehepartner von ihrer Schweigepflicht entbunden. Dieser darf auch die Krankenunterlagen einsehen oder eine Weitergabe an Dritte verlangen.

Der § 1358 BGB sieht eine sechsmonatige Befristung dieser Regelung vor. Sollte über diesen Zeitraum hinaus ein Vertretungsbedarf aufgrund des Gesundheitszustandes bestehen, muss eine gesetzliche Betreuung bei Gericht beantragt werden.

Ausschlusskriterien

Unter bestimmten Voraussetzungen kann das Ehegattennotvertretungsrecht nicht ausgeübten werden:

1. wenn die Ehegatten getrennt leben.
2. wenn dem gesunden Ehegatten oder den behandelnden Ärzten bekannt ist, dass der erkrankte Partner das Notvertretungsrecht ablehnt. Dies kann durch diesen mündlich oder durch einen schriftlichen Widerspruch lange vor dem entsprechenden Ereignis erfolgt sein.
3. wenn der erkrankte Partner bereits eine andere Person mit der Durchsetzung seiner Gesundheitsführsorge beauftragt hat.
4. wenn eine rechtliche Betreuung mit dem Aufgabenkreis der Gesundheitsfürsorge vorliegt.
5. wenn der Grund hierfür nicht mehr vorliegt oder die Dauer von sechs Monaten überschritten wird.

Mit dem neuen Ehegattennotvertretungsrecht wird jetzt vieles einfacher.

Im Rahmen der im Gesetz vorgenommenen Ergänzungen werden die Ärzte dazu verpflichtet, schriftlich zu bestätigen, dass die Voraussetzungen des Ehegattennotvertretungsrechts vorliegen und die dargestellten Ausschlusskriterien für das Ehegattennotvertretungsrecht nicht vorliegen. Diese Bestätigung muss dem vertretenden Ehepartner ausgehändigt werden. Darin ist der gesundheitliche Zustand des erkrankten Ehepartners darzustellen und zu bestätigen, dass dieser diese rechtliche Entscheidung nicht mehr selbst treffen kann. Ferner ist der Zeitpunkt des Beginns der Ehegattennotvertretung festzuhalten.

Der gesunde Ehepartner muss den Ärzten bestätigen, dass er/sie das Ehegattenvertretungsrecht bislang noch nicht ausgeübt hat und keine Ausschlussgründe vorliegen.

Das Ehegattennotvertretungsrecht gilt nicht für Lebensgefährten, Verlobte oder Geschiedene.

Stephan Neumann

Weitere Infos gibt es hier:

Die Bundesärztekammer hat auf ihrer Website ein Formularmuster zum Ehegattennotvertretungsrecht veröffentlicht.

Foto: stock.adobe.com – sudok1

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



Wann der Staat den Autokauf unterstützt

Wem es wegen einer Behinderung nicht möglich ist in Busse und Bahnen ein- und austeigen, um damit seinen Arbeitsplatz zu erreichen, kann gemäß der Kraftfahrzeughilfe-Verordnung (KfzHV) eine finanzielle Unterstützung für die Anschaffung eines Fahrzeugs erhalten.

Wer keine berufliche Tätigkeit ausübt, muss auf die Autofinanzierung nicht verzichten. So zumindest kann man die „Empfehlungen der Bundesarbeitsgemeinschaft der überörtlichen Träger der Sozialhilfe (BAGüS)“ interpretieren. Dabei geht es um die soziale Teilhabe am kulturellen und öffentlichen Leben wie Veranstaltungen und Freizeitaktivitäten. Auch der Besuch von Vereinen bei aktiven Mitgliedschaften oder die Herstellung eines Kontaktes zur Umwelt und anderen Personen werden aufgeführt. Sogar Fahrten zum Gottesdienst oder im Rahmen eines Ehrenamtes sind nach den BAGüS-Empfehlungen Gründe, um eine Kfz-Hilfe zu erhalten.

Soweit die Theorie! Die Praxis sieht erfahrungsgemäß anders aus. Die Empfehlungen der BAGüS werden von den Kostenträgern meist ignoriert und die Anträge auf die Unterstützung zum Autokauf abgelehnt – was verständlicherweise zu Enttäuschung und Frustration bei den antragstellenden Personen führt. Welche Erwartungen bezüglich der KfZ-Hilfe sind realistisch?

