

Leben nach der Rückenmarksverletzung Inkompletter Querschnitt (inkomplette Rückenmarksverletzung)

Canadian Paraplegic Association

Verband der Kanadischen Paraplegiker

Produktions-Team

Forschung: Duncan Thornton, CPA Manitoba Mitglieder und Mitarbeiter

Autor: Duncan Thornton

Koordination und Herausgabe: Harriet Hart, Direktor für Rehabilitation, CPA Manitoba; Rebecca Rudman, Nationaler Koordinator, Forschung und Entwicklung, CPA und Lyne Lwow, National, Ausführende Assistentin, CPA

Übersetzung (von Französisch auf Englisch): Claude Gendron

Übersetzung (von Englisch auf Deutsch): Brigitte Welcker – mit Genehmigung durch die CPA

Die CPA übernimmt keine Haftung für eventuelle Fehler in der deutschen Übersetzung.

Finanzielle Unterstützung

Die Canadian Paraplegic Association möchte der The Medtronic Foundation Dank sagen für ihre Unterstützung beim Schreiben und der Forschung für dieses Kapitel der „Leben nach der Rückenmarksverletzung“ Serie.

Danksagung

Die Canadian Paraplegic Association möchte ebenfalls Dr. Pat Nance, Professor für Heilkunde in der Abteilung für Rückenmarksverletzungen im Centrum für Gesundheitswissenschaften in Winnipeg, MB. ihren Dank aussprechen.

Copyright: Canadian Paraplegic Association, 2001

ISBN: 1-894732-01-4

Einführung.....	5
Medizinischer Überblick	6
<i>Warum habe ich einen Inkompletten Querschnitt?</i>	<i>6</i>
<i>Wann werde ich Verbesserung spüren?</i>	<i>7</i>
<i>Arbeit mit dem medizinischen Team.....</i>	<i>8</i>
Funktionelle Auswirkungen	9
<i>Schwere</i>	<i>9</i>
<i>Laufen.....</i>	<i>10</i>
<i>Darm- und Blasenprobleme</i>	<i>11</i>
<i>Schmerzen und Ermüdung durch die Aufgaben des täglichen Lebens</i>	<i>13</i>
<i>Temperatur, Erfrierungen, Verbrennungen</i>	<i>14</i>
<i>Schlafprobleme.....</i>	<i>15</i>
<i>Sexualität, Schwangerschaft und Elternschaft</i>	<i>15</i>
Ich fühle mich nicht so glücklich!	19
<i>„Sie können von Glück sagen! Es hätte auch schlimmer kommen können.“</i>	<i>19</i>
<i>Die emotionelle Achterbahn.....</i>	<i>20</i>
Gesellschaftliche Fragen.....	23
<i>Bin ich behindert?</i>	<i>23</i>
<i>Wie definiere/beschreibe ich mich selbst?.....</i>	<i>24</i>
<i>Fehlendes Verständnis</i>	<i>24</i>
<i>Physische Verwundbarkeit</i>	<i>25</i>
<i>Heilung.....</i>	<i>26</i>
<i>Arbeit mit dem (Gesundheits)System.....</i>	<i>26</i>
Lebensfragen	27
<i>Physische Umgebung</i>	<i>27</i>
<i>Beruf und Rente.....</i>	<i>27</i>
<i>Nimm Dir Zeit</i>	<i>28</i>
<i>Entdecke.....</i>	<i>29</i>
<i>Sport und Erholung</i>	<i>31</i>
<i>Älterwerden</i>	<i>31</i>
<i>Isolation.....</i>	<i>32</i>
<i>Strategien zum Überleben</i>	<i>32</i>
<i>Attitüden.....</i>	<i>33</i>
<i>Übung und Erholung.....</i>	<i>34</i>
<i>Reden.....</i>	<i>34</i>
<i>Heilen</i>	<i>35</i>
<i>Wellness (Wohlbefinden).....</i>	<i>36</i>
Erklärung der Ausdrücke	37

Vorwort

Welche Herausforderungen stellen sich mir nach einer Rückenmarksverletzung?

Was muss ich über meine Körperbehinderung wissen?

Welche anderen Informationen benötige ich?

Um Dir diese vielen Fragen beantworten zu können hat die Canadian Paraplegic Association (CPA) eine Serie von Heften herausgegeben, in welchen alle Aspekte von Rückenmarksverletzungen behandelt werden, einschließlich Deiner Gesundheit und der Rückkehr in die Gemeinschaft. Die folgenden Themen werden behandelt:

- Leben nach einer Rückenmarksverletzung
- Hautpflege
- Darmorganisation / Ernährung
- Blasenorganisation
- Sexualität
- Kardiovaskuläre- und Atmungsfunktionen
- Technische Hilfen und andere Unterstützung bei erhöhter Abhängigkeit
- Komplikationen nach einer Rückenmarksverletzung (SCI)
- Psycho-Soziale Rehabilitation
- Sport und Freizeit
- Beruf, Studien und Volontariat

Um mit einem Ratgeber von CPA zu sprechen, rufe von Montag bis Freitag zwischen 8:30 und 4:30 unter der Nummer 1-800-720-4933 an.

Oder besuche unsere Webseite

<http://www.cpa-ab.org/>

Verband der Querschnittgelähmten Österreich

Webseite:

<http://www.vqo.at/vqinfo/VQ-GESUND.HTM>

Einführung

Bis 1990 gab es nur wenige Menschen mit einer inkompletten Rückenmarksverletzung. Schwerwiegende Verletzungen des Rückenmarks resultierten üblicherweise in einem vollständigen Verlust der motorischen Funktionen und des Gefühls unterhalb der verletzten Stelle.

Mit Verbesserungen in der Behandlung, besonders Steroide, wie Methylprednisolone, so schnell wie möglich nach einer Verletzung, gibt es weniger Komplikationen zusätzlich zur ursprünglichen physischen Verletzung, und die meisten SCI-s sind jetzt als inkomplett klassifiziert – d.h. sie haben merkliches Gefühl und Funktionen unterhalb der Verletzungsstelle.

Aber diese gute Nachricht hat neue Probleme aufgeworfen bezüglich des Effekts und der Behandlung von inkompletten Rückenmarksverletzungen, besonders auf lange Sicht, sie sind noch nicht so gut verstanden – oder als schwerwiegend angenommen – wie komplette Querschnittverletzungen.

Sogar Mediziner – und ganz bestimmt einige Versicherungsgesellschaften – verstehen manchmal die inkomplette Rückenmarksverletzung nicht. Sie mögen denken, da die Rückenmarksverletzung nicht komplett war, ist der Verlust von Gefühl, Kontrolle oder Funktion auch nicht so schwerwiegend.

Zusätzlich haben Menschen mit inkompletter Rückenmarksverletzung kürzere Krankenhausaufenthalte, bekommen wenig oder gar keine formelle Rehabilitation und entbehren die gut entwickelte Unterstützung der Gruppen, welche für komplette Querschnitte gegründet wurden.

Und da eine inkomplette Verletzung bedeutet, dass mehr Funktionen erhalten geblieben sind, gibt es oft weniger Unterstützung oder Verständnis von anderen. „Du kannst von Glück reden“ werden Leute sagen, „es hätte ja auch schlimmer kommen können.“ Vielleicht. Aber Du denkst wahrscheinlich, dass es auch viel besser hätte kommen können.

Aufgrund solcher Gründe – Fehlen von Unterstützung, Fehlen spezialisierter Hilfe, die „Unsichtbarkeit“ der Behinderung, und, vielleicht sogar die Meinung anderer, man sollte sich glücklich schätzen und mit dem Leben einfach fortfahren – stellen sich einer steigenden Zahl von Menschen mit inkompletter Rückenmarksverletzung viele spezielle Herausforderungen.

Es ist Tatsache, das haben Studien bewiesen, dass drei Jahre nach ihrer Verletzung Menschen mit einer inkompletten Rückenmarksverletzung ein geringeres Wohlfühl und eine geringere Einschätzung von sich selbst haben, als solche mit einem kompletten Querschnitt, obwohl erstere mehr Funktionen erhalten haben.

Diese Publikation ist von der CPA entwickelt worden, um Menschen mit einer frischen Verletzung zu helfen und denen, die ihnen beistehen die Konditionen und Herausforderungen zu erläutern, welche ihnen begegnen können und die verschiedenen Hilfsmöglichkeiten aufzuzeigen, die sie in Anspruch nehmen können.

Medizinischer Überblick

Warum habe ich einen Inkompletten Querschnitt?

Wann werde ich Verbesserung spüren?

Die Arbeit mit dem medizinischen Team

Warum habe ich einen Inkompletten Querschnitt?

Ich bin Dr. Pat Nance. Ich bin ein assoziierter Professor der Medizin in der Einheit für Rückenmarksverletzungen im Zentrum für Gesundheitswissenschaften in Winnipeg, Manitoba. Ich wurde gebeten, eine kurze Einführung für diese Patienten-Broschüre über Inkompletten Querschnitt zu schreiben.

Diese Broschüre wird viele spezifische Themen abdecken, welche wichtig sind, um zu verstehen was ein Inkompletter Querschnitt ist und welche Veränderungen als Resultat der Verletzung auftreten. Diese Einführung wird zwei Hauptthemen behandeln:

- Die Natur des Rückenmarks
- Die Natur der Genesung

Das Rückenmark

Das Rückenmark ist eine Erweiterung des zentralen Nervensystems. Das zentrale Nervensystem ist ein sehr weiches Gewebe, bestehend aus einer Anzahl von zellulären Elementen, den **Neuronen** und **Ganglionen**.

Neuronen haben sehr lange Verlängerungen, welche **Axone** und **Dendriten** genannt werden. Ihre Kommunikation untereinander ist weitreichend und komplex. Da das zentrale Nervensystem so weich ist und es leicht geschädigt werden kann, ist gut zu wissen, dass es von einem harten, knöchernen Schutz umgeben ist – dem Schädel und der Wirbelsäule.

Die Wirbelsäule muss aber beweglich sein, damit sich der Rest des Körpers bewegen kann. Deshalb hat die Wirbelsäule viele bewegliche Teile, und eben aufgrund dieser beweglichen Teile ist die Wirbelsäule so anfällig für direkten Schaden.

Natürlich hängen die Auswirkungen eines Inkompletten Querschnitts vom Ort der Schädigung am Rückenmark ab.

Das Rückenmark kann durch direktes Trauma beschädigt werden, oder wegen zu geringer Blutzufuhr. Wenn das direkte Trauma oder die unzureichende Blutzufuhr nur einen Teil des Rückenmarkes beschädigen, dann wird der verbleibende Teil weiterhin funktionieren.

Eine inkomplette Verletzung ist eine, bei welcher der Schaden am Rückenmark am Ort der Verletzung nicht groß genug ist, um vollständig den Weg zu zerstören, welcher kontrollierte Nachrichten vom Gehirn an einen beliebigen Muskel sendet, den dieser Teil des Rückenmarks kontrolliert. Kurzum: einige Nachrichten gelangen dennoch bis zum Muskel.

Eine komplette Verletzung ist eine, bei welcher die Schädigung des Rückenmarks am Ort der Verletzung groß genug ist, um den Weg des Nervenimpulses ganz zu zerstören. Kurzum: keine einzige Nachricht gelangt bis zum Muskel.

Der Genesungsprozess

Der Genesungsprozess beginnt sofort mit dem Moment der ursprünglichen Schädigung. Die erste Phase des Schädigungsprozesses ist die direkte Schädigung, d.h. einige Zellen werden durch das Trauma selbst zerstört.

Leben nach der Rückenmarksverletzung

Die zweite Phase ist die sekundäre Schädigung, d.h. einige Zellen werden nicht vom Trauma selbst zerstört, gehen aber verloren in einer Zeitspanne von einigen Stunden oder Tagen, durch Schwellungsdruck oder der Präsenz von Toxinen, welche von den direkt geschädigten Zellen abgesondert werden.

Sofortmaßnahmen dienen dazu, soviel wie möglich sekundäre Schädigungen zu verringern. Es können aber immer noch primäre und sekundäre Schädigungen auftreten und erhebliche Behinderungen zum Resultat haben.

Abschließend ist zu erwähnen, dass Zellen, welche funktionsfähig verblieben sind, zu reagieren beginnen, indem sie versuchen, die Funktion der verlorenen oder beschädigten Zellen zu übernehmen. Diesen Prozess nennt man Sprouting (Sprossen).

Sprouting entsteht ein bis zwei Segmente unter der Höhe der Rückenmarksverletzung. Sprouting kann zur Verbesserung von Gefühl beitragen, genauso wie für eine beschränkte Verbesserung der motorischen Kraft bezüglich ein bis zwei Segmente unterhalb der ursprünglichen Rückenmarksverletzung.

Über einen längeren Zeitraum hinweg, Muskelstärke kann zurückgewonnen werden durch Muskeltraining unter willentlicher Kontrolle um schrittweise an Stärke zu gewinnen. So kann man Verbesserung auf lange Sicht erzielen – gleichzeitig können aber sekundäre körperliche Probleme auftreten, welche auf lange Sicht sich ständig verschlechtern.

Schmerzen, Darm- und Blasenprobleme sind am schwersten zu ertragen, es gibt aber auch andere Effekte. Wenn andere Muskeln für die von der Verletzung betroffenen eintreten, kann sich der Gang verändern. Und man wird feststellen, dass man vielleicht schneller ermüdet. Je mehr die Behinderung Bewegungen des täglichen Lebens beeinträchtigt, desto mehr Energie muss für solche Sachen – wie z.B. sich auf die Arbeit vorzubereiten – aufgewandt werden. Also für Dinge die vorher selbstverständlich waren.

Ich hoffe, Du wirst dieses Handbuch als Hilfe zum Verständnis der Rückenmarksfunktion ansehen und um die Effekte zu verstehen, welche ein Inkompletter Querschnitt mit sich bringt.

- Pat Nance, M.D.

Wann werde ich Verbesserung spüren?

Sofort nach einer Verletzung des Rückenmarks geht dieses in einen Schockzustand über, das Rückenmark unterhalb der Stelle der Verletzung stellt seine Funktion vollständig ein – Bewegung, Gefühl und Reflexe, einschließlich Blasen- und Darmreflexe gehen verloren.

Dieser Schockzustand kann mehrere Stunden, aber auch bis zu sechs Wochen dauern, das genaue Ausmaß der Verletzung kann erst danach festgestellt werden. Und selbst dann kann es noch eine Weile dauern – bis zu 18 Monate – bis Du den Großteil der sensorischen- und Nervenfunktion wiedererlangt hast.

Es ist wichtig zu wissen, dass, obwohl die Forschung Fortschritte macht, zurzeit keine Heilungschance für eine Rückenmarksverletzung besteht. Rückenmarkszellen, welche abgestorben sind, regenerieren sich nicht mehr. Nach der anfänglichen Genesungsperiode gibt es nur sehr wenige Menschen, die eine nennenswerte weitere Genesung erzielen.

Trotzdem: Gehirn und Körper finden manchmal Wege mit dem Problem umzugehen, und mit der Zeit und Rehabilitation, kann man mehr aus den verbliebenen Rückenmarksbahnen und der Kontrolle machen. Es ist wichtig, mit den Medizinern und Therapeuten zusammenzuarbeiten, um jegliche verbliebene Funktion zu maximieren.

Und obwohl die Verletzung selbst irreversibel ist, ist es nicht ungewöhnlich, dass Menschen mit Inkomplettem Querschnitt Jahre nach ihrer Verletzung berichten, sie hätten etwas Gefühl oder Funktion zurück gewonnen.

