

WEGBEGLEITER

Gemeinsam in Deine Zukunft



Inhaltsverzeichnis

Editorial	2
<u>Die Bedeutung einer Querschnittlähmung für Angehörige und nahe Bezugspersonen</u>	3
<u>Expertin: Dr. Ute Haas</u>	3
<u>Die Auswirkungen einer Querschnittlähmung auf den praktischen Alltag der Angehörigen</u>	4
<u>Erfahrungsbericht Peer: Nadine Völkel</u>	17
<u>Erfahrungsbericht Peer: Werner Pohl und Angehörige Daniela Böhm</u>	18
<u>Erfahrungsbericht Peer: Steffi Sturm</u>	21
<u>Gut zu wissen: Wie sag ich's durch die Blume</u>	23
<u>Unser Kooperationspartner Erfahrungsbericht Peer: Michael Müller</u>	24
<u>360 Grad – wenn sich auf einmal alles dreht</u>	26
<u>Bildnachweis Impressum</u>	27



Liebe Leserinnen,
liebe Leser,

in dieser Ausgabe unseres Wegbegleiter-Magazins stehen ausnahmsweise einmal nicht Sie im Mittelpunkt. Aber bitte lesen Sie dennoch weiter! Denn es geht hier um Ihre Liebsten, Ihre Familie und Ihre Freunde, um die Menschen, die Ihnen bislang schon sehr wichtig waren und die Ihnen jetzt unentbehrlich sind. Wie geht es Ihren Angehörigen? Vielleicht wissen Sie es, weil Sie sich auch darüber intensiv mit ihnen austauschen. Womöglich aber haben Sie sich diese Frage bislang noch gar nicht stellen können. Auch Ihre Angehörigen haben ein Trauma erlitten. Sie leiden mit Ihnen, aber auch selber und ganz persönlich. Gleichzeitig haben sie wenig Gelegenheit, darüber zu sprechen und womöglich professionelle Hilfe zu erfahren. Auch das Leben Ihrer Angehörigen ändert sich durch den Eintritt Ihrer Querschnittlähmung. Die Wohnung muss umgestaltet werden, womöglich wird ein Umzug nötig. Die finanzielle Situation stresst, denn meist sinken die Einnahmen und die Ausgaben steigen. Die persönlichen Beziehungen sind einer besonderen Belastung ausgesetzt. Wie kann man das alles verkraften?

Unsere Expertin rät den Angehörigen, sich selbst nicht zu vergessen. Sie betont, wie wichtig es ist, über alles zu sprechen, immer wieder, mitfühlend und offen. Dadurch, so sagt sie, kann sich in der partnerschaftlichen Beziehung eine besondere Nähe und Innigkeit entwickeln.

Gerade in der Not beweist sich wahre Liebe, wahre Freundschaft. Beides aber, Liebe wie Freundschaft, kann nur entstehen und erhalten bleiben, wenn zwei Menschen sich umeinander bemühen. Helfen Sie Ihren Freunden, gehen Sie auf sie zu und sprechen Sie offen über die neue Situation, in der Sie sich jetzt befinden.

Es ist nicht verkehrt, gelegentlich Danke zu sagen. Vielleicht auch „durch die Blume“? Wir hätten da ein paar Tipps!

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 Bedeutung einer Querschnittlähmung für Angehörige und nahe Bezugspersonen

Der Eintritt einer Querschnittlähmung verändert nicht nur das ganze Leben des direkt Betroffenen, sondern auch das der Angehörigen und nahen Bezugspersonen. Der querschnittgelähmte Mensch erhält vielfältige Hilfen bei der Bewältigung der Situation: Zuerst erfolgt die Erstversorgung zur Stabilisierung vitaler Funktionen. Dann folgt die Rehabilitation, die auf ein weitestgehend selbstbestimmtes Leben vorbereitet. Schließlich wird der direkt Betroffene entlassen und lernt seinen Alltag mit den neuen Anforderungen und Möglichkeiten einzurichten und sein Leben neu zu gestalten.

Auch Angehörige und nahe Bezugspersonen sind von der eingetretenen Querschnittlähmung betroffen. Doch im Gegensatz zu dem Betroffenen bekommen sie wenig Aufmerksamkeit und Unterstützung. Ihre Leistungen finden selten Anerkennung. Sie bleiben überwiegend allein mit ihren Ängsten und Sorgen, wie auch mit der Bewältigung all der Herausforderungen. Gleichzeitig sind ihre Unterstützung und ihr Da-Sein entscheidende Voraussetzungen dafür, dass der direkt Betroffene die eingetretene Situation bewältigen kann.

Daher müssen Angehörige und nahe Bezugspersonen lernen, gut auf sich und ihre Bedürfnisse zu achten und Hilfe sowie Unterstützung bei Familie, Freunden und professionellen Helfern einzufordern. Gelingt dies, so entstehen wieder glückliche Phasen und schöne Momente im Leben. Die Beziehung zwischen dem Betroffenen und seinen Angehörigen gewinnt an neuer Tiefe und Innigkeit.

▷ Auch die Familie und nahe Bezugspersonen leiden unter der Querschnittlähmung ihres Angehörigen. Da sie aber meist weniger Aufmerksamkeit und Unterstützung erhalten als der Betroffene, müssen sie besonders gut auf ihre eigenen Bedürfnisse achten.

Expertin: Dr. Ute Haas

Ute Haas, geboren 1963, absolvierte in den 80er Jahren ihre Ausbildung zur Gesundheits- und Krankenschwester und arbeitete von 1990 bis 2004 in der Rehabilitation querschnittgelähmter Menschen am Gemeinschaftskrankenhaus in Herdecke.

Von 1996 bis 2000 studierte sie Pflegewissenschaft an der Universität Witten/Herdecke und promovierte 2004. Nach ihrem Studium führte sie mehrere Studien zur Versorgung querschnittgelähmter Menschen durch, unter anderem eine Studie zum Darmmanagement querschnittgelähmter Menschen. Die Studie entstand in Zusammenarbeit mit den Kollegen des Arbeitskreises Pflege der Deutschsprachigen Medizinischen Gesellschaft für Paraplegiologie (DMGP) und unter Beteiligung von Fachabteilungen aus Deutschland, der Schweiz und Österreich. Sie absolvierte zudem eine Weiterbildung zur Pflegegutachterin und erstellt seither Gutachten zum Pflegebedarf querschnittgelähmter Menschen im Rahmen von Gerichtsverfahren. Seit 2011 arbeitet sie als Dozentin für quantitative Forschungsmethoden im Bachelorstudium Pflegewissenschaft Online des Instituts für Pflegewissenschaft der Paracelsus Medizinische Privatuniversität (PMU) in Salzburg. Seit 2011 ist sie zudem in der Pflegepolitik tätig und arbeitet seit 2013 als Referentin beim Deutschen Pflegerat (DPR) in Berlin.



Die Auswirkungen einer Querschnittlähmung auf den praktischen Alltag der Angehörigen

Akutsituation

Die Nachricht über eine eingetretene Querschnittlähmung bei einem Familienangehörigen ist für die Angehörigen und nahen Bezugspersonen ein Schock. Handelt es sich um einen Unfall, tritt die Lähmung plötzlich, ohne jede Vorankündigung auf und verändert das ganze Leben. Für die direkt Betroffenen ebenso wie für ihre Angehörigen. Wenn die Lähmung als Folge einer vorher bestehenden Erkrankung auftritt, wie beispielsweise einer Entzündung oder einer gut- oder auch bösartigen Geschwulst, so waren die Angehörigen und nahen Bezugspersonen bereits mit einer Krankheit konfrontiert, vielleicht sogar mit der Möglichkeit, dass eine Querschnittlähmung eintreten kann. Dennoch bleibt das Ereignis ein Schock.

Nach dem lähmenden Entsetzen folgt Aktivität. Angehörige und nahe Bezugspersonen fahren ins Krankenhaus, informieren sich, was passiert ist, und können den Betroffenen vielleicht auch sehen. Dann ist die Erleichterung oft groß, dass er überlebt hat und sich im besten Fall in kompetenter Behandlung befindet. Meist besteht bei den Angehörigen zunächst die Hoffnung, dass durch die Behandlung alles wieder gut wird.

In dieser ersten Phase nach der eingetretenen Querschnittlähmung gilt die Sorge der Angehörigen dem direkt Betroffenen. An sich selbst denken sie nicht. Wenn sie nach dem Besuch im Krankenhaus nach Hause gehen, sind sie dort allein – allein mit ihren Sorgen, ihren Ängsten und der Ungewissheit, wie sich alles weiter entwickeln wird.

Häufig dauert es ein paar Tage, bis es zur Gewissheit wird, dass der direkt Betroffene durch den Unfall bleibende Schäden zurückbehalten wird. Nur das Ausmaß ist noch nicht klar und es dauert manchmal Wochen, bis sich hier deutliche Tendenzen zeigen. Dann sind es die Angehörigen und nahen Bezugspersonen, die zuerst ahnen, welche Veränderung ihrer gewohnten Lebensweise durch die Querschnittlähmung eintreten wird. Damit tauchen auch Fragen, Unsicherheiten und Zweifel auf: Was wird geschehen? Wie geht das Leben weiter? Werde ich dem gewachsen sein?

▷ In der Akutsituation bleiben Angehörige mit ihren Sorgen und Ängsten häufig allein. Die Aufmerksamkeit konzentriert sich stark auf den Betroffenen. Nach dem ersten Schock kommen die Fragen.

Rehabilitation

Mit der Verlegung in eine Rehabilitationseinrichtung für querschnittgelähmte Menschen wird klar, dass sich der direkt Betroffene ebenso mit der eingetretenen Querschnittlähmung auseinandersetzen muss wie die Angehörigen und nahen Bezugspersonen. Das Rehabilitationsteam bezieht die Angehörigen häufig frühzeitig ein: Die Ärzte klären sie über den Verlauf und die Prognose auf. Die Pflegenden beziehen sie in die Versorgung ein, erklären, welche pflegerischen Aufgaben zu erledigen sind, wie beispielsweise das Katheterisieren zur Blasenentleerung, und beschreiben, welche Komplikationen auftreten können, beispielsweise Druckgeschwüre, wie man sie verhütet und woran man sie erkennt.

Die Rehabilitation ist die Phase der kleinen Schritte. Die Erstversorgung ist überstanden und nun gilt es für den Betroffenen und die Angehörigen und nahen Bezugspersonen, den mühsamen Weg hin zur größtmöglichen Selbstständigkeit zu gehen. Der Betroffene erhält ein Trainingsprogramm mit dem Ziel, die verbliebenen Körperfunktionen zu trainieren und für den Alltag nutzbar zu machen. Dies gilt insbesondere für bewegungsbezogene Funktionen wie das Stützen oder Drehen des Körpers zum Positionswechsel oder das Greifen der Hände bei eingeschränkter Handfunktion.



