Tetraplegie und Selbstständigkeit

Alltagsbewältigung im Rollstuhl

Als Tetraplegiker sind sie in ihrem Alltag völlig selbstständig, im Rahmen des „TetraTeams“ leiten sie unterschiedlichste Veranstaltungen. Susanne Hoser hat einen zweitägigen Kurs besucht und danach Bernd Jost und Jürgen Winkler interviewt.

Im Frühjahr erschien in unserem Fortbildungsprogramm der Titel: „Alltagsbewältigung im Rollstuhl. Zwei erfahrene Tetraplegiker zeigen Techniken, Tipps und Tricks …“

Seit 1989 bin ich Krankenschwester im Querschnittgelähmten-Zentrum des „Berufsgenossenschaftlichen Unfallkrankenhauses Hamburg“. Es gehört zu meinen Aufgaben, Alltagsaktivitäten mit Menschen, die erst seit Kurzem querschnittgelähmt sind, auszuprobieren und einzuüben, sie zu motivieren und ihnen eine Idee von Perspektiven zu vermitteln. Seit fast zehn Jahren beschäftige ich mich mit dem Thema des ergonomischen Arbeitens in der Pflege und inzwischen bin ich Kinaesthetics-Trainerin.

Bernd Jost und Jürgen Winkler sind querschnittgelähmt im Halswirbelbereich (unterhalb C5/6). Eine Diagnose, deren Konsequenzen in der Fachliteratur mit dem ganzen Spektrum von „teilweiser bis voller Selbstständigkeit“ bis hin zu „regelmäßiger pflegerischer Betreuung“ beschrieben werden. Diese beiden sind in ihrem Alltag komplett selbstständig.

Beim Lesen der Kursausschreibung geht mir durch den Kopf, dass es wohl kaum allgemeine Techniken zum persönlichen Umgang mit Tetraplegie geben wird; denn bei uns lerne ich eher erhebliche Unterschiede zwischen den einzelnen Menschen kennen, sodass ganz individuelle Lösungen gefunden werden müssen.

Am Kurs selbst schildert Bernd Jost, wie er aus einem Sportmuffel zu einem Leistungssportler geworden ist, der die Grenzüberschreitung sucht. Aus den gemeinsamen Projekten mit Jürgen Winkler ist das „TetraTeam“ entstanden, eine Gruppe, die sich zum Ziel gesetzt hat, „das Maximale an Eigenständigkeit in allen Lebenslagen … zu erreichen“.

Mir wird gezeigt: „Geht nicht – gibt’s nicht!“ Mein Bild, was möglich ist, ist nicht wichtig, sondern was jeder Mensch selbst herausfindet, welche Kraft er aufbringt, Grenzen zu testen und zu verschieben.

Testen wir mehr oder weniger bewusst ständig Grenzen aus? Je nach Persönlichkeit und Fähigkeit? Nicht so deutlich sichtbar, weil die Ausgangslage „normal“ ist und die Veränderungen weniger deutlich sind? Weil man uns nicht so schnell sagt: „Menschen mit deinem Handicap können das nicht …“, wie es bei TetraplegikerInnen gern der Fall ist?

Was bedeutet das für meine Tätigkeit? Kann ich die Möglichkeiten eines anderen erfassen und fördern? Oder ist es total unterschiedlich, um nicht zu sagen: nicht vorhersehbar, wie ein Mensch reagiert, was er in solch einer Extremsituation braucht? Unterstützung, Beratung, Motivation, Übernahme von Aktivitäten oder genau das Gegenteil, eher schon Provokation? Gibt es eine Grenze, die ich berücksichtigen muss?

Ich habe als eine wissenschaftliche Grundlage von Kinaesthetics die Weber-Fechner-Regel kennengelernt, und meine Annahme ist: Viel Spastik bedeutet wenig Sensibilität für feine Unterschiede. Beide Männer nutzen ihre Spastik ganz bewusst. Gleichzeitig schildern beide eine sehr feine und zuverlässige Sensibilität für das Geschehen in ihrem Bauch.