Arbeit mit dem medizinischen Team

Wie ein Mann mit Inkomplettem Querschnitt sagt:

„Je mehr Wissen man hat, um so besser wird man in der Lage sein, für sich selbst zu sorgen, wenn man erst einmal aus dem Krankenhaus heraus ist, und für sich zu sprechen, welche Dinge man nötig hat während und nach der Rehabilitation. Versichern Sie sich, dass Sie alle Informationen erhalten und bestehen Sie auf dem, was Sie nötig haben.“

Mit einer inkompletten Verletzung können sich spezielle Probleme ergeben, und man muss härter daran arbeiten, um sichergehen zu können, dass man die Pflege und Information erhält, welche man nötig hat. Z.B. verbleiben Menschen mit inkomplettem Querschnitt gewöhnlich nicht so lange im Krankenhaus, wie solche mit kompletten Verletzungen. Es ist zwar schön, schnell aus dem Krankenhaus zu kommen, aber, gerade weil die Verletzung inkomplett ist, wird wahrscheinlich mehr Physiotherapie nötig sein, und nicht weniger.

„Wahrscheinlich musst Du auf die Jagd nach dem medizinischen Team gehen“, sagt ein Mann mit einer Rückenmarksverletzung, „und manchmal meinen sogar Profi-Mediziner „Du kannst von Glück sagen, nicht im Rollstuhl zu sitzen“. Lass sie Dich nicht vergleichen mit der Verletzung eines anderen, sag: „Vergleichen Sie mich bitte mit dem, was ich vor meiner Verletzung tun konnte.“

Viele Menschen können ein medizinisches Team ausmachen. Es ist wichtig, ihre verschiedenen Rollen zu verstehen und was man von jedem einzelnen erwarten kann.

Arzt

Es können mehrere Ärzte bei der Behandlung der Verletzung herangezogen worden sein, aber wahrscheinlich nur ein Reha-Spezialist, um den Fall zu versorgen.

Man muss den Arzt kennen, der mit dem eigenen Fall betraut ist. Dieser Arzt muss in der Lage sein, einige der sofortigen, grundlegenden Fragen beantworten zu können:

- Was ist meine Diagnose?
- Wie sieht die Prognose für meine Genesung aus?
- Welche Komplikationen sind zu erwarten?

Da Patienten mit inkomplettem Querschnitt gewöhnlich mehr Probleme mit Schmerzen haben, als solche mit einer kompletten Verletzung, sind einige der wichtigsten Informationen bezüglich Schmerzen, welche der Arzt geben sollte die Folgenden:

- Welche Art von Muskel- oder Nervenschmerzen sind zu erwarten?
- Wie können sie gelindert werden?

Reha-Schwester

Die Reha-Schwester ist verantwortlich dafür Patienten und deren Angehörige mit Informationen über die persönliche Pflege zu versehen.

Unter persönlicher Pflege verstehen wir in erster Linie:

- Blasen- und Darm-Management
- Hautpflege

Diese Dinge sind außerordentlich wichtig für die weiterführende Gesundheit und Lebensqualität. Wenn man aus dem Krankenhaus entlassen wird, wird eine Hausbetreuungs-Schwester als Informationsquelle bezüglich persönliche Pflege zur Verfügung stehen.

Beschäftigungstherapeut

Der Beschäftigungstherapeut ist da, um die Dinge des täglichen Lebens zu lehren, aber auch Freizeit-Aktivitäten und solche, im Zusammenhang mit dem Berufsleben.

Man sollte dem Beschäftigungstherapeuten folgende Fragen stellen:

- Welche funktionellen Dinge werde ich ausführen können?
- Welche Art der Hilfe benötige ich, um mit Aufgaben fertig zu werden, welche ich nur schwer erfüllen kann?

Physiotherapeut

Der Physiotherapeut wird die Muskelkraft verbessern und die Bewegungsfähigkeit. Er wird ein Programm aufstellen, welches Übungen, Gleichgewicht, usw. beinhaltet, damit man so unabhängig wie möglich leben kann.

Der Physiotherapeut sollte gefragt werden, welche Aussichten bestehen bezüglich Muskelkontrolle und Stärke.

Sozialarbeiter/Reha-Ratgeber

Der Sozialarbeiter oder Reha-Ratgeber ist da, um eine Vielzahl von Reha-Fragen zu beantworten, von juristischen Themen bis hin zur Sexualität. Um diese Hilfe leisten zu können, wird er wahrscheinlich nach einem detaillierten Lebenslauf fragen, aber es können ihm auch Fragen gestellt werden, z.B.:

- Wird er bei der Suche oder Umrüstung der Wohnung helfen?
- Wird er bei der Berechnung der finanziellen Situation helfen?
- Wird er Beratung geben und seelische Unterstützung?
- Was muss man unternehmen, um Ausrüstung und Finanzquellen zu erlangen, welche für eine erfolgreiche Reha von Nöten sind?

Funktionelle Auswirkungen

Schwere

Die Schwere eines Inkompletten Querschnittes hängt sowohl von der Stelle der Verletzung, als auch vom Ausmaß des verursachten Schadens ab. Bei einer Wirbelsäulenverletzung sind die Signale zwischen dem Gehirn und den Nervensträngen unterhalb der Verletzungsstelle unterbrochen, die darüber sind unbeeinträchtigt.

Verletzungsorte sind zum ersten definiert mit dem Teil der Wirbelsäule, zu dem das verletzte Segment gehört. Der Reihe nach sind dies:

- Cervical (C)
- Thoracic (T)
- Lumbal (L)
- Sakral (S)

Danach wird innerhalb eines Abschnitts das Segment vom höchsten zum niedrigsten benannt. Z.B.: eine Verletzung am 11. Segment des Thorax ist T11. Die nächste, darunterliegende Verletzung ist T12, die vom ersten Lumbalen Segment, also L1, folgt darauf.

Die Skizze rechts zeigt die Gebiete auf, welche in jedem Abschnitt von einer Verletzung betroffen sein können. Dabei muss beachtet werden, dass bei jeder Verletzung eines Gebietes die darunterliegenden ebenfalls betroffen sind. Also wird z.B. eine Verletzung von S1 wahrscheinlich Darm- und sexuelle Funktionen beeinträchtigen. Eine Verletzung bei L2 wird die Beinmuskulatur **und** Darm- und sexuelle Funktionen beeinträchtigen, usw. bis zu C1, die höchste Stufe einer Verletzung, welche alle Gebiete des Körpers beeinträchtigen kann.

Leben nach der Rückenmarksverletzung

Aber das Ausmaß der Unterbrechung der motorischen Funktion oder des Gefühls in den betroffenen Gebieten hängt davon ab, wie schlimm das Rückenmark am Ort der Verletzung geschädigt wurde. Tatsache ist, dass eine wirklich vollständige Querschnittverletzung selten ist, aber der Begriff Inkompletter Querschnitt wird im Allgemeinen benutzt, um zu bedeuten, dass deutliche Funktionen oder Gefühle unterhalb der Verletzungsstelle erhalten geblieben sind.

Und gerade deswegen ist ein weites Feld in den Begriff Inkompletter Querschnitt einbezogen. Man kann z.B. Gefühl haben, aber keine willentliche Bewegung in den betroffenen Gebieten, oder mehr Funktionen in der einen Körperhälfte, als in der anderen.

Da die Höhe der Verletzung nur die wahrscheinlich betroffenen Gebiete angibt, wird der Grad der Behinderung manchmal gemäß der von der (ASIA) American Spinal Injury Association Tabelle angegeben:

ASIA Behinderungs-Skala

- A: Komplet. Praktische keine Bewegung und kein Gefühl verblieben.
- B: Inkomplet. Gefühl aber keine Motorik unterhalb der Verletzungsstelle.
- C: Inkomplet. Motorische Funktion erhalten, aber nicht genug zum Laufen.
- D: Inkomplet. Genug motorische Funktion zum Laufen vorhanden.
- E. Normal. Vollständige Genesung

Laufen

Kann ich laufen?

Viele Menschen mit Inkomplettem Querschnitt erlangen die Fähigkeit zum Laufen wieder, aber nicht alle. Manche erhalten motorische Funktion zurück, die aber nicht zum Laufen ausreicht. Und diejenigen, die Laufen können, haben manchmal zu große Schmerzen oder Ermüdung, um es auch ausführen zu können.

Die Schwere der Querschnittverletzung wird der Hauptfaktor sein, ob Laufen ausführbar ist, oder nicht. Die obige Tabelle von A-E gibt einen kurzen Aufschluss darüber. A bedeutet eine vollständige Verletzung, mit praktisch keinem Gefühl und keiner Motorik unterhalb der Verletzungsstelle, und E bedeutet eine komplette Genesung. Diejenigen Patienten mit einem Niveau D, wobei neben der Motorik mindestens die Hälfte der Schlüsselmuskeln unterhalb der Verletzungsstelle ausreichende Kraft haben müssen, können erwarten, wieder Gehen zu können.

Aber ob man gehen **kann** und dies auch will, sind zwei verschiedene Fragen.

Ist es das wert?

Inkompletter Querschnitt kann oft eine „unsichtbare“ Behinderung sein, mit allen Vorteilen und Nachteilen. Man wird von anderen „beim Anschauen“ nicht anders behandelt – aber dies kann auch bedeuten, dass die Verletzung nicht in Rechnung gezogen wird.

Wenn man sich dazu entscheidet, eine Gehhilfe (Krücke oder Rollstuhl) zu benutzen, kann dies wie ein rotes Tuch wirken und lauten: „Ich bin behindert!“ Ein Rollstuhl macht die Behinderung natürlich sichtbar – so dass manche mit Inkomplettem Querschnitt dies als so deutliches Symbol der Behinderung ansehen, dass sie ihn lieber vermeiden, auch wenn er hilfreich wäre.

Obwohl fast jeder von Inkomplettem Querschnitt Betroffene mit Ermüdung zu kämpfen hat. Und es ist grundlegende Physik, dass Sitzen und Rollen einfacher ist, als Stehen und Gehen (solange die Umgebung dafür angepasst ist).

Manche Menschen mit Inkomplettem Querschnitt finden, dass, obwohl sie laufen können (mit oder ohne Hilfsmittel), es oft nicht der Sache wert ist, zumindest in bestimmten Situationen. Z.B.:

Leben nach der Rückenmarksverletzung

Melanie erinnert sich, dass, als sie in der Reha war, sie mit einer Gruppe zum Tanzen ausgegangen ist. Zu diesem Zeitpunkt konnte sie nur mit dem Rollstuhl ausgehen und war sehr selbstbewusst, bis ein Mann (und großartiger Tänzer) kam. Dann begann sie sich zu entspannen, die Musik zu genießen und vergaß, selbstbewusst zu sein.

Und obwohl sie immer besser laufen konnte, entschloss sich Melanie, den Rollstuhl bei der Arbeit zu benutzen, um ihre „Lauf-Energie“ für Dinge aufzusparen, welche ihre Lebensqualität verbesserten.

Man muss selbst entscheiden, wo man Prioritäten legt, und wo der Schwerpunkt im Leben liegen soll.

Darm- und Blasenprobleme

Darm- und Blasenprobleme sind die beiden am häufigsten vorkommenden Effekte eines Inkompletten Querschnitts. Manche medizinischen Konsequenzen dieser Störungen können schwerwiegend sein – manchmal sogar lebensgefährlich – aber soziale Konsequenzen können auch schwerwiegend sein.

Manche Menschen mit einer Rückenmarksverletzung sehen die Möglichkeit von Inkontinenz oder dem Ablassen von Darmgasen zu einem unpassenden Moment, als größere Barriere an, um zur Arbeit zurückzukehren oder andere soziale Aktivitäten vorzunehmen, als die Schwierigkeit, zu Gehen. Z.B.: wer wird sich gut fühlen, wenn er anderen erklären muss, dass er wegen Darm- oder Blasenproblemen zu spät in die Schule oder zur Arbeit kommt?

Blasenfunktion

Die meisten Menschen mit Inkomplettem Querschnitt haben Störungen bei der Blasenkontrolle, selbst wenn sie auf gewöhnlichem Weg urinieren können. Und inkomplette Blasenfunktion kann eine der störendsten Nebenwirkungen eines Inkompletten Querschnittes sein.

Z.B.: Wenn man einen Katheder benutzen muss, wird man ein WC finden, welches einem genügend Privatsphäre bietet? Gerade die Möglichkeit von „Unfällen“ oder Inkontinenz führt dazu, dass einige Menschen sich gerne verstecken möchten. Man könnte denken, dass dies allein ein Faktor ist, der die Rückkehr zu einem normalen Leben verhindert, es ist aber nur um so mehr ein Grund, Das Blasen-Management Programm zu absolvieren, und Wege zu erlernen, wie man mit „Unfällen“ umgehen kann, wenn sie einmal passieren.

Mit Inkontinenz leben

„Nun, es hilft, wenn man Humor entwickelt“, sagt ein Mann mit Inkomplettem Querschnitt bezüglich von „Unfällen“. Aber es gibt viele Produkte für Inkontinenz von Erwachsenen, man muss nur dasjenige finden, das für einen passt und dann ausgehen und das Leben genießen.“

Der CPA-Ratgeber, ein Mediziner oder jemand, der Produkte für Inkontinenz vertreibt, können gute Ratschläge geben.

Aber wenn man mehr als nur sporadische Probleme mit Inkontinenz hat, dann muss man zu deren Lösung als erstes mit einem Arzt reden, um herauszufinden, **warum** es die Probleme gibt. Wenn das klargestellt ist, sei es nun aufgrund medizinischer Gründe oder weil man z.B. stark gewürztes Essen verzehrt hat, oder mit dem Snowmobile unterwegs war, oder was auch immer, dann kann erarbeitet werden, was dagegen zu tun ist.

Infektion des Harnweges (UTI)

In jedem Fall, wenn es nicht gelingt die Blase vollständig zu entleeren, können schwerwiegende Gesundheitsprobleme auftreten. In der Blase verbleibender Urin führt zu Infektionen des Harnweges. Und wenn ein Katheter zur Leerung der Blase benützt wird, kann dies Bakterien einführen und Infektionen verursachen. Eine strenge Hygiene ist sehr wichtig.

Leben nach der Rückenmarksverletzung

Aber selbst mit der besten Blasenkontrolle und Hygiene können Infektionen auftreten. Tatsache ist, dass Infektionen des Harnweges die häufigste Ursache dafür sind, dass Menschen mit einem Inkompletten Querschnitt arbeitsunfähig sind.

Einige Symptome für eine Infektion des Harnweges:

- wolkenartiger Urin mit unangenehmem Geruch, eventuelle Spuren von Blut
- Fieber, Schüttelfrost und Zittern ohne erkennbaren Grund
- Unangenehmes Gefühl oder allgemeine Ermüdung
- Kopfweg
- Übelkeit, Erbrechen, Appetitverlust
- Starkes Schwitzen
- Angestiegene Häufigkeit von Wasserlassen oder Inkontinenz
- Harndrang
- Schmerzen oder Brennen während des Wasserlassens

Um die Infektion des Harnweges zu bestätigen, kann ein Selbst-Test in Apotheken erstanden werden. Der Test besteht aus einem Teststreifen, der in die Harnprobe getaucht wird. Wenn er die Farbe verändert, bedeutet dies eine Infektion. Ein Arzt sollte bezüglich einer Behandlung mit Antibiotika so schnell wie möglich aufgesucht werden.

Autonomer Dysreflex (A.D.)

Eine andere schwerwiegende Folge von gestörter Blasenfunktion ist der autonome Dysreflex.

