

WEGBEGLEITER

Gemeinsam in Deine Zukunft



Inhaltsverzeichnis

Editorial	2
<u>Die Herausforderung Querschnittlähmung annehmen</u>	3
Experte: Jörg Eisenhuth	3
<u>Welche Herausforderungen gilt es zu meistern?</u>	6
<u>Was bedeutet eine Querschnittlähmung für Ihre Angehörigen?</u>	14
<u>Hilfreiche Adressen im Internet</u>	16
<u>Caren Totzauer: Ich hab doch keinen an der Klatsche</u>	17
<u>Erfahrungsbericht Peer: Maria Kreß</u>	19
<u>Erfahrungsbericht Peer: David Lebuser</u>	20
<u>Gut zu wissen: Was ist eigentlich Glück?</u>	23
<u>Erfahrungsbericht Peer: Maria-Cristina Hallwachs</u>	24
<u>Unser Kooperationspartner</u>	28
<u>Bildnachweis Impressum</u>	31



Liebe Leserinnen,
liebe Leser,

wie geht es Ihnen? Ihr Tag X liegt nun schon eine Zeitlang zurück. Eine anstrengende Zeit, die Ihnen enorm viel abverlangt hat an Disziplin, Kraft und Bemühen. Vieles musste neu erlernt werden und es war sicher nicht einfach, sich in diesem „neuen Leben“ zurechtzufinden. Wie geht es Ihnen jetzt? Oder besser: Wie fühlen Sie sich jetzt? Hatten Sie bei all den neuen Anforderungen eigentlich auch Zeit, auf Ihre Gefühle zu achten? Hat Ihre Seele mitgelernt?

Mit dem vorliegenden Magazin wollen wir Ihnen zeigen, dass es wichtig ist, sich nicht nur mit dem Körper, sondern auch mit der eigenen Psyche zu beschäftigen. Unsere Experten erläutern, woran man selber erkennen kann, ob man eventuell die Hilfe von Fachleuten benötigt, um die Querschnittlähmung seelisch zu bewältigen.

Gerade die Berichte der Peers in diesem Heft sind sehr ermutigend und zeigen, dass ein Zurückfinden zu einem zufriedenen, ja glücklichen Leben möglich ist. Was ist schon

Glück, werden Sie vielleicht und berechtigterweise fragen. Hier gibt es keine einfache Antwort. Aber die Frage hat seit Jahrtausenden die Menschheit beschäftigt. Viele kluge Menschen haben versucht, zu beschreiben, was Glück ist. Einige dieser bedenkenswerten Sätze haben wir Ihnen hier zusammengestellt. Zu Beginn zitieren wir gleich einmal den berühmten Dichter Johann Wolfgang von Goethe, der sagte:

„Warum in die Ferne schweifen? Sieh, das Gute liegt so nah. Lerne nur das Glück ergreifen, denn das Glück ist immer da.“

In jedem Fall ist dies ein Thema, über das man besonders sprechen sollte. Wir freuen uns auf das Gespräch mit Ihnen – kontaktieren Sie uns unter:

Telefon: (089) 992 886-266

E-Mail: wegbegleiter@hollister.com

Für heute mit herzlichen Grüßen

Ihr Wegbegleiter-Team



Die Herausforderung Querschnittlähmung annehmen

Ein Tag, den man nie vergisst

Der Eintritt einer Querschnittlähmung ist radikal und brutal und der Eintrittstag ein Datum, das man wohl nie vergisst. Wenn Sie dies hier als betroffener Mensch lesen, ist eines sicher: Sie haben einen schweren Unfall, eine Erkrankung oder eine Operation überlebt. Vielleicht ohne zu wissen, wie Sie das angestellt haben, haben Sie damit bereits eine große Leistung vollbracht. Ihre eigene persönliche Fähigkeit, Ihr Überlebenstrieb, hat Ihnen dabei geholfen. Auch andere Menschen, die moderne Medizin oder Glück können Sie dabei unterstützt haben. Aber ohne Ihren ureigenen Überlebenswillen wäre alle Hilfe von außen umsonst gewesen. Wie Sie bisher mit der Querschnittlähmung zurechtgekommen sind und in Zukunft weiter zurecht kommen werden, hat weniger mit der Schwere der Querschnittlähmung – also mit der Höhe oder Komplettheit der Lähmung – zu tun als damit, wie Sie die Situation persönlich einschätzen und welche persönlichen Bewältigungsmöglichkeiten Ihnen zur Verfügung stehen. Bei allen Herausforderungen, vor denen wir stehen, treffen wir als Erstes immer eine Bewertung der Größe dieser Herausforderung. Danach bewerten wir, welche geeigneten Fähigkeiten wir besitzen, um mit diesen Herausforderungen umzugehen.

▷ Die Bewältigung einer Querschnittlähmung hängt nicht von ihrer Schwere ab, sondern von der persönlichen Einschätzung des Betroffenen.

Experte: Jörg Eisenhuth

Ich heiße Jörg Eisenhuth und bin seit 1991 Psychologe in der Werner Wicker Klinik in Bad Wildungen. Vor und während meines Studiums habe ich als Pflegehelfer in der Abteilung für Menschen mit Querschnittlähmung in Hessisch Lichtenau gearbeitet. Meine beruflichen Schwerpunkte sind einerseits die Unterstützung von Menschen bei der Bewältigung einer Querschnittlähmung und andererseits die psychologische Behandlung von chronischen Schmerzen.

Mein Wissen über Bewältigung habe ich vor allem durch die vielen Gespräche gewonnen, die ich mit Betroffenen im Laufe der Jahre geführt habe. Zusätzlich habe ich mit Kolleginnen und Kollegen in ganz Europa intensiv zusammengearbeitet, um herauszufinden, wie Bewältigung funktioniert und wie psychologische Unterstützung hilfreich sein kann. Zu diesem Zweck habe ich auch an internationalen Forschungsprojekten mitgearbeitet. Ein Resultat dieser intensiven Zusammenarbeit ist das Lehrbuch „Klinische Psychologie bei Querschnittlähmung“, das ich zusammen mit fünf anderen Kolleginnen und Kollegen herausgegeben habe.



Bei einer Querschnittlähmung wie bei vielen anderen Erkrankungen oder Verletzungen einfach im Bett liegen zu bleiben, nichts zu tun und darauf zu warten, dass es vorbeigeht, ist kein geeigneter Weg. Dafür, die Folgen der Querschnittlähmung so gering wie möglich zu halten und wieder, so gut es geht, glücklich und zufrieden zu werden, ist eine aktive Herangehensweise erfolgversprechender. Wie schon in der Reha wird es Ihnen auch weiterhin am besten helfen, wenn Sie alle angebotenen Therapien wahrnehmen und sich auch innerlich aktiv mit Ihrer veränderten Lebenssituation auseinandersetzen. Der aktive Weg der Bewältigung hilft Ihnen einerseits, mit der Herausforderung Querschnittlähmung umzugehen und Ihre persönliche Situation zu verändern – andererseits hilft Ihnen dieser aktive Weg auch dabei, die belastenden Gefühle, die durch die Querschnittlähmung entstehen können, zu verarbeiten. Jeder Mensch mit Querschnittlähmung bewältigt diese Situation auf seine eigene, individuelle Art und Weise. Es gibt keinen optimalen oder standardisierten Weg der Bewältigung. Mit diesem Magazin möchten wir Sie auf Ihrem eigenen Weg unterstützen. Genauso wie Sie von Ärzten, Ergotherapeuten, Pflegekräften, Physiotherapeuten und Sporttherapeuten lernen, mit den körperlichen Folgen einer Querschnittlähmung umzugehen, können Sie lernen, mit den seelischen und sozialen Folgen umzugehen. Dieser Weg benötigt mehr Zeit als die körperliche Rehabilitation, aber er lohnt sich, das Leben wartet auf Sie.

▷ Eine aktive Herangehensweise ist wichtig, um die Folgen der Querschnittlähmung so gering wie möglich zu halten. Alle angebotenen Therapien sollten wahrgenommen werden. Dabei gibt es keinen standardisierten Weg der Bewältigung.

Eine Lebensbedrohung: die körperlichen und seelischen Folgen einer Querschnittlähmung

Der Eintritt einer Querschnittlähmung ist zunächst immer eine lebensbedrohliche Situation. Viele Bereiche, die Ihrem Leben Sicherheit und Zufriedenheit geben, können betroffen sein. Von einer



Sekunde auf die andere wurden Sie mit Veränderungen konfrontiert, auf die Sie normalerweise nicht vorbereitet sind.

Hierzu können gehören:

- Massive Veränderungen der körperlichen Gesundheit und Funktionsfähigkeit
- Verlust der Kontrolle über elementare Körperfunktionen
- Verändertes Erleben des Körperschemas
- Veränderungen Ihrer Mobilität, Intimität und Unabhängigkeit
- Eingeschränkte Fähigkeit, an bestimmten Aktivitäten teilzunehmen
- Veränderungen bei Freundschaften oder auch nur die Befürchtung, dass es zu Veränderungen kommt
- Trennung von Familie und Freunden, wenn das Krankenhaus, in dem Sie behandelt wurden, von Ihrem Wohnort weit entfernt war
- Erleben der Zukunft als unsicher oder ungewiss
- Rollenveränderungen und Veränderungen in Ihrem Lebensstil
- Gefühl der Hilflosigkeit in bestimmten Situationen

Auf den Eintritt und das Fortbestehen einer Querschnittlähmung reagiert jeder Mensch natürlich auch emotional.

Dabei kann es zu emotionalen Reaktionen kommen, die Sie von sich eventuell überhaupt nicht kennen. Das ist völlig normal in einer absolut ungewöhnlichen Situation.

Folgende Reaktionen können auftreten:

- Kampfgeist, Mut, Entschlossenheit
- Soziale und familiäre Verbundenheit
- Traurigkeit und Weinen
- Verzweiflung und Schuldgefühle
- Angst, die Kontrolle zu verlieren
- Ungläubigkeit und Panik
- Hilflosigkeit und Unzulänglichkeit
- Verwirrung
- Ärger
- Interessenverlust
- Müdigkeit und Lethargie
- Einsamkeit, Isolation oder persönlicher Rückzug

▷ Der Eintritt der Querschnittlähmung führt auf vielen Ebenen zu Veränderungen, die eine Verunsicherung bewirken können.



▷ Starke emotionale Reaktionen auf die veränderte Lebenssituation sind völlig normal und verständlich.



Welche Herausforderungen gilt es zu meistern?

Die Unfassbarkeit der Lähmung

In der Regel tritt eine Querschnittlähmung schnell ein. Eben noch war man gesund und konnte gehen. Plötzlich lassen sich Teile des Körpers nicht mehr bewegen und sind taub. Das ist unfassbar. Kann nicht so schlimm sein, eben ging es doch noch, wäre da ein möglicher Gedanke. Wie selbstverständlich führte doch früher die Vorstellung der Bewegung zur Bewegung selbst. Auch wenn mit einer Querschnittlähmung die Vorstellung der Bewegung immer noch lebhaft vorhanden ist und man intensive Willensanstrengungen aufbringt, bleibt die Bewegung aber aus. Zu begreifen, dass die Vorstellung und der Wille nicht mehr „automatisch“ zu einer Bewegung führen, braucht Zeit und Kraft und ist eine der ersten und größten Herausforderungen. Erst wenn man das verstanden hat, schafft man es, seine Kraft für anderes einzusetzen und nicht nur dafür, die gelähmten Körperteile bewegen zu wollen.

▷ Es braucht Zeit und Kraft zu begreifen, dass der Wille keine Bewegung mehr erzeugen kann.