KfzHV: Förderung nach Nettoeinkommen 2023

Monatliches Nettoeinkommen bis zu	Zuschuss in % zum Bemessungsbetrag	Zuschuss in € höchstens
1.360,-	100 %	22.000,-
1.530,-	88 %	19.360,-
1.700,-	76 %	16.720,-
1.870,-	64 %	14.080,-
2.040,-	52 %	11.440,-
2.210,-	40 %	8.800,-
2.380,-	28 %	6.160,-
2.550,-	16 %	3.520,-

Je unterhaltspflichtige angehörige Person zuzüglich 410,- €

Es gibt keinen generellen gesetzlichen Anspruch auf ein Auto! Das Kfz ist Privatsache jedes Einzelnen und orientiert sich an dem, was man sich jeweils finanziell leisten kann. Zwar ist gemäß der Menschenrechtscharta der Vereinten Nationen die Mobilität zur Teilhabe am Leben sogar ein Menschenrecht. Bringt man nun den Artikel 3 des Grundgesetzes der Bundesrepublik Deutschland, nach dem „niemand wegen seiner Behinderung benachteiligt werden darf“, damit in Zusammenhang, so werden oftmals falsche Hoffnungen geweckt. Das Recht auf Mobilität heißt nicht das Recht auf ein eigenes Auto – und es heißt schon gar nicht, dass die Anschaffungskosten dafür übernommen werden.

Wenn der Artikel 3 des Grundgesetzes sagt, dass niemand wegen seiner Behinderung benachteiligt werden darf, so heißt das aber auch gleichzeitig, dass wegen einer Behinderung keine Bevorzugung zulässig ist. Würde der Staat also Personen mit entsprechenden körperlichen Einschränkungen ein Auto zugestehen, wäre das im rechtlichen Sinne eine Bevorzugung gegenüber Menschen ohne Behinderung. Somit kann aus dem Grundgesetz über eine Schwerbehinderung kein genereller Anspruch auf ein Auto abgeleitet werden.

Kein Auto zur „Teilnahme am gesellschaftlichen Leben“

Auch wenn das IX. Sozialgesetzbuch (SGB) in § 83 (Leistungen zur Mobilität) den Eindruck erweckt: Eine Unterstützung „zur Teilnahme am gesellschaftlichen Leben“ besteht zwar auf dem Papier, in der Praxis wird sie aber so gut wie nie gewährt. Das hat zwei Gründe:

Erstens sieht die Sozialgesetzgebung ggf. bei Personen, die aufgrund ihrer Behinderung auf den Rollstuhl angewiesen sind – und zudem von der Grundsicherung leben –, zur Teilnahme am gesellschaftlichen und kulturellen Leben insbesondere Mobilitätshilfen durch Beförderungsdienste vor. Die dabei möglichen Pauschalen bis 150 Euro erhält man, um sich damit von einem Fahrdienst an einen Ort eigener Wahl bringen zu lassen; beispielsweise in die Stadt, zu Veranstaltungen oder zu Freunden. Nur wenn außergewöhnliche Umstände vorliegen und es aufgrund medizinischer oder psychologischer Gründe wie z. B. durch Infektionsgefahr oder Platzangst unzumutbar ist, den ÖPNV oder Behinderten-Taxis zu nutzen, kann ein Auto gefördert werden. Die Hürden dafür sind aber sehr hoch.

Zweitens kann für die Unterstützung zum Autokauf keine staatliche Stelle aufkommen– weder Versorgungsamt, Krankenkasse noch das Sozialamt. Würde eine Organisation dennoch eine Unterstützung gewähren, würde sie automatisch



Foto: stock.adobe.com – Drobot Dean

einen Präzedenzfall schaffen und müsste somit in tausenden ähnlichen Fällen auch die Unterstützung gewähren. Dieses Risiko geht kein Kostenträger ein.

Zuschuss für Familien

Bei Familien mit Kindern kann über den § 83 Abs. 4 SGB IX eine Bezuschussung zum Umbau eines vorhandenen Fahrzeugs gewährt werden. Weil es für die Eltern unzumutbar ist, ein Kind mit mehr als 20 Kilogramm vom Rollstuhl in den Kinder- bzw. Autositz umzusetzen, soll zur Vermeidung von Rückenproblemen die Beförderung im Rollstuhl ermöglicht werden. Dazu sind ein Betrag von 6.500 Euro für den Einbau eines Heckeinstiegs und möglicherweise auch 5.000 Euro für den Mehraufwand bei der Fahrzeuganschaffung förderfähig.

Wer arbeitet, hat einen gesetzlichen Anspruch

Finanzielle Unterstützungen für die Autoanschaffung und den behindertengerechten Umbau bei Personen mit gravierenden Geh- und Stehbehinderung gibt es in der Regel nur über die KfzHV. Über dieses Gesetzeswerk kann für Arbeitnehmer, die nicht in Busse oder Bahnen ohne fremde Hilfe ein- und aussteigen bzw. sich nicht während der Fahrt sicher darin bewegen können, eine staatliche Beteiligung in Höhe von bis 22.000 Euro bei der Autoanschaffung erfolgen. Die jeweilige Höhe ist vom Nettoeinkommen und der Anzahl der unterhaltspflichtigen Personen im Haushalt abhängig (siehe Tabelle). Die Kostenbeteiligung an den im Führerschein genannten Auflagen – wie beispielsweise Automatikgetriebe oder Handbedienanlage für Gas und Bremse – ist unabhängig vom Einkommen.