Meine Hypothese scheint hier nicht bestätigt. Gibt es andere Faktoren, die die Qualität der Wahrnehmung beeinflussen, außer der Intensität der Spannung?

An diesen zwei Kurstagen habe ich ganz besonders deutlich zwei Dinge gelernt:

Ich und meine MitarbeiterInnen in der Klinik erbringen eine wichtige Dienstleistung. Das wirkliche Leben der TetraplegikerInnen aber findet außerhalb der Klinik statt, und davon bekommen wir wenig mit.

Und: Grenzen sind da, um infrage gestellt zu werden! Wie ich damit umgehe, wenn ich sie kenne, ist eine ganz andere Frage.

Ich bin dankbar für zwei spannende und motivierende Tage und natürlich mit vielen Fragen zurückgeblieben.

Interview

Susanne Hoser: *Viele unserer PatientInnen haben nicht diesen Ehrgeiz, den ihr uns gezeigt habt. Was hat euch so motiviert?*
Bernd Jost: Mein Hauptziel war es, ein Höchstmaß an Autonomie zu erreichen, denn mein oberstes Ziel ist und war schon immer ein möglichst selbstständiges, aber vor allem ein selbstbestimmtes Leben zu führen. Mein Ehrgeiz wurde dadurch geweckt, dass ich mit genug Übung plötzlich dann doch Dinge autonom ausführen konnte, von denen es zuvor noch hieß, dass TetraplegikerInnen diese nicht selbstständig tun könnten.
Jürgen Winkler: Ich kannte vor meinem Unfall einen Rollstuhlfahrer, der einen Motorradunfall gehabt hatte. Da ich selbst Motorrad gefahren bin, sagte ich mir schon damals: „Wenn mir mal so etwas passieren sollte, muss mehr gehen." Als es dann bei mir auch so weit war, habe ich mir in der Klinik folglich auferlegt, es meinem eigenen Gutachten, das „komplette Abhängigkeit" sagte, „zu zeigen", und zum anderen wollte ich die Behinderung anderen näherbringen.

Susanne: *Es hat ja sicher nicht alles auf Anhieb geklappt. Wie habt ihr euch motiviert dranzubleiben?*
Jürgen: Ich orientierte mich immer sehr stark an anderen. In der Klinik z. B. an anderen, die erst seit kurzer Zeit TetraplegikerInnen waren; da wollte ich immer mehr können als diese. Aber ich bewunderte auch immer die Paraplegiker und wollte das können, was sie können. Klar ist das so nicht möglich, aber Ideen holte ich mir davon. Ich hatte aber auch Glück, dass ich nach ein paar Jahren eine Umschulung machen durfte, wo ich viel von anderen altverletzten TetraplegikerInnen lernen konnte. Mein größtes Glück war, Bernd kennenzulernen, denn er war der erste Tetraplegiker, den ich traf, der komplett selbstständig war. Dadurch hatte ich Antrieb und ein Ziel vor Augen: Da will ich hin. Und im Hinterkopf behielt ich immer die zwei Pläne, die ich ja in der Klinik schon hatte: es dem Gutachten „zu zeigen" und den Leuten die Behinderung näherzubringen.
Bernd: Nehmen wir mal das Beispiel des selbstständigen Anziehens. Das lernte ich schon in der Klinik und es dauerte so ungefähr eine Stunde. Da ging ich noch davon aus, dass ich das nie alleine machen würde, weil es einfach zu lange dauert. Zu Hause war es dann so, dass mir meine Mutter am Anfang noch viel half. Diesen Zustand empfand ich aber als sehr unbefriedigend, und so versuchte ich zumindest an den Tagen, an denen ich nicht zur Schule musste und