Umgang mit Abhängigkeit

Eine weitere Herausforderung ist der Umgang mit Abhängigkeit, und zwar zunächst einmal die Abhängigkeit vom eigenen gelähmten Körper, der einen jetzt im Stich zu lassen scheint. Früher musste man dem Körper keine Befehle erteilen. Man hat einfach getan. Man ist aufgestanden und losgelaufen, hat sich angezogen oder hingesezt, ohne auch nur daran zu denken, wie das körperlich funktioniert.

Dazu kommt die Abhängigkeit von anderen Menschen, von Pflegekräften, Therapeuten, aber auch eine neue Abhängigkeit von Familienmitgliedern, die bei den Tätigkeiten helfen, die (noch) nicht selbstständig funktionieren.

▷ Die Lähmung macht einem die Abhängigkeit vom eigenen Körper und auch von den Menschen, die auf vielen Gebieten Hilfe leisten, bewusst.



Hilfe annehmen

Je nachdem, wie stark die körperlichen Einschränkungen sind, müssen Hilfsmittel oder Hilfe angenommen werden, um die Einschränkungen auszugleichen. So dient der Rollstuhl dazu, sich fortzubewegen. Wesentlich komplexer ist die Inanspruchnahme von Hilfspersonen. Es ist eine weitere Herausforderung, Alltagstätigkeiten, die sonst selbstverständlich und eigenständig durchgeführt wurden, so in Worte zu fassen, dass sie von einer Hilfsperson ausgeführt werden können. In welcher Geschwindigkeit Sie beispielsweise essen möchten, wenn Sie nicht selbstständig essen können, oder welche Kleidung Sie anziehen möchten, wenn Sie sich nicht allein ankleiden können, müssen Sie so in Worte fassen, dass die Hilfspersonen Ihren Willen und Wunsch auch umsetzen können.

Erleben des gelähmten Körpers

Ein nicht gelähmter Körper fühlt sich in der Regel leicht an, wie selbstverständlich und kaum zu spüren – ein gelähmter Körper oder ein gelähmtes Körperteil dagegen meist schwer. Ein gelähmtes Bein ist wirklich sehr schwer, wenn man versucht, es mit den Händen und Armen zu bewegen. Das fehlende Gefühl in den gelähmten Körperbereichen kann auch dazu führen, dass Sie diese Körperbereiche ignorieren oder sogar ablehnen. Dies wäre eine ungesunde Reaktion, da gerade die gelähmten Körperbereiche eine besondere Pflege benötigen, um körperliche Komplikationen zu vermeiden. Es ist überlebenswichtig, dass Sie sich gut um Ihre gelähmten Körperteile kümmern. Unsere körperliche Sensibilität schützt uns unter anderem vor Schädigungen und Verletzungen. Wenn es zu heiß wird oder etwas drückt, ziehen wir uns automatisch von der Hitze zurück oder wir verändern automatisch unsere Lage. Fehlt die Sensibilität, tun wir das nicht mehr und das kann beispielsweise zu Verbrennungen oder Druckverletzungen führen. Daher müssen Sie Ihren gelähmten Körper mit Ihren anderen Sinnen schützen, indem Sie regelmäßig Ihre Haut mit den Augen nach Veränderungen absuchen und Ihre Körperposition variieren, damit es nicht zu Druckwunden kommt.

In den gelähmten Körperteilen kann es zu Missempfindungen oder Nervenschmerzen kommen. Dies kann sich in einem Kribbeln oder Brennen bemerkbar machen. Manchmal kann auch die Empfindung auftreten, dass die Gliedmaßen in einer anderen Lage liegen, als sie es tatsächlich tun. So kann das Gefühl auftreten, die Beine seien angewinkelt, obwohl sie ausgestreckt im Bett liegen. Diese Zustände treten häufig in der Anfangszeit auf und werden mit der Zeit besser, wenn Ihr Gehirn durch Ihre Augen „lernt“, wie die Beine tatsächlich liegen.

Geduld

Nur wenige Menschen sagen, dass sie Geduld haben, und doch ist Geduld das, was Sie sehr schnell lernen können. Eine Querschnittslähmung bedeutet, dass viele Alltagstätigkeiten wesentlich mehr Zeit in Anspruch nehmen. Aufstehen, Anziehen, Duschen, Toilettengänge benötigen einen zeitlichen Mehraufwand und dies müssen Sie in Ihren Tagesablauf einplanen.

Aus einer ungewollten Situation das Beste machen

Eine Querschnittslähmung führt mehr oder weniger zu einer Einschränkung des eigenen Bewegungs- und Handlungsspielraums. Daher wird es für Sie umso wichtiger, die verbleibenden Möglichkeiten optimal auszunutzen. Wenn Dinge nicht mehr gehen wie früher, überlegen Sie sich, wie Sie es anders machen können oder was Sie stattdessen tun können. Es kann sehr wichtig

▷ Es ist wichtig, die eigenen Wünsche in klare Worte zu fassen. Nur dann können Hilfspersonen wissen, wie sie am besten helfen können.



▷ Die gelähmten Körperpartien bedürfen besonderer Zuwendung und Fürsorge, um Schäden zu vermeiden.

▷ Missempfindungen in den gelähmten Körperpartien treten besonders in der ersten Zeit auf. Meist wird dies nach und nach besser.

werden, immer wieder an Grenzen zu gehen, um einerseits herauszufinden, was Sie nicht ändern können und akzeptieren müssen, und andererseits, was Sie durch Training, Techniken oder mit Hilfe anderer doch erlernen und erreichen können.

Depression als Komplikation bei einer Querschnittlähmung

Ungefähr ein Viertel aller betroffenen Menschen reagiert mit einer Depression auf den Eintritt einer Querschnittlähmung. Eine Depression ist eine schwere Komplikation, weil sie auch zu körperlichen Problemen führen kann.

Folgende Beschwerden weisen auf eine Depression hin, wenn sie mindestens zwei Wochen lang bestehen:

- Niedergeschlagene, gedrückte Stimmung
- Interessenverlust und Freudlosigkeit
- Verminderter innerer Antrieb
- Gedanken von Hoffnungslosigkeit
- Gedanken an Suizid oder Selbstverletzung
- Vermindertem Selbstwertgefühl und Selbstvertrauen
- Verminderte Konzentration und Aufmerksamkeit
- Schuldgefühle und Gefühle von Wertlosigkeit
- Negative und pessimistische Zukunftsperspektiven
- Schlafstörungen und starkes Grübeln
- Verminderter Appetit

Dabei müssen nicht alle Beschwerden gleichzeitig auftreten. Nehmen Sie professionelle Hilfe in Anspruch, wenn Sie bei sich Symptome einer Depression bemerken.

Eine Querschnittlähmung kann Stress machen

Stress erleben wir immer dann, wenn wir die Aufgaben, die sich uns stellen, nicht bewältigen können. Eine Querschnittlähmung kann Stress bereiten, weil es sehr viele neue und unbekannte Anforderungen sind, die auf einen zukommen und vielfältige Lebensveränderungen mit sich bringen können. Anfangs sieht man vielleicht noch keine Möglichkeiten, mit diesen vielen Anforderungen umzugehen.

An folgenden Reaktionen können Sie bemerken, dass Sie in Stress geraten:

- Schlechte Stimmung (Sie sind schnell gereizt, haben zu nichts Lust, erleben keine Freude)
- Negatives Denken („Damit werde ich nie zurechtkommen“, „Meine Partnerin wird mich verlassen“, „Ich bin ruiniert“, „Wenn ich nicht mehr laufen lerne, hat das ganze Leben keinen Sinn mehr“)
- Schlafstörungen, Appetitlosigkeit, Schwindel, Übelkeit
- Muskuläre Anspannung, Schwitzen, Kurzatmigkeit und Schmerzen
- Generelle seelische Erschöpfung (Sie haben weder Kraft noch Lust, irgendetwas zu tun)

Man unterscheidet zwischen äußeren und inneren Stressauslösern. Mit äußeren Stressauslösern bezeichnet man alles, was unabhängig von unserer persönlichen Bewertung stresst.

Äußere Stressauslöser sind zum Beispiel:

- Körperliche Schmerzen oder Missempfindungen durch die Querschnittlähmung
- Benötigter zeitlicher Mehraufwand für alltägliche Verrichtungen
- Die Auswirkungen der Querschnittlähmung auf Familie und Freunde

▷ An Grenzen zu gehen hilft, den verbliebenen Bewegungs- und Handlungsspielraum optimal auszunutzen.

▷ Eine Depression ist eine schwere Komplikation einer Querschnittlähmung. Sie erfordert professionelle Hilfe.

▷ Die vielfältigen Lebensveränderungen und unbekanntem Anforderungen, die durch die Querschnittlähmung begründet sind, können erheblichen Stress auslösen.

Zusätzlich gibt es die sogenannten inneren Stressauslöser. Hier wird durch die eigenen Gedanken und Interpretationen bezüglich der äußeren Stressauslöser zusätzlicher Stress ausgelöst.

Innere Stressauslöser sind zum Beispiel:

- „Ich weiß nicht, wie ich mit den Veränderungen zurechtkommen soll.“
- „Ich kann mit den Schmerzen nicht umgehen.“
- „Mein Mann will bestimmt keine behinderte Frau.“
- „Meine Kinder werden mich bestimmt nicht akzeptieren, wenn ich im Rollstuhl sitzen bleibe.“

▷ Der Stress kann sowohl durch äußere Faktoren ausgelöst werden, auf die man keinen Einfluss hat, als auch durch eigene negative Gedanken.

Wie kann man mit diesem Stress umgehen?

Eine Querschnittlähmung ist ein sehr komplexer Stressfaktor, der vielfältige Lebensveränderungen mit sich bringt. Daher ist es notwendig, den komplexen Stressfaktor „Querschnittlähmung“ in kleinere handhabbare Einzelsituationen aufzuspalten. So werden Gefühle von Hilflosigkeit und Überforderung vermieden. Jede Reise beginnt schließlich mit dem ersten Schritt und nicht mit dem letzten, auch können Zwischenschritte nicht übersprungen werden.

Identifizieren Sie zunächst die konkrete Situation, die bei Ihnen Stress auslöst. Wer ist daran beteiligt? Wann tritt die Situation normalerweise auf? Wann ist sie zuletzt aufgetreten, wann wird sie wahrscheinlich wieder auftreten? Je genauer Sie die Stress auslösende Situation erkennen können, desto leichter wird es für Sie, sich ein Veränderungsziel zu setzen und eine entsprechende Bewältigungsstrategie zu überlegen. Überlegen Sie sich mehrere mögliche Lösungswege – und dann, welcher dieser Lösungswege am ehesten das Problem löst. Als Nächstes setzen Sie die Lösung um und prüfen anschließend, ob die Lösung zum Ziel geführt hat.

Nutzen Sie Ihre persönlichen Stärken bei der Bewältigung

Jeder Mensch hat Stärken, die ihm bisher geholfen haben, sein Leben zu meistern. Auch wenn Sie anfangs nicht wissen, wie Ihre persönlichen Stärken Ihnen helfen können, mit einer Querschnittlähmung umzugehen: Besinnen Sie sich auf Ihre Fähigkeiten, indem Sie sich überlegen, mit welchen Mitteln Sie bisher schwierige bzw. neue Situationen (z.B. Schulausbildung, Berufsausbildung, Partnerschaft, Trennung etc.) in Ihrem Leben gemeistert haben. Es gibt persönliche Fähigkeiten, die Ihnen helfen können, Herausforderungen zu meistern, und es gibt Fähigkeiten, die Ihnen helfen, gut mit Ihren Gefühlen umzugehen.

▷ Die persönlichen Fähigkeiten und Stärken helfen, Herausforderungen zu meistern.