Es geht aber auch um die Entleerung und das Management von Blase und Darm, die durch die Querschnittlähmung in ihrer Funktion oft eingeschränkt sind.

Die nun stattfindenden Aktivitäten, an denen Angehörige und nahe Bezugspersonen aktiv teilhaben, fühlen sich besser an als die lähmende Ohnmacht, die sie während der Akutversorgung empfanden. Gleichzeitig lernen sie die nun benötigten Techniken und Handgriffe und erwerben das Wissen über die notwendigen Versorgungsmaßnahmen, die von nun an auch ihren Alltag bestimmen werden. Die Auseinandersetzung mit den Folgen der Querschnittlähmung für ihr Leben findet damit vor allem durch die Übernahme von Aufgaben statt.

Einige Rehabilitationseinrichtungen bieten auch Informationsveranstaltungen an, die Ärzte, Pflegende oder direkt Betroffene durchführen. Oft wird zudem schriftliches Informationsmaterial zur Verfügung gestellt.

Zuhause

Angehörige und nahe Bezugspersonen kommen durch den Eintritt einer Querschnittlähmung bei einem Familienmitglied in eine seltsame Situation: Zwar sind sie von der Querschnittlähmung selbst nicht betroffen, doch trifft sie die neue Lebenslage in nahezu derselben Weise wie den Patienten. Das Schicksal des direkt Betroffenen wird auch zu ihrem Schicksal. Ebenso wie der Betroffene haben sie keine Wahl. Vom Umfeld wird erwartet, dass es sich der Situation stellt und sie annimmt.

Obwohl Angehörige und nahe Bezugspersonen nahezu ebenso betroffen sind wie der Verletzte, stehen sie immer im Hintergrund, bekommen wenig Unterstützung, Aufmerksamkeit und Anerkennung für ihre Leistungen. Wird das Thema „Querschnittlähmung“ in der Öffentlichkeit diskutiert, wie beispielsweise bei Samuel Koch, der sich 2010 bei der Fernsehshow „Wetten, dass..?“ in Düsseldorf bei einem Sprung über ein Auto eine Querschnittlähmung zuzog, finden Angehörige und nahe Bezugspersonen kaum Erwähnung – obwohl sie dieselbe Anpassungsleistung vollziehen müssen wie der direkt Betroffene und eine entscheidende Rolle bei seiner Rückkehr in das gesellschaftliche Leben spielen.

Die Rehabilitationseinrichtungen für querschnittgelähmte Menschen bieten oft psychologische und seelsorgerische Dienste an, die auch von Angehörigen in Anspruch genommen werden können. Allerdings ist es für Angehörige und nahe Bezugspersonen häufig schwierig, weil sie oft nur am Wochenende in die Klinik kommen und die Dienste dann nicht besetzt sind. Während des Rehabilitationsprozesses bekommen sie wenig Aufmerksamkeit – auch weil das Rehabilitationsteam wenig Zeit hat. So bleiben Angehörige und nahe Bezugspersonen auch in dieser Phase mit ihren Sorgen, Nöten und ihrer Belastung häufig allein.

Schon vor der Entlassung stehen viele einschneidende Veränderungen an, auf die sowohl die Betroffenen als auch die Angehörigen und nahen Bezugspersonen während der Rehabilitation vorbereitet werden. Doch auch bei bester Vorbereitung hält der Alltag zahlreiche Anforderungen bereit, deren Bewältigung alle Beteiligten vor eine extreme Herausforderung stellt.

Aufwändiger Alltag

Der Alltag wird aufwändig, kompliziert und kleinteilig. Jede Besorgung, jeder Besuch einer Behörde oder eines Arztes bedarf einer umfassenden und detaillierten Vorbereitung, die zuvor so nie nötig war: Gibt es dort einen behindertengerechten Parkplatz? Kann das Gebäude überhaupt mit dem Rollstuhl befahren werden? Wie sieht es innerhalb des Gebäudes aus? Fällt der Besuch in die Zeit, in der beim direkt Betroffenen eine Blasenentleerung mittels Katheterisierung

▷ Während der Reha werden die Angehörigen enger betreut. Sie lernen pflegerische Aufgaben zu übernehmen und setzen sich dadurch aktiv mit den Folgen der Querschnittlähmung auseinander.



▷ Die psychologische und/oder seelsorgerische Betreuung der Angehörigen kommt nach der Entlassung des Betroffenen nach Hause häufig zu kurz. So sind sie mit den tiefgreifenden Veränderungen auch ihres Lebens durch die Querschnittlähmung des Betroffenen meist allein.

ansteht? Wo kann die Katheterisierung stattfinden? Dann müssen die benötigten Utensilien eingepackt, der Betroffene ins Auto transferiert, der Rollstuhl zusammengeklappt und ins Auto gehoben werden und vieles mehr.

Zudem geht es nicht nur darum, dringend benötigte Besuche zu organisieren, wie beispielsweise einen Arztbesuch. Ein Kinobesuch, ein Ausflug oder Urlaub sind zum Abschalten, für das Wohlbefinden und die Erholung dringend notwendig, bedürfen aber einer umfänglichen Vorbereitung und Organisation. Hier müssen die Betroffenen und vor allem auch die Angehörigen viel leisten, um sich eine Auszeit zu ermöglichen.

Versorgung

Übernehmen Angehörige die pflegerische Versorgung des direkt Betroffenen oder Teile davon, wird ihr Alltag in besonders hohem Maße davon bestimmt. Dies trifft insbesondere dann zu, wenn es sich um die Pflege eines Tetraplegikers handelt, der bei vielen Alltagshandlungen von unterstützenden Personen abhängig ist. Dieser Hilfebedarf bezieht sich auf grundlegende menschliche Bedürfnisse wie essen, trinken, ausscheiden, schlafen, sich ankleiden und zu-rechtmachen und auch die Mobilität. Darüber hinaus geht es aber auch darum, innerhalb und außerhalb der eigenen vier Wände aktiv zu sein, teilzuhaben, Menschen zu treffen, gebraucht zu werden und Bedeutung für andere zu haben sowie viele organisatorische Aufgaben zu erledigen. Dann sind da noch die unzähligen Alltagssituationen: ein Buch aus dem Regal herunterholen, die Tasse füllen, die Nase putzen, lüften, das Gewicht verlagern helfen oder die heruntergefallene Zeitung aufheben.

Viele Fachleute empfehlen Angehörigen, die Pflege nicht zu übernehmen. Zum einen, weil Angehörige dadurch stark in Anspruch genommen werden und einer großen Belastung ausgesetzt sind. Zum anderen können all die nahen und intimen Aufgaben, die in einer einseitigen Abhängigkeit durchgeführt werden, die Beziehung zwischen Angehörigen und Betroffenen belasten. Hier bietet es sich an, einen ambulanten Pflegedienst oder selbst organisierte Hilfspersonen in Anspruch zu nehmen, die die pflegerischen Aufgaben im Tagesverlauf übernehmen. Entscheidend ist jedoch, dass sich die Betroffenen ihren Alltag den eigenen Bedürfnissen entsprechend einrichten.

Komplikationen

Besonders kompliziert, anstrengend und manchmal auch zermürend gestaltet sich der Alltag, wenn Komplikationen eintreten wie ein Harnwegsinfekt oder ein Druckgeschwür. Solche Komplikationen sind behandlungsbedürftig und ziehen darüber hinaus sowohl zahlreiche Einschränkungen als auch viel Planung und Improvisation nach sich.

Besteht ein Harnwegsinfekt, muss der Betroffene damit rechnen, unkontrolliert und unerwartet Urin zu verlieren. Daher muss darüber nachgedacht werden, die Katheterzeiten zu verändern bzw. zusätzliche Versorgungsmaterialien einzusetzen. Dass Betroffene in dieser Situation vermehrt trinken sollen, erschwert die Blasenversorgung zusätzlich. Trotz dieser Vorsichtsmaßnahmen bleibt die Sorge, dass es zu einem ungeplanten Urinabgang kommt, was vor allem beim Verlassen der Wohnung zur Herausforderung wird.

▷ Der Alltag wird durch eine Querschnittlähmung für den Betroffenen und seine Angehörigen deutlich aufwändiger. Alle Aktivitäten außerhalb der Wohnung müssen genau geplant werden.

▷ Die pflegerische Versorgung eines querschnittgelähmten Menschen greift sehr stark in das Leben der Angehörigen ein. Daher kann es sinnvoll sein, einen ambulanten Pflegedienst hinzuzuziehen.



Ist ein Druckgeschwür entstanden, muss der Druck auf die betroffene Hautregion reduziert oder völlig vermieden werden. Druckentlastende Handgriffe oder Lagerungstechniken erfordern eine völlig andere Alltagsroutine, die sinnvoll geplant und durchgeführt werden muss.

Beim Management von Komplikationen dieser Art ist die Mithilfe der Angehörigen und nahen Bezugspersonen bei der Organisation und Durchführung häufig unerlässlich.

Umbaumaßnahmen

Viele Wohnungen sind nicht für Rollstuhlfahrer geeignet und müssen daher umgestaltet werden. Dies bedeutet aber auch, dass die vertraute Wohnung umgekrempelt wird. Nicht aus Freude an einer Veränderung, sondern aus purer Notwendigkeit. Angehörige und nahe Bezugspersonen übernehmen hier häufig zusammen mit Mitarbeitern des Sozialdienstes die Planung und Umsetzung der Umbaumaßnahmen. Sie müssen sich damit abfinden, dass sich die Wohnung unter zweckmäßigen Aspekten verändert und Vertrautes und Liebgewonnenes vielleicht wegfällt.

Umgang mit Behörden

Wie schon zuvor angedeutet, gehört der Umgang mit Behörden bei eingetretener Querschnittslähmung zum Alltag des direkt Betroffenen und seiner Angehörigen. Dabei geht es um Hilfs- und Pflegemittel, Medikamente, Umbaumaßnahmen, die Einstufung der Pflegebedürftigkeit, Anträge beim Arbeitsamt, wenn es um Unterstützungsleistungen oder Umschulungsmaßnahmen geht, und ggf. die Beantragung der Rente.

Der Umgang mit Behörden erfordert eine gute Einarbeitung in die Sachthemen. Das Team der Rehabilitationseinrichtungen für querschnittgelähmte Menschen ist dabei behilflich, insbesondere der Sozialdienst. So werden viele Vorgänge schon während der Rehabilitation eingeleitet. Dennoch ist es erforderlich, dass sich der Betroffene und seine Angehörigen und nahen Bezugspersonen nach der Entlassung um diese Vorgänge weiter kümmern.

Diese Anforderung ist allerdings keine einfache. Schwierig ist nicht nur, dass das Gesundheits- und Sozialsystem kompliziert und kleinteilig organisiert ist. Der direkt Betroffene und seine Angehörigen und nahen Bezugspersonen müssen mit vielen verschiedenen Behörden, Abteilungen und Verwaltungen in Kontakt treten, die ihrerseits wenig Informationen voneinander haben. Der Betroffene und seine Angehörigen müssen sich daher informieren, aufklären, nachfragen und nachhaken, um die Vorgänge zu einem erfolgreichen Abschluss zu bringen.