Bedingung für die Kostenbeteiligung durch die KfzHV ist aber auf jeden Fall ein sozialversicherungspflichtiges Beschäftigungsverhältnis mit mehr als 15 Wochenstunden. Dazu gehören nicht die Aushilfsvergütungen bis 520 Euro oder Tätigkeiten in Behindertenwerkstätten. Für den Personenkreis außerhalb der Arbeitswelt (zum Beispiel Kinder, Schüler, Studenten oder Rentner, soweit es sich nicht um Versicherungsfälle handelt), gibt es keine Grundlagen für eine finanzielle Hilfe für die Kosten rund ums Auto.

Achim Neunzling

Weitere Infos gibt es hier:

BbAB – Bund behinderter Auto-Besitzer e. V.

E-Mail: mail@bbab.de



Fit im Rollstuhl

Pilotstudie zur Fitness-App ParaGym

Fitness-Apps sind derzeit im Trend. Allerdings sind diese kaum an Menschen mit körperlichen Beeinträchtigungen angepasst. Die Deutsche Sporthochschule in Köln (DSHS) möchte hier, gemeinsam mit dem App-Entwickler Kernwerk GmbH aus Siegen, einem Hersteller intelligenter Textilien, der ITP GmbH, und dem Fraunhofer-Institut für Intelligente Analyse und Informationssysteme (IAIS) aus Sankt Augustin, mit der ParaGym-Fitness-App Abhilfe schaffen.

Im Spätsommer dieses Jahres wurden in den Räumlichkeiten der DSHS Köln die Ergebnisse einer ersten Pilotstudie vorgestellt. Präsentierende vor 36 Anwesenden, darunter 14 Rollstuhlfahrer, waren Florian Petri, Geschäftsführer der Kernwerk GmbH und Projektkoordinator, Katharina Milde und Clemens Reichert, wissenschaftliche Mitarbeiter beim Fraunhofer IAIS, Lars Bölecke, Entwicklungsingenieur für Elektronik und Software bei der ITP GmbH, sowie Adrian Löscher und Janika Bolz, Sportwissenschaftler am Institut für Kreislaufforschung und Sportmedizin der DSHS.

Das Projekt

Das vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderte Projekt der ParaGym-App umfasst mehrere Komponenten. Basis ist die Kernwerk-App, eine Fitness-App für Menschen ohne körperliche Einschränkungen, die für Menschen mit körperlichen Einschränkungen angepasst werden soll. Die App soll mit einem von der ITP GmbH entwickelten Sensorshirt gekoppelt werden, das während des Trainings die Vitalfunktionen wie Herzschlag misst und Bewegungsmuster aufzeichnet. Das Fraunhofer IAIS verarbeitet die aufgezeichneten Daten und entwickelt einen Trainingsalgorithmus, der auf diese Daten reagiert. Das Fitnesskonzept stammt von der DSHS. Unterstützt wird das Projekt von der Aktion Mensch als assoziiertem Projektpartner, sowie den Kooperationspartnern BG Klinik Tübingen, Dirk Lösel – Fit im Rollstuhl, Neurologisches interdisziplinäres Behandlungszentrum Köln (NiB) sowie dem Klinikum Bayreuth. Ziel ist es, Menschen mit körperlichen Einschränkungen, speziell Paraplegikern, ein individuelles Trainingsprogramm zu bieten, das sich den körperlichen Gegebenheiten und der Tagesform des Nutzers anpasst.

Die Pilotstudie

Im Rahmen der Pilotstudie testeten 24 Probandinnen und Probanden in Köln und elf Probandinnen und Probanden aus Tübingen den 67 Übungen umfassenden Katalog über einen Zeitraum von sechs Wochen. Die Altersspanne der zu 40 Prozent weiblichen und zu 60 Prozent männlichen Studienteilnehmer lag zwischen 18 bis 64 Jahren. Drei Paramater waren für die Auswertung der Pilotstudie von Interesse: die Funktionalität und Nutzerfreundlichkeit der ParaGym-App, die Sicherheit des Trainings und die Auswirkungen des Trainings nach sechs Wochen. Methodisch wurde die Anwendbarkeit der App durch halbstrukturierte Interviews, einen Fragebogen sowie erstellte Trainingstagebücher gemessen und die Sicherheit durch die Dokumentation unerwünschter Ereignisse während des Trainings überprüft.