»

morgens einfach mehr Zeit vorhanden war, immer mal wieder, mich selbst anzuziehen. Mit der Zeit ging es immer schneller, bis ich mit allem Drum und Dran bei 30 Minuten ankam, was ich für eine vertretbare Zeit hielt und mich von da an auch an anderen Morgen selbst anzog. Ich bin dann halt einfach eine halbe Stunde früher aufgestanden, als wenn mir jemand half. Dafür konnte ich ohne Absprache selbst entscheiden, wann ich aufstehe usw.
Dieses Vorgehen behielt ich dann bei allem bei. Wenn ich was Neues lernen wollte, setzte ich mir ein Zeitlimit von einer Stunde und in dieser Zeit probierte ich einfach nur rum, wie ich mein Ziel erreichen könnte. Schaffte ich es in einer Stunde, ging es an die Optimierung der einzelnen Handgriffe. Das wurde dann so lange geübt, bis es in vertretbarer Zeit funktionierte. Ein Beispiel dafür wäre das selbstständige Ein- und Aussteigen ins Handbike. (Anmerkung: vgl. Webseite Bernd Jost)

Susanne: *Wie geht ihr damit um, wenn ihr eine Grenze erreicht, bei der ihr die rote Linie nicht verschieben könnt?*
Bernd: Das kam zum Glück noch nicht so oft vor, denn wenn mir etwas wirklich wichtig ist, setze ich Himmel und Hölle in Bewegung, um es zu erreichen. Und wenn für einzelne Dinge dann doch einmal Hilfe nötig ist, dann schaue ich auch, dass ich sie bekomme.
Jürgen: Es ist sehr unterschiedlich und es kommt auf die Grenze an, bzw. ob es etwas bringt, die rote Linie zu verschieben. Wenn ich keinen Mehrwert aus deren Verschiebung ziehen kann, lasse ich sie auch gern dort, wo sie gerade steht. Sehe ich aber einen Mehrwert, der mich, die TetraplegikerInnen oder irgendetwas anderes voranbringt, setze ich ebenfalls alle Hebel in Bewegung, um es zu erreichen. Auch wenn es an die Substanz geht. Und je mehr für die Allgemeinheit dafür rauskommt, desto hartnäckiger kann ich werden.

Susanne: *Was war der Anlass, der zur Idee dieser Veranstaltung geführt hat?*
Bernd: Die Idee hinter unserem Kurs ist die, dass es immer noch viel zu viele Menschen gibt, die von TetraplegikerInnen und ihrem Alltag zu wenig wissen. Wir haben in den letzten Jahren sehr viel alltagsorientiertes Wissen angesammelt und geben es gerne weiter, damit auch andere TetraplegikerInnen davon profitieren können. Wir geben diesen Kurs aber ganz bewusst für TherapeutInnen und Pflegende, denn diese sollen ja ihre PatientInnen bestmöglich auf ihr neues Leben im Rollstuhl vorbereiten. Dazu ist es unserer Meinung nach extrem wichtig, dass man den PatientInnen Perspektiven aufzeigen kann. Um dies zu können, muss man diese aber erst mal kennen. Da man aber als Fachkraft in der Klinik in der Regel nur mit erst seit kurzer Zeit Verletzten zu tun hat oder mit PatientInnen, bei denen es Komplikationen wie Druckstellen usw. gibt, sieht man so gut wie nie Rollstuhlfahrer, die ihr Leben komplett im Griff haben und bei denen alles rund läuft. Gerade dies sollte doch aber das höchste Rehabilitati-

onsziel sein. Um das zu erreichen, muss man aber wissen, wie denn ein funktionierendes Leben im Rollstuhl aussehen kann. Wir zeigen halt einfach genau das.
Jürgen: Uns ist es sehr wichtig, die Szene der TetraplegikerInnen voranzubringen. Deshalb versuchen wir, in so vielen Bereichen wie nur möglich unsere Erfahrung und unser Können weiterzugeben.

Susanne: *Ihr seid für die „Manfred Sauer Stiftung" unterwegs. Wie seid ihr in Kontakt mit dieser Stiftung gekommen?*
Bernd: Wir arbeiten beide für die „Manfred Sauer GmbH". Dadurch waren wir schon immer sehr mit der Stiftung verbunden und merkten sehr schnell, dass das „TetraTeam" und die „Manfred Sauer Stiftung" viele gemeinsame Ziele verfolgen. Da lag es nahe, sich zusammenzutun. Herr Sauer war von unserem Arrangement sehr angetan, und so haben wir uns gemeinsam zur Zusammenarbeit entschlossen.