Darüber hinaus werden der Betroffene und die Angehörigen bei diesen Behörden mit einer Denkweise konfrontiert, die ihnen selbst völlig fremd ist: Dabei handelt es sich um eine Haltung, die gesetztes- und regelverhaftet ist, die Kosteneffizienz bei Ausgaben oft in den Vordergrund stellt, ihren Blick auf ein kleines Teilstück eines umfassenden Versorgungsprozesses richtet und eher selten über den Tellerrand blickt. Dies führt nicht selten dazu, dass benötigte Hilfsmittel oder Unterstützungsmaßnahmen als nicht erforderlich eingestuft und damit nicht genehmigt werden. So gestaltet sich der Umgang mit den Behörden oft langwierig, arbeitsintensiv und nervenaufreibend. Häufig unterstützen Angehörige den direkt Betroffenen bei diesen Anforderungen und benötigen eine ordentliche Portion Geduld, Humor wie auch eine zuversichtliche Grundstimmung, um sich durch den Behördenschlingel zu kämpfen.

▷ **Komplikationen wie Harnwegsinfekte oder Druckgeschwüre verändern die Alltagsroutine erheblich und machen fast immer die Mithilfe der Angehörigen erforderlich.**

▷ **Werden Umbaumaßnahmen oder sogar ein Umzug notwendig, so betrifft dies auch das Leben der Angehörigen ganz unmittelbar.**



▷ **Der Umgang mit den Behörden ist für den Betroffenen und seine Angehörigen häufig eine Herausforderung. Hier bedarf es guter Informationen und Geduld.**



Beruf

Je nach Ausmaß der Querschnittlähmung und Art der Berufstätigkeit können Betroffene ihrem Beruf nicht mehr in der gewohnten Weise oder überhaupt nicht mehr nachgehen. Wenn der Betroffene eine handwerkliche Tätigkeit ausgeübt hat oder die Lähmung auch die Handfunktion einschränkt, droht der Verlust des Arbeitsplatzes. Dann muss über Alternativen nachgedacht werden.

Bei diesen Überlegungen helfen die Sozialarbeiter der Rehabilitationseinrichtung für querschnittgelähmte Menschen. Dennoch erfordern diese Veränderungen viel Nachdenken, Planen und Verhandeln mit Arbeitgebern und Behörden. Zudem bedeuten sie eine große und oft schmerzhafteste Umstellung des gesamten Lebensplans, der von dem Betroffenen ebenso wie von den Angehörigen und nahen Bezugspersonen bewältigt werden muss.

▷ Durch die Querschnittlähmung kann häufig der Beruf nicht mehr wie zuvor ausgeübt werden. Dies kann auch den Lebensplan der Angehörigen verändern.

Finanzielle Situation

Veränderungen bei der Berufstätigkeit führen auch dazu, dass sich die finanzielle Situation des direkt Betroffenen und der Angehörigen verändert. Nicht selten führt eine berufliche Umorientierung zu einer schlechteren finanziellen Situation. Dies trifft insbesondere beim Verlust des Arbeitsplatzes oder der Berentung zu.

Erschwerend kommt hinzu, dass sich auch die Angehörigen und nahen Bezugspersonen häufig gezwungen sehen, ihre Arbeitszeit zu reduzieren oder ihre Arbeit vollständig aufzugeben, um all den neuen Anforderungen gerecht zu werden, die der Alltag mit einem querschnittgelähmten Menschen mit sich bringt. Gleichzeitig verursacht dieser Alltag oft Mehrkosten, denn längst nicht alle Unterstützungsmöglichkeiten, die den Alltag erleichtern, werden von den Sozialleistungsträgern wie der Kranken- oder Pflegekasse bezahlt. Damit sinken oft die Einnahmen, während die Ausgaben steigen. Der Betroffene und die Angehörigen geraten damit in eine finanzielle Schieflage, die schmerzliche Konsequenzen haben kann.



Familie und veränderte Rollen

Muss der direkt Betroffene seine Berufstätigkeit verändern, reduzieren oder sogar aufgeben, verändert sich die gesamte Familienstruktur. So kann es beispielsweise dazu kommen, dass der nun gelähmte Ehemann und Vater, der bisher das Haupteinkommen erwirtschaftet hat, künftig zu Hause bleibt und sich um den Haushalt und die Kinder kümmert, während die Mutter und Ehefrau der Berufstätigkeit allein nachgeht. Von einer solchen Rollenverschiebung sind auch die Kinder betroffen: Plötzlich müssen die Alltagsanforderungen mit dem Vater bewältigt werden, der dafür bisher nie zuständig war, während die Mutter aufgrund der vielen neuen Aufgaben gestresst und genervt wirkt.

Damit verändern sich auch die Rollen des Ehepaares, was eine Belastungsprobe für die Beziehung darstellen kann. Beide Partner müssen eine neue Rolle finden und sich in ihr einrichten. Dazu bedarf es einer hohen Anpassungsfähigkeit und des gemeinsamen Willens, diese Situation aktiv zu gestalten und immer wieder neu zu regulieren.

Dabei spielt das soziale Umfeld eine große Rolle. Oft sind Freunde und Bekannte durch die eingetretene Querschnittlähmung und die damit einhergehenden Veränderungen verunsichert und wissen nicht, wie sie dem Betroffenen und seinen Angehörigen gegenüberzutreten sollen. Diese Unsicherheit kann zum Rückzug von Freunden und Bekannten führen. Oft sind es der Betroffene und seine Angehörigen, die die Unsicherheiten ausräumen müssen, indem sie offen das Gespräch suchen.

▷ Der Eintritt der Querschnittlähmung verändert häufig die Rollenverteilung in der Familie. Hier bedarf es viel guten Willens und vieler Gespräche, damit die Beziehung nicht leidet.

Und so verwundert es nicht, dass laut einer Studie die Scheidungsrate kurz nach dem Eintritt der Querschnittslähmung höher ist als in der übrigen Bevölkerung. Ist diese erste Phase überstanden, gleicht sie sich jedoch wieder der allgemeinen Rate an. Beziehungen, die nach der Verletzung entstanden sind, erweisen sich häufig als stabil und die Partner sind mit der selbst gewählten Situation glücklicher.

Schuldfrage

Eine ganz besondere Belastung stellt in diesem Zusammenhang eine mögliche Schuldfrage bezüglich des Hergang des Unfalls dar, der zu der Querschnittslähmung geführt hat. Hat ein Familienangehöriger den Unfall verursacht oder nicht alles getan, um ihn zu verhindern, entstehen Schuldgefühle und Zweifel, die oft mit einem inneren Rückzug und Depression einhergehen. Die so dringend benötigte Gelassenheit und Zuversicht, die notwendig ist, um die vielen Herausforderungen zu bewältigen, fehlt nicht nur, sondern schlägt sogar ins Gegenteil um. In einer solchen Situation kann es sehr sinnvoll sein, sich Hilfe zu suchen.

Die Schuldfrage ist wohl eine, die einem Menschen unweigerlich durch den Kopf geht, der einen für ihn folgenhaften Unfall erlitten hat. War ich oder ein anderer Beteiligter unaufmerksam? Hätte ich wissen können, dass das passiert? Wer hat einen Fehler gemacht?

Wenn ein Unfall passiert, so spielen dabei in aller Regel mehrere Faktoren eine Rolle. Nur selten ist er auf eine einzige Ursache zurückzuführen. Entsprechend ist auch selten das Verhalten einer Person als alleinige Ursache anzusehen. Wenn beispielsweise ein Autofahrer links abbiegt und dabei ein entgegenkommendes Auto übersieht, weil er vielleicht unaufmerksam ist, so bedeutet das nicht unbedingt, dass ein Unfall passiert. Ist der entgegenkommende Autofahrer aufmerksam, bremst er und nichts passiert. Erst wenn beide nicht aufpassen, wird es kritisch. Vor diesem Hintergrund ergibt die Schuldfrage wenig Sinn. So ist es eine Gnade, wenn man wie Samuel Koch zu dem erlittenen Unfall sagen kann, der im Beisein seines Vaters passierte: „Wenn ich auf die Vorgänge zurückblicke, ist mir klar: Es gibt keine individuelle Schuld, keinen bestimmten Umstand, der mich auf den Wagen prallen ließ, der von meinem Vater gesteuert wurde“.



▷ Es ist sehr belastend und gleichzeitig nicht hilfreich, sich mit der Frage nach einer eventuellen Schuld auseinanderzusetzen. Lässt sich der Gedanke nicht abschütteln, ist professionelle Hilfe anzuraten.

Die Folgen einer Querschnittslähmung für den Alltag der Angehörigen

Wie sich der Eintritt einer Querschnittslähmung auf die Angehörigen und nahen Bezugspersonen des Betroffenen auswirkt, ist sehr unterschiedlich. In jedem Fall führt diese Situation zu einer Mehrbelastung der Angehörigen. Betroffene und ihre Angehörigen berichten aber auch, dass viele der Herausforderungen bewältigt werden können und ein Leben mit glücklichen und erfüllten Phasen möglich ist.

Wie die neue Situation von ihnen erlebt wird, hängt u.a. von den Angehörigen selbst ab: So gibt es Angehörige, die sich von der Situation überwältigt fühlen, Angst und Sorgen haben und gestresst sind. Andere hingegen können der Situation mit einer gewissen Gelassenheit entgegentreten und vertrauen darauf, dass das Leben irgendwie weitergeht. Wie auch immer die eigene Grundstimmung ist, so haben Menschen zunächst keine Wahl und müssen die neue Lage erst einmal so annehmen, wie sie ist.

Ganz entscheidend für die erlebte Belastungssituation ist zudem, ob es andere Familienmitglieder, Freunde und Bekannte gibt, die die Angehörigen unterstützen und ein offenes Ohr haben,

um über die auftretenden Schwierigkeiten zu reden. Entscheidend ist auch, ob die finanzielle Situation der Betroffenen einigermaßen gesichert ist oder ob hier zusätzliche Existenzsorgen entstehen. Ebenso spielen zwischenmenschliche Aspekte beim Erleben der Situation eine wichtige Rolle, insbesondere die Persönlichkeit des direkt Betroffenen, seine Stimmung, sein Sozialverhalten und seine Beziehung zu dem Angehörigen. Auch die Anerkennung und Wertschätzung dessen, was die Angehörigen und nahen Bezugspersonen leisten, hat einen direkten Einfluss darauf, wie sie die Situation erleben und bewerten. Schließlich ist der Umfang der benötigten Versorgung von Bedeutung, der wiederum vom Ausmaß der Querschnittlähmung (Paraplegie, Tetraplegie) beeinflusst wird. Damit hängt zusammen, wie viel Freiheit, Selbstbestimmung und Spontaneität die Angehörigen und nahen Bezugspersonen verlieren, welche beruflichen Möglichkeiten sie haben, wie sie ihre Freizeit gestalten können und ob es ihnen möglich ist, sich eine Auszeit oder Urlaub zu nehmen.