Autonomer Dysreflex ist das Ergebnis eines Reizes unterhalb der Verletzungsstelle, der eine Überreaktion des sympathischen Nervensystems hervorruft – des Nervensystems, welche die unbewussten Körperfunktionen reguliert, wie z.B. Temperatur, Blutdruck, Herzfrequenz, usw.

Die Wirkungen eines autonomen Dysreflexes können ein Ansteigen des Blutdrucks bewirken, ein Abfallen der Puls-Frequenz, fleckige Haut, starkes Schwitzen, verschlossene Nase, Kopfweg oder Krämpfe.

Autonomer Dysreflex kann ausgelöst werden durch Schmerzen unterhalb der Verletzungsstelle, aber auch durch Druck einer gefüllten Blase oder Darms, oder Darmgasen. Es ist aber wichtig zu wissen für Menschen mit einer Rückenmarksverletzung, dass A.D. ein Warnzeichen ist vom Körper. Irgendetwas ist irgendwo nicht in Ordnung und man muss dies beachten.

Je höher die Verletzungsstelle liegt, umso größer ist das Risiko für A.D. So dass viele Frauen, welche eine hohe Verletzungsstelle haben und schwanger werden, ein Kaiserschnitt vorgeschlagen wird.

Da der Zustand lebensgefährlich werden kann (A.D. kann einen Schlaganfall auslösen), ist es wichtig dass man selbst und die Menschen in der Umgebung lernen, die Symptome zu erkennen und auch was zu tun ist, wenn sie auftreten. Nicht alle Schwestern oder sonstige medizinische Fachleute werden die Situation verstehen und müssen darüber unterrichtet werden, was zu tun ist.

WAS ZU TUN IST, wenn A.D. auftritt

Wenn es einen Grund zur Annahme gibt, dass A.D. vorliegt, müssen einige Schritte sofort unternommen werden:

- Ins Bett legen und den Kopf auf mindestens 45 Grad anheben
- Versuchen herauszufinden, was die Reaktion ausgelöst hat
- Sofortige Katheter Benutzung kann notwendig sein, um den Blasendruck zu lösen
- Enge Kleidung und Schuhe ausziehen
- Den Arzt konsultieren

Leben nach der Rückenmarksverletzung

- Wenn auch nur einer dieser Schritte schwierig ist, oder die Symptome bestehen bleiben
SOFORT INS KRANKENHAUS IN SITZENDER POSITION
- Im Krankenhaus, wenn die Symptome weiterbestehen, kann Regitine oder Apresoline gegeben werden

Darmfunktion

Noch einmal: inkomplette Darmfunktion ist ein häufiges Ergebnis eines Inkompletten Querschnitts. Und Darm“unfälle“ aufgrund von fehlendem Gefühl – oder auch nur das Wissen um deren Möglichkeit – steht einem normalen Arbeits- oder gesellschaftlichen Leben entgegen.

Auch das Ablassen von Darmgasen zu einer ungemäßen Zeit – oder fehlende Kontrolle über den Darmausgang – können ein gesellschaftliches Handicap darstellen.

„Man wird lernen, welche Speisen zu vermeiden sind, wenn man in die Öffentlichkeit geht“, sagt George, ein schon lange Zeit mit Inkomplettem Querschnitt Lebender. „Aber man weiß, dass „Unfälle“ passieren, und man muss sich klarmachen, dass man nicht immer alles unter Kontrolle hat, und das ist das Leben. Man lässt Gas ab „Hopps“ und fährt mit den wichtigen Dingen fort.“

Und obwohl Menschen mit Inkomplettem Querschnitt eventuelle genug Gefühl haben, um zu wissen, wann „es Zeit“ ist, abhängig von ihrer Verletzung, kann das nicht garantieren, dass sie auch Zeit haben, zu einer Toilette zu gehen.

Genauso wie bei Blasen-Inkontinenz gibt es auch Produkte im Falle von Darm-„Unfällen“, aber wenn die Probleme nicht nur sporadisch auftreten, muss herausgefunden werden, was dies auslöst.

Störung der Darmfunktion kann auch Unwohlsein im Bauch beinhalten oder Blutungen von Hämorrhoiden. Und – genauso wie bei Problemen mit der Blasenfunktion – kann ein voller Darm A.D. hervorrufen.

Die angemessene Routine bei der Behandlung von Blase und Darm hängt von der Art der Verletzung, dem Lebenswandel und der Persönlichkeit ab. Man muss herausfinden, was einem persönlich am besten hilft, mit Hilfe des medizinischen Teams und – nach einigen Versuchen und Fehlern – mit Erfahrung. Es kann manchmal unangenehm oder entmutigend sein, aber es gibt nur wenige Dinge, die für die Gesundheit und die Lebensqualität wichtiger sind.

Und wenn man eine Routine gefunden hat, die wirksam ist – dann soll man dabei bleiben. Wenn Dinge wirksam sind, dann wird man leicht faul (oberflächlich) und dann kommen die Probleme.

Schmerzen und Ermüdung durch die Aufgaben des täglichen Lebens

Selbst wenn die Verletzung relativ leichtes Gehen erlaubt, ein Inkompletter Querschnitt bedeutet, dass alles viel mehr Kraftanstrengung erfordert. Manche Muskeln müssen härter arbeiten, als vorhergesehen, um den Funktionsverlust in anderen zu kompensieren, und es benötigt mehr Konzentration und Kraftanstrengung um den Körper dazu zu bewegen, das zu tun, was man ihm sagt. Das Ergebnis ist Ermüdung.

Man wird herausfinden, dass man härter und länger arbeiten muss, um dieselbe Aufgabe zu erledigen – etwas, was anderen vielleicht nicht einmal auffällt – besonders, wenn man keine Gehhilfen benötigt.

Ständige Ermüdung kann zu Depressionen führen, Krankheit, einem geschwächten Immunsystem und einer geringeren Lebensqualität. Mit weniger Energie als vorher muss man seine Wahl treffen und Prioritäten setzen.

Viele Menschen mit Rückenmarksverletzungen sagen, sie hätten in den ersten Jahren ihrer Genesung den Fehler gemacht, alle ihre Energie für die Arbeit oder Schule zu verwenden. Melanie erzählt, dass

Leben nach der Rückenmarksverletzung

sie versucht hat, alles wie vorher zu tun, als sie nach ihrer Verletzung wieder auf die Uni ging. Das Resultat: sie hat sich überarbeitet und wurde krank. Heute lebt sie ein mehr ausgeglichenes Leben, es beinhaltet eine angemessene Diät, reguläre Übungen und einen Halbtags-Job.

„Man muss seine Energie auch auf Dinge verwenden, die man mag, und für die Menschen seiner nächsten Umgebung, oder man wird sich wundern, wofür all diese Anstrengung eigentlich gut ist“, sagt Georges. „Wir denken an Arbeit oder Karriere, wenn wir darüber sprechen, was wir „tun“, aber dies ist nicht der wichtigste Teil unseres Lebens.“

Es ist eine gute Idee, eine Zeit lang ein Tagebuch zu führen, um herauszufinden, wie das Muster von hoher und niedriger Energie über den Tag verteilt aussieht. Dann kann man wichtige Arbeiten auf die Zeit der Energie-Höhepunkte legen, aber auch Zeiträume lassen zum Wohlfühlen und der Verbesserung der Lebensqualität.

Mit der Zeit können sich Prioritäten ändern und man wird seine Energie für andere Dinge verwenden wollen, nicht nur für die Arbeit oder Schule, sondern für die Familie, Kinder, Erholung, Fitness und **Hobbies**.

Es ist gut, Ziele und Ambitionen zu haben, aber es kann sein, dass ein gutes, abgerundetes Leben zu haben bedeutet, seine Erwartungen zu verringern und sich darauf konzentrieren, gut zu leben und nicht, Standards zu erreichen, die man sich vor seiner Verletzung gesetzt hatte.

Oder wie Melanie sagt: „Wenn man alt ist, wird man nicht denken ‚Oh, ich wünschte, ich hätte mehr Zeit im Büro verbringen können.“

Temperatur, Erfrierungen, Verbrennungen

Aufgrund des verringerten Gefühls, kann man sich nicht so gut auf Signale der Haut verlassen, die einem sagen, ob man friert oder einem heiß ist, wenn die Gefahr von Erfrierungen oder Verbrennungen besteht. Das heißt, man muss sehr viel mehr in alltäglichen Situationen – wie ein Bad nehmen oder im Kalten spazieren gehen – aufpassen, als man dies für gegeben ansieht.

„Eines Tages kam ich nach Hause und legte meine Füße in Stiefeln an den Kamin“, erinnert sich Georges. „Ich wusste nicht, dass ich meine Füße verbrenne, bis ich roch, dass die Ledersohlen anbrannten!“

Neben der Gefahr von Erfrierungen und Verbrennungen, kann die Rückenmarksverletzung auch die Fähigkeit des Körpers beeinträchtigt haben, eine konstante Körpertemperatur zu halten. Der Kälte ausgesetzt kann der ganze Körper – nicht nur die der Kälte ausgesetzten Teile, Hände oder Füße – gefährlich auskühlen. In der Hitze kann der gesamte Körper zu heiß werden.

Bei Kälte

In Kanada, wenn man jung ist, lehren einen die Eltern, die richtige Kleidung im Winter anzuziehen. Wenn man älter wird, nehmen die meisten von uns Abkürzungen. Aber mit einem Inkompletten Querschnitt, das Gefühl für Schmerzen und Temperatur kann eingeschränkt sein in den betroffenen Körperregionen. Keine Abkürzungen, wenn man nicht Erfrierungen oder Schlimmeres haben möchte: in der Kälte muss man nun seine eigenen Eltern sein.

- Sei sicher, die richtige Kleidung für die Außentemperaturen angezogen zu haben.
- Trage lose Kleidung, die den Blutkreislauf nicht einschnürt – sei besonders sorgfältig bei der Bekleidung der Beine.
- Beobachte Regionen, die kein oder wenig Gefühl haben. Achte darauf, die Haut zu berühren und herauszufinden, ob sie kalt ist und untersuche regelmäßig der Kälte ausgesetzte Körperteile auf weiße Flecken, die Erfrierungen bedeuten.

Leben nach der Rückenmarksverletzung

Ein allgemeiner Rückgang der Körpertemperatur (Hypothermie) kann gefährlich sein, auch ohne Frieren oder Erfrierungen. Zittern über längere Zeit ist der hauptsächliche Warnhinweis.

Wenn die Körpertemperatur absinkt, muss man einen Pullover oder andere warme Kleidung anziehen. Wenn man Flaschen mit heißem Wasser (Wärmflaschen) oder Heizkissen verwendet, kann man sich verbrennen, wenn sie zu heiß sind.

Bei Hitze

Natürlich ist Hitze genauso gefährlich, wie Kälte. Man muss aufmerksam sein bei Dingen, die Verbrennungen verursachen können und die betroffenen Regionen von ihnen fernhalten oder sie mit anderen Körperteilen überprüfen. Unser Leben ist voll mit Gelegenheiten **für jeden**, sich zu verbrennen, vom Füße wärmen am Kamin bis zur heißen Kaffeetasse.

Natürlich hängen die zu beobachtenden Regionen von der Verletzung ab, hier folgen aber die häufigsten Verbrennungsursachen bei Menschen mit Rückenmarksverletzungen:

- Sonne
- Autoheizung (vor allem Fußheizung)
- Elektrische Heizkörper
- Herde und sonstige Kochgelegenheiten
- Heiß Wasser-Leitungen
- Heißes Essen in der Hand gehalten
- Eine heiße Oberfläche oder heißer Gegenstand, auf dem man sitzt (z.B. Autositzheizung)
- Etwas, was man auf dem Schoß liegen hat (heiße Platte mit Essen oder Kaffeetasse)
- Zigaretten
- Chemische Produkte

Noch einmal: Überhitzung (Hyperthermie)

kann eine genauso große Gefahr sein, wie Verbrennungen. Zeichen, dass der Körper überhitzt ist, sind u.a. Schwindel, Kopfweg, Übelkeit und Ohnmacht. Wenn man in Gefahr von Überhitzung ist, helfen ein paar einfache Schritte:

- Schwamm mit kühlem Wasser
- Mehr Flüssigkeit trinken (Kein Alkohol!)
- Einen kühlen Platz aufsuchen
- Ventilator benutzen

Schlafprobleme

Eines der Dinge, was noch zusätzlich zur Erschöpfung von Menschen mit Inkomplettem Querschnitt dazukommt, ist das Problem, voll durchschlafen zu können. Sie können aufwachen wegen Schmerzen, unkomfortablem Liegen oder Spastik. Es gibt Medikamente, um diese Symptome zu lindern und natürlich auch solche, die direkt beim Schlafen helfen, aber alle Medikamente haben Nebenwirkungen und man muss sich selbst entscheiden, die Medikamente einzunehmen oder nicht.

Wie alle anderen Routineaufgaben benötigt es seine Zeit, und die Rückenmarksverletzung kann bedeuten, dass man sich mehr Zeit nehmen muss, um die Nacht durchschlafen zu können – oder einfach unter Tage etwas ausruhen.

Sexualität, Schwangerschaft und Elternschaft

Themen um die Sexualität sind normalerweise die größten Ängste für Menschen mit Inkomplettem Querschnitt und deren Partner, aber auch die, über welche man am schwierigsten sprechen kann. Dieser Abschnitt will in die folgenden Themen einleiten:

Leben nach der Rückenmarksverletzung

- Physische Aspekte der Sexualität, die aufgrund der Verletzung sich geändert haben können
- Gesellschaftliche und emotionelle Effekte auf das Sexualleben
- Fruchtbarkeit und Schwangerschaft nach einem Inkompletten Querschnitt
- Elternschaft nach einem Inkompletten Querschnitt

Die physischen Tatsachen

Es ist wichtig, sich daran zu erinnern, dass welche Änderungen auch immer durch die Rückenmarksverletzung in der Sexualfunktion verursacht werden, nur selten betrifft dies auch sexuelles Verlangen und Interesse. Menschen haben ein Bedürfnis und Verlangen nach physischer Intimität, ob sie nun verletzt sind, oder nicht.

Wie so viele Aspekte eines Inkompletten Querschnitts, bedeutet die Art der Verletzung auch, dass die sexuelle Funktion von Mensch zu Mensch verschieden ist.

Da die Nerven, welche sexuelle Funktionen und Reaktionen das Rückenmark nahe seinem Ende benötigen, kann sogar eine tiefliegende Querschnittsverletzung sexuelle Funktionen und Gefühl der Genitalien beeinflussen. Und da Darm und Blase von denselben Nerven kontrolliert werden, die auch die sexuellen Funktionen kontrollieren, ist es wahrscheinlich, dass die Schwierigkeiten, die man mit Darm und Blase hat, wahrscheinlich auch anzeigen, in wie weit sexuelle Reaktionen betroffen sind.

Zwei Arten der Reaktion

Um zu verstehen, wie eine Rückenmarksverletzung sexuelle Reaktionen (also Erektion bei Männern oder vaginale Feuchtigkeit bei Frauen) verändert, ist es wichtig, sich klarzumachen, dass hier zwei unterschiedliche Mechanismen betroffen sind: Reaktion auf Berührungs-Reflex und mentale Reaktion. Vor der Rückenmarksverletzung hat man wahrscheinlich nicht sehr darauf geachtet, dass diese zwei Dinge der sexuellen Reaktion gesondert sind, aber die Rückenmarksverletzung kann sie in unterschiedlichem Masse betreffen, abhängig vom Niveau der Verletzung.