So gelingt Bewältigung

- Die Bewältigung einer Querschnittlähmung braucht Zeit. Geben Sie sich die Zeit, wieder eine Perspektive in Ihrem Leben zu entwickeln.
- Bewältigung ist abhängig von Informationen. Besorgen Sie sich alle Informationen über Querschnittlähmung, die Sie bekommen und aufnehmen können – zum Beispiel mit Hilfe des Programms Wegbegleiter.
- Betrachten Sie die Querschnittlähmung als große Herausforderung und nicht nur als Verlust. Das richtet Ihre Aufmerksamkeit auf die Gegenwart und die Zukunft. Nehmen Sie die Herausforderung an.
- Bewältigung gelingt am besten mit Hilfe Ihrer Familie/Freunde. Bitten Sie Ihre Familie und Freunde um Hilfe und nehmen Sie angebotene Hilfe auch an. Gute soziale Beziehungen innerhalb der Familie oder zu Freunden und Bekannten geben Unterstützung und fördern Ihr eigenes Selbstvertrauen. Dass Sie mit anderen Menschen verbunden sind, die Ihnen helfen und die Sie brauchen, wird die größte Hilfe für Sie sein.
- Streben Sie nach größtmöglicher Selbstständigkeit. Auch wenn Sie körperliche Hilfe in Anspruch nehmen müssen, entscheiden und bestimmen Sie, wann und wie diese Hilfe geschieht. Selbstständigkeit ist nicht nur etwas Körperliches, sondern beinhaltet auch Selbstständigkeit der Entscheidung und einen eigenen Willen.
- Nutzen Sie alle Hilfen bzw. Hilfsmittel, die Ihnen Sicherheit und Selbstständigkeit geben. Ein Gefühl von Sicherheit ist wichtig für Ihre Besserung und Bewältigung.
- Dort, wo es geht, knüpfen Sie an Ihr „altes“ Leben an. Freundschaften, Familie, Dinge, die Sie gern tun – all dies gibt Ihnen Sicherheit, da Sie sich auf vertrautem Terrain bewegen.
- Gehen Sie belastende Situationen an. Probleme können gelöst werden. Gehen Sie Probleme Schritt für Schritt an. Suchen Sie (auch mit Hilfe anderer) nach Lösungen. Wenn Sie Ihre Probleme nicht allein lösen können, holen Sie sich Unterstützung bei Freunden, Ihrer Familie, bei Experten oder anderen Menschen mit einer Querschnittlähmung (Peers). Richten Sie Ihre Aufmerksamkeit auf Ihre Ziele und die Möglichkeiten der Lösungen für Ihre Probleme und nicht auf die Probleme allein.

▷ Die Bewältigung der Querschnittlähmung erfordert Zeit. Sie gelingt am besten mit der Hilfe von Familie und Freunden.



- Setzen Sie sich erreichbare, realistische Ziele, nicht nur langfristige, sondern auch kurzfristige. Setzen Sie sich jeden Tag kleine Ziele, die erreichbar sind. Das Erreichen von Zielen stärkt das Vertrauen in Ihre eigenen Fähigkeiten. Das Formulieren und Anstreben von Zielen bringt Ihnen Sicherheit und Selbstvertrauen. Nur wenn Sie sich Ziele selbst setzen, können Sie Ziele auch erreichen.

▷ Probleme sollten Schritt für Schritt gelöst werden. Selbst gesetzte Ziele helfen dabei.

Entdecken Sie Ihre Möglichkeiten

- Reden Sie mit Ihrer Familie, Ihren Freunden oder Therapeuten über Ihre Situation. Reden hilft bei der Bewältigung der Situation.
- Überlegen Sie, mit welchen Strategien Sie bisher schwierige oder neue Situationen in Ihrem Leben gemeistert haben. Auch wenn Sie im Moment noch nicht wissen, wie Ihnen die alten Strategien helfen können, denken Sie über Ihre Fähigkeiten nach, neue Herausforderungen anzugehen.
- Eine Struktur im Alltag ist wichtig zur emotionalen Erholung und für die seelische Gesundheit.
- Seien Sie aktiv. Übernehmen Sie wieder die Kontrolle über Ihr Leben. Auch wenn Sie auf Hilfe anderer angewiesen sind, bestimmen Sie selbst, wann und wie diese Hilfe für Sie aussehen soll.

Werden Sie Experte in eigener Sache. Die Verantwortung für Ihre Gesundheit liegt bei Ihnen, da Sie auch immer die Konsequenzen tragen.

- Akzeptieren Sie die Veränderungen in Ihrem Leben, die durch die Querschnittlähmung verursacht sind. Das Ereignis kann nicht rückgängig gemacht werden. Aber Ihr jetziger Zustand kann verändert werden. Gehen Sie an Ihre Grenzen und finden Sie selbst für sich heraus, was Sie akzeptieren müssen und was Sie durch neue Erfahrungen oder Techniken, durch Training und durch die Mithilfe anderer Menschen aber verändern können.
- Seien Sie Ihr eigener Anwalt. Damit ist gemeint: Seien Sie mutig und zeigen Sie Initiative, indem Sie auf andere Menschen zugehen. Nicht betroffene Menschen wissen nichts über Querschnittlähmung und haben deshalb Berührungsängste. Wenn Sie selbst den ersten Schritt machen, können Sie das Eis brechen. Dadurch können andere erkennen, dass Sie mehr sind als ein Mensch, der im Rollstuhl sitzt. Geben Sie sich und anderen diese Chance. Wenn Sie das Gefühl haben, nicht auf dem richtigen Weg zu sein, weil Sie dauerhaft niedergeschlagen sind, sich von anderen Menschen zurückziehen oder Ihr Leben Ihnen zu viel Stress bereitet, nehmen Sie die Hilfe Ihrer Mitmenschen oder professionelle Hilfe an.
- Achten Sie auf Wachstumschancen. Die Auseinandersetzung mit einer Querschnittlähmung kann bei allem Negativen auch Positives bringen. Achten Sie auch auf die positiven Veränderungen in Ihrem Leben. Viele Betroffene berichten, dass sie bewusster leben, ihre Gesundheit mehr zu schätzen wissen, die Familie enger verbunden ist und die sozialen Beziehungen sich insgesamt verbessert haben.

▷ Es ist wichtig, auf Nichtbetroffene offen zuzugehen. Sie haben häufig Berührungsängste.



- Bauen Sie sich ein positives Selbstbild auf und machen Sie sich bewusst, dass Sie Fähigkeiten besitzen, die Ihnen bisher geholfen haben mit Ihrem Leben zurechtzukommen. Damit ist nicht nur körperliche Unabhängigkeit gemeint, sondern auch die Fähigkeit, eigene, selbstständige Entscheidungen zu treffen, eine eigene Persönlichkeit zu besitzen oder einfach selbst etwas zu bewirken.
- Sorgen Sie gut für sich selbst. Gerade in schwierigen Zeiten ist es umso wichtiger, sich selbst Gutes zu tun. Humor, Freude, die Fähigkeit zu genießen und die eigenen Bedürfnisse zu erkennen und zu befriedigen, helfen Ihnen bei der Erholung und geben Kraft. Falls Sie es noch nicht wissen, finden Sie für sich heraus, was Ihnen guttut.

▷ Das Erkennen der eigenen Bedürfnisse gibt Erholung und Kraft.

Welche Bewältigungsstrategien sind ungünstig?

- Alkohol, Nikotin oder Drogen zur Reduktion der inneren Spannung nutzen. Die Bewältigung wird dadurch nur aufgeschoben. Sie sind körperlich zudem sehr schädlich bei einer Querschnittlähmung, weil sie schneller als bei nicht gelähmten Menschen zu körperlichen Komplikationen führen können.
- Nichts tun, um Probleme zu lösen, im Bett liegen bleiben und hoffen, dass sich alles von allein regelt.
- Vermeiden, über die Querschnittlähmung und die persönlichen Konsequenzen nachzudenken.
- Leugnen, dass man eine Querschnittlähmung hat, und nichts unternehmen, was einem helfen könnte (z. B. Teilnahme an der Physiotherapie).
- Starke Konzentration auf eigene Gefühle und das ständige Herauslassen von Gefühlen, wie z. B. das ständige Äußern, dass es einem schlecht geht.

▷ Suchtmittel konsumieren, Nichtstun, Leugnen oder die Konzentration auf negative Gefühle verhindern die Bewältigung.

Das Ziel – wann habe ich eine Querschnittlähmung bewältigt?

Mit einer Querschnittlähmung umgehen zu lernen, benötigt wie gesagt Zeit. Betroffene sagen, dass sie zwei bis fünf Jahre gebraucht haben, bis sie gut damit umgehen konnten. Manche Menschen haben es etwas schneller geschafft, andere brauchten länger. Geben Sie sich bitte ausreichend Zeit, um den Umgang zu lernen.

Sie können gut mit der Querschnittlähmung umgehen, wenn:

- Ihr Leben Ihnen wenig Stress bereitet.
- Sie Ihr Leben als sinnvoll erleben.
- Sie sich gesund fühlen.
- Sie fürsorglich und konsequent Ihren Körper pflegen, damit er gesund bleibt.
- Sie sich sicher sind, Ihre Querschnittlähmung zu beherrschen und sich nicht von ihr beherrschen zu lassen.
- Sie fühlen, dass Sie (wieder) selbstsicher sind, etwas im Leben bewirken können und Lebenszufriedenheit besitzen.
- Sie sich mit anderen Menschen verbunden fühlen.
- Sie das Beste aus der aktuellen Situation machen, Ihre Hoffnung auf Besserung behalten und daran arbeiten.

▷ Die Bewältigung der Querschnittlähmung erfordert viel Zeit. Ein Gefühl von Gesundheit, Selbstsicherheit und Zufriedenheit zeigt Ihren Erfolg.

Wie können Sie Ihre Beziehungen stabil halten?

Zu den wichtigsten Dingen im Leben gehören stabile Beziehungen. Wir Menschen sind soziale Wesen und wir brauchen einander. Alle Menschen mit Querschnittlähmung betonen immer wieder die Wichtigkeit von Familie und Freunden für die Bewältigung der Lähmung und die Zufriedenheit mit ihrem aktuellen Leben. Beziehungen müssen Sie pflegen, jeden Tag – dies ist ein aktiver Prozess. Tun Sie das nicht, schlafen Beziehungen ein. Beziehungen sind immer zweiseitig. Beide Seiten geben und nehmen.

▷ Familie und Freunde sind wichtige Stützen bei der Bewältigung. Beziehungen müssen stetig gepflegt werden.

Der Psychologe Rainer Sachse nennt sechs Bedürfnisse, die in Beziehungen befriedigt werden wollen

Anerkennung

Es ist wichtig, dass Sie von anderen Menschen geliebt und anerkannt werden. Andere Menschen finden Sie in Ordnung oder gut, schätzen Ihre Fähigkeiten und Eigenschaften, finden Sie liebenswert und geben Ihnen positive Rückmeldung. Ebenso wollen Ihre Mitmenschen von Ihnen geliebt und anerkannt werden. Dies muss durch Sprechen und Handeln gezeigt und nicht nur gedacht werden. Diese positive Rückmeldung ist so lebensnotwendig wie Essen, Trinken und Atmen. Sie muss nicht nur einmal, sondern regelmäßig gegeben werden – jeden Tag aufs Neue. Es genügt nicht, einmal im Jahr einen Strauß Blumen zu schenken oder einmal pro Jahr „Ich liebe dich“ zu sagen. Sagen Sie Ihren Mitmenschen regelmäßig, was Sie gut an ihnen finden, und hören Sie sich regelmäßig an, was andere Menschen an Ihnen schätzen.

▷ Liebe und Anerkennung müssen regelmäßig durch Sprechen und Handeln gezeigt und gegeben werden.