Ausblick

Die Veröffentlichung der Ergebnisse der Pilotstudie steht noch aus, jedoch kann aus den Ergebnissen geschlossen werden, dass die eingeschlagenen Wege der Projektumsetzung zielführend sind und auch, an welchen Punkten noch Verbesserungsbedarf besteht. Das Projektteam arbeitet nun an dem Entwurf eines Folgeprojektes mit dem Ziel einer marktfähigen App.

Maris Metz



Weitere Informationen zum Projekt:

#NDOteenCamp

Es geht wieder los!
Auch im nächsten Jahr gehen unsere #NDOteenCamps weiter. Werde Teil der Community und melde dich an:

07. bis 09. Juni 2024 | ElsterPark Herzberg Badstraße 29-30, 04919 Herzberg
12. bis 14. Juli 2024 | Kurgarten Hotel Funkenbadstraße 7, 77709 Wolfach

z. B. bei Spina bifida und Querschnitt-Lähmung

Jetzt kostenlos anmelden und zu den neuen Terminen informieren!
www.ndo-camp.de

Weitere Infos rund um das Thema NDO findest du hier:
www.leben-mit-ndo.de

Mockup: stock.adobe.com – MdittleStock, paragym.de

Eine Initiative von FARCO

Sponsor PubliCare

NDO steht für **neurogene Detrusorüberaktivität** und bezeichnet eine durch eine Schädigung des Nervensystems ausgelöste Blasenfunktionsstörung. Die Funktionsstörung kann zum unwillkürlichen Zusammenziehen des Blasenmuskels führen, wodurch es zu unfreiwilligem Harnabgang (Inkontinenz) kommen kann.

Gemeinsam aus der Krise

Querschnittlähmung betrifft auch das Umfeld

Nach dem meist plötzlichen Eintritt einer Querschnittlähmung befinden sich auch Familie und enge Angehörige in einer Schockphase. Mitbetroffene erleben eine Lebenskrise, vergleichbar mit der des querschnittgelähmten Menschen. Sie sind mit dieser neuen und unbekannten Situation ebenso gefordert und überfordert. Auch sie bedürfen einer adäquaten Unterstützung. Hier setzt das erweiterte Peer-Konzept der FGQ an.

Immer wieder fällt im Gespräch mit Betroffenen der Satz: „Ohne meine Familie und ohne meine Freunde hätte ich diesen Schicksalsschlag nicht gemeistert." Studien zeigen, dass sich Krisen mit einem gut funktionierenden sozialen Umfeld und mit Hilfe stabiler Beziehungen besser bewältigen lassen. Der Partner, Kinder, Enkelkinder, (neue) Freunde oder auch die Sportkameraden helfen, dass das Licht am Ende des langen Tunnels mit der Zeit immer gleißender wird.

Angehörige einbeziehen

Dabei ist das Beziehungsgeflecht vielschichtig. Nicht selten werden Angehörige eingespannt, ohne diesen selbst ein Hilfsangebot zu unterbreiten. Ihnen wird vermittelt, es sei wichtig, dass der Betroffene die Unterstützung erfahre, die er in dieser Krisensituation so notwendig benötige. Angehörige sollen zudem Verständnis zeigen für das vielleicht manchmal schwer zu ertragende Verhalten des querschnittgelähmten Menschen. Oft entsteht dadurch eine unheilvolle Situation. Angehörige meinen, Betroffene schützen zu müssen und unterdrücken ihre eigene Trauer. Umgekehrt denken auch Betroffene, sie müssten ihre Angehörigen schonen und dürften diese nicht zu stark belasten. Werden Kommunikation und Gefühle über längere Zeit unterdrückt, bindet dies viel Energie und Kraft, die dann dem notwendigen Bewältigungsprozess nicht mehr zur Verfügung stehen. Ein Gespräch, unter Umständen mit Unterstützung eines Psychologen, kann hier helfen. Leider reichen die vorhandenen Ressourcen nicht immer aus – vor allem nach der Entlassung aus der Erstbehandlung fehlen kundige Ansprechpartner.

Helfen und helfen lassen

Es ist eine Binse: Mit der Unterstützung von vertrauten Menschen gelingt die Bewältigung leichter und besser. Aber auch durch den Kontakt zu Menschen, denen gleiches widerfahren ist. Die Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner bei der FGQ wissen, dass sie aufgrund einer gemeinsamen und lebensverändernden Erfahrung ein tiefes Verständnis für die Schwierigkeiten, Hoffnungen, Ängste und Wünsche des anderen haben. Zunehmend suchen auch Angehörige gezielt den Kontakt zu den Peers der FGQ, meist sogar zu einem frühen Zeitpunkt, an dem Selbstbetroffene den Kontakt noch ablehnen. Bisher hatte die FGQ hier kein passgenaues Angebot, Angehörige wurden von Peers mitbetreut. Bei vielen Gesprächen wurde deutlich, dass sich auch das Umfeld querschnittgelähmter Menschen einen Ansprechpartner „auf Augenhöhe" wünscht, sprich den Kontakt zu anderen Vätern, Müttern, Großeltern, Kindern oder Freunden sucht.