Gleichzeitig spielt die Begleitung und Unterstützung der Angehörigen eine entscheidende Rolle bei der Bewältigung der Querschnittlähmung und ihrer Folgen für den Betroffenen. Direkt Betroffene, die auf diese Unterstützung verzichten müssen, leiden deutlich häufiger an Depression und körperlichen Komplikationen wie Druckgeschwüren oder Harnwegsinfekten als solche, die die vielen Herausforderungen nicht alleine bewältigen müssen. Beide, sowohl der Betroffene als auch die Angehörigen, müssen sich immer wieder auf die jeweilige Situation einstellen. Dabei ist es die Aufgabe des Betroffenen, das ihm Mögliche zum Gelingen der Aufgaben beizutragen, indem er aktiv wird, mitdenkt, bespricht und den Einsatz der Angehörigen und nahen Bezugspersonen wertschätzt. Die Angehörigen wiederum unterstützen so wenig wie möglich und so viel wie nötig. Dabei gilt es ein gutes Mittelmaß zu finden, um den Hilfebedürftigen nicht zu bevormunden und überzuversorgen und dennoch zu unterstützen, wo es erforderlich ist.



▷ Der Betroffene und seine Angehörigen sind darauf angewiesen, dass sie sich gegenseitig unterstützen und wertschätzen. Beide Seiten können und müssen sich bemühen, die neue Lebenssituation zu bewältigen.

Belastungssituation

Die Belastung durch die Querschnittlähmung eines Familienangehörigen führt bei den Angehörigen und nahen Bezugspersonen oft zu deutlich mehr Sorgen, Problemen und Ängsten als bei der übrigen Bevölkerung. Zudem äußert sie sich oft sowohl durch körperliche als auch durch seelische Symptome. So leiden sie häufig unter körperlichen Beschwerden wie Herzstechen, einem Krankheitsgefühl, Appetitlosigkeit, Magenbeschwerden, Schwindel, Einschlafstörungen, Müdigkeit und Kopfschmerzen.

Die seelischen Symptome äußern sich durch Unsicherheit, Traurigkeit, Pessimismus, Reizbarkeit, Entschlussunfähigkeit, Verbitterung, Erschöpfung und häufig durch eine depressive Stimmung.

Posttraumatische Belastungsstörung

Der plötzliche und unvermittelte Eintritt einer Querschnittlähmung bei einem Familienmitglied kann bei Angehörigen und nahen Bezugspersonen eine schwerwiegende Reaktion, eine posttraumatische Belastungsstörung (PTBS), auslösen.

Dieses Störungsbild äußert sich folgendermaßen:

- Sich aufdrängende, belastende Gedanken und Erinnerungen an das Trauma oder Erinnerungslücken
- Eine Übererregung, die mit Schlafstörungen, Schreckhaftigkeit, vermehrter Reizbarkeit und Konzentrationsstörungen einhergeht

- Vermeidung von Situationen, die an das Trauma erinnern können
- Emotionale Taubheit mit allgemeinem Rückzug, Interessenverlust und innerer Teilnahmslosigkeit

Die Symptome können unmittelbar nach dem traumatischen Geschehen oder auch Jahre später auftreten. Eine solche Störung lässt sich sowohl nach dem Eintreten der Lähmung als auch während der Rehabilitation feststellen. Unmittelbar nach dem Ereignis ist sie bei den Angehörigen und nahen Bezugspersonen sogar stärker ausgeprägt als bei dem direkt Betroffenen. Erst nach Jahren gleicht sich die Belastungsstörung der Angehörigen sowie nahen Bezugspersonen und der Betroffenen an.

Burnout

Die Belastungssituation führt bei Angehörigen und nahen Bezugspersonen nicht selten zum Burnout, was sich folgendermaßen zeigt.

Körperliche Zeichen

- Gestörter Schlaf
- Einschlaf- und Durchschlafstörung
- Sich unausgeruht fühlen
- Häufige Kopfschmerzen oder plötzlich einsetzende Rückenschmerzen
- Veränderte Essgewohnheiten
- Nicht essen können oder zu viel essen
- Gewichtsverlust oder -zunahme

Seelische Zeichen

- Vermehrtes Rauchen oder das Bedürfnis, wieder damit anzufangen
- Gesteigerter Zuckerkonsum oder Gebrauch von Alkohol oder Drogen
- Gesteigerte Furcht oder Angst
- Ungeduld
- Unvermögen, mit Problemen oder Krisen umzugehen
- Überreaktion auf alltägliche Unfälle wie das Fallenlassen eines Glases oder das Verlegen eines Gegenstandes
- Überreagieren bei Kritik
- Sich gefangen fühlen
- Daran denken, wegzurennen oder zu verschwinden
- Nicht lachen und sich nicht freuen können, keine Hoffnung haben
- Den Wunsch haben, dass alles vorbei wäre
- An Selbstmord als Ausweg denken

▷ Sowohl der Eintritt der Querschnittslähmung selbst als auch das Leben mit dem gelähmten Menschen kann bei den Angehörigen zu körperlichen und seelischen Problemen führen, die bis zum Burnout gehen können.



Soziale Zeichen

- Emotionaler Rückzug
- Überreaktion und Ärger gegenüber dem Partner, dem Kind oder Pflegeempfängern
- Auf Distanz gehen – auch Personen gegenüber, die Hilfe anbieten
- Rückzug von Aktivitäten und dem Leben anderer
- Dem zu Pflegenden die Situation übel nehmen
- Den zu Pflegenden vernachlässigen
- Sich alleine fühlen, trotz Gesellschaft

Erlebte Möglichkeiten und Chancen

Neben diesen belastenden Auswirkungen einer Querschnittlähmung auf die Angehörigen und nahen Bezugspersonen gibt es aber auch eine andere Seite. Betroffene und Angehörige berichten, dass sie durch die Querschnittlähmung eine tiefere und innigere Beziehung zueinander gefunden haben und dass ihnen das Leben viele schöne und befriedigende Aspekte bietet.

Samuel Koch schreibt in einem Buch Folgendes dazu, das etwas wohl auf Angehörige wie auch auf nahe Bezugspersonen zutrifft: „Wenn man mich heute fragen würde: ‚Bist du glücklich?‘, kann ich das nicht uneingeschränkt mit einem Ja beantworten, so wie früher. Unter dem ‚Rundum-glücklich-Gefühl‘ schwingt immer ein Aber mit. Allerdings erleben vermutlich die wenigsten Menschen ein dauerhaftes, allumfassendes Glücklichein. [...] Manchmal schießt mir auch einfach so durch den Kopf: Ach ich hab's gut, wenn ich einen herrlichen Sonnenuntergang sehe oder einen schönen Abend mit Freunden und viel Lachen erlebe. Ich habe zunehmend gelernt, die Lebensqualität im Augenblick wahrzunehmen. Selbst wenn es manchmal nur eine Zehntelsekunde ist“.

Positives finden, wie geht das?

Es fällt sicherlich nicht leicht, dem Leben neben einem Menschen, der eine Querschnittlähmung erlitten hat, etwas Positives abzugewinnen. Vermutlich ist es nicht so, dass dieses Positive einfach da ist und nur erkannt werden muss, damit es erlebbar wird. Es scheint vielmehr so zu sein, dass man sich um dieses Positive bemühen muss, wenn es da sein soll.

Damit hängt ganz unmittelbar zusammen, ob es den Angehörigen und nahen Bezugspersonen wie auch dem Betroffenen gelingt, den Blick auf das zu lenken, was trotz Querschnittlähmung noch geht, und nicht in dem gefangen zu bleiben, was nicht mehr geht. Bei Samuel Koch hört sich das so an: „Das geht nicht“. Ein Satz, auf den ich seit viereinhalb Jahren besonders allergisch reagiere [...], seit ich auf der Intensivstation zu mir kam und nach und nach feststellen musste, was alles tatsächlich nicht mehr geht. Seither versuche ich diese Negativbilanz nicht mehr größer werden zu lassen, sondern ihr im Gegenteil, wenn möglich, ein paar Dinge abzutrotzen“.

Doch die Grundvoraussetzung, um den Blick auf das Positive und Mögliche zu lenken, ist die eigene Grundstimmung. So ist es völlig unmöglich, in einem gestressten, ausgebrannten Zustand nach Positivem zu suchen. Das funktioniert schlicht nicht. Erst einmal gilt es für den Angehörigen, in eine befriedete, gelassene und ruhige Grundstimmung zurückzufinden. Dann sieht das Leben wieder freundlicher aus. Doch wie geht das?

▷ Eine Querschnittlähmung mit ihren besonderen Belastungen kann auch dazu führen, dass die Beziehung zwischen dem Betroffenen und seinen Angehörigen sich vertieft und die schönen Momente des Lebens intensiver erlebt werden.



▷ Um eine positive Grundstimmung zu erlangen, müssen sich die Angehörigen eines Querschnittgelähmten aktiv bemühen, die guten Seiten ihres Lebens zu erkennen. Hierzu müssen sie zunächst ihre eigenen Grundbedürfnisse befriedigen.

Befriedigung der eigenen Bedürfnisse

Zunächst müssen die eigenen Bedürfnisse befriedigt werden. So ist es eine allgemeine und alltägliche Erfahrung, dass man sich nicht auf ein tiefgründiges Gespräch konzentrieren kann, wenn man Hunger hat und der Magen knurrt. Ebenso kann man sein Familienleben nicht liebevoll steuern und organisieren, wenn man sich nicht geachtet und wertgeschätzt fühlt. Sind jedoch die eigenen Bedürfnisse befriedigt – zumindest teilweise –, so ist eine gute Grundlage für eine befriedete, gelassene und ruhige Grundstimmung gelegt.

Die menschlichen Bedürfnisse lassen sich nach Abraham Maslow folgendermaßen unterteilen.

Niedere Bedürfnisse

Sicherheit: Bindung, Schutz, Grenzen, Stabilität, Religion, Rhythmus, Familienstruktur, Autorität

Physiologische Bedürfnisse: Luft, Wärme, Wasser, Schlaf, Licht, Nahrung, Bewegung, Körperkontakt, Pflege, Unversehrtheit

Mittlere Bedürfnisse

Achtung durch sich: Selbstvertrauen, Stärke; das Gefühl, nützlich für die Welt zu sein; Kompetenz; Fähigkeit

Achtung durch andere: Status, Anerkennung, Würde, Wertschätzung, Bedeutung

Zugehörigkeit und Liebe: Zugehörigkeit zur Gruppe/Familie, willkommen sein, Zuneigung und Liebe

Höhere Bedürfnisse

Sinnfindung und Erkenntnis: Suche nach dem Sinn des Daseins, Erkenntnis der höheren Zusammenhänge

Selbstverwirklichung: zu sein, was man kann/muss; tun, was getan werden muss; der eigenen Natur treu sein, Wachstum, Entwicklung

Die meisten Menschen sind in einer Denktradition aufgewachsen, die besagt, dass man an andere, aber nicht an sich selbst denken soll. Doch inzwischen wird dieser Ansatz von vielen Experten auf diesem Gebiet für fehlerhaft gehalten. Denn nur, wenn es mir gut geht, kann ich auch für andere gut sorgen.