Wichtig sein

Sie selbst benötigen das Gefühl, gebraucht zu werden, und sollten Ihren nächsten Mitmenschen ebenso mitteilen, dass sie eine wichtige Rolle in Ihrem Leben spielen. Sagen Sie ihnen, dass Sie sie brauchen, dass sie unersetzlich für Sie sind, dass Sie gern mit ihnen zusammen sind. Schenken Sie ihnen Aufmerksamkeit, respektieren Sie Ihre nächsten Mitmenschen so, wie Sie selbst respektiert werden möchten.



Verlässlichkeit

Sie brauchen in einer Beziehung das Gefühl von Verlässlichkeit und Sicherheit, dass die Beziehung auch morgen noch Bestand hat und auch schwierige Situationen oder Streit übersteht. Vermitteln Sie diese Verlässlichkeit und sichern Sie sich diese Verlässlichkeit bei Ihren Nächsten.

Solidarität

Seien Sie solidarisch und bitten Sie Ihren Partner um Solidarität. Solidarisch bedeutet, dass der Partner Ihnen hilft, wenn Sie Hilfe benötigen, dass er Sie unterstützt, tröstet und auf Ihrer Seite steht und sich nicht mit anderen gegen Sie verbündet. Das Gleiche sollten Sie auch für Ihren Partner tun.

Autonomie

Jeder Mensch braucht das Gefühl, auch in einer Beziehung eine eigenständige Person zu bleiben, die eigene Entscheidungen trifft. Bitten Sie Ihre Mitmenschen um diese Autonomie und gestehen Sie ihnen die gleiche Autonomie zu.

Territorium

Jeder Mensch braucht ein eigenes Territorium mit Grenzen, die andere nicht überschreiten dürfen. Vermitteln Sie anderen Menschen, wo Ihre Grenzen sind, und bitten Sie darum, Ihre Grenzen zu respektieren. Respektieren Sie ebenso die Grenzen Ihrer Mitmenschen.

Was bedeutet eine Querschnittlähmung für Ihre Angehörigen?

Auch wenn Ihre Angehörigen körperlich nicht verletzt sind, so sind sie doch oft genauso seelisch belastet und erleiden den gleichen seelischen Schmerz wie Sie. Da sie aber nicht selber körperlich verletzt wurden, konnten Ihre Angehörigen auch nicht wie Sie reflexartig seelische Reserven mobilisieren. Gleichzeitig kommen auch auf Ihre Angehörigen vielfältige Veränderungen und Aufgaben zu, denen sie sich stellen müssen. Daher benötigen auch sie Hilfe und Unterstützung von Freunden und Bekannten oder auch professionelle Beratung. Auch Ihre Angehörigen können lernen, mit der Situation gut umzugehen. Wichtig ist, dass zwischen Ihnen und Ihren Angehörigen eine gleichrangige Beziehung besteht, in der alle anstehenden Aufgaben partnerschaftlich geteilt und gemeistert werden.

Was ist zuhause wichtig?

- Entwickeln Sie eine neue Alltagsroutine. Zuhause ist einerseits vieles vertraut und andererseits doch vieles neu. Nehmen Sie sich die Zeit, mit Ihrem Alltag zurechtzukommen.
- Nehmen Sie sich einen strukturierten Tagesablauf vor und halten Sie sich daran. Eine Struktur am Tag ist wichtig für die eigene Zufriedenheit.
- Planen Sie mehr Zeit für Ihre Alltagstätigkeiten ein. Viele Aktivitäten des täglichen Lebens brauchen mit einer Querschnittlähmung mehr Zeit.
- Gehen Sie liebevoll und sorgsam mit Ihrem gelähmten Körper um. Gehen Sie regelmäßig

▷ In der Partnerschaft braucht es Verlässlichkeit und Solidarität. Dies gibt das Gefühl von Sicherheit in einer Beziehung.

▷ Auch die Angehörigen erleiden durch die Querschnittlähmung des Betroffenen einen seelischen Schmerz. Auch sie brauchen Hilfe und professionellen Rat.

▷ Alltagstätigkeiten benötigen jetzt wesentlich mehr Zeit als früher. Diese muss eingeplant werden, um eine neue Routine zu entwickeln.

zur Physiotherapie, um Ihren Körper fit und gelenkig zu halten. Entlasten Sie sich und Ihren Körper regelmäßig. Pflegen Sie Ihren ganzen Körper, auch Ihren gelähmten Körperbereich.

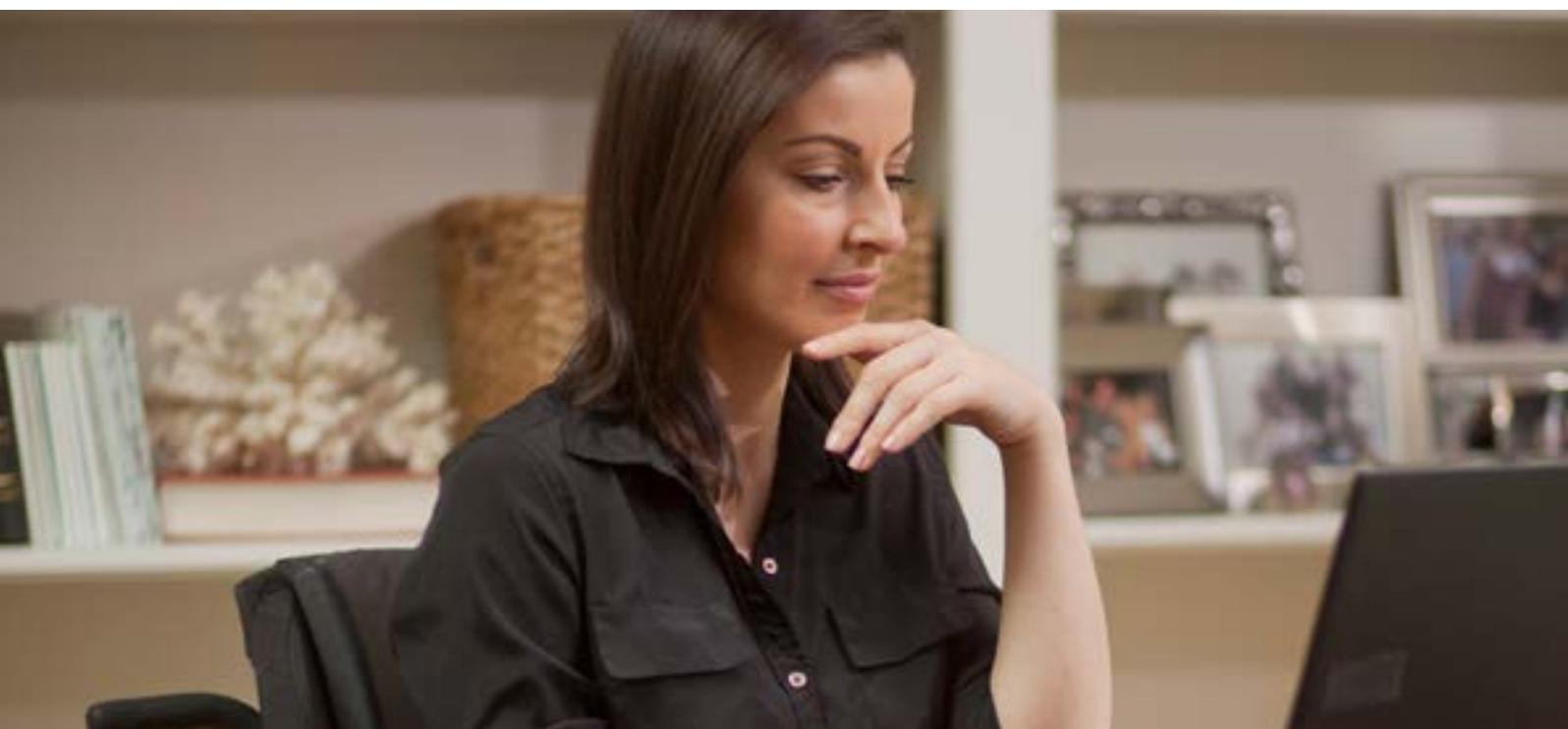
- Seien Sie Ihr eigener Anwalt und treten Sie selbstsicher auf. Das ist anfangs eine Herausforderung. In Ihrem Alltag kann es Barrieren geben, sowohl baulicher als auch menschlicher Art. Es kann Menschen geben, die unwissend oder unangebracht auf Ihre Querschnittlähmung reagieren. Sprechen Sie dies freundlich und bestimmt an.
- Gehen Sie unter Menschen und verstecken Sie sich nicht zuhause. Das ist der entscheidende Schritt zur Integration. Geben Sie sich und anderen die Chance, sich an die neue Situation zu gewöhnen. Planen Sie soziale Aktivitäten und setzen Sie sie auch um.
- Lernen Sie, mit Angst umzugehen. Viele Menschen mit Querschnittlähmung haben Angst, alten Bekannten wieder zu begegnen, und gehen daher nicht raus. Wagen Sie den Schritt möglichst früh. Angst hat die Eigenschaft, dass sie umso größer wird, je länger man die Situation vermeidet, vor der man Angst hat. Setzen Sie auf Unterstützung Ihrer Freunde und Ihrer Familie.
- Streben Sie weiter nach Selbstständigkeit. Durch Kraft- und Konditionstraining oder durch Erlernen oder Nutzen neuer Techniken können Sie auch zuhause Ihre Selbstständigkeit weiter ausbauen.
- Geben Sie Ihrem Leben einen Sinn. Suchen Sie sich Aufgaben, die Ihnen Freude bereiten, bei denen Sie mit anderen Menschen zusammenkommen und die auch von anderen Menschen geschätzt werden.
- Geben Sie sich eine Chance. Wenn Sie glauben, dass nichts mehr von dem geht, was Sie früher gemacht haben, probieren Sie Neues aus und geben Sie sich die Chance, neue Erfahrungen zu machen.

Wenn Sie Hilfe benötigen

Wenn Sie das Gefühl haben, Sie kommen allein mit der Situation überhaupt nicht mehr zurecht, Sie sind niedergeschlagen, Sie ziehen sich zurück, Sie gehen nicht mehr aus dem Haus und auch Ihre Angehörigen können Ihnen nicht mehr weiterhelfen, dann nehmen Sie professionelle Hilfe in Anspruch.

▷ Der Kontakt mit anderen Menschen ist entscheidend für die eigene Selbstsicherheit und das Gelingen des neuen Lebens. Dabei helfen soziale Aktivitäten außerhalb der eigenen Wohnung.

▷ Neue Erfahrungen und Aufgaben geben dem Leben einen Sinn.