- **Reaktion auf Berührungs-Reflexe**
Mit einem unversehrten Rückenmark sendet Berührung der Genitalien Signale aus, welche das Gehirn als Freude/Lust interpretiert. Tatsache ist aber, dass selbst ohne das Gefühl der Lust (jede Nachricht von oder zum Gehirn) eine direkte Stimulation der Genitalien eine sexuelle Reflex-Reaktion auslösen kann.
Für Männer ist aber diese Art der Reflex-Erektion unvorhersehbar, und dauert vielleicht nicht lange genug, um Geschlechtsverkehr zu bedeuten. Und im Falle von Verletzungen zwischen S2 und S4, da dies die Sektion des Rückenmarks ist, welche diesen Reflex leitet, kann die sexuelle Reaktion auf die direkte Stimulation verloren sein.
- **Mentale Reaktion**
Natürlich wird eine Rückenmarksverletzung nicht den rein mentalen Teil der sexuellen Stimulation ändern – erotische Gedanken, Phantasien, Anblicke oder Töne. Alle diese Dinge können eine mentale Reaktion hervorrufen (noch einmal: Erektion bei Männern, vaginale Feuchtigkeit bei Frauen).

Aber eine Verletzung oberhalb von T10 kann Einfluss darauf haben, wie gut diese mentalen Zeichen über Sex vom Gehirn zu den Genitalien gelangen. D.h., selbst wenn das Gehirn voll sexueller Gedanken ist, muss es keine sexuelle Reaktion in den Genitalien geben.

Au jedem Niveau einer Rückenmarksverletzung können erotische Gedanken und eine allgemeine sexuelle Erregung durch mentale Gefühle und durch Stimulation von Bereichen, die Gefühl erhalten haben (wie Mund oder Nacken) vorkommen. Der Puls wird schneller gehen, Blutdruck wird sich erhöhen – so, wie sie es auch vor der Verletzung getan haben.

Leben nach der Rückenmarksverletzung

Auf der anderen Seite kann genitales Gefühl – und die reine physische Lust, die damit einhergeht – verloren gegangen oder eingeschränkt sein.

Wenn genitales Gefühl verloren gegangen ist, wird kein Orgasmus durch genitale Stimulation eintreten. (Andererseits gibt es Menschen, die ein Gefühl des Orgasmus außerhalb der Genitalien beschreiben, eingeschlossen einen „Phantom-Orgasmus“)

Noch einmal: es wird einige Zeit dauern – vielleicht 2 Jahre – bis man nach einer Rückenmarksverletzung seine Gefühle in den Genitalien (und anderweitig) wiedererlangt hat.

Ob es zu einem Orgasmus kommt, oder nicht, bei fast allen Männern mit einer Rückenmarksverletzung ist der Samenerguss betroffen. Selbst wenn es zu einem solchen kommt, können Männer mit einem Verletzungsniveau unter T12 einen Ausfluss von Sperma durch den Penis haben, was aber nicht als Samenerguss definiert wird.

Im Allgemeinen wird das Verletzungsniveau bestimmen, welche der drei weitgehenden Kategorien funktioneller Behinderung man erfahren kann.

Rückenmarksverletzung unter L2:

Wahrscheinlich betroffene sexuelle Funktionen

- Gefühl in den Genitalien
- Berührungs-Reflex Reaktion
- Orgasmus/Samenerguss (abhängig vom Gefühl in den Genitalien)

Nicht betroffene sexuelle Funktionen

- Mentale Reaktion
- *Erotische mentale Gefühle

Rückenmarksverletzung von T10 bis L2:

Wahrscheinlich betroffene sexuelle Funktionen

- Gefühl in den Genitalien
- Orgasmus/Samenerguss (abhängig vom Gefühl in den Genitalien)

Nicht betroffene sexuelle Funktionen

- Berührungs-Reflex Reaktion
- Mentale Reaktion
- Erotische mentale Gefühle

Rückenmarksverletzung über T10:

Wahrscheinlich betroffene sexuelle Funktionen

- Gefühl in den Genitalien
- Mentale Reaktion
- Orgasmus/Samenerguss (abhängig vom Gefühl in den Genitalien)

Nicht betroffene sexuelle Funktionen

- Berührungs-Reflex Reaktion
- Erotische mentale Gefühle

Sexualleben nach einem Inkompletten Querschnitt

Es gibt zu viele mögliche Veränderungen in den sexuellen Funktionen nach einem Inkompletten Querschnitt, um alle Möglichkeiten hier anzusprechen.

Aber es gibt einige Dinge, die oft physisch von Hilfe sind – Befeuchter auf Wasser-Basis für Frauen, die Schwierigkeiten mit der Befeuchtung haben, oder vielzählige Hilfen für Männer, um Erektion zu

Leben nach der Rückenmarksverletzung

verlängern, wie z.B. äußerliche Stützen, Vakuumpumpen für eine gesteigerte Durchblutung, usw. (Man muss aber aufpassen, denn ein Mangel an Gefühl kann auch bedeuten, dass man sich mit sexuellen Hilfsmitteln selbst verletzen kann.)

Es gibt auch Medikamente, die oral genommen werden können (z.B. Viagra) oder direkt in den Penis injiziert werden. Erfahrung und persönliche Vorzüge sind ein guter Ratgeber, um herauszufinden, was am geeignetsten ist. Obwohl diese Medikamente allgemein sicher sind, müssen sie aber unter der Aufsicht eines Arztes eingenommen werden.

Im Allgemeinen aber finden Menschen mit einer Rückenmarksverletzung, dass ihre physischen und emotionellen Bedürfnisse für Sex und Intimität auf mehr Wegen erreichbar sind, als dem „Penis in die Vagina Geschlechtsverkehr“, der in unserer Gesellschaft oft als der „normale“ Weg für sexuelle Freuden angesehen wird.

Manche Menschen mit einer Rückenmarksverletzung erklären, dass manche Gebiete über dem Verletzungsniveau empfindsamer geworden sind, und dass das Gehirn trainiert werden kann Gefühle von anderen Körperregionen als sexuelle Lust zu interpretieren.

Und obgleich die sexuellen Gefühle, welche man erhält, sich ändern können, wird man sie doch noch immer als lustvoll empfinden.

Man muss wahrscheinlich etwas experimentieren um sich an die Veränderungen im Körper anzupassen. Natürlich werden Schmerzen, Ermüdung, Spastik und beeinträchtigte Bewegung bestimmen, wie man Sex haben kann – und man muss sich bewusst sein, dass starke Gefühle und sexuelle Aktivität autonomen Dysreflex auslösen kann. Wenn dies zutrifft, dann ist es wichtig, diese Bewegungen zu identifizieren, und sie gegen sicherere Bewegungen oder Positionen auszutauschen.

Übrigens ist es eine gute Idee, sexuelle Aktivitäten im Zusammenhang mit Darm- und Blasen-Management zu planen, um „Unfälle“ zu vermeiden. (Ein Mann mit Harn-Inkontinenz kann sich dabei z.B. mit einem Kondom schützen).

So kann das Sexualeben etwas weniger spontan sein, aber aus der Pflege und den Experimenten kann ein wertvoller Weg zum Sex entstehen. „Schau es von diesem Standpunkt aus an“ sagt Georges. „Etwas Zärtlichkeit und Kreativität hat noch nie das Sexualeben von jemandem verletzt.“

Aber was ist, wenn man einen neuen Partner findet (oder einen sucht)? Die Auswirkungen eines Inkompletten Querschnittes können die Idee von Intimität etwas nervenaufreibend gestalten. Man kann wegen seiner Verletzung verlegen sein, oder Angst haben, dass die Verletzung, oder Dinge, die damit einhergehen, jemanden abstoßen werden – und dann ist da noch die ganze medizinische Information, die der Partner eventuell benötigt.

„Hab erst einmal keine Angst“, sagt Georges. „Man sagt ja nicht gleich, ‚Du, ich hab eine Rückenmarksverletzung‘, um ein Rendezvous zu bekommen, aber wenn sich jemand anfängt, um einen zu kümmern, dann kann er das, was er wissen muss, Schritt um Schritt lernen.“

Selbst wenn es im Moment schwierig in Worte zu fassen ist, muss man wissen, dass viele Menschen mit Rückenmarksverletzungen neue Partner finden, sich verheiraten und Kinder bekommen.

Fruchtbarkeit und Schwangerschaft

- Für Frauen –

Wenngleich die Menstruation oft sofort nach einer Rückenmarksverletzung unterbrochen ist, werden sich die Fruchtbarkeit einer Frau und die Möglichkeit einer Schwangerschaft nach einigen Monaten wieder einstellen.

Das heißt Schwangerschaftsverhütung ist weiterhin ein Problem. (Wenn man die Pille nimmt, sollte man mit seinem Arzt absprechen, wie sich dies bei den neuen Umständen auswirkt).

Leben nach der Rückenmarksverletzung

Da eine Schwangerschaft erhöhten Druck auf Blase und Darm bewirkt, können beide im täglichen Leben betroffen sein. Frauen mit autonomem Dysreflex können diesen öfter erleiden, da ihr Körper mehr Stress ausgesetzt ist, vor allem während der Wehen. (Deshalb haben Frauen mit einer Verletzung auf hohem Niveau oft einen Kaiserschnitt).

- Für Männer –

Natürlich haben Schwierigkeiten mit dem Samenerguss – ein häufiges Problem bei Männern mit einem inkompletten Querschnitt – Probleme, wenn sie Kinder zeugen möchten. Aber seit es auch andere Methoden gibt, wie z.B. elektrische Stimulation oder die Nutzung eines Vibrators, um Sperma zu erhalten, ist dies im Allgemeinen kein schwerwiegendes Hindernis.

Leider beeinflusst eine Rückenmarksverletzung oft die Qualität des Spermas, vor allem bei Männern, welche einen Rollstuhl benutzen. (Körpergewicht und –wärme beeinflussen die Spermaproduktion). Aber es können Spermaverbesserung und künstliche Befruchtung mit medizinischer Hilfe gemacht werden.

Eine Warnung: Nur weil Männer mit einer Rückenmarksverletzung weniger fruchtbar sind, heißt das nicht, dass sie nicht zufällig jemanden befruchten können. Sie müssen also auch Verhütung betreiben. Und sowohl für Frauen als auch für Männer gilt: sexuell übertragbare Krankheiten müssen immer verhindert werden.

Elternschaft nach einer Rückenmarksverletzung

Sie und Ihr Partner haben gelernt, mit Ihrer Rückenmarksverletzung umzugehen, Sie sind schwanger geworden und das Baby ist auf die Welt gekommen. Nun beginnt der schwierige Teil...

Es gibt eine Menge Dinge zu wissen, die einem das Leben erleichtern. Eine davon ist, dass bei Frauen das Brustgeben durch eine Rückenmarksverletzung nicht beeinträchtigt ist.

Und es gibt eine Menge adaptierter Babymöbel auf dem Markt, die Müttern oder Vätern mit einer Rückenmarksverletzung das Leben erleichtern, von Krippen mit seitlichen Öffnungen bis zu Rollstühlen mit „Baby-Auflagen“. Beschäftigungstherapeuten und CPA helfen beim Finden.

Und wenn die Verletzung das Leben mit einem Baby auch kompliziert und eventuell extra Arbeit für den Partner bedeutet, sollte man sich daran erinnern, dass ein Baby nur kurze Zeit ein Neugeborenes ist. Schon ein dreijähriges Kind ist weitaus einfacher zu behandeln.

Und während man vielleicht unglücklich darüber ist, dass man sein Kind nicht schnell und einfach die Treppe herauftragen kann, wird das Kind ebenso schnell, wie man selbst, lernen, sich der Behinderung anzupassen und sowohl vorsichtig, als auch selbstbewusst sein, um das Manko auszugleichen.

„Man soll keine Angst haben, um Hilfe zu bitten“, sagt Frank mit langjähriger Rückenmarksverletzung. „Vor allem in den ersten Jahren wird man vielleicht eine helfende Hand benötigen, ob es nun wegen der Kinder ist, oder wegen irgendeiner anderen Sache. Alle Eltern benötigen manchmal ein wenig Hilfe.“

Ich fühle mich nicht so glücklich!

„Sie können von Glück sagen! Es hätte auch schlimmer kommen können.“

Haben Sie das schon einmal gehört? Oder haben Sie versucht, es sich selbst einzureden? Wenn ja, dann hat es Sie wahrscheinlich nicht dazu gebracht, sich besser zu fühlen. Natürlich gilt für jeden Überlebenden eines Unfalls oder einer Krankheit, dass „es auch schlimmer hätte kommen können.“

Leben nach der Rückenmarksverletzung

Und wahrscheinlich sind Sie auch die meiste Zeit glücklich, dass die Rückenmarksverletzung nicht noch schwerer ausgefallen ist.

Aber wenn Sie, oder die Menschen in Ihrer Umgebung nur beachten, dass „es auch schlimmer hätte kommen können“, dann fehlt dort etwas ganz Wichtiges: Ob Sie sich nun glücklich fühlen, dass die Verletzung nicht schwerwiegender war, oder unglücklich, dass Sie überhaupt verletzt wurden (oder zu verschiedenen Zeiten entweder das Eine oder das Andere fühlen), ein Inkompletter Querschnitt bedeutet immer echte und schwerwiegende Verluste im Leben.

Während Menschen mit einem kompletten Querschnitt kaum Hoffnung haben, auch nur geringe Funktionen wiederzuerlangen, Menschen mit Inkomplettem Querschnitt haben immer noch bestimmte Verluste, Bedürfnisse und Probleme. Zum einen sind ihre Verletzungen oft „unsichtbar“ und deshalb für andere schwerer zu verstehen.

Nur weil die Verletzung „auch schwerwiegender hätte sein können“, bedeutet das nicht, dass es einem nicht erlaubt wäre, zu fühlen, dass es besser gewesen wäre, man wäre nicht verletzt worden.

Ein wichtiger Teil der emotionellen Genesung von einer Rückenmarksverletzung ist, die Verluste zu erkennen, die man selbst und die Personen in seiner Lebens-Umgebung erlitten haben. Es stellt sich nicht die Frage, ob es anderen Personen besser oder schlechter geht. Ich fühle mich nicht so glücklich! will das Umgehen mit diesen Verlusten abhandeln. Der Abschnitt ist dreigeteilt:

- Die emotionelle Achterbahn
- Gesellschaftliche Fragen
- Heilung

Die emotionelle Achterbahn

Die physische Genesung von einer Rückenmarksverletzung hat ihre Stationen und ihre Hochs und Tiefs – und das gleiche gilt für die emotionelle Genesung. Tatsache ist, dass ein komplizierter Zusammenhang zwischen dem Körper und den Emotionen besteht.

Wenn man die Verluste, die man erlitten hat, einmal beiseitelässt, dann kann ein physisches Trauma alleine extreme Schwingungen in den Emotionen hervorrufen. Oder anders herum: der Körper hat wirkliche Reaktionen auf Gefühle.

Aber so, wie zwei verschiedene Personen unterschiedliche physische Reaktionen auf eine Verletzung haben, haben auch alle verschiedenen emotionellen Reaktionen.

Tatsache ist, dass man wahrscheinlich durch ein weites Feld von Emotionen geht bezüglich der Verletzung und der Genesung. Man wird sich zu verschiedenen Zeiträumen unterschiedlich fühlen, gute und schlechte Tage haben, man muss sich darüber klar sein, dass alle Emotionen – von Wut über Trauer, schwarzen Humor und Akzeptanz – wahrhaftig sind. Es gibt keinen richtigen oder falschen Weg, auf eine Rückenmarksverletzung zu reagieren. Alle Gefühle sind Teil davon, wie man mit seiner Verletzung umgeht.