„Auch das Umfeld querschnittgelähmter Menschen wünscht sich einen Ansprechpartner auf Augenhöhe."

Aufbau eines Beratungsnetzwerkes

Angebote an Angehörige, nach Möglichkeit bereits zu einem sehr frühen Zeitpunkt, sind hilfreich. Ebenso wichtig ist es, dass Betroffene und ihr Umfeld eine gemeinsame Perspektive entwickeln. Angehörige sollten nicht zu Hilfskräften degradiert werden, Pflege und Partnerschaft sollte möglichst voneinander getrennt werden.

Im ersten Schritt erfolgte die Angehörigenberatung bei der FGQ durch Selbstbetroffene. Seit dem vergangenen Jahr baut die FGQ ein eigenes Netzwerk an Angehörigen in der Beratung auf. Diese werden nun auch erstmalig in die Schulungen für Peers einbezogen und zukünftig als eigenes Netzwerk entwickelt. Mittelfristig ist der Anspruch, wie auch bereits bei den selbstbetroffenen Peers, ein bundesweites und flächendeckendes Netzwerk aufzubauen.

Kevin Schultes

Interesse an der Mitarbeit?
Peer-Koordinator Zacharias Wittmann
E-Mail: zacharias.wittmann@fgq.de

Rezeptsammlung

Kochen und Schmausen



In den vergangenen sechs Jahren veröffentlichte der PARAplegiker köstliche Rezepte von namhaften Köchinnen und Köchen. Daraus hat die Redaktion ein Sonderheft Ernährung mit einer Rezeptsammlung erstellt. Das Heft steht auf der Webseite der FGQ zum Download bereit. Lassen Sie sich von den kulinarischen Ideen inspirieren! Auch in den nächsten Ausgaben setzen wir die Rubrik fort.

In welcher Form? Seien Sie gespannt!

Download unter







Foto/Mockup: stockadobe.com – annagrafikdesign, mdavid

Cremige Kürbissuppe

Borlotti-Bohnen | Rosmarin
geröstetes Brot | Parmesan
Für 4 Personen | Fertig in 50 Minuten

Zutaten

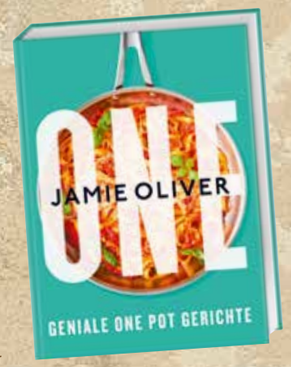
1 Butternusskürbis (1,2 kg)
1 EL Olivenöl
2 rote Zwiebeln
4 Knoblauchzehen
2 Zweige Rosmarin
1 Dose Borlotti-Bohnen (400 g)
1 Hühnerbrühwürfel (oder 1 vegetarischer Brühwürfel)
4 dicke Scheiben Sauerteigbrot
40 g Parmesan
Meersalz, schwarzer Pfeffer
Optional: natives Olivenöl

Zubereitung

1. Den Kürbis der Länge nach halbieren und entkernen. Das Fruchtfleisch schälen und in 2 cm große Würfel schneiden. In einem großen flachen Schmortopf in 1 EL Olivenöl bei mittlerer Hitze anschwitzen, dabei ab und zu umrühren.
2. Die Zwiebeln schälen und ebenfalls in 2 cm große Würfel schneiden, den Knoblauch schälen, grob hacken und alles mit dem Kürbis vermengen. Die Rosmarinnadeln abzupfen, fein hacken und unterrühren.
3. Das Ganze mit Meersalz und schwarzem Pfeffer würzen, zugedeckt 10 Minuten garen, dabei regelmäßig umrühren. Den Deckel abnehmen und die Kürbismischung weitere 5 Minuten anschwitzen, bis sie sich allmählich goldgelb färbt. Hin und wieder umrühren.
4. Die Bohnen mitsamt der Flüssigkeit dazugeben, 1½ Dosen Wasser (600 ml) in den Topf gießen und den Brühwürfel hineinkrümeln. Zum Kochen bringen und noch einmal 10 Minuten köcheln lassen, bis der Kürbis weich und die Suppe schön dick und cremig ist. Sorgfältig abschmecken.
5. Das Brot rösten. Die Suppe und die Brotscheiben nach Belieben mit nativem Olivenöl extra beträufeln. Den Parmesan auf das Röstbrot reiben und alles servieren.