Hilfreiche Adressen im Internet

Adressen der Behandlungszentren für Menschen mit Querschnittlähmung:

www.dmgp.de/index.php/behandlungszentren

Adressen der Psychologen und Psychologinnen, die in Behandlungszentren für Menschen mit Querschnittlähmung arbeiten:

www.dmgp.de

Dieser gemeinnützig anerkannte Verein bietet Online-Wohnberatung u. a. in Zusammenarbeit mit Baugenossenschaften und Wohnungsunternehmen:

www.barrierefrei-leben.de/

Online-Auftritt der Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e.V.:

www.fgg.de/

Nachrichtenportal der Kooperation Behinderter im Internet e.V. (kobinet): News, Termine und Lesermeinungen:

www.kobinet-nachrichten.org

Informiert über Mobilität und Reisen mit Rollstuhl:

www.mobilista.eu/

Schweizer Stiftung mit breitgefächerten Informationen, Chat und Jobbörse:

www.myhandicap.de/behinderung-informationen-zum-thema/

Zur Printausgabe gibt es hier die Online-Version mit Nachrichten aus der Reha-Szene und Informationen zum Thema Mobilitätseinschränkung:

www.rehatreff.de/

Buntes News-Portal von Gründern, die selbst Rollstuhlfahrer sind:

www.rollingplanet.net/

Ein Selbsthilfeforum, in dem Menschen mit Behinderung sich gegenseitig unterstützen:

www.selfpedia.de/

Plattform der Schweizer Paraplegiker-Gruppe mit Chat, Informationen und Forschungsportal:

www.paraforum.ch/

KONTAKT

**Haben Sie Fragen?
Melden Sie sich bei Ihrem
Wegbegleiter-Team**
(089) 992 886-266
wegbegleiter@hollister.com



Jörg Eisenhuth

Caren Totzauer: Ich hab doch keinen an der Klatsche

Nach einem Schicksalsschlag, welcher Form auch immer, muss sich jeder erst einmal wieder neu finden. Viele Dinge ändern sich. Im Falle einer Querschnittlähmung – ob durch Unfall oder Krankheit – krepelt sich das Leben von jetzt auf gleich total um. Ob es sich um den Betroffenen selbst oder um die Angehörigen handelt:

Alle müssen mit der veränderten Situation klarkommen.

Viele Betroffene ziehen sich erst einmal zurück, wollen nicht zusätzlich zur Last fallen und glauben, alles mit sich alleine ausmachen zu müssen.

Doch es ist schwierig, die sich ständig im Kreis drehenden Fragen und Gedanken wie „Warum gerade ich?“, „Wie soll das bloß weitergehen?“, „So macht doch das Leben keinen Spaß mehr!“ für sich selbst zu beantworten. Gerade hier kommen professionelle Berater ins Spiel, die dabei helfen können, die Situation aufzudröseln und mit allen Beteiligten einen gemeinsamen Weg zu finden. Das fällt vielen erst einmal schwer. Aber nur, weil man sich Hilfe holt, hat man noch lange keinen „an der Klatsche“. Eher das Gegenteil ist der Fall. Es zeugt von Stärke zu erkennen, dass es alleine nicht geht und man Hilfe annehmen kann. Auch das will gelernt sein.

Kann man nicht in Einklang mit sich und seiner Psyche kommen oder findet einfach keinen Weg aus seiner Hoffnungslosigkeit und Ohnmacht heraus, kann es sinnvoll sein, sich an einen Therapeuten zu wenden.

Therapeuten unterstützen in folgenden Bereichen:

- Sie ermöglichen einen individuellen Umgang mit der Erkrankung bzw. Situation.
- Sie helfen bei der Verarbeitung von Problemen, Stress und psychischen Belastungen und zeigen, wie man mit Wut, Angst, Trauer und Schmerzen umgehen kann.

Es geht darum, neue Perspektiven und Lebensmut zu finden. Damit das gelingt, lernt man, sein eigenes Potenzial aufzubauen. Therapeuten bringen einem Stressbewältigungsstrategien bei, bieten Trainings zur Problemlösung an und unterstützen bei der Sinnfindung und der Suche nach Lebensperspektiven. Sich in der neuen Situation stark und selbstbewusst zu fühlen, fällt gerade am Anfang vielen schwer. In der Therapie lernt man, wieder ein Selbstvertrauen herzustellen und sogar auszubauen. Man kann sich über seine eigenen Stärken und Fähigkeiten klar werden und Ressourcen finden und fördern. All dies dient dazu, das Selbstwertgefühl zu steigern und auf diese Weise langsam das Tief zu überwinden. Man ist mit einer



Querschnittlähmung einer wirklichen und in der Regel auch plötzlichen Veränderung ausgesetzt – es ist in Ordnung, sich hierfür Unterstützung zu holen.

Wie komme ich an einen guten Therapeuten?

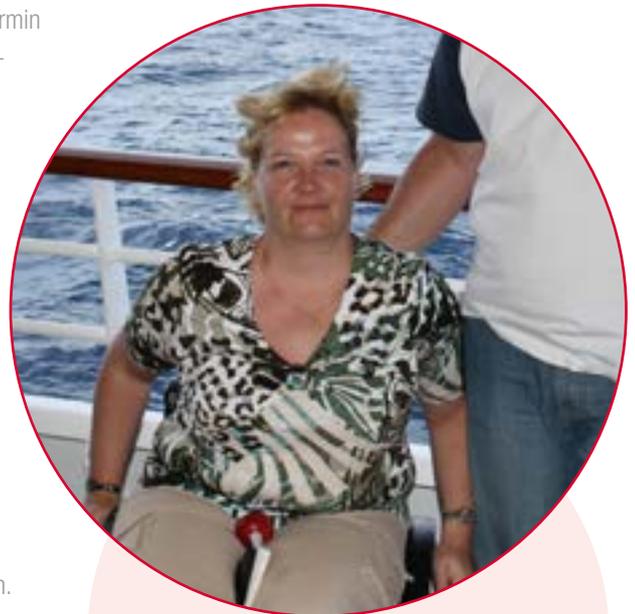
Die Krankenkasse hat eine Liste von Therapeuten, die sie Ihnen zur Verfügung stellen kann. Diese Liste muss man erst mal abtelefonieren. Leider gibt es nicht genügend Therapeuten und die Wartelisten sind sehr lang. Sie sollten jedoch innerhalb von drei Monaten einen Termin bekommen. Das größere Problem ist fast, dass es kaum Therapeuten mit einer barrierefreien Praxis gibt. Sollten Sie keinen geeigneten finden, gibt es eventuell die Möglichkeit, über eine Ausnahmegenehmigung auch einen Therapeuten zu nehmen, der nicht von der Krankenkasse zugelassen ist. Sprechen Sie aber unbedingt vorher mit Ihrer Krankenkasse, damit Sie nicht auf den Kosten sitzen bleiben.

Sie haben die Wahl zwischen verschieden ausgebildeten und arbeitenden Therapeuten. Da sind zum einen die **Psychotherapeuten**. Sie können sowohl Ärzte als auch Psychologen oder Kinder- und Jugendpädagogen sein, die eine Weiterbildung im Bereich Psychotherapie gemacht haben. Sie haben eine Heilerlaubnis und dürfen Diagnosen stellen. Außerdem gibt es **Heilpraktiker für Psychotherapie (HPP)**. Sie sind keine Ärzte, besitzen jedoch eine Heilerlaubnis und dürfen ebenfalls Störungen mit Krankheitswert feststellen, heilen oder lindern – immer innerhalb ihrer Sorgfaltspflicht. Auch **psychologische Berater (PB)** können mit psychologischen Maßnahmen zur Überwindung von Problemen/Konflikten beitragen. Sie sind nicht heilkundlich tätig und dürfen keine Störungen mit Krankheitswert (Depressionen, Psychosen etc.) behandeln. Der Begriff PB ist nicht geschützt. Auf jeden Fall hat man fünf Probestunden, um zu sehen, ob einem der Therapeut und seine Therapiemethode zusagen. Denn es geht immerhin um Sie, Ihre Gefühle und Ängste. Da sollte es schon passen. Man kann sich aber auch immer selbst einen Therapeuten suchen, der richtig ist. Unter Umständen muss man diesen (HPP und PB) allerdings selbst bezahlen, dessen muss man sich bewusst sein.

Es ist vieles möglich, man muss es nur in Angriff nehmen.

Ein guter Weg, um sich mit anderen Betroffenen und auch den Angehörigen auszutauschen und Anregungen zu bekommen, ist der Besuch von Selbsthilfegruppen oder Rolli-Stammtischen. Sollten die Probleme/Störungen jedoch massiv sein oder länger anhalten, kann es aber nur eine Ergänzung zu einer Psychotherapie sein.

Caren Totzauer



Erfahrungsbericht Peer: Maria Kreß

Wie ich meinen Unfall bewältigt habe

Der Reitunfall hat alles verändert. Ich weiß nicht, was ohne Rolli in meinem Leben passiert wäre. Ehrlich gesagt interessiert es mich auch nicht. Sicher ist, dass ich so manche Dinge und besonders Menschen ohne ihn nicht kennengelernt hätte. Keine Schule und kein Studium hätten mir so viel Stärke oder Wissen vermitteln können. Deshalb bin ich dankbar und glücklich, dass alles so ist, wie es ist.

Diagnose: Querschnittlähmung – motorisch komplett, sensibel inkomplett. Gerade hatte ich den „American Dream“ (als Au-pair in Chicago) erforscht.

Jetzt saß ich da – im Rollstuhl.

Die erste Zeit war beschissen. Sitzend wollte ich mein Leben auf keinen Fall verbringen. Wie soll das funktionieren? Wie soll ich so glücklich sein? Also hoffte ich auf ein Wunder. Dieses Wunder ließ nicht allzu lange auf sich warten: Ich entdeckte, dass das Leben auch sitzend funktionierte.

Durch die Physio-Einheiten und die tollen Leute in der Klinik holte ich mir meine Selbstständigkeit schnell zurück. Aufgeben war keine Option. Dafür haben mich meine Eltern zu selbstständig erzogen. Ich lernte schnell alle alltäglichen Dinge anders zu machen – sitzend eben: Vom Anziehen über Autofahren und Sport bis zum Putzen. Mein Unfall war im September 2002 und im Januar darauf wurde ich entlassen. Nächster Stopp: Meine Welt außerhalb der Klinik. Diese ist nicht so rollstuhlgerecht und barrierefrei. Ich wohnte noch bei meinen Eltern. Der Eingang unseres Hauses hatte drei Stufen. Bis zu meinem Zimmer unterm Dach waren mindestens zweimal am Tag zwei Stockwerke mit dem Scalamobil zu bewältigen. An die Abenteuer auf der Treppensteighilfe erinnere ich mich noch sehr gut. Nach ein paar Tagen wurde Papa ausquartiert und ich schlief bei meiner Mama mit im Ehebett. So sparten wir uns zumindest eine Treppe.

Klar war: Wir mussten umziehen. Das taten wir zwei Monate später. Endlich konnte ich zuhause nun auch alles ohne Hilfe machen. Nach der Wohnung kamen noch viele weitere Chancen. Ich sage bewusst Chancen und nicht Hindernisse. Denn es dauerte nicht lange und ich sah in jeder Situation, die anfangs im Rolli als Hindernis erschien, eine Chance, etwas zu lernen. Seitdem erobere ich meine Welt rollend. Mittlerweile gibt es nichts, was nicht geht oder ich nicht zumindest probiere. Außer auf meinen eigenen Beinen stehen – ähm, ohne Hilfe. Meine Eltern und Freunde sind zu einem großen Teil schuld daran, dass ich nie schwarz gesehen habe. Sie waren immer da und das ist wichtig, wenn man mal nicht weiter weiß oder sieht.

Maria Kreß



Erfahrungsbericht Peer: David Lebuser

Die Angst vor Pferdedecken – oder neue Möglichkeiten sehen

Ich wachte auf inmitten von weißen Kitteln. Einer von ihnen sagte etwas, das sich in diesem Moment anhörte wie das Schlimmste auf Erden: „Sie sind querschnittgelähmt.“

Ich brach in Tränen aus und wurde wieder bewusstlos. Das nächste Mal aufgewacht bin ich erst wieder auf einem Krankenhausflur auf dem Weg in mein Zimmer für die nächsten Wochen. Das alles fühlte sich an wie ein Albtraum. In meinen Gedanken konnte ich mir kein Leben vorstellen, in dem ich nicht laufen könnte. Ich dachte, von nun an würde ich immer auf Hilfe angewiesen sein, im Rollstuhl durch den Park geschoben werden, mit einer Pferdedecke auf meinem Schoß. Warum eine Pferdedecke? Ich weiß es nicht, aber das war das Bild in meinem Kopf.