Susanne: *Ihr habt uns gezeigt, dass ihr alle Alltagsaktivitäten selbstständig ausführt. Ihr braucht dafür aber deutlich mehr Zeit. Ihr seid beide im Außendienst tätig, ihr macht beide Leistungssport. Jürgen, du bist daneben als Vereinsvorsitzender und Marktgemeinderat aktiv. Wie organisiert ihr eure Zeit, dass das alles möglich ist?*
Bernd: Also eins muss ich gleich mal klarstellen: Meine Zeit als Sportler ist seit 2011 vorbei. Zumindest betreibe ich nicht mehr in dem Ausmaß wie früher Sport. Was das Zeitmanagement angeht, so funktioniert das wie bei jedem anderen auch: Planung und ein guter Terminplaner ist alles. Was das angeht, dass ich für manche Dinge mehr Zeit benötige: Ich weiß ja, wofür ich wie lange brauche, diese Zeiten muss man halt miteinplanen, wenn man feste Termine hat.
Jürgen: Wichtig ist, dass man einen strukturierten Alltag hinbekommt, genau weiß, wie lange man für etwas braucht, und so werden dann Termine gesetzt.
Eigene Freizeit habe ich durch die vielen Ämter leider nicht mehr, aber für mich ist es schön zu sehen, wenn ich durch meinen Einsatz etwas bewirken kann. Zum Beispiel das „TetraTeam": Aus meiner Idee wurde eine Vereinigung, die nach außen schon viel bewirkt hat. Und intern ist es super, zu sehen, wie jeder Einzelne davon profitiert.

Susanne: *Jürgen, gibt es besondere Anliegen, die du in der Politik verfolgst?*
Jürgen: Ja und nein. Ich sitze bei uns im Ort Zusmarshausen (ca. 6'500 EinwohnerInnen) im Gemeinderat. Im Bau-Umwelt-Energie-Ausschuss, im Kultur-Generationen-Vereine-Ausschuss und im gesamten Marktgemeinderat. Mir geht es darum, unseren Ort und seine Ortsteile voranzubringen. Ich wuchs in diesem Ort auf, bin sehr mit ihm verbunden und lebe gerne hier. Ich möchte ihn für die Zukunft mitgestalten, damit er so lebenswert bleibt, wie er ist. Dabei geht es

»

„Pflegekräfte machen wirklich einen wunderbaren Job; schade ist nur, wenn sich zu wenige Pflegekräfte um zu viele PatientInnen kümmern müssen und keine Zeit mehr für die zwischenmenschlichen Beziehungen bleibt, und sei es nur, dass mal die Zeit bleibt, jemandem zuzuhören.“

Die Autorin:
Susanne Hoser ist Kinaesthetics-Trainerin, Krankenschwester und Heilpraktikerin. Sie arbeitet im Querschnittgelähmten-Zentrum des „Berufsgenossenschaftlichen Unfallkrankenhauses Hamburg“.

mir im Gemeinderat nicht um Parteien oder Fraktionen. Mir geht es immer nur um die Sache. Dient ein Antrag dazu, den Ort besser zu machen, ist es mir egal, aus welcher Fraktion er kommt. Dann stimme ich zu und gebe dafür mein Bestes. Das ist eigentlich mein Anliegen, dass man sich mehr um die Sache bemüht als um Fraktionen und Parteien.
Klar ist, dass ich immer als Betroffener gefragt werde oder meine Meinung einbringen kann, wenn es um bestimmte Baumaßnahmen geht, z. B. darum, ein Gebäude barrierefrei zu machen.