Wenn man beginnt, sich um sich selbst und damit um seine eigenen Bedürfnisse zu kümmern, kann man feststellen, dass ein gewisses Umdenken stattfinden muss. So ist es schon nicht einfach, beispielsweise einem Familienmitglied zu vermitteln, dass man erst einmal etwas essen muss, bevor man sich einer neuen Aufgabe zuwendet – einfach, weil man Hunger hat und weiß, dass die anstehende Arbeit mit gefülltem Bauch sehr viel besser gelingen kann als mit knurrendem Magen. Noch schwieriger wird es bei den höheren Bedürfnissen. Diese müssen oft erst entdeckt werden und dann ist noch lange nicht klar, wie sie befriedigt werden können. Hier ist es sinnvoll, das Sichkümmern um die eigenen Bedürfnisse als einen Weg zu betrachten, auf dem man – vielleicht ein Leben lang – kleine Schritte geht. Doch wenn man sie geht, kann man zumindest punktuell mehr Wohlbefinden und Zufriedenheit in sich spüren. Das tut nicht nur dem gut, der diesen Weg geht, sondern auch den anderen im näheren sozialen Umfeld.

▷ Erst wenn die Bedürfnisse einer Stufe befriedigt sind, hat man Raum für Bedürfnisse der nächsten Ebene.



▷ Angehörige müssen lernen, sich erst um sich selbst und dann um den anderen zu kümmern!

Bindung – ein besonderes Bedürfnis

Gelingt nun auf dieser Grundlage der Blick zum Positiven, am besten noch zusammen mit dem direkt Betroffenen? Dies ist vor allem dann der Fall, wenn Angehörige und nahe Bezugspersonen sich mit dem Betroffenen in enger Bindung befinden.

Bindung gehört zu den fundamentalen Bedürfnissen des Menschen. In der wissenschaftlichen Bindungstheorie wird Bindung als ein angeborenes Bedürfnis des Menschen formuliert, enge und von intensiven Gefühlen geprägte Beziehungen zu Mitmenschen aufzubauen. Bindung dient dem Schutz und der Sicherheit. Sie ermöglicht aber auch inneres Wachstum, Wohlbefinden, emotionale Sättigung und Liebe. Bindung wärmt das Herz, ermöglicht Entwicklung und Gesundheit und beflügelt zur Inspiration. Eine sichere Bindung bildet die Grundlage für Freude, Kreativität, Entfaltung und Autonomie und führt zu einer sozialen und bejahenden Lebenseinstellung. Ein Mangel an Bindung löst hingegen „Alarm“ aus und aktiviert unmittelbar die vegetativen Stress-, Schock- und Abwehrsysteme.

Stress und Anspannung sind aus unserem heutigen Leben nicht mehr wegzudenken – vor allem dann nicht, wenn der Alltag durch eine hohe Belastung geprägt ist. Je stärker Stress und Anspannung sind, desto wichtiger ist es, auch wieder in einen entspannten, mit sich selbst verbundenen Zustand zu kommen und damit in Bindung zu sein. Gelingt es, solche Momente immer mal wieder im Alltag zu gestalten, so wachsen Kraft, Mut und Zuversicht wie auch eine innige Beziehung zwischen dem Angehörigen und dem Betroffenen.



Was hilft – Angebote und Unterstützung

Ohne Frage benötigt der direkt Betroffene Hilfe, Unterstützung und therapeutische Maßnahmen, um die Folgen einer Querschnittlähmung zu bewältigen. Doch auch die Angehörigen und nahen Bezugspersonen brauchen Hilfe.

In den Rehabilitationseinrichtungen für querschnittgelähmte Menschen finden Angehörige und nahe Bezugspersonen Gesprächspartner aus den verschiedenen Berufsgruppen, die sich mehr oder weniger Zeit für sie nehmen und mehr oder weniger hilfreiche Unterstützung geben können. Diese Unterstützung bezieht sich einerseits darauf, Informationen zu vermitteln und die Angehörigen anzuleiten und zu beraten, um sie auf die anstehenden Aufgaben bei der Versorgung des querschnittgelähmten Menschen vorzubereiten. Sie bezieht sich aber auch auf die ganz individuellen Sorgen, Ängste oder auch Umstände, die die Angehörigen bewältigen müssen. Hier lohnt es, sich so viel Hilfe, Input und Tipps von Experten, anderen Betroffenen und Angehörigen zu holen wie nur möglich. Denn nirgendwo sonst findet sich so viel Experten- und Insiderwissen wie in den Rehabilitationseinrichtungen. Dass es einen großen Bedarf gibt, mehr auf die Angehörigen und nahen Bezugspersonen einzugehen, steht für Ärzte, Pflegende und Therapeuten außer Frage. Allerdings fehlt es oft an der benötigten Zeit, denn diese ist schon für die Versorgung der Patienten knapp bemessen.

Nach der Entlassung aus der Rehabilitation fehlt den Angehörigen und dem Betroffenen das beratende Team im Hintergrund. Gerade in dieser Phase stellen sich viele Fragen, weil die Angehörigen und der Betroffene die Versorgung nun alleine organisieren müssen. Hier wären kompetente Berater hilfreich, die sich vor Ort auskennen, zu den Betroffenen nach Hause kommen und sich die Bedarfslagen und Probleme anschauen und besprechen. Die Berater könnten

▷ Angehörige brauchen viel Hilfe und viele Informationen. Der beste Ort, um sich Unterstützung zu holen, sind die spezialisierten Querschnittgelähmtenzentren. Dort konzentriert sich das Fachwissen und kann von den Betroffenen erfragt werden.



dann auf ein Versorgungsnetz zurückgreifen, das passgenaue Angebote zusammenstellen und anbieten kann, und zwar für den Direktbetroffenen als auch für die Angehörigen.

Dass ein solches Versorgungsnetz sinnvoll wäre, steht bei Experten außer Frage. Es fehlt allerdings die Finanzierung. So können Angehörige und nahe Bezugspersonen ggf. Selbsthilfegruppen finden oder über das Internet mit kompetenten Angehörigen, direkt Betroffenen und Experten in Kontakt treten. Das sind beispielsweise:

- Deutschsprachige Medizinische Gesellschaft für Paraplegiologie (DMGP), www.dmgp.de
- Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e.V., www.fgg.de
- Persönlicher Ansprechpartner des Wegbegleiters

Was kann man selbst tun?

Walter Sr. John, ein amerikanischer Wissenschaftler, hat viele Jahre mit behinderten Menschen gearbeitet und wurde dabei auf den Unterstützungsbedarf pflegender Angehöriger aufmerksam. Er hat eine Reihe von Anregungen formuliert, die Angehörigen und nahen Bezugspersonen helfen können, direkt Betroffene zu unterstützen und dabei gesund und ausgeglichen zu bleiben:

- **Stelle realistische Erwartungen an dich selbst.** Achte darauf, dass sie nicht zu hoch sind. Lerne zu akzeptieren, was du nicht ändern kannst. Konzentriere dich auf die Dinge, die du ändern kannst. Du kannst nicht geben, was du nicht hast.
- **Lerne deine seelischen und körperlichen Grenzen kennen und einschätzen.** Sei dir deiner persönlichen Grenzen bewusst und überlege dir, inwieweit du für die zu versorgende Person verfügbar bist. Du musst wissen, wann du einen Schritt zurücktreten und deine Batterien wieder aufladen musst. Vermittle dem direkt Betroffenen sowohl deine Grenzen als auch deine Verfügbarkeit.
- **Behalte eine positive Einstellung.** Betrachte deine Rolle als Angehöriger als Chance, eine tiefe, enge Beziehung zu dem Betroffenen aufzubauen, und auch als Chance für dich, als Mensch zu wachsen. Versuche Zeit mit Menschen zu verbringen, die eine positive Lebenseinstellung haben.
- **Lass dich von erfahrenen (pflegenden) Angehörigen beraten.** Lerne von ihren Erfahrungen, anstatt den Weg zu gehen, durch Versuch und Irrtum zu lernen.
- **Erkläre deiner Familie und deinen Freunden, wie viel Einsatz die Versorgung erfordert, sodass sie verstehen können, in welcher Situation du bist.**
- **Verteile die Aufgaben bei der Versorgung auf mehrere Personen.** Du kannst und solltest nicht alles selber tun.
- **Akzeptiere, dass du als (pflegender) Angehöriger Hilfe brauchst.** Erzähle der Familie und Freunden genau, was du brauchst. Schreibe das am besten auf, kopiere den Zettel und verteile ihn an Personen, die sich auch an der Versorgung beteiligen. Zögere nicht, nach Hilfe zu fragen, wenn du sie brauchst.
- **Sprich mit einem guten Freund oder Familienmitglied, wenn es etwas gibt, das dich belastet.** Belastende Gefühle wie Druck, Frustration, Aufregung kann man am besten loswerden, wenn man darüber spricht. Eine Selbsthilfegruppe für pflegende Angehörige kann sehr hilfreich und entlastend sein.
- **Beherrsche die (Pflege-)Situation, anstatt dass sie dich beherrscht.** Sei eher proaktiv als reaktiv. Triff Vereinbarungen, bevor die (Pflege-)Situation beginnt.

KONTAKT

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



- **Entscheide, was wichtig ist, und setze Prioritäten.** Halte diese Prioritäten im Blick und verschwende keine Zeit und Energie mit Nebensächlichkeiten.
- **Tue Dein Bestes, um bisherige Aktivitäten und Tagesabläufe mit den neuen Anforderungen in Einklang zu bringen.**
- **Sei empathisch mit der anderen Person und ihren Problemen.** Mache sie aber nicht zu Deinen Problemen. Das ist ungesund.

Zusammenfassung

Bezogen auf die Bewältigung einer Querschnittlähmung ist eine Studie zu einem ausgesprochen interessanten Ergebnis gekommen: Wenn ein Mensch eine Querschnittlähmung erleidet, führt dies zu einer Art körperlichem Alarmzustand. Dieser Alarmzustand löst eine Überlebensreaktion aus, die unglaubliche Kräfte mobilisiert und als Airbag bezeichnet wird. Dieser Airbag ermöglicht es dem direkt Betroffenen, die erste Zeit zu überstehen, durchzuhalten, zu kämpfen und sogar nach vorne zu schauen.