Viele Menschen finden es hilfreich, über ihre Gefühle mit einem Fachmann zu reden, entweder einem Geistlichen oder einem Ratgeber, oder einem Psychologen. Und denken Sie daran: andere haben vor Ihnen eine Rückenmarksverletzung erlitten und sind willig, darüber zu sprechen – oder Ihnen zuzuhören. Ihr CPA Ratgeber kann Ihnen helfen, die richtigen Personen zu finden.

Aber andere Personen, die einen Inkompletten Querschnitt überlebt haben, stimmen zu, dass es wichtig ist, das Folgende zu einem Frischverletzten zu sagen:

„Egal, wie schwarz die Dinge scheinen, die Gefühle werden sich bessern. Und mit der Zeit kommt die Akzeptanz.“

Leben nach der Rückenmarksverletzung

Das kann im Augenblick schwer vorstellbar sein. Deshalb ist der Rest dieses Abschnitts einigen Herausforderungen und Problemen gewidmet, welche man in der Zwischenzeit bis zur emotionalen Genesung antreffen kann.

Verluste anerkennen

Nach einem traumatischen emotionalen oder physischen Vorfall – eine Rückenmarksverletzung ist beides – ist es natürlich, im ersten Moment mit einem Schock oder Abgestumpftheit zu reagieren.

Schock ist eine Art Überlebensmechanismus, welcher es erlaubt, die Energien auf das Leben zu fokussieren und sich nicht von Trauer überkommen zu lassen.

Deshalb kann emotionale Abgestumpftheit gesund sein – für eine Weile. Aber obwohl Abgestumpftheit verhindern kann, dass die Trauer überhandnimmt, kann sie, wenn sie zu lange dauert einen davon abhalten, auch positive Emotionen zu fühlen, welche einen unterstützen können.

Und wenn der Schock einmal vorbei ist, ist man mit seinen wahren Verlusten, die durch die Rückenmarksverletzung hervorgerufen wurden, konfrontiert. Ausweite und Umfang der direkten physischen Verluste durch die Verletzung – Gefühlsverlust, Mobilitätsverlust, Schwierigkeiten mit Darm- und Blasenkontrolle – können unterschiedliche sein, aber diese physischen Verluste sind am offensichtlichsten und zuerst auch am wichtigsten.

Man selbst und die Menschen der Umgebung werden es am leichtesten finden die Trauer über die physischen Verluste zu verstehen. Aber es gibt andere Verluste, die ebenso real sind.

Zum Beispiel: die meisten Menschen mit einem Inkompletten Querschnitt, besonders solche mit physisch anstrengenden Berufen, werden ihren Job wechseln müssen. Und im Allgemeinen ist ein Job nicht nur dazu da, um Geld zu verdienen – ein Bauarbeiter, Lehrer oder LKW-Fahrer zu sein ist Teil davon, wie man über sich selbst denkt.

Deshalb ist ein Berufswechsel nicht nur eine finanzielle Frage: oft bedeutet es, einen Teil seines Selbstverständnisses aufzugeben.

In unserer Gesellschaft kann der emotionale Effekt eines Berufsverlustes besonders hart sein für Männer, von denen oft erwartet wird (oder die von sich selbst erwarten) sowohl die Quelle von physischer, als auch von finanzieller Kraft für ihre Familien zu sein.

Es gibt viele weitere Möglichkeiten, wie nach einer Rückenmarksverletzung das Selbstbewusstsein sich ändern kann. Zum Einen erleiden Menschen eine Rückenmarksverletzung oft genau dann, wenn sie sich in der gesündesten und physisch aktivsten Periode ihres Lebens befinden.

„Ich habe nie ans Älterwerden gedacht, bis zu meinem Unfall“, sagt Georges. „Aber plötzlich ist man nicht mehr der athletische, junge Mensch, sondern behindert. Man hat eine schwere Zeit. Ich habe zwar Wege gefunden, die meisten meiner Aktivitäten, die mir Spaß gemacht haben, wieder auszuüben, aber ich fühle mich so, als ob ich meine Jugend verloren hätte.“

Ein anderer Verlust, der mit einer Rückenmarksverletzung und dem Krankenhausaufenthalt einhergehen kann, ist der Verlust gesellschaftlicher Gruppen.

„Ich war Teenager, als der Unfall geschah. Ich liebte Tanzen mit meinen Freunden,“ erinnert sich Melanie. „Aber ich musste sehen, dass mein Freundeskreis sozusagen weitergeschritten ist, während ich im Krankenhaus war. Und für mich war es auch nicht mehr einfach, zu tanzen.“

„Ich kann nicht mehr dieselbe Person sein, wie vorher. Meine Freunde mochten mich nicht mehr, und ich sie auch nicht. Deshalb habe ich eine lange Zeit mich zurückgezogen und mit meiner Familie gelebt.“

Ob man sich von seinen Freunden isoliert fühlt, mag vom Lebensabschnitt abhängen. Ältere Menschen haben oft Freundschaften, die weniger von physischer Aktivität abhängen, und

Leben nach der Rückenmarksverletzung

Familienbeziehungen bleiben gewöhnlich bestehen – selbst wenn die Rolle in der Familie sich ändert, vor allem während der Reha.

So oder so, die meisten Menschen mit einer Rückenmarksverletzung finden, dass sich ihre gesellschaftliche Identität geändert hat. Das ist auch eine Art von Verlust.

Und schließlich erleben Personen mit einer Rückenmarksverletzung Änderungen in der sexuellen Funktion. Sexualität ist ein sehr wichtiger und persönlicher Teil des Lebens und Selbstverstehens, und eine Änderung zu akzeptieren bedeutet oft erst einmal Trauer über den Verlust dieses Bildes.

Verleugnung

Wenn man solchen Verlusten gegenübersteht ist es selbst dann, wenn der erste Schock vorüber ist, häufig, dass man vorgibt, das alles sei nicht wahr.

Noch einmal: Verleugnung kann ein wirkungsvoller Weg sein, um Kraft zu behalten und weiterzumachen. „Wo ist das Problem mit Verleugnung?“ fragt Michael, ein Mann, der vor nicht allzu langer Zeit einen Inkompletten Querschnitt erlitten hat. „Verleugnung lässt mich so viel genesen, wie möglich. Die Ärzte haben mir erklärt, ich würde nicht mehr gehen können.“

Aber es ist ein Unterschied zwischen der gesunden Absicht, sich den Anforderungen zu stellen und der ungesunden Ablehnung, sich die Wahrheit zu vergegenwärtigen.

Melanie meint dazu:

„Physischen oder emotionalen Schaden abzuleugnen, ist wie eine Sucht abzuleugnen: man gibt vor, dass es nicht geschieht, anstatt Schritte zur Heilung zu unternehmen.“

Oder, wie Frank sagt: „Bevor man geht und sein Leben verbessert, muss man die Wahrheit akzeptieren über das, was man verloren hat.“

Wut, Frustration, Selbstvorwürfe

Menschen meinen oft, dass die **Stationen**, um einen Verlust zu bewältigen – die Stationen der Trauer – einer bestimmten Ordnung folgen.

Jetzt meinen wir eher, dass dies verschiedene **Orte** sind, welche wir in unterschiedlicher Reihenfolge besuchen, manchmal öfters an denselben Ort zurückkehrend.

Einer der schwerwiegendsten Orte auf dem Weg ist oft besucht, nachdem der Schock ausgestanden und Verleugnung vorübergegangen ist. Wenn man einmal sieht, wie groß die eingetretenen Verluste sind, ist es natürlich, dass man wütend wird.

Und eine Rückenmarksverletzung ist sehr unfair. Warum sollte man da nicht wütend sein?

Aber nach einem bestimmten Punkt kann Wut ungesund sein, besonders, wenn man auf sich selbst wütend ist.

„Ich musste an dem Tag gar nicht zur Arbeit gehen“, erinnert sich Michael. „Wenn ich zuhause geblieben wäre, wäre ich nie verletzt worden. Ich kann nicht aufhören, mich selbst zu beschuldigen.“

Man kann auch frustriert über sich selbst sein. Weil man seinen Körper nicht dazu bringen kann, das zu tun, was man gewohnt ist, oder weil die Reha langsamer voranschreitet, als man gehofft hat. Um zu helfen, werden andere sagen, dass man sich nicht selbst beschuldigen soll. Aber das ist leichter gesagt, als getan.

Noch einmal: Menschen, die vorher dort waren, wo man selbst jetzt ist, denken, dass es wichtig ist zu realisieren, dass alle Gefühle echt sind. Aber wann man gefangen ist bei einer Emotion wie Wut, kann man Schwierigkeiten haben, mit dem fortzufahren, was man tun muss.

Leben nach der Rückenmarksverletzung

Sprechen mit Fachleuten oder anderen Personen mit einer Rückenmarksverletzung kann hilfreich sein, der CPA Ratgeber kann helfen, die richtige Person zu finden.

Depressionen

Wahrscheinlich die am meisten schwächende emotionale Reaktion auf ein Trauma und einen Verlust ist die Depression.

Nach einer Rückenmarksverletzung ist Depression eine normale Reaktion. Aber Depression kann auch eine direkte Antwort auf ein physisches Trauma sein, wenn der Verletzungsschock das chemische Gleichgewicht stört, welches die Gemütslage des Betroffenen regelt.

Wie andere negative Emotionen, die Personen mit einem Verlust erleben, Traurigkeit und Depression sind echte Reaktionen. Aber eine Depression, die einen so überkommt, dass man nicht weitermachen kann, oder zu dem Gedanken von Selbstzerstörung führt, ist nicht gesund. Noch einmal: es ist ganz wichtig, jemanden zu finden, mit dem man sprechen kann.

Akzeptanz

„Akzeptanz kommt mit der Zeit.“

Man glaubt es vielleicht nicht: Tatsache ist, man möchte es vielleicht nicht glauben. So schwer das emotionale Trauma nach einer Rückenmarksverletzung auch sein mag, es ist auch ein Weg, die Persönlichkeit zu erhalten, die man vor der Verletzung gewesen ist. Und nach einer Zeit der Trauer kommt eine Zeit, in der man bereit ist, sein Leben fortzusetzen.

Frank drückt es ganz einfach aus. „Man muss seine Verletzung akzeptieren, bevor man mit dem Leben fortfahren kann. Stückchenweise versteht man, dass ein Rest des alten Lebens noch hier ist, dass man das Meiste, was man vorher getan hat, auch jetzt tun kann – vielleicht auf eine andere Art und Weise – dass man ein gutes, ausgefülltes Leben leben kann. Es ist schwer, aber vor allem anderen muss man akzeptieren, was geschehen ist.“

Hochs und Tiefs

Noch einmal: es gibt kein perfektes Muster für jedermanns emotionalen Weg. Selbst wenn man seine Verletzung akzeptiert hat, wird es Zeiten geben, wenn die Trauer zurückkommt.

Wie mit allen schwerwiegenden Verlusten wird man auch, wenn man eine Rückenmarksverletzung betrauert an die emotionalen Stellen zurückkehren, die man in verschiedenen Zeitpunkten seines Lebens bereits hatte. Aber mit der Zeit wird man wissen, dass man immer nach vorne sehen muss.

Gesellschaftliche Fragen

Man kann sich nicht von den physischen Effekten einer Rückenmarksverletzung rehabilitieren, wenn man sich von anderen isoliert. Die emotionale Genesung ist genauso. Sie geschieht in einem Zusammenhang, wo Familie, Freunde und Menschen, die man vorher nie getroffen hat, ihre eigenen Reaktionen haben und wo diejenigen, die einem nahestehen, ihre eigenen Probleme haben mit Trauer und Akzeptanz.

Bin ich behindert?

Nicht viele Menschen wünschen sich, dass ihre Verletzung schwerer hätte sein können. Aber eines der Probleme, welches sich Menschen mit einem Inkompletten Querschnitt stellt – und welches Menschen mit komplettem Querschnitt selten haben – ist, dass die Verletzungen unsichtbar sind.

Vor allem wenn man sich leicht ohne Rollstuhl bewegen kann, wird man sich fragen, ob man sich selbst als behindert ansehen soll.

Leben nach der Rückenmarksverletzung

Noch einmal: es gibt Niveaus für alles, auch für Behinderung. Wenn man z.B. einen Inkompletten Querschnitt auf niedrigem Niveau hat, wird man meinen, nicht in dieselbe Kategorie zu gehören, wie jemand mit einer kompletten C4 Nackenwirbelerletzung.

Natürlich sind die Herausforderungen, die sich einem stellen, unterschiedlich.

„Behindert“ ist eine Bezeichnung, die auf einige Situationen angewendet werden kann und in anderen nicht.

Es gibt viele Menschen mit anderen „unsichtbaren“ Behinderungen – wie MS oder Crohn's – die sich in einer ähnlichen Situation befinden.

Wie definiere/beschreibe ich mich selbst?

Wahrscheinlich wird man einige physische Aufgaben so gut ausführen können, wie vor der Verletzung, andere werden schwieriger durchzuführen sein.

Ob man sich selbst als einen Behinderten klassifiziert – oder sich mit anderen identifiziert – kann von den Umständen abhängen. Aber mit einem Inkompletten Querschnitt **ist** man behindert. Aber natürlich wird man sich das selbst nicht eingestehen.

Aber was ist mit anderen Menschen? Da wenig von einem Inkompletten Querschnitt sichtbar ist, können sich andere Menschen oft nicht das Ausmaß der physischen Behinderung vorstellen, und es ist oft auch schwierig dies zu erklären. Wie managen dies Menschen mit Inkomplettem Querschnitt? „Es ist ein Problem“, gibt Melanie zu, während Georges behauptet: „Ich bin einfach damit herausgeplatzt und habe es überstanden.“

Oft muss man die Verletzung nicht begründen, sondern einfach nur erklären, was man benötigt.

Natürlich geht die meiste Zeit die eigene Gesundheit niemanden etwas an. Aber wann man sich schämt, sich als behindert zu bezeichnen, oder andere um Hilfe oder Unterstützung zu bitten, welche man benötigt, macht man sich das Leben nur unnötig schwer.

Man kann vielleicht gut gehen, aber der abendliche Großeinkauf oder ein Museumsbesuch ist einem zu viel.

Wenn man nicht an die Benutzung eines Rollstuhles gewöhnt ist, mag man sich vielleicht verlegen fühlen, aber man muss ja nicht jedermann die Details erklären.

Die meisten öffentlichen Gebäude haben Rollstühle bereitstehen, man braucht nur danach zu fragen. Und dann den Rest des Tages gemütlich verbringen. Wenn er nicht mehr gebraucht wird, kann man ja wieder zu seiner unsichtbaren Verletzung zurückkehren.

Das Leben wird einfacher, wenn man sich daran gewöhnt, Dinge zu erbitten, die man benötigt.

Am Arbeitsplatz sollte man genau detaillieren, welche Dinge man benötigt. Da die Rückenmarksverletzung unsichtbar ist, kann es z.B. für andere nicht deutlich werden, ob man in einer Position für längere Zeit stehen oder sitzen kann.

Noch einmal: Arbeitgeber haben eine gesetzliche Verpflichtung, den Ansprüchen nachzukommen.

Sagen Sie anderen, was angemessen ist und was Sie benötigen – und bestehen Sie darauf, es zu erhalten.