Aber dann schaltete ich, im Krankenhausbett liegend, regelrecht gefesselt an mein Bett, den Fernseher ein. Was sollte ich denn sonst auch tun? Mein Unfall war im August 2008. Welch ein Glück, dass zu dieser Zeit die Paralympics in Peking stattfanden. Ich traute meinen Augen nicht, sah ich doch superattraktiven Sport – mit Rollstühlen! Rollstuhlbasketball und Rollstuhlrugby schaute ich von nun an jeden Tag. Es war ein Lichtblick und der Beweis, dass Pferdedecke und sabbernd im Park sitzen nicht mein Schicksal sein würden.

Trotz dieser Erkenntnis und der nach außen hin positiven und motivierten Art, die ich allen zeigte, weinte ich jeden Tag in mein Kissen: Natürlich war es ein Schicksalsschlag. Natürlich war es schwer zu begreifen, warum nun gerade ich diese Schmerzen und diese Veränderungen durchmachen musste. Es tat aber auch unglaublich gut, all diese Sorgen und Ängste rauszulassen. Tagsüber spielte ich den Kämpfer, um Freunden und Familie zu zeigen, dass es mir gut geht. Das abendliche Heulen war ein Ventil, mit dem sich lösen konnte, was sich über den Tag angestaut hatte. Natürlich ist es auch wichtig zu reden, und so suchte ich mir Freunde, mit denen ich mich über all dies austauschen konnte. Sie motivierten mich und wurden zusammen mit meiner Familie meine größte und wichtigste Stütze.

Nie vergessen werde ich den Tag, an dem die Physiotherapeutin den Rollstuhl an mein Bett schob. Ich lag schon so viele Tage im Bett, brauchte Hilfe, um mich umzudrehen, konnte mich nicht alleine anziehen und mein Geschäft musste ich auch hier verrichten.



Der Rollstuhl war meine Befreiung!

Endlich konnte ich wieder selbst von A nach B, war wieder unabhängig, zumindest, solange ich im Rollstuhl sitzen durfte. Deswegen war der Rollstuhl von Anfang an mein Freund.

Eine Woche später durfte ich dann auch in die Rehaklinik umsiedeln. Dort wurde mir ein sportlicheres Gefährt unter den Hintern geschoben und ich lernte viele andere kennen, die mein Schicksal teilten. Unheimlich beeindruckt hat mich ein junger Typ, im Bett liegend und offenbar vom Hals abwärts gelähmt, der mich grüßte und einfach so einen Witz machte. Das lockere Miteinander hier hat mir sehr geholfen und ich konnte mich mit anderen Rollstuhlfahrern austauschen. Einige waren schon sehr geübt, andere hatten noch nie laufen können und sie waren alle ganz normal. Spätestens hier wusste ich, dass meine Sorgen unbegründet gewesen waren. Ich konnte zwar immer noch nicht alles alleine – aber dafür war ich ja hier!

Mein oberstes Ziel für die Reha war, Selbstständigkeit zurückzuerlangen. Ich wollte keine Hilfe mehr brauchen. Natürlich wollte ich auch das Laufen weiter üben, waren doch noch große Hoffnungen da, zumindest wenige Schritte wieder gehen zu können. Aber der Rollstuhl begeisterte mich. Seit den paralympischen Basketballspielen war ich von dessen ungeahnten Möglichkeiten fasziniert. Ich weiß noch, wie ein Freund im Scherz sagte: „Bald fährst du mit dem Teil auf den Hinterrädern durch die Gegend“, und ich dachte, das geht nicht. Mit dem neuen Rollstuhl merkte ich in einer Schrecksekunde, dass es sehr wohl geht. Hätte ich nicht die Kippstütze an meinem Rollstuhl gehabt, wäre ich wohl voll auf den Hinterkopf geflogen.

Im Rollstuhltraining gab ich alles. Hier wurde mir gezeigt, was alles möglich ist. Kanten rauf, Kanten runter, sogar Treppen runter war bald kein Problem mehr. Ich übte Wheelies (so nennt man das Fahren auf den Hinterrädern), wo ich nur konnte, bis ich meine Kippstütze abschrauben konnte – was den Schwestern gar nicht gefiel. Ich versteckte die abgeschraubten Teile und übte weiter. Bei der Physiotherapie übte ich den Transfer vom Boden in den Rollstuhl und sobald ich den konnte, konnte mich nichts mehr aufhalten. Fiel ich um, kletterte ich wieder in den Rollstuhl und probierte es nochmal.

Das Laufen übte ich parallel weiter und auch da ging es scheinbar voran. Doch es war langwierig und anstrengend. Ich übte dennoch jeden Tag, jeder Erfolg motivierte mich. Aber je länger ich übte, desto weniger Erfolge gab es, irgendwann stagnierte es. Zum Glück hatte ich zu diesem Zeitpunkt meinen Rollstuhl schon voll unter Kontrolle, war selbstständig und brauchte kaum noch Hilfe. Ich fing an, selbst Rollstuhlbasketball zu spielen, habe viel trainiert, sooft ich konnte. Als ein Freund mir dann auch noch zeigte, was ein Aaron Fotheringham (Anm. der Redaktion: US-amerikanischer Rollstuhlsportler) mit seinem Rollstuhl im Skatepark macht, wusste ich, dass es keine Grenzen gibt – nur die eigenen, und die galt es zu verschieben.

Da ich den Transfer vom Boden in den Rollstuhl mittlerweile beherrschte, fuhr ich in den Skatepark in der Nähe der Rehaklinik. Dort fuhr ich voll motiviert auf die erste Rampe zu – und fiel um. Die BMXler waren geschockt, weil sie dachten, ich wolle mich umbringen. Aber ich lag am Boden und habe mich gefreut. Ich habe mich gefreut, dass ich wieder alles machen kann, sogar auf die Schnauze fallen, um wieder aufzustehen und es nochmal zu versuchen.



Nach der Reha wohnte ich eine Weile bei meinen Großeltern, bis ich eine Umschulung in einem Berufsförderungswerk begann. Dort, in der Nähe von Berlin, hatte ich zwei Jahre ein Internatszimmer mit Physiotherapie, Fitnessraum und – das Beste – einer direkten Verbindung nach Berlin. Mit Physiotherapie versuchte ich noch einmal, auf die Beine zu kommen; dass die Erfolgserlebnisse ausblieben, störte mich zu diesem Zeitpunkt aber nicht mehr. Viel mehr nutzte ich die Mobilität durch meinen Rollstuhl, um die Berliner Club- und Partyszene zu erkunden, in Skateparks zu üben und die unendlichen Weiten der Hauptstadt zu erobern. Ich spielte bis zu drei Mal in der Woche Rollstuhlbasketball, spielte in der Regionalliga Ost und fühlte mich großartig. Das Laufen schien unerreichbar und vergessen. Ich würde nicht sagen, dass ich aufgegeben habe, ich hatte viel mehr akzeptiert, dass die rollende Fortbewegung mich von nun an überall hinbringen konnte.

Die Jobsuche holte mich auf den Boden der Tatsachen zurück. Denn der Arbeitsmarkt war das erste größere Hindernis, das mich meine Behinderung erkennen ließ. Keine barrierefreien Zugänge, Vorurteile und jede Menge Mitleid machten es schwer, auf dem Arbeitsmarkt zurechtzukommen. Doch auch hier fand ich neue Möglichkeiten. Es gab das Projekt „Integration durch Austausch“, wo Menschen mit und ohne Behinderung durch ein Auslandspraktikum in den Arbeitsmarkt integriert werden sollten. Gerade lag ich noch hilflos im Bett und jetzt wohnte ich allein in Helsinki. Diese Erfahrung fühlte sich fantastisch an und ich nutzte sie!

In Helsinki begann ich, Videos für YouTube zu machen, und die wurden gesehen – was mich dann auf einmal in eine ganz andere Branche brachte. Ein Gründer eines Online-Rollstuhlhandels schrieb mich an und meinte, dass er sich vorstellen könne, dass ich bei ihm arbeiten würde. Ich konnte mir bis dahin zwar nicht wirklich vorstellen, dass ich auch mit Rollstühlen arbeiten könnte, aber ich nahm an und habe dadurch meinen Platz gefunden. Ich zog wieder um und begann in einer fremden Stadt zu arbeiten, das Leben normalisierte sich.

Ich fand andere Aufgaben – in Sportvereinen, im Verband – und gebe seitdem meine Erfahrungen in Mobilitätskursen, Skate-Workshops und Sportgruppen weiter. Ich reise um die Welt, um an internationalen Wettkämpfen teilzunehmen oder Leuten in anderen Ländern WCMX – das Rollstuhl-Skaten – beizubringen. All das war unvorstellbar, als ich zuerst von meiner Querschnittlähmung erfuhr. Alles, was ich damals glaubte zu wissen, war falsch, denn ich wusste nichts.

Auch wenn es sich im ersten Moment so anfühlt, als ob jemand eine Tür direkt vor Deiner Nase zuschlägt, bleib da nicht stehen und starre das Brett an. Dreh Dich um und sieh all die anderen Möglichkeiten, die sich öffnen. Natürlich wird sich Dein Leben verändern, aber es muss nicht unbedingt zu Deinem Schaden sein, wenn Du Dich auf Neues einlässt.

David Lebuser



Gut zu wissen: Was ist eigentlich Glück?

Gerne hätten wir Ihnen auf diese Frage eine verbindliche Antwort gegeben. Aber leider geht es nicht. Den einen macht es glücklich, die Hand des Partners zu halten. Der andere findet Glück in einer Portion Schokoladeneis. Viele glückspendende Augenblicke und Situationen sind vorstellbar. Relativ sicher scheint: Glück ist niemals ein Dauerzustand. Es kommt und geht und wird wiedergefunden. Manchmal ganz überraschend. Zweifel sind auch erlaubt, ob es eigentlich das Glück ist, was wir immer suchen, oder doch eher Zufriedenheit. Oder ist der Zufriedene der, der das Glück für sich gefunden hat?

Mit diesen wichtigen Fragen haben sich vor uns schon andere, kluge und wortmächtige Menschen befasst. Mit einer kleinen Auswahl ihrer Gedanken wollen wir Ihnen Wege zeigen, Ihr persönliches Glück zu suchen und vielleicht zu finden.

Das sind die Starken, die unter Tränen lachen, eigene Sorgen verbergen und andere glücklich machen.
(Franz Grillparzer)

Anteilnehmende Freundschaft macht das Glück strahlender und erleichtert das Unglück.
(Marcus Tullius Cicero)

Alles ist gut. Der Mensch ist unglücklich, weil er nicht weiß, dass er glücklich ist. Nur deshalb. Das ist alles, alles! Wer das erkennt, der wird gleich glücklich sein, sofort im selben Augenblick.
(Fjodor M. Dostojewski)

Die meisten Menschen sind so glücklich, wie sie es sich selbst vorgenommen haben.
(Abraham Lincoln)

Menschliches Glück stammt nicht so sehr aus großen Glücksfällen, die sich selten ereignen, als vielmehr aus kleinen glücklichen Umständen, die jeden Tag vorkommen.
(Benjamin Franklin)

Es gibt kaum ein beglückenderes Gefühl, als zu spüren, dass man für andere Menschen etwas sein kann.
(Dietrich Bonhoeffer)

Die meisten Menschen sind unglücklich, weil sie vom Glück zu viel verlangen. Der Ehrgeiz ist der größte Feind des Glücks, denn er macht blind.
(Jean-Paul Belmondo)

Uns gehört nur die Stunde. Und eine Stunde, wenn sie glücklich ist, ist viel.
(Theodor Fontane)

Erfahrungsbericht Peer: Maria-Cristina Hallwachs

Bewältigung einer Querschnittlähmung

Ich verrate Ihnen sicher keine Neuigkeit, wenn ich Ihnen sage, dass die Erfahrung der Querschnittlähmung am eigenen Körper eine sehr drastische ist. Sie verändert das komplette Leben, beeinflusst alle Bereiche und ist erstmal schlicht unvorstellbar. Es ist eine Erfahrung, mit der sich die wenigsten Menschen vorher in ihrem Leben schon auseinandergesetzt haben. Querschnittlähmung ist eine Erfahrung, zu der es keine psychologische Patentlösung gibt. Spätestens im Krankenhaus haben Sie selbst schon Menschen mit Querschnittlähmung erlebt, die ihr Leben meistern, die Wege für sich selbst gefunden haben und die Ihnen sicherlich alle bestätigen werden: Es gibt einfachere Tage und mühsamere Tage, aber das Leben geht weiter und es kann ein gutes Leben werden!