Kalorien	Fett	GF	Eiweiß	KH	Zucker	Salz	BS
348 kcal	7,5 g	2,5 g	16,1 g	56,5 g	19,8 g	1,2 g	10,4 g





Jamie Oliver: ONE. Geniale One Pot Gerichte
Dorling Kindersley Verlag 2022
ISBN 978-3-8310-4579-22
312 Seiten, gebunden, 29,95 Euro

In ONE präsentiert Jamie Oliver mehr als 100 Rezepte für leckere, unkomplizierte Gerichte, die das tägliche Kochen einfacher machen. Jedes Rezept besteht aus nur acht oder weniger Zutaten und wird mit nur einer einzigen Pfanne oder einem einzigen Blech zubereitet. Für jede Gelegenheit ist ein passendes Gericht dabei.

Fotos (5): stock.adobe.com – Swapan, Konstantin, askynet, melydd, 2ragon

Foto: © Jamie Oliver Enterprises Ltd (2022 ONE), Richard Chatwoorthy

Foto: © Chris Terry





Der Kürbis – uralte Riesenbeere

Kürbisse gehören wie Zucchini, Gurken und Melonen zur Familie der Kürbisgewächse (Cucurbitacea), die botanisch gesehen eigentlich Beeren sind. Kürbisse, die eine Gattung innerhalb der Familie bilden, werden deshalb auch häufig als die größten Beeren der Welt bezeichnet. Spezielle Züchtungen können sogar mehrere hundert bis über 1.000 Kilogramm schwer werden!



Der Ursprung der Früchte liegt in Mittel- und Südamerika, wo archäologische Samenfunde bis in die Zeit um 10.000 vor Christus datiert wurden. In die „Alte Welt" gelangte der Kürbis erst durch Eroberer wie Kolumbus. Heute wird er weltweit angebaut. 2021 war China mit über sieben Millionen Tonnen der größte Produzent, gefolgt von der Ukraine, Russland und den USA mit je über einer Million Tonnen Jahresanbau und Spanien als größtem EU-Produzent mit gut 700.000 Tonnen. In Deutschland gewinnt der Kürbisanbau immer mehr an Bedeutung und erbringt aktuell rund 100.000 Tonnen jährlich. Die hierzulande angebauten kleineren Sommerkürbisse reifen ab Juli, die größeren Winterkürbisse von August bis Mitte Oktober, später angebotene Früchte sind meist Lagerware.

Kühl, trocken und luftig gelagert sind Kürbisse monatelang haltbar.

Hungrig und durstig

Auch im eigenen Garten und sogar in Töpfen kann das Gemüse kultiviert werden. Da Kürbisse viel Platz brauchen, sind allerdings Pflanzgefäße mit mindestens 60 Liter Erdvolumen erforderlich. Nur kleine Sorten wie Rondini oder Patisson (Bischofsmütze) können mit 20 Litern auskommen und auch auf dem Balkon angebaut werden. Letzterer gehört wie der Hokkaido zu den wenigen Sorten, bei denen die Schale problemlos mitgegessen werden kann. Da Kürbisse bei starker Sonneneinstrahlung und Wind über ihre großen Blätter sehr viel Wasser verdunsten, brauchen sie eine ausreichende Zufuhr. Staunässe sollte aber keinesfalls entstehen. Als Starkzehrer sind sie außerdem auf eine gute Versorgung mit Dünger angewiesen – ein Grund, warum Kürbisse oft auf Komposthaufen gesetzt werden. Will man die Pflänzchen selber ziehen, ist das Vorziehen im Haus ab April, eine Direktsaat ab Anfang Mai und das Auspflanzen ab Mitte bis Ende Mai möglich. Wegen ihrer Frostempfindlichkeit sollten die Pflanzen bei Temperaturen unter fünf Grad Celsius mit Vlies abgedeckt und die Früchte spätestens vor den ersten Nachtfrösten geerntet werden. Wichtig ist, dass immer zwei Pflanzen gesetzt werden, da Kürbisse strenge Fremdbefruchter sind.

Viele Vitamine

Wilde Kürbisse und Zierkürbisse sind giftig, da sie sogenannte Cucurbitacine enthalten. Das sind Bitterstoffe, die zu Übelkeit und Erbrechen führen können und im schlimmsten Fall sogar tödlich sind. Aus den essbaren Kürbissen wurden sie herausgezüchtet. Deshalb sollte beim Eigenanbau nur gekauftes Saatgut verwendet werden, sonst könnten bei Befruchtung im Freiland wieder giftige Wildformen entstehen. Einen eindeutigen Hinweis darauf gibt ein stark bitterer Geschmack.