Angehörige und nahe Bezugspersonen erleben den Eintritt einer Querschnittlähmung als traumatisierendes Ereignis. Sie bleiben Zuschauer, ohne körperlich betroffen zu sein. Hier entsteht kein Airbag, der Kräfte freisetzt. Es bleiben vielmehr Schock und Traumatisierung, die zu posttraumatischen Belastungsstörungen führen können. Zudem begreifen die Angehörigen und nahen Bezugspersonen das Ausmaß und die Folgen der eingetretenen Querschnittlähmung für das ganze Leben zumeist früher als der Betroffene selbst.

Damit durchleben Angehörige und nahe Bezugspersonen diese schwere Verletzung eines Familienangehörigen mit einer besonderen Bürde: Sie müssen nicht nur all die Veränderungen durchleben, sondern geraten dabei auch noch in einen Zustand, der sie durch eine schwere seelische Belastung zusätzlich in Not bringt. Zudem erfahren sie wenig Aufmerksamkeit, Hilfe und Unterstützung. Oftmals bleiben sie in dieser schweren Situation allein.

Gleichzeitig sind es die Angehörigen und nahen Bezugspersonen, die dem direkt Betroffenen wie kein anderer helfen, die schwere Zeit nach Eintreten der Lähmung zu überstehen, die Veränderungen in seinem Alltag zu bewältigen und den Weg zurück ins Leben zu finden. Ihre Hilfe und Unterstützung ist nicht aus dem Gesundheitssystem wegzudenken. Ohne sie würde die Versorgung abhängiger Menschen in unseren sozialen Sicherungssystemen kollabieren. Auch wenn es finanzielle Hilfen durch die Pflege- und Krankenversicherung gibt, so sind diese Leistungen keinesfalls eine Entlohnung, sondern erleichtern bestenfalls die Situation für die Angehörigen. Angehörige und nahe Bezugspersonen können jedoch einiges tun, um sich selbst zu helfen. Sie können lernen, auf sich selbst und ihre eigenen Bedürfnisse achten. Sie können lernen, ihre eigenen Grenzen und Möglichkeiten einzuschätzen. Sie können lernen, Unterstützung zu organisieren, wenn sie diese benötigen. Wenn Angehörige sich zusammen mit dem direkt Betroffenen auf diesen Lernprozess einlassen, einander achten und bereit sind, sich immer wieder auf die Veränderungen einzustellen, eröffnen sich Wege für ein Leben mit Freude, innigen Beziehungen und positiven Zukunftsperspektiven. Stefan Kulle, der eine Querschnittlähmung erlitten hat, beendet sein Buch mit folgenden Worten: „Ich habe mein Buch ‚Riss im Glück‘ genannt, weil mein Leben nur einen Riss erfahren hat. Mein Leben ist nach dem Unfall nicht zerbrochen und nicht zerbröckelt. Es war ein tiefer, schmerzvoller Riss, und danach ging es glücklich weiter. Ich habe viel lernen müssen – und mindestens das: Ich hätte es alleine nicht geschafft“.

Dr. Ute Haas (Quellen bei der Verfasserin)



KONTAKT

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

Erfahrungsbericht Peer: Nadine Völkel

„Wenn ihr wüsstet ...“

Bezüglich Freunden und Familie und meiner Querschnittlähmung kann ich überhaupt nichts Negatives berichten. Im Gegenteil. Ich habe sehr viele neue Freunde dazugewonnen, allein durch den einen oder anderen Urlaub und auch durch die Ausbildung und die Arbeit. Besonders die Reha-Aufenthalte haben mir wahnsinnig viele neue Freunde gebracht. Teilweise haben wir sogar WhatsApp-Gruppen gegründet.

Zu Anfang waren meine „alten“ Freunde natürlich etwas vorsichtig mit mir, sie wussten ja nicht, wie ich die ganze Situation verarbeite. Sie merkten aber schnell, dass das nicht wirklich nötig war. Ich bin ja immerhin noch der gleiche Mensch, nur sitzend. Ich kann mich noch gut an unseren ersten Testurlaub auf Lanzarote mit unserem Sohn erinnern. Hier lernten wir eine junge Familie kennen. Keinerlei Berührungsängste, nichts. Die Mutter hat mir gleich ihre Hilfe angeboten, falls notwendig, und mich bei den abendlichen Spaziergängen angeschoben. Es war gleich alles gut.

Ich habe mich aber auch selber weiterentwickelt, bin um einiges offener geworden und gehe auf die Menschen zu. Viele fragen nach kurzer Bemusterung, was passiert ist. Heute kann ich auch ohne Probleme über alles reden.



Meine Angehörigen sehen das so:

Tante 1: Liebe Nadine, als ich Dich das erste Mal besucht habe, tat es mir unendlich leid.

Ich habe nicht gewusst, wie ich damit umgehen sollte. Eigentlich hast Du mir gezeigt, wie das geht. Du hast immer nach vorne geschaut und Dich nach Neuem umgesehen. Was Du bis heute erreicht hast, macht mich sehr stolz auf Dich.

Tante 2: Liebe Nadine. Alles, was ich dazu sagen kann, ist, dass Du durch Deine Behinderung eine sehr starke Frau geworden bist. Ich habe sehr großen Respekt davor, wie Du die täglichen Aufgaben und Pflichten meisterst. Ich hätte Dir allerdings ein einfacheres Leben gewünscht.

Ehemann: Im Prinzip ist vom Menschlichen her alles gleich geblieben. Man musste erst mal lernen, damit umzugehen. Dann hat man gemerkt, dass sich eigentlich nichts verändert hat. Genauso zickig wie vorher ...



Erfahrungsbericht Peer: Werner Pohl

Nach einem Reitunfall verbrachte ich 2005 mehrere Monate in der Querschnittabteilung einer berufsgenossenschaftlichen Unfallklinik. Natürlich wollte ich damals, soweit möglich, auch in dieser Zeit, die rückblickend gewiss zu den schwierigsten zählte, die ich je durchleben musste, nicht auf den Kontakt zu meiner Familie und meinen Freunden verzichten. Am Anfang war das aber leichter gesagt als getan. In den ersten beiden Wochen nach meinem Unfall wollte ich außer meiner Frau niemanden sehen. Ich war viel zu sehr damit beschäftigt, einzusortieren, was mit mir geschehen war. Mein Freundes- und Bekanntenkreis war relativ rasch informiert. In vielen Telefonaten hatte meine Frau die unerfreuliche Nachricht weitergegeben. Einige enge Freunde kontaktierte ich per SMS und erhielt auf dieselbe Art Rückmeldung.

Das konnte natürlich kein Dauerzustand sein. Mir war klar, dass ich für geraume Zeit nicht in so etwas wie ein „normales Leben“ zurückkehren würde. Ich musste mir also überlegen, wie mein Sozialleben für die kommenden Monate aussehen sollte. Die ersten Besuche an meinem Krankenbett zu empfangen war keine leichte Sache für mich. Ich fühlte mich schutz- und hilflos und war noch kaum in der Lage, etwas von mir mitzuteilen. Aber schon nach relativ kurzer Zeit saß ich das erste Mal in einem Rollstuhl, mit dem ich in den folgenden Wochen sukzessive meinen Aktionsradius erweiterte. Ich konnte mich mit Besuchern an einen Tisch setzen. Das war etwas ganz anderes, als im Bett zu liegen. Damit tauchte aber ein neues Problem auf. Freunde und Bekannte waren zunächst erstaunt, wie rasch ich schon wieder, wenn schon nicht auf den Beinen, so doch wenigstens dem Krankenlager entkommen war. Sie sahen darin einen Fortschritt, über den ich mich gar nicht so recht freuen konnte. „Wenn ihr wüsstet ...“, dachte ich oft. Aber woher sollten sie auch wissen?

Ich erlebte die unterschiedlichsten Verhaltensweisen. Verlegenheit, Neugier, zwanghaften „Kopf hoch, das wird schon wieder“-Optimismus. Vor allem aber erlebte ich viel Ratlosigkeit. Ich lernte im Rekordtempo tausend Dinge, die für mein künftiges Leben notwendig werden sollten, und empfand meine Rehabilitation als eine Art Ausbildung, die mich vollkommen forderte. Ich wollte diejenigen, die mir wichtig waren, daran teilhaben lassen, hatte aber nicht die Kraft, mich unentwegt mitzuteilen. Schließlich besann ich mich auf meine beruflichen Fähigkeiten. Ich installierte – was damals noch nicht so selbstverständlich war – einen Laptop mit Netzzugang an meinem Bett und begann damit, E-Mail-Rundbriefe zu verfassen – alle zwei bis drei Wochen einen –, in denen ich ganz offen und detailliert über den Stand der Dinge berichtete. Viele meiner Freunde und Bekannten wurden auf diese Weise zum ersten Mal in ihrem Leben aus erster Hand darüber informiert, was eine Querschnittlähmung ist und dass querschnittgelähmt zu sein vor allen Dingen mehr bedeutet, als nicht laufen zu können.

Die Reaktionen waren bemerkenswert.

Diejenigen, die mich besuchten, hatten nun Anknüpfungspunkte und gingen unbefangener mit mir um. Mit den Briefen hatte ich den ersten Schritt getan und dafür waren mir viele dankbar. Den einen oder anderen lud ich dazu ein, mir bei meiner täglichen Krankengymnastik zuzuschauen. Wer mich dabei sah, erlebte mich in einer anderen Situation als im Bett liegend oder im Rollstuhl sitzend und konnte weniger an dem vorbeischaun, was mit mir los war. Das war



auch meine Absicht. Ich ging von Beginn an offensiv mit meiner Situation um und forderte auf diese Weise die Menschen, die Kontakt zu mir hielten, auf, sich mit meiner neuen Lebenslage auseinanderzusetzen.

Indem ich mit meiner Situation so offen umging, nahm ich den Angesprochenen viel von ihrer Unsicherheit.

Nicht jeder kam damit zurecht. Das war eine Erfahrung, die mir ohnehin noch bevorstand. In groben Zügen lässt sich sagen: Zunächst, sowohl in der Klinik als auch in den ersten Monaten danach, war der gesamte Freundeskreis noch in der mehr oder weniger vertrauten Weise präsent. Aber es gab eine Art Trennlinie zwischen denen, die bemüht so taten, als sei nichts geschehen und noch alles wie vorher, und diejenigen, die auf die neue Situation eingingen. Die Ersteren machten sich nach und nach rar. Auch wenn das hier und da für mich enttäuschend war – rückblickend stelle ich fest, dass mir die wirklich wichtigen Beziehungen geblieben sind, sich teilweise auch intensiviert haben. Unterdessen unterhalte ich natürlich auch Freundschaften zu Menschen, die mich überhaupt erst als Rollstuhlfahrer kennengelernt haben. Gemeinsam haben die gebliebenen Beziehungen wie die neuen vor allem eines: Dass für mich als Querschnittgelähmten manche Dinge anders sind als für „Nichtbehinderte“, steht so gut wie nie im Mittelpunkt. Aber ich habe mir angewöhnt, ohne Scheu über das, was anders ist, zu reden, wenn ich danach gefragt werde oder wenn es aus organisatorischen Gründen erforderlich ist. Damit fahre ich immer gut. Es gehört zu mir und verursacht so gut wie nie Probleme.