Fehlendes Verständnis

„Das schwierigste für mich war“, sagt Michael, „das Verhältnis zu meiner jungen Tochter. Während der 4 Monate, die ich im Krankenhaus war, hat sie sich geweigert, mich zu berühren.“

Leben nach der Rückenmarksverletzung

Wie für Michael, ist für die meisten Menschen mit einem Inkompletten Querschnitt der schwierigste Aspekt das fehlende Verständnis von Menschen, denen sie nahestehen: Mitarbeiter, Freunde, Ehegatten und Kinder.

Eines der Probleme ist, dass die anderen einfach nicht wissen, was es bedeutet, einen Inkompletten Querschnitt zu haben. Und da die Verletzung unsichtbar ist, haben manchmal Menschen, die einem nahestehen Probleme zu akzeptieren, dass man neue Einschränkungen hat. Sie benötigen Hilfe, um zu verstehen, was passiert ist.

Quellen, wie diese Broschüre und der CPA Ratgeber können helfen, die Natur der Verletzung zu erklären, damit diejenigen, die einem nahestehen keine unrealistischen Erwartungen oder Zweifel haben.

Ein anderes Problem, warum Menschen sich scheuen, eine Rückenmarksverletzung bei anderen zu akzeptieren, ist Angst. Natürlich ist eine Rückenmarksverletzung nicht ansteckend, aber es macht Menschen Angst, da es sie an die eigene Verletzlichkeit erinnert. Und natürlich, wenn sie einem nahestehen, haben sie Angst, wie verletzlich man selbst ist.

Genauso, wie die Verletzten, neigen auch die nahestehenden Personen dazu, zu verleugne, wie schwerwiegend ein Inkompletter Querschnitt ist, nicht, weil sie kein Mitgefühl haben, sondern weil sie wünschen, es möchte nicht wahr sein.

Da man durch seinen Unfall sich verändert hat, haben wahrscheinlich die Freunde und vor allem die Familie auch etwas in dem Unfall verloren. Für einen Ehegatten oder ein Kind können direkte Verluste darin entstehen, wie man physisch mit ihnen umgehen kann. Und mindestens haben diejenigen, die einem nahestehen das Vertrauen darin verloren, dass man sicher ist. Diese Verluste müssen von ihnen betrauert werden, bevor sie sie akzeptieren können.

Physische Verwundbarkeit

Wie man selbst, so hat auch die Nahestehenden gelernt, mit der größeren physischen Verwundbarkeit umzugehen. Diese Verwundbarkeit kann in engem Zusammenhang stehen mit der Rückenmarksverletzung – größere Gefahr von Erfrierungen oder Verbrennungen, oder vom Hinfallen.

Man selbst wird sich wahrscheinlich vor diesen Dingen auch mehr fürchten. Eltern mit Inkomplettem Querschnitt sagen, sie wären über-vorsichtig. „Ich beobachte meinen Sohn, wie er klettert“, sagt Melanie, „und habe schreckliche Angst. Ich weiß nun, wie verletzlich Menschen sein können, und dass er sich leicht für immer verletzen kann.“

Wissen um diese Verletzbarkeit kann lähmend sein. Nach einem Inkompletten Querschnitt kann man finden, dass es mehr Angst macht, risikoreiche Situationen zu beobachten, als man vorher je daran gedacht hat.

Man kann sich auch wegen anderer Personen ängstigen. Menschen mit einem Inkompletten Querschnitt sagen oft, wie bewusst sie sich ihrer erhöhten physischen Verletzbarkeit sind, z.B. im Zusammenhang mit körperlichen Angriffen. Vor der Verletzung war man vielleicht ein fitter, kräftiger junger Mensch, mit einem gesunden Selbstbewusstsein in seine Kraft. Nach einer Verletzung kann die plötzlich erhöhte Verletzbarkeit einen davon abhalten, auch nur die Straße hinunterzugehen. „Wie wenn man ganz plötzlich alt geworden wäre“, sagt Georges. „Ich weiß, dass ich mich nicht mehr so verteidigen könnte, wie es vorher möglich gewesen wäre.“

Dies alles beeinflusst, wie man sich anderen gegenüber verhält, und wie andere sich einem selbst gegenüber verhalten. Man benötigt Zeit und Anstrengung, um alles in die Waage zu bekommen.

Heilung

Der Hauptschlüssel, um eine ausgeglichene Stimmung zu erhalten ist, das, was mit einem geschehen ist und alle Veränderungen des Körpers und täglichen Lebens, zu akzeptieren.

Aber das ist leichter gesagt, als getan. Und so, wie der Körper sich ändert aufgrund der Verletzung, werden sich auch die emotionalen Stationen verändern. Gerade, wenn man vielleicht gedacht hat, den Punkt der Akzeptanz erreicht zu haben, kann etwas anderes – z.B. die Entscheidung ein Kind zu haben, oder der Verlust einer nahestehenden Person – die emotionalen Wunden wieder aufreißen und einen leiden lassen. Emotional ausgeglichen zu sein bedeutet ständige Arbeit, genauso, wie das Aufrechterhalten von physischer Stärke.

„Wie man zu sich selbst spricht, ist sehr wichtig“, sagt Georges. „Man kann daran denken, was einem fehlt, oder daran, welche Dinge einem geblieben sind und wie viele Möglichkeiten einem offen stehen.“

Für viele Menschen mit einer Rückenmarksverletzung haben Selbsthilfegruppen eine Schlüsselrolle gespielt, um ihre emotionale Ausgeglichenheit zu finden und zu behalten. Egal, wie sehr jemand einen liebt, es ist schwer für diejenigen, die nicht dabei waren, es wirklich zu verstehen.

Selbsthilfegruppen geben einem auch die Möglichkeit, positives zu tun. Wie Melanie sagt: „Sprechen, diskutieren hilft wirklich – und nicht nur einem selbst. Natürlich ist man traurig. **Aber dem kann man abhelfen, indem man anderen hilft.**“

Noch einmal: der CPA-Ratgeber kann einem helfen, die Personen zu finden, mit denen man reden kann.

Arbeit mit dem (Gesundheits)System

Selbsthilfe

Es ist wichtig, die eigene medizinische Situation zu verstehen, damit man sich selbst beim medizinischen Team vertreten kann (seine Interessen wahrnehmen kann).

Aber das Wissen über sich selbst und die eigenen Notwendigkeiten kann für den Rest des Lebens helfen, ob es sich nun um bessere Erreichbarkeit zu öffentlichen Verkehrsmitteln oder beim Einkaufen handelt.

„Wenn man einen Supermarkt in der Nähe hat, der nicht barrierefrei ist, darf man sich nicht scheuen, zum Manager zu gehen“, sagt Frank. „Man muss aufzeigen, welche Barrieren bestehen und sagen, dass es schön wäre, wenn dem abgeholfen würde. Und wahrscheinlich werden sie dann auch etwas tun.“

Da ein Inkompletter Querschnitt oft unsichtbar ist, ist es noch wichtiger, für sich selbst zu sprechen und für seine Notwendigkeiten einzutreten.

Natürlich muss man in der Lage sein, die medizinische Hilfe zu erbitten, welche man benötigt. Aber das bedeutet nicht, dass man nun alles in seinem Leben ändern muss und politischer Aktivist werden muss, oder ein Kreuzritter, der das System bekämpft.

Es gibt Agenturen – wie die CPA – die einen bei diesem Kampf unterstützen.

Anwälte (CPA-Ratgeber, usw.)

Für alle diese Angelegenheiten muss man sich nicht alleine im Dunklen (Ungewissen) abmühen. Der CPA-Ratgeber hat eine Menge Erfahrung, wie man mit Bürokraten umgeht und kann entweder selbst helfen, oder jemanden nennen, der einem helfen kann.

Lebensfragen

Physische Umgebung

Seine physische Umgebung anzupassen ist ein wichtiger Aspekt bei der Einstellung auf ein Leben mit der Rückenmarksverletzung. Wenn man einen Rollstuhl benutzen muss, ist es klar, dass weitreichende strukturelle Veränderungen an der Wohnung vorgenommen werden müssen, aber selbst, wenn man nur „Schwierigkeiten beim Gehen“ hat, wird man sich überlegen, welche Veränderungen angebracht sind. Man will ja nicht in einer sterilen, krankenhaushähnlichen Umgebung leben, aber es gibt viele Wege, Dinge sicherer, komfortabler und angenehmer zu machen.

Vor allem anderen sollte man an die Sicherheit denken. Z.B. wegen verringerten Gefühls sollte man sein Heim so einrichten, dass weniger Gefahr des Stolperns besteht. Wenn das Gleichgewicht beeinträchtigt ist, kann man einen Haltegriff in der Dusche anbringen oder vielleicht einen Duschstuhl benutzen.

Sollte man dann doch einmal hinfallen, sollte man sichergehen, dass man nicht auf einem gefährlichen Untergrund landet, oder den Kopf an einer scharfen Ecke anstößt. Ein fehlendes Gefühl kann bedeuten, dass man mehr Geld für Heftpflaster ausgeben muss.

Einige Erneuerungen mögen angebracht sein – z.B. wird man die Höhe der Spüle oder der Tische herabsetzen, damit man sie einfacher benutzen kann.

Es ist aber eine gute Idee, dies mit der CPA zu besprechen, sie haben dort eine große Erfahrung mit diesen Problemen und können Lösungen vorschlagen, an die man vielleicht nie denken würde.

Z.B gibt es Menschen mit Inkomplettem Querschnitt, die viel Mühe damit hatten, die Möbel umzustellen und neue Halterungen in der Wohnung anzubringen, dabei aber vergessen hatten, dass sie noch immer 3 Treppen hinuntergehen mussten, um auf die Straße zu gelangen. Dies im Falle von Feuer sehr gefährlich und so inadäquat, dass sie lieber im Haus geblieben sind.

Man sollte sich lieber Ratschlag holen von Menschen, die dies alles schon einmal durchgemacht haben.

Beruf und Rente

Jeder mit einem Inkompletten Querschnitt muss einige Veränderungen vornehmen, wie er arbeitet, da nur sehr wenige Betroffene einfach wieder in ihren früheren Job Vollzeit zurückkehren können.

Es gibt Anwälte, die sich neu orientiert haben, da sie mit der 70 Stunden-Woche ihrer Kollegen nicht mehr konkurrieren konnten, und Büroangestellte, die es aufgegeben haben, allen Mitarbeitern immer wieder erklären zu müssen, warum sie die einzigen sind, die einen neuen, teuren Bürostuhl erhalten.

Welche Anpassungen auch immer vorgenommen werden müssen, die zukünftige Stellung spielt eine wichtige Rolle in der Rehabilitation auf lange Sicht, man muss es deshalb umsichtig angehen.

Natürlich kann man nicht an einen Job denken, ohne gleichzeitig an die Familie und den Rest des Lebens zu denken. Wenn man Kinder hat, möchte man vielleicht die Rollen übersehen, die man selbst und der Partner innehaben und sehen, ob sie vielleicht gewechselt werden können. „Wenn man nach der Verletzung nur 8 gute Stunden am Tag hat, dann will man diese vielleicht nicht alle bei der Arbeit verbringen. Also wird man etwas aufgeben müssen.“ sagt Melanie. „Man muss sein ganzes Leben neu einrichten.“

Noch einmal: es ist wichtig Gesundheit und Sicherheit zu erwägen. Der Körper hat sich verändert, deshalb mögen Aufgaben, die man früher nicht einmal als solche beachtet hat, sich nun als schwierig erweisen.

Leben nach der Rückenmarksverletzung

Dies ist insbesondere dann wahr, wenn man wieder in den alten Job zurückkehren will und nicht in einen, der der neuen Situation angemessen ist. Vielleicht kann man nicht mehr so lange in seinem früheren Stuhl oder an seinem früheren Tisch sitzen, wie vorher. Oder man muss vielleicht seinem Chef klarmachen, dass es Zeiten gibt, wenn man eine Besprechung unerwartet verlassen muss, weil man Blasenprobleme hat.

Wenn man keinen Rollstuhl benutzt, ist die Behinderung voraussichtlich „unsichtbar“, aber in einer Arbeitssituation sollte man seine Behinderung, oder die Anpassung, die sie erforderlich macht, unsichtbar lassen. Auf lange Sicht wird man sich damit selbst verletzen und es kann sein, dass es einige leichtere Wege gibt – z.B. einige der früheren Aufgaben zusammen mit Kollegen zu erledigen – um sich anzupassen.

Manchmal fürchtet sich ein früherer Arbeitgeber davor, jemanden mit einer Inkompletten Verletzung zurückzunehmen, da er Haftpflicht und Arbeiter-Kompensation im Falle eines Unfalles fürchtet, oder wenn andere Mitarbeiter damit ein Risiko eingehen. Heutzutage hat eine Person mit Inkomplettem Querschnitt nicht wirklich ein höheres Risiko, als jeder andere, aber der CPA-Berufs-Ratgeber kann Arbeitgeber unterrichten und diese Sorgen vertreiben.

Wegen all dieser Herausforderungen kann Arbeit ein bedeutender Teil des gesellschaftlichen Lebens sein. Man soll sich nicht zur Heimarbeit verdammen lassen, nur weil das einfacher ist. „Wenn man eine Person mit gesellschaftlichem Leben war, dann soll man dies auch bleiben“, sagt Georges. „Finde den richtigen Job, gehe zur Arbeit und treffe Menschen.“

Nimm Dir Zeit

Man sollte den Rat befolgen, den man von Menschen erhält, die schon vor einem dasselbe erlebt haben. Man soll sich auch nicht zu früh wieder in einen Job drängen lassen – bei einem Rückschlag macht man sich dann vielleicht Selbstvorwürfe.

Wenn man dazu entschlossen ist, in den alten Beruf zurückzukehren und dann herausfindet, dass man dazu einfach nicht mehr die körperlichen Fähigkeiten besitzt, kann das deprimierend sein. Und wenn man eine neue Karriere anfängt, kann man überrascht sein, wie körperlich anstrengend diejenige sein kann, die man sich auserwählt hat.

Menschen mit einem Inkompletten Querschnitt, die gleich wieder ins Arbeitsleben eingestiegen sind finden sich manchmal nicht nur körperlich, sondern auch emotional unvorbereitet.

„Am Ende war ich ärgerlich und ließ diese Frustration an meiner Arbeit und den Kollegen aus“, sagt Michael. „Aber ich hatte nicht wirklich ein Problem mit ihnen – ich war immer noch so ärgerlich wegen meiner Verletzung. Wenn ich mir mehr Zeit für Anpassungs-Ratschläge genommen hätte, hätte ich besser damit umgehen können, und hätte dann nicht meinen ersten Versuch, wieder zur Arbeit zu gehen, abgebrochen.“

Man sollte sich Zeit nehmen, einige Nachforschungen anzustellen, um etwas zu finden, was einem angemessen ist und das wird einen oft glücklich machen.

Man sollte auch nicht zu viel zu früh machen. Man sollte langsam und vorsichtig wieder in die Arbeits- oder Ausbildungswelt einsteigen und die Unterstützung der CPA in Anspruch nehmen.

Man soll sich klarmachen, dass es nachdem man das Krankenhaus verlassen hat, viel Druck gibt, mehr zu tun, als man fähig ist. Druck von Mittelgebern, Arbeitgebern und sogar von der Familie. Z.B. hat man, während man in der Schule gewesen ist, vielleicht die Haushaltskasse mit Halbzeit-Jobs aufgestockt. Jetzt wird man aber finden, dass die Schule alle Energie von einem verlangt, die man hat. Man muss sich auf diesen – oft wohlgemeinten – Druck vorbereiten. Der CPA-Ratgeber ist dazu da, um die Bedürfnisse, die man hat, gegenüber Arbeitgebern, der Familie oder wem auch immer durchzusetzen.