Die essbaren Sorten wie zum Beispiel Muskatkürbis, Spaghettikürbis, Butternut oder Hokkaido liefern viele Vitamine und Mineralstoffe (vor allem Kalium) bei einem geringen Energiegehalt von nur 25 Kalorien pro 100 Gramm. Dies ist unter anderem auf den hohen Wassergehalt zurückzuführen. Gleichzeitig deckt schon diese Menge 25 Prozent des Tagesbedarfs eines Erwachsenen an Vitamin A. Dieses Vitamin ist vor allem wichtig für Zellneubildung und -entwicklung unterschiedlicher Gewebe wie zum Beispiel von Haut und Schleimhäuten sowie das Hell- und Dunkelsehen. Das Betacarotin, die im Kürbis enthaltene Vorstufe des Vitamins, die aber sehr leicht umgewandelt werden kann, schützt außerdem vor Hautalterung und unterstützt das Immunsystem. Es ist übrigens auch für die orange-rote Farbe verantwortlich.

Anette von Laffert



Fotos (3): stock.adobe.com – Yaroslav Danylchenko/Stocksy, Misses&Jones



Foto: stock.adobe.com – vege

Arbeitsgemeinschaften der FGQ

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

ARGE Recht und Soziales
Koordination: Geschäftsstelle
Kontakt: info@fgq.de

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

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

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

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

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

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

ARGE Mobilität und Sport
Koordination: Peter Richarz, Günther Vogel
Kontakt: mobilitaet@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



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.



Martin Broehl ist Fachkrankenpfleger für Intensivpflege & Anästhesie und studierte Gesundheitsmanagement. Er ist im „WissWerk" – einer Abteilung des HomeCare-Unternehmens PubliCare – tätig. PubliCare ist auf die Hilfsmittelversorgung, enterale/parenterale Ernährung sowie auf die parenterale Antiinfektiva-Therapie spezialisiert.



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.



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



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.



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.



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.



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.

Fotos (10): Dr. Reiner Braun: Hans Jürgen Kind; privat



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



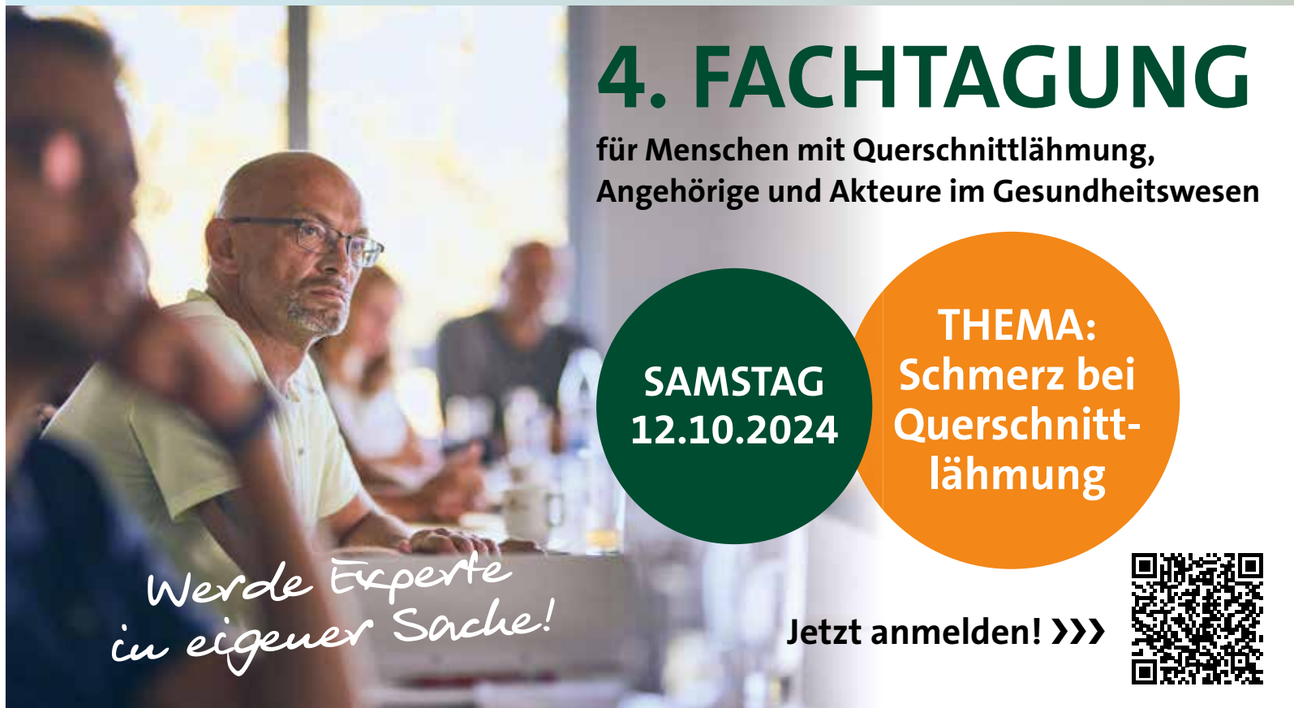
Svenja Tiegges ist Gesundheits- und Krankenpflegerin und Biologin. Sie arbeitet im „WissWerk" – einer Abteilung des HomeCare-Unternehmens PubliCare. Das „WissWerk" bietet Fortbildungen für Pflegefachpersonal an und unterstützt Kliniken mit unterschiedlichen Dienstleistungsangeboten.