Susanne: *Was wünscht ihr euch von Krankenpflegekräften? Können wir etwas dazu beitragen, die Ausdauer und die Kraft zu wecken, die ihr uns gezeigt habt?*
Bernd: Ich persönlich halte die Pflegekräfte für extrem wichtig! Sie sind sehr nah dran an der PatientIn, manchmal baut sich sehr schnell ein sehr enges Verhältnis auf. Dies ist zu Beginn auch äußerst wichtig, da man ja als PatientIn sehr ausgeliefert ist und Eingriffe in die eigene Intimsphäre erdulden muss, wie wohl sonst in kaum einer anderen Lebenssituation.
Pflegekräfte machen wirklich einen wunderbaren Job; schade ist nur, wenn sich zu wenige Pflegekräfte um zu viele PatientInnen kümmern müssen und keine Zeit mehr für die zwischenmenschlichen Beziehungen bleibt, und sei es nur, dass mal die Zeit bleibt, jemandem zuzuhören. Dies ist gerade am Anfang extrem wichtig. Aber dies hängt vom System ab und nicht von den Pflegekräften!
Ich denke, um bei der PatientIn Motivation zu erzeugen, ist es wichtig, sie recht früh zur Mitverantwortung zu bewegen. Also Dinge wie Kleidung für den nächsten Tag schon abends mit ans Bett zu nehmen usw.
Jürgen: Einfach ihre Motivation und ihren Lebenswillen zu unterstützen … Dass es auch jetzt ein lebenswertes Leben ist, auch wenn man etwas Zeit braucht, um das zu begreifen.

Susanne: *Eine wissenschaftliche Grundlage von Kinaesthetics sind die Erkenntnisse von Weber und Fechner. Sie besagen z. B.: Je höher die Spannung ist, desto größer muss der Unterschied sein, um wahrgenommen werden zu können, bzw. desto unsensibler wird man für Veränderungen der Spannung. Könnt ihr damit etwas anfangen?*
Bernd: Ich kenne bzw. verstehe diese Spannungstheorie leider nicht. Eine gewisse Grundspannung ist immer da, egal was für Einflüsse von außen kommen. Es sei denn, wir haben über 30 Grad, dann ist meine Spastik auch weniger, aber nur weil der ganze Körper leidet … Das hat in meinen Augen nichts mit Spastik zu tun. Meine Spastik ist eine Muskelspannung, auf die ich nur sehr bedingt Einfluss habe – außer auf die Spastik in meinen Händen. Der Rest passiert aber einfach, ohne dass ich es jetzt wirklich geplant und gezielt eingesetzt hätte.

Susanne: *Wie reguliert ihr die Spannung auf ein nützliches Maß?*
Bernd: Ich reduziere meine Spastik über das Medikament Baclofen. Aber nur so wenig, wie möglich, und so viel, wie nötig, um eben die Spastik auf ein erträgliches Maß zu reduzieren. Ich schalte die Spastik aber auf gar keinen Fall komplett aus.
Jürgen: Leider ebenfalls mit Medikamenten, aber auch durch Dehnübungen. Der allgemeine Alltag, mit Anziehen und Ausziehen gibt schon einiges an Übungen vor, die das Dehnen mit sich bringen.

Susanne: *Wenn eine Zauberfee käme, würdet ihr die Spastik abgeben wollen?*
Bernd: Ich würde meine Spastik auf keinen Fall abgeben wollen, da sie einfach zu viele Vorteile hat.
Jürgen: Ja, aber nur ein gewisses Maß. Ich würde so viel Spastik hergeben, dass ich weniger Medikamente brauche. Ganz auf die Spastik würde ich nicht verzichten wollen. Es kommt natürlich auch darauf an, wo und wie sich die Spastik zeigt.

Susanne: *Was bedeutet für euch Lebensqualität?*
Bernd: Schmerzfrei, selbstbestimmt und so selbstständig wie möglich leben zu können. Wenn dann noch eine sinnvolle Aufgabe dazu kommt und es warm genug ist, bin ich schon sehr in meinem Wohlfühlbereich.
Jürgen: Dem kann ich mich nur anschließen.

Susanne: *Ich bedanke mich für das Interview!*