Erst während des Zweiten Weltkrieges begann man sich im heutigen Sinn mit dem Thema Querschnittlähmung zu beschäftigen. Unter der Leitung von Sir Ludwig Guttmann entstand in Aylesbury bzw. Stoke Mandeville, knapp 100 km von London entfernt, das erste spezialisierte Krankenhaus für Paraplegie. Lange Zeit ging es nur ums Überleben und um die körperliche Stabilisierung. Ebenso war man auch lange noch der Überzeugung, dass psychologische Behandlung überflüssig sei, die Patienten würden sich am besten gegenseitig helfen. Man glaubte sogar, Psychologen würden „hier nur Schwierigkeiten und Unglück bringen“.

Heute ist es möglich, mit Querschnittlähmung ein selbstbestimmtes Leben zu führen, auch wenn in der Anfangszeit die Folgen der Querschnittlähmung vornehmlich als Verlust erlebt werden: Verlust körperlicher Fähigkeiten, Verlust von Teilen der Sensibilität, Verlust von Selbstständigkeit, Freiheit und Unabhängigkeit. Es gab im Laufe der Jahre die verschiedensten Versuche, die Entwicklung der betroffenen Menschen und deren psychologische Verarbeitung dieses Traumas zu analysieren und zu schematisieren, um daraus psychologische Unterstützungs- und Trainingsprogramme zu entwickeln.

Die Wege in dieses Leben und durch dieses Leben sind aber so individuell und unterschiedlich, dass die meisten dieser Theorien wieder verworfen wurden oder in weniger grundsätzliche, sondern eher „mögliche“ Abläufe zusammengefasst wurden. Aber vielleicht ist es Ihnen zu Anfang eine kleine Unterstützung zu wissen, dass die Lebenslust und die Lebensfreude bei den meisten querschnittgelähmten Menschen nach einer gewissen „Anpassungsphase“ eher gewachsen sind im Vergleich zu der Zeit vor der Lähmung.



Meine persönlichen Erfahrungen

Ich heiße Maria-Cristina Hallwachs, bin 43 Jahre alt und lebe in Stuttgart. Seit einem Kopfsprung in ein zu flaches Schwimmbecken im Jahr 1993 bin ich ab dem obersten Halswirbel (C1/C2) komplett querschnittgelähmt und werde künstlich beatmet.

Nach meiner Rehabilitation in der Berufgenossenschaftlichen Unfallklinik Tübingen bin ich in meine eigene Wohnung gezogen und lebe seither dort allein und unabhängig mit Hilfe eines Teams von Krankenschwestern und Krankenpflegern. Sie begleiten mich rund um die Uhr, bei all meinen Unternehmungen, in meinem gesamten Leben. Nach dem Krankenhausaufenthalt habe ich an der Uni Stuttgart Romanistik und Geschichte studiert und dann im „Zentrum für selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen e.V.“ in Stuttgart eine Ausbildung zum Peer Counselor, also zur Beraterin für behinderte Menschen, gemacht und dort auch einige Jahre gearbeitet.

Heute berate ich vor allem Menschen, die beatmet werden, halte Vorträge und Seminare zum Thema und möchte Ihnen hier als Peer zur Verfügung stehen.

Ich will Ihnen erzählen, wie es mir direkt nach meinem Unfall ging und wie es mich bis heute immer wieder beschäftigt, meine Querschnittlähmung zu akzeptieren und zu verarbeiten.

An die erste Zeit auf der Intensivstation kann ich mich gar nicht mehr erinnern oder nur an einzelne, nebelhafte Momente. Ein Psychologe hat mir mal angeboten, diese Zeit wieder mit mir zu erarbeiten. Er sagte mir, man könne häufig die Erinnerung an solche Momente wieder herstellen, wenn man möchte. Ich habe es nie gemacht, weil ich daran glaube, dass der Körper einen eigenen, sehr guten Schutzmechanismus hat und dass es sicherlich etwas Gesundes hat, sich nicht mehr an diese wahrscheinlich sehr schwierige Zeit zu erinnern. Außerdem, was würde es ändern?

Später kam eine Phase, in der ich mir, häufig mehrmals am Tag, Fragen gestellt habe.

Kann ich mich tatsächlich nicht bewegen? Warum nicht? Nicht atmen? Was ist passiert? Wie geht so was?

Unermüdlich habe ich die immer gleichen Fragen gestellt, weil mir mein körperlicher Zustand einfach unvorstellbar vorkam, mir die Situation total unrealistisch erschien. Bis es mir eines Morgens plötzlich beim Aufwachen klar war: Dies ist jetzt meine neue Lebenssituation und jetzt bin ich ganz allein gefordert, aus dieser Situation das Maximale für mich selber heraus zu holen.



Recht schnell hat sich für mich dann das Prinzip „Nach vorne schauen und neue Ziele erarbeiten“ als das richtige erwiesen. In der Anfangsphase waren dies Minimalziele wie „den Kopf drehen“ oder einfach nur „schlucken üben“. Diese Zeit habe ich als bewegt in Erinnerung – aber auf eine positive Art. Das liegt sicher mit daran, dass ich jeden Tag kleine Erfolgserlebnisse und somit kleine glückliche Hochgefühle hatte: Es ging voran, ich hatte wieder ein weiteres Ziel erreicht.

Es ist natürlich nicht einfach, dieses Prinzip täglich fortzusetzen. Irgendwann gab es keine nennenswerten körperlichen Fortschritte mehr, mein Zustand war stabil, also unverändert. Ich musste mir etwas Neues einfallen lassen, um mich täglich zu motivieren.

Bis heute versuche ich, mir solche Ziele auf unterschiedliche Art zu setzen und dann auch genau zu verfolgen, wie und wann ich welche dieser Ziele erreiche.

Manchmal sind es körperliche Ziele, die in der Regel am einfachsten zu erreichen sind (wenn ich sie realistisch wähle), da sie meist etwas mit Disziplin und Geduld zu tun haben. Ein Beispiel für mich ist hier eine entspanntere Halsmuskulatur: Ich mache, bedingt durch die hohe Lähmung, viel mit dem Kopf, dadurch ist meine Hals- und Nackenmuskulatur oft hart und verspannt. Nun mache ich täglich Ausgleichsübungen, die mir mein Physiotherapeut beigebracht hat. Ich merke: Die Übungen sind anstrengend und es kostet mich Überwindung, sie zu machen, aber wenn ich konsequent bin, geht es meinem Nacken (und damit mir selbst) besser. Ganz viele Menschen unterstützen mich auf dem Weg dahin (mein Physiotherapeut mit den Übungen, mein Team, indem es mich bei den Übungen begleitet, oder meine Freunde, die nachfragen, wie es meinem Nacken denn geht). Wenn ich meine Übungen schleifen lasse, geht die Welt ganz sicher nicht unter, aber ich muss ganz allein die Konsequenz, nämlich die Nackenschmerzen, aushalten. Es gibt auch manchmal Ziele, die zuerst unerreichbar erscheinen.

Ich würde gerne mal Gleitschirm fliegen.

Alle um mich herum haben mich für verrückt erklärt, aber immer wieder starte ich eine neue Initiative, spreche mit Menschen, schaue mir Internetseiten an und telefoniere mit Betroffenen. Inzwischen kenne ich einige Gleitschirmflieger, die bereit wären, mit mir das Wagnis einzugehen, ich muss nur noch den letzten Schritt tun.

Es ist auch nicht immer einfach abzuwägen, ob ein Ziel komplett unrealistisch ist oder man einfach mal ein Wagnis eingehen muss. Manchmal ist es auch wichtig für mich, ein Ziel zu haben, von dem ich weiß, es könnte passieren, dass ich enttäuscht bin. Aber dann kann ich das auch ganz bewusst so erleben und vielleicht daraus etwas Neues lernen oder ich kann sogar vor mir selbst den Triumph feiern, es doch geschafft zu haben. Mir hilft es viel, meinen christlichen Glauben zu haben, der mir immer wieder zeigt, ich bin nicht allein auf meinem schwierigen Weg durchs Leben. Ich habe Unterstützung und Hilfe und es ist ein sinnerfüllter Weg. Ich bin sehr dankbar für diesen Glauben, aber ich bin mir sicher, dass Menschen, die dieses Urvertrauen nicht



kennen, andere, ebenbürtige Möglichkeiten finden können. Wir müssen alle einen Sinn und eine Art Erfüllung in und durch unser Leben suchen und finden, jeder auf seine Weise.

Wenn wir es dann schaffen, unserem Leben unseren eigenen und individuellen Sinn zu geben, dann wird es ziemlich unbedeutend, ob dies nun ein Leben mit Querschnittlähmung ist oder ohne.

Wenn man nun plötzlich dasteht, querschnittgelähmt, bedeutet das gleichzeitig, vielen Idealvorstellungen unserer Gesellschaft nicht mehr zu entsprechen. Sowohl vom äußeren Anblick als auch von den körperlichen Möglichkeiten her, oft werden einem auch die geistigen Fähigkeiten abgesprochen oder die Fähigkeit, ein sinnerfülltes Leben zu leben. Dabei wird in der Regel übersehen, was für ein uneinholbarer Vorteil es sein kann – und meist müssen wir selbst erst einmal daran arbeiten, es als Vorteil zu sehen –, von vielen Zwängen so offensichtlich befreit zu sein. Wenn ich mich hübsch machen möchte, dann mache ich es offensichtlich, weil ich das will, weil ich mich so wohl fühle, und nicht, weil „man“ es so macht. Oft bekomme ich zu hören, wie hübsch meine lackierten Fingernägel sind und dass es ja bewundernswert sei, dass ich in meiner Situation noch auf so etwas achte. Wenn ich dann lache und denjenigen frage, was denn das eine bitteschön mit dem anderen zu tun habe, „Doch wohl gar nichts!“, dann bekomme ich meistens die Antwort: „Stimmt, du hast recht, es sieht einfach nur hübsch aus.“

Dies ist übertragbar auf fast alle Bereiche unseres Lebens. Das unerträglichste Gefühl ist es, zu versagen und unseren eigenen Ansprüchen nicht mehr zu genügen. Aber vielleicht sollten wir daraus schließen, nicht an uns selbst zu verzweifeln, sondern unsere eigenen Ansprüche (auch an uns selbst) und die der Gesellschaft zu überprüfen und zu relativieren.

Ich glaube ganz einfach, auch hier gilt: Wie man in den Wald hineinruft, so schallt es wieder zurück. Wenn ich freundlich bin, auch mal über mich und meine Situation lachen kann, dann geht es meinem Gegenüber genauso. Es gilt für uns Rolli-Fahrer, die Hemmschwellen unseres Gegenübers mit einzurechnen und notfalls sogar abzubauen, danach ist das Leben für beide leichter. Mein Leben ist häufig sehr unterschiedlich zu dem meiner Altersgenossen und meistens bin ich es, die diesen Unterschied ausgleichen muss, aber es lohnt sich.