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.

Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e.V.

MANFRED SAUER STIFTUNG



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. Heiko Lienhard
Chefarzt Chirurgische Kliniken,
Asklepios Stadtklinik Bad Wildungen
Dr. med. Doris Maier
Chefärztin Zentrum für Rückenmarkverletzte, BG Klinikum Murnau
Tina Mathias
stellvertretende Leitung der Abteilung Physiotherapie,
Werner Wicker Klinik Bad Wildungen
Dr. med. Axel Hempfing
Chefarzt des Zentrums für Rückenmarkverletzte, Werner Wicker Klinik Bad Wildungen/Orthopädisches Schwerpunktklinikum
Prof. Dr. Ing. Rüdiger Rupp
Leiter des Bereichs Experimentelle Paraplegiologie/Neurorehabilitation, Universitätsklinikum Heidelberg
Felix Schulte
Geschäftsführer der Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e.V. (FGQ)
Prof. Dr. med. Roland Thietje
Chefarzt des Querschnittgelähmten-Zentrums,
BG Klinikum Hamburg
Prof. Dr. med. Norbert Weidner
Ärztlicher Direktor der Klinik für Paraplegiologie,
Universitätsklinikum Heidelberg
Andreas Wendl
Pflegerische Leitung Querschnitt-Station, BG Klinik Tübingen
Dr. Andreas Wolff
Leitender Oberarzt der Neuro-Urologie,
BG Klinikum Murnau

Vorschau Frühjahrsausgabe 2024

Das Ende eines Dogmas

Der medizinische Fortschritt hat die Lebenserwartung von Menschen mit Querschnittlähmung in den vergangenen Jahrzehnten deutlich erhöht. Aussagen wie „Nach einer Rückenmarksverletzung ist nichts zu machen“ sind angesichts der Erkenntnisse aus Studien und Forschungsprojekten längst nicht mehr haltbar. Eine zumindest teilweise (biologische) Heilung der Rückenmarksverletzung ist dennoch eines der großen Rätsel der medizinischen Forschung. Doch optimistisch wie selbstbewusst sagen die Forschenden: „Die Frage ist nicht ob, sondern wann.“

Zahlreiche vielversprechende Projekte auf dem Gebiet der Grundlagen-, präklinischen und klinischen Forschung werden weltweit angestoßen und durchgeführt. Im Fokus steht die Neurobiologie des Rückenmarks, um aus dem Verständnis von protektiven, regenerativen und neuroplastischen Prozessen heraus therapeutische Strategien sowie effektive Behandlungsmethoden zu entwickeln. Aufgrund des komplexen Krankheitsablaufs einer Querschnittlähmung verspricht die Kombination verschiedener Therapieansätze die besten Erfolgsaussichten. Welche Ansätze verfolgt die Wissenschaft derzeit und wie vernetzt wird dabei in unserer globalen Welt gedacht? Die Internationale Rückenmarksforschung ist das Schwerpunktthema der Frühjahrsausgabe des PARAplegiker.



stock.adobe.com – everythingpossible

Außerdem:

Mobilität: E-Autos
Recht & Soziales: Gewaltprävention

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, Martin Broehl, Elisa Chirino, Dr. Ulrike Gebhardt, Nikola Hahn, Stephan Neumann, Achim Neunzling, Svenja Tiegges, Anette von Laffert, Martin Zak

Gestaltung
einsatz kreativbüro, Anke Wiesborn, Bochum

Lektorat
7Silben, Tanja Jentsch, Bottrop

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

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

Druck
Druckerei Silber Druck oHG · 34253 Lohfelden
Auflage: 10.000 Exemplare

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



ottobock.

C-Brace®.
Weiter gehen, trotz Querschnitt.

Das weltweit erste und einzige stand- und schwung-phasenkontrollierte Orthesensystem ermöglicht Patienten mit inkompletten Lähmungen der unteren Extremitäten frei und unbefangen zu Gehen. Dank einer Echtzeit mikro-prozessorgeregelten Hydraulik sind Treppen, Schrägen und ein annähernd physiologisches Gehen wieder möglich.

Weitere Informationen finden Sie unter www.ottobock.com



www.ottobock.com

© Ottobock · 30514=de_DE-02-2311