Es ist vielleicht nicht jedermanns Sache, über so persönliche Dinge wie den eigenen Gesundheitszustand oder körperliche Einschränkungen zu reden. Ich habe im Lauf der Jahre bei Betroffenen sehr unterschiedliche Strategien erlebt, diese Dinge zu handhaben. Letztlich muss jeder seinen eigenen Umgang damit finden. Es hilft mir nichts, daran vorbeizuschauen. Mein Leben ist in mancherlei Hinsicht anders und in praktischen Dingen oft ein wenig mühevoller und umständlicher als das von Herrn und Frau Jedermann. Aber letztlich betrifft das nur wenige, immer gleiche Aspekte, mit denen man auf Dauer gut klarkommen kann. Mehr als einmal habe ich aus dem Freundes- und Bekanntenkreis gehört, dass meine Art, mit meinen Einschränkungen umzugehen, den Blick auf das Thema verändert habe. Ich nehme das als Kompliment.

Werner Pohl

Die Ehefrau: Als Angehörige bin ich nicht direkt betroffen, aber eben doch betroffen

Der Anruf kam an einem ganz gewöhnlichen Montagvormittag bei der Arbeit. „Ich liege querschnittgelähmt unterm Baum, hol Hilfe!“ Das Pferd war durchgegangen und in eine Gruppe von Bäumen galoppiert.

Dieses Ereignis liegt gefühlt schon eine Ewigkeit hinter uns und ist nicht mehr präsent. Gott sei Dank. Das bewusste Sicherinnern an die ersten Wochen und Monate nach dem Unfall macht nicht froh. Klar, jeder Reiter weiß um die Gefahren seines Sports; der Umgang mit solch einem

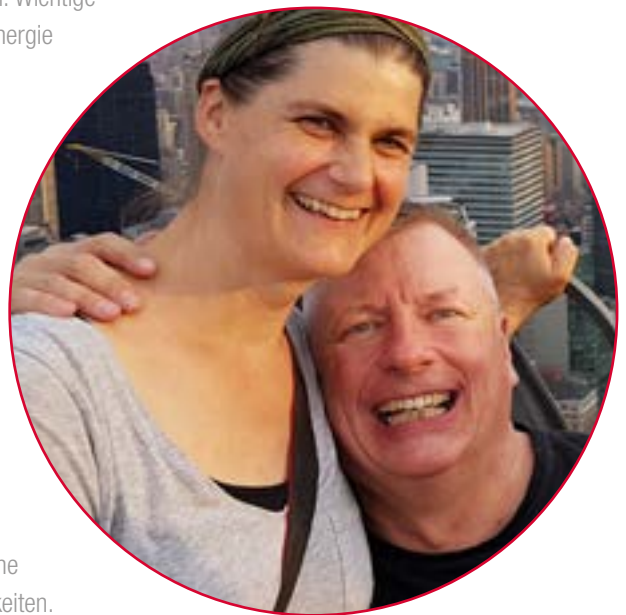


mächtigen, unberechenbaren Tier ist nicht ohne Risiken. Aber das passiert doch nur den anderen! Bisher waren alle Stürze glimpflich abgelaufen, mein liebstes Hobby hatte mich schon durch Jahrzehnte begleitet, irgendwann fand auch Werner daran Gefallen.

Dann dieser Unfall. Damals fand ich es unfair, dass ausgerechnet unsere Begeisterung für Pferde zu unserer neuen Lebenssituation geführt hatte. Konnte ich es je noch mal wagen, in den Sattel zu steigen, ohne an die Folgen zu denken? Dieses Kapitel war erst mal abgeschlossen. Aber solche Gedanken kamen nur zwischendrin. Ganz am Anfang hat man wahrlich andere Sorgen – irgendwie funktioniert man und versucht nicht darüber nachzudenken, was das jetzt bedeutet. Für den Partner, das gemeinsame Leben und auch für einen selbst. Ich fand es ganz tröstlich, in der Klinik auf fittes Personal und andere Querschnittgelähmte zu treffen. Gerade die Pfleger und Pflegerinnen waren sehr mitfühlend und halfen, mit der neuen Situation umgehen zu lernen.

Ich bin froh, dass wir bei unseren Überlegungen, wie es überhaupt weitergehen soll, recht pragmatisch vorgegangen sind. Eine Wohnung im zweiten Stock ohne Aufzug? Eigentum hin oder her, ein rollstuhlgerechtes Umfeld musste her. Werners Selbstständigkeit war oberstes Ziel. Das war nach Umzug und mit der Anschaffung eines umgerüsteten Autos erreicht. Nach und nach haben wir uns zurück in ein „normales“ Leben getastet. Leider gab es damals den Wegbegleiter oder das Peer-Programm in seiner jetzigen Form noch nicht. Wir waren mit den meisten Fragen auf uns alleine gestellt und wussten oft nicht, an wen wir uns wenden sollen. Wichtige Informationen mussten wir uns irgendwie selbst beschaffen. Das hat viel Zeit und Energie gekostet und brachte oft nicht die gewünschte Antwort. Mich hat das sehr frustriert. Auch ein Lernprozess: Hilfe annehmen. Am besten ganz konkret um etwas bitten. Freunde und Bekannte sind genauso hilflos wie man selbst in der Situation. Auch da hilft ein offener Umgang. Nicht jede Freundschaft hat diesen Einschnitt überlebt. Andererseits haben wir seitdem viele Menschen getroffen, die auf irgendeine Weise mit dem Thema Querschnitt zu tun haben. Daraus haben sich neue Freundschaften entwickelt, unser Bekanntenkreis vergrößert sich ständig.

Sehr hilfreich und oft auch tröstlich ist der Austausch mit anderen Rollstuhlfahrern. Fast alle schlagen sich mit denselben Problemen herum und man muss sich nicht erklären.



Netter Nebeneffekt: Leidensgenossen wohnen rollstuhlgerecht und haben immer eine gangbare Toilette! Auch als Nichtbetroffene bin ich dankbar für weniger Umständlichkeiten. Ja, das Leben mit einem behinderten Partner ist umständlich. Verreisen mit kleinem Gepäck ist nicht mehr. Je länger der Aufenthalt, desto voluminöser das Zusatzgepäck. Auch die Suche nach einer adäquaten Unterkunft ist deutlich mühsamer geworden. Viele Freunde können wir nicht mehr zuhause besuchen, weil die Treppen nicht weniger, aber die Bandscheiben im fortschreitenden Alter anfälliger werden. Lokale werden nicht mehr allein der Speisekarte wegen ausgesucht, sondern auch über die Zugänglichkeit bewertet (vergessen wir in diesem Fall die

passende Toilette, sonst wird die Auswahl immer begrenzter ...). Überhaupt, als Angehörige bin ich nicht direkt betroffen, aber eben doch betroffen.

Natürlich richtet sich alle Aufmerksamkeit auf den Menschen mit Behinderung. Er wird bedauert, ermutigt, ihn nimmt man wahr. Dass der Partner alles mitträgt, mittragen muss, geht da schnell mal unter.

Sehr schade finde ich die Abhängigkeit vom Wetter. Winterspaziergänge unternehme ich alleine. Wie oft hat uns schon eine Blasenentzündung sämtliche Pläne über den Haufen geworfen. Wobei das schlechte Gewissen von Werner, der meint, mir Umstände zu machen, das Schlimmste an der ganzen Angelegenheit ist.

Wenn wir unterwegs sind, ist es oft so, dass sich Werner irgendwann mit Buch oder Laptop in ein Café setzt, im besten Fall den Blick aufs Meer genießt, während ich die unzugänglichen Orte aufsuche, treppauf, treppab, immer die Kamera im Anschlag, damit ich nachher die Entdeckungen weitergeben kann. Oder ewig am Strand entlanglaufe und hinterher meine Fundstücke präsentiere. So habe ich nicht das Gefühl, etwas zu verpassen, was mir wichtig ist.

Da ich nicht weiß, wie unser Leben ohne den Unfall heute aussehen würde, kann ich auch nicht beurteilen, ob es uns besser oder schlechter gehen würde. Wir haben unseren Weg gefunden und versuchen, das Positive an den veränderten Verhältnissen zu sehen. Selbst der aufgezwungene Umzug hat sich im Nachhinein als Glücksfall erwiesen: Wir fühlen uns im neuen Umfeld viel wohler als im alten und genießen ein reges Nachbarschaftsleben. Jetzt erst haben wir Zeit für einen Hund. Durch Werners Arbeit (als Journalist schreibt er über alles, was mit dem Thema Mobilitätseinschränkung zu tun hat) lernen wir interessante Leute kennen, die uns auch persönlich bereichern.

Und so ganz habe ich den Traum vom Reiten noch nicht aufgegeben. Irgendwann wird es sich wieder ergeben. Den Segen von Werner habe ich.

Daniela Böhm

Erfahrungsbericht Peer: Steffi Sturm

Stellt euch vor, Ihr bekommt einen Anruf und der erste Satz ist: „Ich muss Dir eine schlimme Nachricht überbringen, setz Dich erst einmal hin!“ So muss es wohl gelaufen sein, als meine Mutter 2004 die Nachricht von meinem Unfall erhalten hat. Ich kann mir nur ansatzweise vorstellen, wie es für Eltern, Geschwister, Ehepartner, Kinder oder Freunde ist, zu erfahren, dass



der geliebten Person etwas Schlimmes zugestoßen ist. Diese Gedanken macht man sich als Betroffener im ersten Moment natürlich nicht, da dreht sich erst mal alles um einen selbst. Wie wichtig es allerdings ist, eine tolle Familie, Freunde und Bekannte zu haben, die unterstützen und helfen, dieses Schicksal zu meistern, registriert man erst im Nachhinein. Oft wissen die Angehörigen nicht, wie sie mit dir umgehen sollen, haben Angst, etwas falsch zu machen oder etwas Falsches zu sagen. Mal wollen sie helfen, wenn es eigentlich nicht notwendig ist, mal schauen sie zu, wenn man sie bräuchte.

Deshalb ist es meiner Erfahrung nach sehr wichtig, sich von Anfang an den Menschen, die einem nahestehen, mitzuteilen und mit ihnen zu reden.

Sie können nicht wissen, wie es einem gerade geht oder was man bräuchte. Auch sie müssen lernen, mit der Situation umzugehen.

Ich war nach dem Unfall fast ein halbes Jahr im Krankenhaus. Davon hatte ich an zwei Tagen keinen Besuch! Jedem, der mich besuchen kam, erzählte ich „meine Geschichte“, hunderte Mal. Es nervte mich nicht, im Gegenteil, es half mir eher, alles zu verarbeiten, indem ich anderen Menschen erzählte, was und wie es passiert war, dass ich jetzt nach vorne schauen müsse, ich nichts mehr ändern könne und ich versuchen müsse, mit der neuen Situation zu leben.