Leben nach der Rückenmarksverletzung

Manchmal ermuntern Mittelgeber Menschen mit einem Inkompletten Querschnitt körperlich anstrengende oder Vollzeit-Jobs auszuführen, weil sie die wahre Natur der Verletzung nicht verstehen. Oder, da Vollzeit-Studien die kostengünstigste Form von Umschulungen sind, können Mittelgeber zurückhaltend bei der Kosten-Übernahme von Halbzeit-Umschulungen sein, selbst wenn man selbst zu nicht mehr fähig ist. Man wird manchmal die Hilfe eines CPA-Ratgebers benötigen, um an Mittel heranzukommen für eine Umschulung, die einem angemessen ist.

Egal, ob Arbeit oder Schule, fast jeder Betroffene meint, es ist am besten, mit einer Halbzeit-Belastung anzufangen. Man sollte versuchen, nicht unrealistisch zu sein, und nicht zu streng zu sich selbst, wenn man herausfindet, dass man weniger managen kann, als man sich erhofft hat.

Entdecke

Jetzt ist an der Zeit eine formelle Neueinschätzung seiner Interessen und Begabungen, als auch seiner körperlichen Fähigkeiten zu erhalten und zu sehen, zu was das führt. Man wird vielleicht herausfinden, dass die Karriere, die man sich jetzt vorstellt, sehr verschieden ist von der, an welche man gewöhnt war.

Vor allem junge Menschen benötigen Zeit, dies herauszufinden, da sie gewöhnlich noch keine große Arbeitserfahrung haben. Wenn man relativ jung ist, wird man meinen, man müsste einen Weg finden, um wieder in den alten Job zu gelangen, nicht weil man ihn unbedingt gern hatte, sondern weil das alles ist, was man kennt.

Arbeiten mit dem Berufs-Ratgeber

Es gibt verschiedene Wege, auf denen der CPA-Berufs-Ratgeber helfen kann, die Karrieremöglichkeiten herauszufinden.

- Karriere-Tests

Als eine vielbenutzte Methode zur Karriereplanung gilt die Berufs-Evaluation, welche Interessen, Fähigkeiten, Begabungen und körperliche Fähigkeiten in einer verständlichen Art und Weise darlegt. CPA kann auch eine einfachere Interessen- und Arbeits-Verwirklichungs--Bestandsaufnahme zur Verfügung stellen, mit deren Hilfe man seine eigenen Gefühle bezüglich Arbeit angeben kann und welche Dinge einem Befriedigung schaffen.

- Informative Gespräche

Nachdem man begonnen hat, sich auf einige Karrieremöglichkeiten zu fokussieren, welche einen interessieren, kann der Beschäftigungs-Ratgeber mit verschiedenen Mitteln helfen, herauszufinden, ob dies wirklich eine gute Wahl ist.

Eines der einfachsten informativen Gespräche ist es, wenn man jemanden trifft, der schon auf diesem Gebiet arbeitet und einem erklärt, wie der Job aussieht. Man wird vielleicht erfahren, dass die Arbeit nicht zu den physischen Gegebenheiten passt – oder dass es wirklich wert ist, die Sache weiter zu verfolgen.

- Job-Schatten

Neben informativen Gesprächen kann der Berufsberater manchmal eine Absprache mit einem Arbeitgeber bezüglich Job-Schattens erreichen.

Job-Schatten bedeutet, dass man jemandem für einen längeren Zeitraum – 3 Wochen sind typisch - folgt, der die Arbeit tut, für die man sich interessiert, um ein wirklich gutes Gespür zu bekommen, was die Arbeit beinhaltet.

Das kann besonders dann nützlich sein, wenn man eine große Veränderung vorhat – z.B. ein Krankenhausangestellter zu werden, der vor dem Unfall immer nur körperliche Arbeit geleistet hat. Man kann die Idee mögen, in einem Krankenhaus zu arbeiten, aber nicht wissen, was die Arbeit eines

Leben nach der Rückenmarksverletzung

Angestellten dort bedeutet, Mit Job-Schatten wird man herausfinden, was genau die Stelle von einem verlangt.

- Einschätzung in der Industrie

Ob man nun einen neuen Job sucht, oder in den alten zurückkehrt, wenn man selbst – oder der Arbeitgeber – sich nicht ganz klar darüber ist, ob es auch funktioniert, kann ein CPA-Berufsberater oft eine „Einschätzung in der Industrie“ arrangieren. Ein solches, wenn man die Arbeit auf einer Versuchsbasis ausübt, kann ein wichtiges Hilfsmittel für einen sein, seine Situation einzuschätzen, ohne Risiko für sich – oder den Arbeitgeber.

Ein Mittelgeber, wie etwa die Versicherung, wird dafür bezahlen, um herauszufinden, ob der Job zu den persönlichen Fähigkeiten passt.

- Umschulung

Da die meisten Menschen mit einem Inkompletten Querschnitt doch ihre Jobs wechseln – oder sogar ihre Karriere – ist es gut möglich, dass man zurück auf die Schulbank muss, um die neuen Fähigkeiten zu erlernen, welche man benötigt. Genauso wie mit der Arbeit gilt auch hier: Langsam und vorsichtig zurück in die Schule – eventuell nur Halbzeit.

Für viele Menschen mit Inkomplettem Querschnitt ist eines der größten Hindernisse, wieder zur Schule zu gehen, das Selbstbewusstsein. Schulen sind natürlich sehr gesellschaftlich orientierte Einrichtungen. Man wird sich Gedanken darüber machen, dass man viel Zeit damit verbringen wird, Schülern und Klassenkameraden die Natur seiner Behinderung zu erklären.

Auch deshalb sollte man sich Zeit nehmen und vielleicht Beratung in Anspruch nehmen. Je mehr man sich anpassen und genesen kann von den Schäden an seiner Selbstachtung, die von der Rückenmarksverletzung verursacht werden, umso besser wird man mit der Gegenwart der anderen Schüler fertig werden.

Natürlich gibt es auch andere Hindernisse in der Ausbildung, von physischer Erreichbarkeit, bis hin zum Mitschreiben von Notizen. Man muss sich aber klar darüber sein, dass fast alle Universitäten, öffentliche Schulen oder andere Bildungsinstitutionen ein Quellencentrum haben, um Menschen mit Behinderungen zu helfen.

CPA-Berater arbeiten oft umfassend mit Bildungsinstitutionen zusammen und können Führungen durch die Räumlichkeiten arrangieren und Quellen finden, die das Vertrauen bestätigen, dass diese Schule eine anwendbare Option ist.

Im Allgemeinen sind Schulen gut ausgerüstet, um Schüler mit Behinderungen zu beherbergen und eventuell Besprechungen mit dem gesamten Lehrpersonal, mit welchem man in Berührung kommt, abhalten, damit sie die Situation verstehen, bevor man überhaupt eine Klasse betritt.

Einige einfache Lösungen, die vielleicht schon angewendet werden (oder welche der CPA-Ratgeber mit ihnen diskutieren kann), sind die Folgenden:

- Vermeidung der vollen Korridore durch früheres Ankommen und Verlassen der Klasse kurz vor Ende der Stunde
- angepasste Tische und Stühle mit der richtigen Rückenstütze
- Bessere Schüler fertigen während der Stunde Kopien mit Kohle-Papier an, so dass sie die Notizen-Kopie einfach hergeben können

Dieses Kohle-Papier Heft ist ein gutes Beispiel dafür, dass es für niemanden Extraarbeit bedeutet und nicht die Aufmerksamkeit darauf lenkt, dass man geholfen bekommt.

(Manche Schulen werden vorschlagen, Aufnahmegeräte für Notizen zu benutzen, das stellt aber einige Probleme. Zuhause muss man den gesamten Unterricht noch einmal anhören und – nebenbei bemerkt – kann Notizen machen zuhause ebenso viel Schwierigkeiten bereiten, wie in der Schule.

Wenn man jung genug ist, um noch im öffentlichen Schulsystem zu sein, kann man Schwierigkeiten mit dem Schulbus haben. Schulen sind verpflichtet, barrierefreien Transport zu ermöglichen, aber da dies Kosten verursacht, werden sie nicht von sich aus darauf zu sprechen kommen und es anbieten.

Wie bei den meisten institutionellen Hindernissen, kann die CPA Interessenvertretung und Schulung bezüglich Inkompletten Querschnitts leisten für die ganze Schule, vom Direktor abwärts.

Sport und Erholung

Eine der größten Herausforderungen, um Sport zu treiben, ist für Menschen mit einem Inkompletten Querschnitt, dass sie sich nicht behindert genug fühlen, um an Rollstuhl-Sportarten teilzunehmen. Die Verletzung bietet einem aber Nachteile im Wettbewerb mit gesunden Teilnehmern, während Rollstuhl-Sportarten dazu da sind, Menschen mit und ohne Behinderung auf eine gleiche Stufe zu stellen. Hier ist man wettbewerbsreif.

Wenn man nicht am Wettkampfsport interessiert ist, gibt es immer noch ein paar Freizeitbeschäftigungen, vom Segeln bis hin zum Skifahren bei welchen adaptierte Ausrüstung erhältlich ist, damit sie sicherer und zugänglicher sind, sofern man dies benötigt. Über die örtliche CPA kann man herausfinden, ob es jemanden gibt, der spezialisiert ist für Erholungs- Freizeit-Ratschläge und der dann einige diesbezügliche Nachforschungen anstellen kann.

Wie alles andere auch, muss man seine Energie-Niveaus beachten, wenn man Freizeitbeschäftigungen plant. Natürlich wird einem etwas, was man gerne tut, oft Energie geben, aber wenn man z.B. Gehen in der Natur liebt, sollte man eventuelle Wege für Rollstühle benutzen oder einen Skooter, damit man sich nicht übernimmt, sondern sich daran erfreut, an der frischen Luft zu sein.

Älterwerden

Die meisten Menschen mit einem Inkompletten Querschnitt sind relativ jung. Und wenn man sich auch so fühlt, als ob man plötzlich viel älter geworden sein, in den ersten Jahren der Genesung nach der Verletzung werden sich Dinge wahrscheinlich bessern, wenn man gewisse Routine erlangt und sich der Körper den neuen Herausforderungen anpasst.

Aber natürlich, wie alle anderen auch, wird man älter. Und aufgrund der Effekte auf lange Sicht des ursprünglichen Traumas (z.B. Arthritis), wie auch durch vermehrten Stress, wenn man einige Teile seines Körpers überfordert, um ausgefallene Körperfunktionen zu überbrücken, wird man die Effekte des Älterwerdens früher als andere bemerken.

„Es ist nicht nur, dass ich mich nach meinem Unfall so gefühlt hätte, als ob ich meine Jugend verloren hätte – ich fühle mich, als ob ich schneller altern würde.“ sagt Georges.

Menschen mit einem Inkompletten Querschnitt haben einige spezielle Risiken – wie etwa eine höhere Rate an Osteoporose – aber sie haben natürlich auch alle anderen Symptome des Alterns, wie alle Menschen:

- Gesteigerte Ermüdbarkeit
- Verlust an Kraft und Muskelmasse
- Schlafbeschwerden
- Allgemeine Gebrechlichkeit

Es ist leicht zu verstehen, wie diese Probleme besondere Herausforderungen an Menschen mit Inkomplettem Querschnitt stellen.

Da wir alle altern, gibt es einige allgemeine Schritte, um Gesundheit und Funktion so lange wie möglich zu erhalten. Aufgrund der Verletzung ist es noch wichtiger, diesen Achtung zu schenken:

- Eine gesunde Ernährung beibehalten
- Umgebung verändern, um Dinge zu erleichtern

- Einen aktiven Lebenswandel beibehalten
- Alle erreichbaren Quellen nutzen (z.B. CPA)

Natürlich ist der wichtigste Faktor, um beim Älterwerden gesund zu bleiben, dass man weiterhin voll am Leben teilnimmt. „Selbst wenn es weh tut“, sagt Frank. „Wenn man einen guten Grund hat, um Morgens aufzustehen, dann wird man dies auch tun.“

Isolation

Über Isolation muss man sich keine Gedanken machen, nur dann, wenn man nicht arbeiten geht. Es ist ein Problem, welches während der Reha beginnen kann, wenn selbst einige aus dem medizinischen Umfeld meinen, man bräuchte nicht so viel Zuwendung, wie andere, mit einem kompletten Querschnitt.

Isolation kann nach der Reha weitergehen, wenn man in die Gesellschaft zurückkehrt und neben liegen gelassen wird, weil man vielleicht nicht mehr die Ausdauer oder physische Möglichkeit hat, an Aktivitäten teilzunehmen, die man sonst ausgeführt hat.

Besonders, wenn man seine Einschränkungen nicht seinen Freunden erklärt, kann man finden, dass man keine Möglichkeiten mehr hat, mit ihnen auszugehen, wie früher. Wer will auch gerne herumsitzen und Menschen erklären, was man alles nicht mehr tun kann, wenn alles, was man tun möchte, genau das ist: ausgehen und teilnehmen.

Es ist ein Teufelskreis, der schwer zu durchbrechen ist, und je mehr man sich bemüht, so zu sein, wie früher, umso mehr wird man von sich selbst enttäuscht sein.

„Man muss so offen sein, wie man noch gut damit umgehen kann“, sagt Georges. „Sonst mögen andere denken, man will nicht teilnehmen, weil man faul ist. Man darf die Behinderung einen nicht zwingen lassen, zuhause zu bleiben. Sei nicht verlegen, dass Du anders bist. Geh‘ aus und amüsiere Dich.“

Strategien zum Überleben

Jeder hat seine eigene Art und Weise, mit Veränderungen umzugehen, und eine Rückenmarksverletzung ist wahrscheinlich die größte Veränderung, die man je erlebt. Das heißt nicht, dass man sein Leben vollständig neu gestalten muss, aber man muss akzeptieren, dass man manches nicht mehr so tun kann, wie man es gewohnt war.

Eines der größten Probleme für Menschen mit Inkomplettem Querschnitt ist es, dass sie meinen, sie müssten in der Lage sein, alles selbst tun zu können.

„He, man bist normal, man ist wie jeder andere auch in der Gesellschaft“, sagt Georges. „Manchmal benötigt man etwas Hilfe. Wenn man sie braucht, dann sollte man sie auch erhalten.“

Da die Behinderung sehr versteckt ist, kann man sich fürchten, Menschen zu erklären, dass man manchmal eine schwierige Zeit hat – ob es sich nun um den Arzt, den CPA-Ratgeber oder die Familie handelt.

Man muss darauf bestehen, dass sie eine Beachtung schenken, wenn man manchmal Probleme hat – sei es mit Inkontinenz, sich verbrühen, oder Depressionen – und die Hilfe erhalten, die man benötigt.

Aber bezüglich dessen, was man selbst tun kann, um damit fertig zu werden, sagen Menschen, die diese Situation schon früher erlebt haben, dass es drei Schlüsselstrategien gibt: Attitüden, Übung und Reden.

Attitüden

Wie schon gesagt, gibt es einen natürlichen Trauer-Prozess, der mit jedem Verlust einhergeht, aber mit der Zeit sollte man sich nicht damit befassen, die Differenzen zwischen dem, was man vorher war, und seinem jetzigen Leben zu vergleichen.

Es ist eine leichte Falle, in die man hineingeraten kann: „Ich habe dies gemacht, ich sah so aus.“ Man muss sich damit befassen, sich auf das Jetzt zu konzentrieren und einen Weg zu finden, sein Leben fortzusetzen. Sich seiner Einschränkungen, Narben, oder sonstigen Nachwirkungen der Verletzung immer wieder bewusst zu sein, kann behindernd sein, als das physische Handicap.