Ihnen wünsche ich auf Ihrem weiteren Weg viel Kraft zur Bewältigung der neuen Aufgaben, viel Mut zur Attacke auf unliebsame Begleiterscheinungen und viel Freude beim Blick in Ihre Zukunft.

Maria-Cristina Hallwachs



KONTAKT

**Haben Sie Fragen?
Melden Sie sich bei Ihrem**
Wegbegleiter-Team
(089) 992 886-266
wegbegleiter@hollister.com



Unser Kooperationspartner

Die Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e.V.



In dieser und den vorhergehenden Ausgaben des Wegbegleiter-Magazins haben wir schon oft den Begriff Peer verwendet und einige Peer Counselor, also ehrenamtliche Berater der Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e.V. (FGQ), vorgestellt. Höchste Zeit, an dieser Stelle das zugrunde liegende Konzept und die Arbeit der FGQ im Detail darzustellen.

Bundesweites Peer-Netzwerk

Bereits seit der Gründung im Jahre 1981 setzt die FGQ als bundesweiter Verband und einer der Hauptansprechpartner für das Thema Querschnittlähmung auf die wichtige Beratungsarbeit von Betroffenen für Betroffene. Die FGQ bietet hierfür eine organisierte Plattform und ein Netzwerk von mittlerweile über 60 erfahrenen und speziell geschulten Querschnittgelähmten in ganz Deutschland. Der Anspruch des FGQ-Peer-Counseling ist nicht, sich nur zum Kaffeetrinken zu treffen, sondern vielmehr eine echte Unterstützung von Menschen, die neu in der Querschnittgelähmtensituation sind. Der Peer gibt seine vielfältigen Erfahrungen zu relevanten Themen weiter oder er benennt Ansprechpartner.

Eine Vielzahl von Kenntnissen ist notwendig, um professionell beraten und helfen zu können – das ist nicht zu unterschätzen. Neben der Fähigkeit zuzuhören, sind Einfühlungsvermögen und eine offene Kommunikationsfähigkeit Voraussetzung, um die teils sehr anspruchsvollen Situationen bei der Beratung zu meistern.

Regelmäßige Schulungen machen fit

Die FGQ weiß: Es ist noch kein Meister vom Himmel gefallen. Aus diesem Grunde werden die Peers nach sorgsamer Auswahl regelmäßig geschult. In den vergangenen zwei Jahren hat die FGQ ein neues Ausbildungsprogramm für Peers entwickelt und bietet nun nach einer verbindlichen Ersts Schulung regelmäßige weitere Ausbildungseinheiten an. Neben der Vermittlung von Fertigkeiten für die Beratung und von Fachinformationen ist auch der Erfahrungsaustausch unter den Peers ein wichtiges Anliegen dieser Schulungswochenenden. Der persönliche Austausch dient zudem der Aktivierung und Festigung des bundesweiten Netzwerks.



Wer hat's erfunden?

Das Peer Counseling ist jedoch keine Erfindung der FGQ. Erstmals wurde dieses Beratungskonzept im Rahmen der „Selbstbestimmt-leben-Bewegung“ in den USA entwickelt und ist bis heute Grundlage für praktisch alle Organisationen, die eine Beratung „von gleich zu gleich“ anbieten. Die Unterstützung durch Peers wird auch in der Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen als wirksame und geeignete Maßnahme gefordert, denn Peer Support dient dazu, „Menschen mit Behinderungen in die Lage zu versetzen, ein Höchstmaß an Unabhängigkeit, Selbstbestimmung, umfassende körperliche, geistige, soziale und berufliche Fähigkeiten sowie die volle Einbeziehung in alle Aspekte des Lebens und die volle Teilhabe an allen Aspekten des Lebens zu erreichen und zu bewahren“ (Quelle: www.behindertenrechtskonvention.info/rehabilitation-3914). Dieses deckt sich zu 100 % mit den Aufgaben der FGQ. Denn bezogen auf die Zielgruppe der FGQ, also Menschen mit einer Querschnittlähmung, sind alle Tätigkeiten des Verbandes auf die Verbesserung der Lebenssituation ausgerichtet.



Beratungs- und Informationsarbeit

Gerade in den ersten Monaten nach Eintritt der Querschnittlähmung fehlt den Betroffenen und Angehörigen meist eine Perspektive, wie es weitergehen soll. Hier setzt die Hilfe der FGQ an. Denn erfahrene Querschnittgelähmte leben vor, dass es auch mit einer Querschnittlähmung ein erfülltes Leben geben kann. Als „Schaltzentrale“ zwischen den Peers bzw. der FGQ und den Kliniken fungieren während des Klinikaufenthaltes meist die Sozialdienstmitarbeiter, da diese einen guten Einblick in die aktuelle Patientensituation haben. Sie vermitteln noch vor der Entlassung aus der Klinik ein erstes Gespräch zwischen Peers und Patienten, so dass man sich bereits frühzeitig kennenlernt. Der Peer stimmt sich dann für die Zeit nach der Entlassung mit dem Patienten über das weitere Vorgehen (Hausbesuch, Treffen oder Telefonate) individuell ab oder übergibt seine Kontaktdaten für spätere Anfragen. Darüber hinaus informieren die Peers auch über das Programm Wegbegleiter.

Klinik als Kontaktbörse

So entsteht der Erstkontakt zu den Ratsuchenden bereits in den Spezialzentren zur Behandlung von Querschnittgelähmten. Die 27 von der DMGP (Deutschsprachige Medizinische Gesellschaft für Paraplegie) definierten Behandlungszentren sind für die FGQ die erste Anlaufstelle und fungieren als sogenannte Stützpunkte der FGQ. In enger Zusammenarbeit mit dem interdisziplinären Team der Behandlungszentren dockt dort das umfassende Beratungsangebot der FGQ an. Die Peers nehmen dabei als „Stützpunktbetreuer“ eine Brückenfunktion wahr. Nach der Entlassung stehen die Peers als wichtiger Ansprechpartner zur Verfügung. Neben ihrer Beratungstätigkeit sind sie bei fachlichen Fragen auch „Vermittler“ zurück zu den Fachkräften in der Klinik und zu den Arbeitsgemeinschaften der FGQ. In Letzteren stehen Fachleute zu verschiedensten Themen



als Ansprechpartner zur Verfügung, z.B. zu den Themen barrierefreies Bauen, Sport und Mobilität oder Recht und Soziales.

Wie funktioniert das Peer Counseling?

Bereits in der Erstreha geben die „alten Hasen“ vielfach Informationen an Menschen weiter, die dort neu mit einer Querschnittlähmung konfrontiert sind. Viele haben auf diesem Wege zum Beispiel erfahren, wie man sich im Sitzen umzieht, welche die besten Urlaubsorte für Rollstuhlfahrer sind oder wo man sein Auto umbauen lassen kann.

Überall dort, wo Gelegenheiten für eine Begegnung bestehen, ergibt sich auch die Möglichkeit für den wichtigen Austausch mit anderen Betroffenen. So auch beim Sport oder in regionalen Selbsthilfegruppen, wo ganz selbstverständlich Infos und Tipps an die Kollegen weitergegeben werden. Genau da docken die Peers der FGQ an. Viele der Peers sind neben ihrer ehrenamtlichen Tätigkeit für die FGQ auch in Sportvereinen oder anderen Verbänden aktiv und in der Region gut vernetzt. Vor Ort stellen die Peers Kontakt zu anderen Betroffenen her, die gleiche Interessen haben oder ähnliche Probleme lösen mussten.

Auf diese Weise werden die Ratsuchenden ermutigt und unterstützt, ein persönliches Netzwerk zu bilden. Dieses Netzwerk ist nach der Erfahrung der FGQ ein wichtiger Baustein für den Wiedereinstieg in ein selbstbestimmtes Leben inmitten der Gesellschaft.

KONTAKT

**Haben Sie Fragen?
Melden Sie sich bei Ihrem**
Wegbegleiter-Team
(089) 992 886-266
wegbegleiter@hollister.com



Betroffene und Experten rund um das Thema psychische Stabilität



Maria-Cristina
Hallwachs
Peer



Maria
Kreß
Peer



David
Lebuser
Peer



Caren
Totzauer
Peer



Jörg
Eisenhuth
Experte

BILDNACHWEIS

S. 1: Maria Kreß +++ S. 2: Antje Wallner, Hollister +++ S. 3: Jörg Eisenhuth +++ S. 4: Hollister +++ S. 5: © Dan Race – Fotolia.com +++ S. 6: xxx +++ S. 7: Hollister +++ S. 9: Fotolia +++ S. 10, 13, 15: Hollister +++ S. 16: Fotolia +++ S. 17, 18: Caren Totzauer +++ S. 19: Maria Kreß +++ S. 20, 21, 22: David Lebuser +++ S. 23: © Kamil Macniak – Fotolia.com +++ S. 24, 25: Maria-Cristina Hallwachs +++ S. 26-29: Hollister +++ S. 30: Rolf Klatt

IMPRESSUM

+++ Herausgeber: Hollister Incorporated · Niederlassung Deutschland · Riesstraße 25 · 80992 München · Tel. (089) 992 886-0 · www.hollister.de · +++ Der Wegbegleiter umfasst 18 Ausgaben und ist erhältlich, sobald Sie sich für die kostenlose Teilnahme am Programm Wegbegleiter einschreiben. +++ Redaktion: Dr. Eva Husen-Weiss, David Jao, Antje Wallner +++ Gestaltung und Lektorat: Media Concept GmbH +++ Beiträge von: Jörg Eisenhuth, Caren Totzauer, Maria-Cristina Hallwachs, Maria Kreß, David Lebuser, Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e.V. +++ Hollister Incorporated sowie betroffene Personen (Peers), die an diesem Magazin mitgewirkt haben, bieten keine medizinische und/oder rechtliche Beratung oder Dienstleistung an. Die in diesem Magazin enthaltenen Informationen sind kein Ersatz für eine medizinische Beratung, Betreuung und/oder Versorgung bzw. rechtliche Beratung. Wenn Sie ein gesundheitliches Problem haben oder ein solches vermuten, sollten Sie mit Ihrem Arzt sprechen. In Bezug auf die in diesem Magazin enthaltenen Informationen und Beiträge besteht insgesamt kein Anspruch auf Richtigkeit und Vollständigkeit; vielmehr werden in den meisten Fällen persönliche Erfahrungen der Autoren weitergegeben. Für die Inhalte der in diesem Magazin enthaltenen Informationen und Beiträge bzw. für Informationen, auf die in diesem Magazin verwiesen wird, übernimmt Hollister Incorporated weder die Verantwortung noch erteilt Hollister Incorporated seine ausdrückliche Billigung für deren Inhalt. Hollister Incorporated haftet nicht für Schäden oder rechtliche Verletzungen, die durch den Inhalt der Informationen und Beiträge in diesem Magazin bzw. über den Inhalt der Quellen, auf die Bezug genommen wird, entstehen. +++ Wir bitten um Ihr Verständnis, dass wir zur besseren Lesbarkeit der Texte auf die Nennung von Mann und Frau verzichtet haben. Die verwendete männliche Bezeichnung schließt beide Geschlechter gleichermaßen ein.

© 2020, Hollister Incorporated.

Hollister und Logo sind Warenzeichen von Hollister Incorporated.



Besuchen Sie uns auf Facebook:
Hollister Deutschland

Hollister Incorporated

Niederlassung Deutschland
Riesstraße 25
80992 München

Ihr Ansprechpartner:

Wegbegleiter-Team
Telefon: (089) 992 886-266
E-Mail: wegbegleiter@hollister.com
www.wegbegleiter-hollister.de