Klar— dass man sich in den ersten Tagen und Wochen erst einmal verkriechen und sich selbst bemitleiden will, gehört auch dazu. Schließlich muss man auch um einen Verlust trauern, den Verlust, nicht mehr so leben zu können wie vorher. Doch irgendwann muss man anfangen, sein neues Leben in die Hand zu nehmen, und gemeinsam geht es besser, da ist es wichtig, dass der Ehepartner, die Familie und die Freunde einem zur Seite stehen.

Ich habe es erst richtig gemerkt, als ich nach der Erstreha aus der Klinik entlassen wurde, als das behütete Umfeld in der Station nicht mehr da war. Mir war es wichtig, wieder was zu unternehmen, mit meinem Mann, mit der Familie essen zu gehen oder mit meinen Mädels was zu trinken. Oft musste ich am Anfang den ersten Schritt auf sie zugehen, da sich viele nicht trauten zu fragen, aus Angst, Fehler zu machen. Einige waren aber auch übereifrig und wollten in jeder Situation helfen und anpacken, da musste ich wiederum freundlich einlenken und sagen, dass ich es auch alleine schaffe. Auch ich musste lernen, Hilfe anzunehmen, es geht so viel einfacher und leichter, wenn man nicht verbissen versucht, alles alleine zu meistern. Es tut nicht weh, sich mal die Tür öffnen zu lassen oder sich bei einem Anstieg kurz anschieben zu lassen. Meine Familie und meine Freunde waren und sind immer sehr hilfsbereit und dankbar, wenn ich frage, ob sie mir helfen können. Inzwischen wissen die meisten, was ich kann und was nicht und dass ich ihnen jederzeit sage, wenn ich etwas brauche.

Es gibt kaum ein Wochenende, an dem ich zu Hause sitze. Ich unternehme sehr viel mit meinem Mann, meiner Familie und meinen Freunden. Ich habe tolle Menschen kennengelernt und neue Freunde gefunden, denen ich ohne meinen Unfall nie begegnet wäre – und dafür bin ich sehr dankbar. Familie und Freunde sind wichtig, nicht nur wenn man im Rollstuhl sitzt.



Steffi Sturm

Gut zu wissen: Wie sag ich's durch die Blume?



Unser Kooperationspartner

Die Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e.V.



Das Wegbegleiter-Programm wird durch die Selbsthilfeorganisation für Querschnittgelähmte, die Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e.V. (FGQ), unterstützt. Die FGQ bietet ein bundesweites Netzwerk an selbst querschnittgelähmten Beratern, den sogenannten Peers. Die Peers gibt es an allen Querschnittgelähmtenzentren in Deutschland. Ansprechpartner ist der Sozialdienst in der Klinik oder die Geschäftsstelle der FGQ. Weitere Infos finden Sie unter www.fgq.de.

Erfahrungsbericht Peer: Michael Müller

Geselliger Zeitgenosse mit dem „Helfer-Gen“

„Gemeinsam ist man weniger allein“ – dieser Leitspruch passt sehr gut zu Michael Müller. Aufgewachsen ist der Jüngste von vier Geschwistern in einem landwirtschaftlichen Betrieb. „Ich bin das Nesthäkchen und wurde von den Älteren schon früh zu allen Unternehmungen mitgenommen. Meine Eltern sind sehr gastfreundlich – unser Haus stand auch für die zahlreichen Schulfreunde von uns Kindern immer offen. Diese Geselligkeit und die Freude am Miteinander habe ich schon als Kind sehr geschätzt. Die Familie hat einen besonderen Stellenwert. Wir alle sind uns sehr nahe“, erzählt Michael. Er absolviert nach der Schulzeit gleich zwei Lehren, wird erst Brauer und Mälzer, später dann Fleischer. „Wir vermarkten unsere Produkte auf dem Hof eigenständig. Meine Kompetenzen konnte ich im Betrieb der Eltern gut einbringen.“



Familie und Freunde sind eine wichtige Stütze

Als Michael auf einer ungesicherten Ölspur mit dem Motorrad 1995 verunfallt, ist er gerade 21 Jahre alt. „Es hat gedauert, bis ich die Querschnittlähmung als mein Schicksal angenommen habe. Das war ein langer Prozess. Meine Familie und meine Freunde waren dabei immens wichtig. Sie haben mich nie hängen lassen“, sagt der gebürtige Schweinfurter. Auch die Motorradfreunde halten zu ihm, kümmern sich um den Freund. „In der Erstreha bekam ich viel Besuch und das war gut so. Der sechsmonatige Klinikaufenthalt in Bayreuth fühlte sich für mich wie eine Ewigkeit an. Ohne die tolle Unterstützung all dieser lebenswerten Menschen hätte ich es wohl nicht geschafft“, gibt Michael im Rückblick zu.

Neue Bekanntschaften

In der Reha machte er große Fortschritte in Richtung Selbständigkeit. Die Therapien und besonders die Mobilisierung zeigten Wirkung. „Irgendwann packte mich der Ehrgeiz. Als ich es schaffte, ohne Hilfe vom Boden in den Rollstuhl zu kommen, war ich mächtig stolz. Dieser Trans-

fer gilt als ‚Königsdisziplin‘. In dieser Zeit motivierten mich auch die Begegnungen mit anderen Paraplegikern, nach vorne zu schauen. Beim gemeinsamen Sport war ich oft der ‚Balljunge‘. Zu vielen Sportkollegen aus dieser Zeit habe ich heute noch einen guten Kontakt“, erzählt Michael.

Selbstverständliche Hilfe

Wer Freundschaft und Geselligkeit pflegt und schätzt, findet im Ehrenamt sinnvolle Aufgaben. Michael organisiert in den Wintermonaten mit Freunden Ü-40-Partys und entwirft für die Veranstaltungen Werbematerialien am PC. Als Peer bei der Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten e.V. unterstützt der 44-Jährige heute andere Querschnittgelähmte in der ersten Phase der Bewältigung oder hilft ihnen, wenn Probleme auftreten. „Ich kann gar nicht anders. Ich habe wohl ein Helfer-Gen. Es fällt mir nicht schwer, auf andere Menschen zuzugehen“, sagt Michael. „Wer Berührungsängste mit dem Thema Behinderung hat, sollte nicht lange überlegen, sondern einfach den Kontakt suchen und die Menschen persönlich kennenlernen“, sagt Michael und ergänzt: „Das ist gar nicht so schwer. Nur trauen muss man sich.“ Das glaubt man ihm sofort.

KONTAKT

**Haben Sie Fragen?
Melden Sie sich bei Ihrem**

Wegbegleiter-Team

(089) 992 886-266

wegbegleiter@hollister.com



360 Grad – wenn sich auf einmal alles dreht

Neben dem Leben des nun Betroffenen verändert sich das Leben der jeweiligen nächsten Angehörigen nahezu in gleicher Weise. Man beschreitet in der Regel sowohl als Betroffener als auch als Partner, Eltern oder Freund Neuland. Die Hilfs- und Unterstützungsangebote für eben diese Angehörigen halten sich jedoch leider oft genug sehr zurück.

Umso bemerkenswerter sind Initiativen wie die vom Verein 360 Grad in Murnau, den wir hier kurz vorstellen wollen:

Der als gemeinnützig anerkannte Verein wurde Ende 2013 von ehemaligen Patienten gegründet. Ziel des Vereins ist es, sowohl die Rollstuhlfahrer als auch deren Angehörige so zu unterstützen und zu stärken, dass ein gemeinsamer Start in das „neue Leben“ gelingt – mit wechselseitigem Verständnis. Als Betroffene gelten hier sowohl die Rollstuhlfahrer wie auch deren Angehörige. Herzstück des Vereins ist das Angehörigencafé, das 14-täglich jeden zweiten Mittwoch im Klinikum Murnau eine Gesprächsrunde separat und exklusiv für Angehörige bietet. 2018 fand es bereits zum 100. Mal statt.

Darüber hinaus arbeitet 360 Grad dafür, Menschen im Rollstuhl der gesellschaftlichen Mitte näher zu bringen. Das Angebot von gemeinsamen Veranstaltungen soll den Mut vermitteln, wieder aktiv am Leben teilzunehmen. Gemeinsam besuchte Sportereignisse, Konzerte oder einfach Restaurantbesuche schweißen zusammen und schaffen gemeinsame schöne Erinnerungen. Wer mag, kann sich hierfür auch den vereinseigenen spendenfinanzierten Kleinbus kostenlos ausleihen. Weil sich der Verein rein über Spenden und Mitgliedschaften finanziert, können auch alle Angebote kostenlos genutzt werden – sodass jeder in den Genuss kommt, unabhängig von seinen finanziellen Möglichkeiten.

Aktuell dreht sich alles um die Finanzierung eines Fahrradumbaus bzw. Dreirades. Dies wäre mit einer Plattform ausgestattet, auf der ein Rollstuhl befestigt werden kann – angetrieben von der Begleitperson, unterstützt durch einen Elektromotor. Dann geht nämlich auch noch eine entspannte Unterhaltung. Gemeinsam an der frischen Luft ist das Motto. Getestet wurden schon verschiedene Modelle. Jetzt geht es nur noch darum, alle nötigen Gelder zusammenzubekommen und ein weiteres Stück gelebte Inklusion steht zum kostenlosen Verleih bereit. Dafür drücken wir die Daumen und sind gespannt auf die nächsten Ideen von 360 Grad.

Weitere Informationen finden sich unter www.360grad-ev.de.



Betroffene und Experten rund um das Thema Familie und Freunde



Werner
Pohl
Peer



Steffi
Sturm
Betroffene



Nadine
Völkel
Peer



Michael
Müller
Peer



Ute
Haas
Expertin

BILDNACHWEIS

S. 1, 2: Hollister +++ S. 3: Dr. Ute Haas +++ S. 4: Hollister +++ S. 5: © momius - Fotolia.com +++ S. 6, 7: Hollister +++ S. 8: © K.-U. Häbeler - Fotolia.com +++ S. 9: © Dan Race - Fotolia.com +++ S. 10: Hollister +++ S. 11: © foto_tech - Fotolia.com +++ S. 12: Hollister +++ S. 13: © rh2010 - Fotolia.com +++ S. 14: Hollister +++ S. 15: © anyaberkut - Fotolia.com +++ S. 16: © Dmitry Vereshchagin - Fotolia.com +++ S. 18, 20: Werner Pohl +++ S. 21: Hollister +++ S. 22: Steffi Sturm +++ S. 23: © K.-U. Häbeler - Fotolia.com +++ S. 24: Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e.V. +++ S. 25: Hollister +++

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: Ute Haas, Werner Pohl, Daniela Böhm, Steffi Sturm, Nadine Völkel, Michael Müller, 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