Vor allem warnen Personen, die dies alles schon durchgemacht haben davor, das „Wenn“ Spiel zu spielen. „Wenn ich nur einen anderen Weg zur Arbeit genommen hätte, wenn ich dies oder das nicht getan hätte“. Michael sagt: „Du kannst Dich verrückt machen, wenn Du das „Wenn“ oder „Warum Ich?“ Spiel spielst. Man kann sich wortwörtlich wieder zurück ins Krankenhaus bringen, wenn man es nicht lernt, nach vorne zu schauen, und nicht zurück.“

Seine Genesung mit der einer anderen Person zu vergleichen, ist auch eine Falle. Natürlich arbeitet man hart daran, die maximale Funktion zurückzuerhalten, und es kann eine Art gesunden Wettbewerbs mit anderen geben. Aber es gibt auch die Realität. Die Verletzung setzt Grenzen, wie weit eine Genesung reichen kann. „Du erhältst zurück, was zurückerhalten werden kann, egal wie hart Du daran arbeitest“, sagt Frank. „Du hast erhalten, was Du zu erhalten hattest und wenn Du sagst, es ist nicht wahr, dann tust Du dir selbst weh.“

Wenn die Reha erst einmal begonnen hat, dann ist es wichtig, wieder irgendwie aktiv zu werden. Man sollte an Erholung und Freizeitaktivitäten denken, bevor man sich über Arbeit Gedanken macht – es kann lange Zeit dauern, bis das wieder in die Wege kommt.

„Beginne mit einer Erholung, die wirklich sicher ist“, sagt Frank. „Vielleicht warst Du ein Athlet, jetzt machst Du aber Handarbeit. Es ist vielleicht nicht das, was Du Dir als erstes wünschst, aber wenn man an etwas teilnimmt, mit Menschen ausgeht, dann wirkt es.“

Selbst wenn man sich am Anfang dazu zwingen muss, ist es wichtig, auszugehen. „Oft sind es die Ängste, was geschehen könnte, nicht das, was wirklich geschieht, die einen am Anfang zurückhalten“, sagt Frank.

Wie Melanie, die während der Reha zum Tanzen ging und selbst überrascht war, Spaß daran zu haben, wird man wahrscheinlich selbst herausfinden, dass nichts so schlimm ist, wie im Bett zu bleiben und Angst vor dem Versuch zu haben.

„So wird man zu seinem eigenen schlimmsten Feind“, sagt Georges. „Und schau, wenn man Angst hat, dass einen einige Leute anstarren werden – vielleicht tun es einige. Das ist aber deren Problem, nicht unseres. Je schneller man sich selbst akzeptiert, umso schneller hat man im Leben wieder Fuß gefasst.“

Es kann schwer sein, sich gut zu fühlen, besonders Montagmorgen, wenn man sich zur Arbeit fertig machen muss. Aber wenn man sich sagen kann: „Ich kann das wirklich tun“, hat dies eine wunderbare Kraft. Man kann nicht die physischen Tatsachen der Verletzung ändern, aber man kann eventuell Dinge ausführen, die niemand von einem erwarten würde.

„Was ist das Schlimmste, was passiert sein kann, wenn es nicht funktioniert?“ fragt Georges. „Dann versucht man eben etwas anderes.“

Auf der anderen Seite, ist der Weg in ein neues Leben keine Wettrennen. Und mit einer „Ich kann“ Einstellung bedeutet das nicht auch, dass man verwirklichen muss, was jemand anderes meint, was man tun sollte.

Leben nach der Rückenmarksverletzung

In allen Dingen sollte man sein eigenes Tempo gehen, die Akzeptanz im eigenen Rhythmus finden. Es mag eine Weile dauern, aber es geschieht, wenn man es geschehen lässt.

Übung und Erholung

Gesunde Übungen, Sport und sogar Wettbewerbe sind Teil einer guten Genesung und Teil davon, wie man gesund bleibt, sich seines Lebens und Körpers erfreut.

Man muss aber kein Athlet werden, wenn man dies nicht will.

Es gibt viele Arten körperlicher Aktivität, vom Wettkampfsport wie Rollstuhl-Basketball bis Stretching und Joga.

Man muss sich klar werden, welche Ziele man hat. Will man wie ein Body-Builder aussehen, sich einfach besser fühlen oder seine Ausdauer erhöhen?

Wenn man seine Ziele erkannt hat, sollte man mit dem Physiotherapeuten oder Bewegungstherapeuten sprechen, der einem Tipps geben kann, wie diese Ziele zu erreichen sind, ohne sich selbst zu verletzen. In vielen Zentren in Kanada gibt es Übungseinheiten mit Physiotherapeuten, welche einem Auskunft geben können und ein realistisches und individuelles Trainingsprogramm ausarbeiten werden.

Auch hier ist es wichtig, seinen Körper zu kennen. Wenn man keine Kontrolle über seine Bauchmuskulatur hat ist es wenig sinnvoll, Aufsitzen zu praktizieren, man wird damit nur seinen Rücken verletzen.

Und bezüglich Muskeln, über die man eine eingeschränkte Kontrolle hat, muss man wissen, dass man mit Training einige Kraft zurückgewinnen kann, dies aber nicht die Stärke der Nervenfunktionen beeinflusst.

Viele Menschen mit einem Inkompletten Querschnitt verletzen sich beim Training, weil sie versuchen etwas besser zu tun, als es ihnen möglich ist.

(Im Allgemeinen sind Schwimmen und andere Wassersportarten eine gute Option, da sie die Gelenke weniger belasten).

Reden

Professionelle Hilfe

Manche Menschen möchten nicht gerne mit einer Fachkraft reden, weil sie sich schämen oder es unangenehm finden. Aber das macht gerade genauso viel Sinn, wie nicht mit der Schwester zu über Darm- und Blasenprobleme zu reden.

Tatsache ist, viele Menschen mit Inkomplettem Querschnitt halten es für sehr sinnvoll mit einem Fachmann zureden, der die physische Situation versteht. Natürlich kann man auch mit Freunden und der Familie reden, aber oft ist es nicht angepasst mit ihnen sich langatmig über manche Probleme zu unterhalten.

Professionelle Hilfe ist aber nur dann eine gute Strategie, wenn man seinen Ratgeber auch genau über die Fragen und Schwierigkeiten informiert, die man hat. Wenn man sich Sorgen um die Veränderungen seines sexuellen Lebens macht, muss man offen und ehrlich sein, sonst gibt es keine Hilfe. Der Ansprechpartner ist wohl ein Fachmann, aber kein Gedankenleser.

Selbsthilfegruppen

Wie schon gesagt, mag es schwierig sein, spezielle Selbsthilfegruppen für Menschen mit Inkomplettem Querschnitt zu finden, aber der CPA-Ratgeber kann vielleicht eine oder kann wenigstens einen Kontakt herstellen mit jemandem, der selbst einen Inkompletten Querschnitt hat und bereit ist zum Zuhören.

Leben nach der Rückenmarksverletzung

Und selbst wenn man sich so fühlt, als dass man sich nicht in derselben Kategorie befindet, wie Rückenmarksverletzte im Rollstuhl, bedeutet das nicht, dass diese die Probleme verniedlichen würden, die man selbst hat. Wahrscheinlich haben sie eine sehr gute Vorstellung davon, welche Herausforderungen die Verletzung stellen.

Selbst wenn es keine Selbsthilfegruppe speziell für Inkompletten Querschnitt in der Nähe gibt, und man Interesse hat, kann man mit dem CPA-Ratgeber sprechen. Vielleicht kann man ja selbst eine starten.

Familiäre Unterstützung

Wie Georges sagt, „die Familie kann die größte Unterstützung, aber auch das größte Problem sein.“ Eltern oder Ehegatten können zu beschützerisch, oder unrealistisch hoffnungsvoll sein. Sie können einen zu viel mit Liebe erdrücken oder antreiben. Man kann Probleme haben mit Geschwistern, die, ohne sich selbst darüber klar zu sein, eifersüchtig sind auf die Mehrzuwendung die man erfährt. Besonders wenn man beginnt wieder herumzulaufen, kann die Familie – besonders Eltern – einem eine Menge Stress bereiten – obwohl sie es selbst nicht wollen. Sie können erwarten – oder haben die unrealistische Hoffnung – dass die Genesung einfach weiter fortschreitet.

„Weil meine Eltern es sich so sehr wünschten, dass ich komplett genesen sollte, und da sie nichts über meine medizinische Situation wussten, war es, als ob ich nur härter daran arbeiten müsste“, erinnert sich Michael. „Sie dachten, wenn ich es nur wirklich versuchen würde, würde ich eine märchenhafte vollständige Genesung haben.“

Aber es wird ein Punkt kommen, wenn die Genesung ihren Höhepunkt erreicht hat, wenn fast alle Funktionen, die man je haben wird, zurückgekommen sind, und die Ärzte und das medizinische Team dies auch der Familie mitteilen müssen. So dass kein unnötiger Stress wegen falschen Hoffnungen und Erwartungen entstehen kann.

Auch das Umgekehrte kann eintreffen: Manche Familien werden über-besorglich und erlauben einem überhaupt keine Risiken mehr einzugehen. Noch einmal: auch hier ist die Lösung, der Familie die gleichen Informationen zu geben, wie dem Patienten.

Man selbst und die Familie müssen vielleicht hart dafür arbeiten – vielleicht muss man sich selbst vertreten und darauf bestehen, dass man einen selbst sein Leben leben lässt.

Auf der anderen Seite möchten einige mit einer Rückenmarksverletzung ihre Informationen nicht mit der Familie teilen, etwa weil sie sie vor den schlechten Nachrichten schützen, oder sich selbst vor dem Einfluss der Familie bewahren möchten.

Es ist auf jeden Fall eine schwierige Situation, man sollte aber versuchen, so viel wie einem möglich ist, mit ihnen zu kommunizieren.

„Behalte im Auge, dass die Familie ebenfalls einen Verlust erlitten hat“, sagt Georges. „Sie müssen trauern und haben emotionale Situationen zu überkommen, wie man selbst auch. Wenn man sie außen vor lässt, wird es nur umso schwieriger für jedermann.“

Manchmal gibt es Familienprobleme, da schon vor der Verletzung die Dinge nicht zum Besten standen, und die Krise alles ans Licht bringt. Vielleicht hatte die Familie vorher nicht viel Zeit füreinander und jetzt bedeutet die Verletzung, dass man sich umeinander kümmern muss.

Noch einmal: Information ist der Ausgangspunkt. Aber wenn die Familie in echten Schwierigkeiten steckt oder wenn die Verletzung noch größere Probleme mit sich bringt, kann der CPA-Ratgeber einen zu einem Familientherapeuten verweisen.

Heilen

Sowohl emotionale, als auch physische Genesung benötigt Zeit, Geduld und Arbeit.

Leben nach der Rückenmarksverletzung

Wenn erst einmal die Knochen geheilt sind, muss man wissen, dass die Heilung bis dahin gegangen ist. Es gibt Dinge, die nicht zurückkommen.

Man kann nicht bestimmen, wie viel physische Heilung man erringt, aber man kann erlernen, was man zu erwarten hat und das hilft mehr als alles andere.

Man sollte überall nach Informationen suchen, im Internet oder sonst wo, aber nicht alles glauben, was man liest. Ein Anruf bei der CPA kann helfen herauszufinden, ob die Informationen, die man gefunden hat, auch glaubhaft sind. „Man sollte an keine magische Heilung einer Rückenmarksverletzung glauben“ sagt Frank. „Man wird wissen, dass es Heilung gibt, wenn man keine Rollstühle mehr bei der CPA sieht.“

Man muss sich auch eine Pause bei der emotionalen Genesung erlauben. Es ist nicht leicht oder schnell. Man benötigt Zeit, um zu verstehen, was mit einem geschehen ist.

Alle emotionalen, physischen, familiären und spirituellen Lebensaspekte müssen ins Gleichgewicht gelangen, bevor die Genesung abgeschlossen sein kann. Nicht viele Menschen haben dieses Stadium schon beim Verlassen des Krankenhauses erreicht.

„Man ist es wahrscheinlich über, zu hören“, sagt Melanie, „aber selbst wenn es Dinge gibt, die nicht zurückkommen, heilt die Zeit doch alle Wunden. Aber um so heilen zu können, benötigt man Hilfe, die man auch akzeptieren muss.“

Wellness (Wohlbefinden)

Natürlich wer es schön, wenn man nicht verletzt worden wäre, aber niemandes Leben ist perfekt. Oder wie der alte Witz erzählt: „Tetras wären gerne Paras, Paras wären gerne Inkomplett und Inkomplette wären gerne gesund. Und Gesunde würden gerne wie Filmstars aussehen.“

Echte Wellness (Wohlbefinden) bedeutet, so gesund wie möglich zu sein, mit dem was man hat. Habe Spaß daran.

Erklärung der Ausdrücke

Hyperreflexie: Eine exzessive Antwort des sympathischen Nervensystems auf diverse Stimulationen unterhalb der Rückenmarksverletzung. Es zeigt sich durch Überreaktion der Körperreaktionen. Die Symptome beinhalten hohen Blutdruck, umfangreiches Schwitzen, verstopfte Nase, Kopfweh und Puls unter der normalen Rate. Auslöser können u.a. auch Darm- oder Blasenüberfüllung oder Hautstimulationen sein.

Cervical: im Zusammenhang stehend mit der oberen Region der Wirbelsäule und dem Nacken (Halswirbelsäule)

Fruchtbarkeit: Die Qualität fruchtbar zu sein, sich zu vermehren

Behinderung: Jeglicher Verlust oder Abnormität von physischer oder anatomischer Struktur oder Funktion

Inkontinenz: Die ungewollte Leerung von Harn oder Stuhl

Läsion: Die Modifikation einer normalen Struktur eines Teils des Organismus nach Unfall oder Krankheit

Lumbal: Die hintere Region des Körpers, hinter der Bauchhöhle. (Lendenwirbelsäule)

Motorische Funktion: Organisation von Körperbewegungen

Orgasmus: Klimax der sexuellen Erregung nach dem Koitus (Geschlechtsverkehr), manuelle oder orale Stimulation

Reflex: Automatische Reaktion, ungewollt und sofort, auf eine bestimmte Stimulation

Rehabilitation: Die Verringerung der Nachwirkungen eines Unfalls und eine geplante Abfolge von Leistungen um die Person eines Behinderten herum, und dazu geplant, eine möglichst optimale physische, psychologische, gesellschaftliche und berufliche Wiederherstellung der Funktionen zu ermöglichen.

Sakral: Im Zusammenhang stehen mit dem untersten Teil der Wirbelsäule und dem Rücken. (Kreuzbein)

Wirbelsäulen-Schock: Der totale Verlust aller Reflex-Funktionen und der Bewegung unterhalb des Niveaus der Läsion nach einer Rückenmarksverletzung.

Spastik: Bei Menschen mit einer Rückenmarksverletzung bedeutet dies eine unbewusste Bewegung der gelähmten unteren Gliedmaßen, durch transitorische Muskelkrämpfe von unterschiedlicher Frequenz und Dauer.

Thorax: Die Region zwischen Nacken und Diaphragma. (Brustwirbelsäule)

Harn-Infektion: Eine Infektion des Harn-Systems – Nieren, Harnleiter, Blase oder Harnröhre – aufgrund von der Einführung von Bakterien, die normalerweise nicht in diesem System vorkommen.