



Information für Betroffene und Angehörige

# Querschnittlähmung im Alltag



# Inhalt

<b>Einleitung</b>	<b>5</b>
<b>Querschnittlähmung – was ist das?</b>	<b>6</b>
<b>Rund um das seelische Gleichgewicht</b>	<b>7</b>
<b>Lebensräume erkunden und Seelsorge</b>	<b>8</b>
<b>Familie und Angehörige</b>	<b>9</b>
<b>Freizeitaktivitäten</b> Rollstuhlclubs/Sport/Reisen	<b>10</b>
<b>Schmerzen</b> Akute Schmerzen/Chronische Schmerzen/Neuropathische Schmerzen/ Medikamentöse Schmerzbehandlung/Nichtmedikamentöse Schmerzbehandlung	<b>11</b>
<b>Hautverhältnisse</b> Wie kann einem Dekubitus vorgebeugt werden?/Massnahmen bei Dekubitus/ Weiterführende Informationen	<b>12</b>
<b>Blase</b> Blasentraining/Trinkschema/Harnwegsinfektion/Inkontinenz/ Auf Reisen/Weiterführende Informationen	<b>14</b>
<b>Darm</b> Darmtraining/Verstopfung, Durchfall und Inkontinenz/Blutabgänge/ Weiterführende Informationen	<b>16</b>
<b>Spastik</b> Alarmzeichen Spastik/Massnahmen zur Linderung der Spastik	<b>20</b>
<b>Körpertemperatur/Thermoregulation</b>	<b>21</b>
<b>Autonome Dysreflexie</b> Ursachen für die autonome Dysreflexie/Symptome bei autonomer Dysreflexie/ Massnahmen bei autonomer Dysreflexie	<b>22</b>
<b>Sexualität</b> Veränderungen bei der Frau/Veränderungen beim Mann/ Kommunikation mit Ihrem Partner/Beratung und Literatur	<b>23</b>
<b>Querschnittlähmung und Forschung</b>	<b>25</b>
<b>Kontakte</b> Medizinische Fragen und Anliegen/Therapie und Beratungen/ Nützliche Internetadressen und Links	<b>26</b>
<b>Anhang 1: Übersicht Symptome</b>	<b>28</b>
<b>Anhang 2: Checkliste Reisen</b>	<b>30</b>
<b>Quellen</b>	<b>31</b>

**Anmerkung:**

Zu Gunsten der einfacheren Lesbarkeit wird jeweils nur die männliche Form verwendet, die weibliche Form ist jedoch immer mit eingeschlossen.

Sie haben aufgrund eines Unfalls oder einer Erkrankung eine Querschnittslähmung erlitten und befinden sich inmitten Ihres Rehabilitationsprozesses. Es ist uns bewusst, dass Ihre Querschnittslähmung einen grossen Einschnitt in Ihr bisheriges Leben bedeutet. Sowohl Sie wie auch Ihre Angehörigen werden dadurch vor viele neue Herausforderungen gestellt.

Bald steht nun der Austritt in Ihr Alltagsumfeld an. Wie Sie in den letzten Wochen und Monaten bereits erlebt haben, arbeiten hier im Zentrum für Paraplegie viele verschiedene Dienste zusammen, welche Sie auf dem Weg in Ihr neues Leben mit der Querschnittslähmung vorbereiten und begleiten. Dazu gehören der ärztliche Dienst, die Pflege, die Physio- und Ergotherapie, der Sozialdienst, der psychologische Dienst, die Berufsfindung, die Ernährungsberatung usw. Sie alle sind stets bemüht, den Rehabilitationsprozess auf Sie und Ihre Bedürfnisse abgestimmt zu gestalten. Alle unsere Anstrengungen sind darauf ausgerichtet, mit Ihnen einen Neubeginn zu erreichen und Ihnen einen erfolgreichen Übergang ins Alltagsumfeld zu ermöglichen.

Mit dieser Broschüre versuchen wir, Ihnen und Ihren Angehörigen einige Fragen rund um das Thema Querschnittslähmung zu beantworten und Ihnen für die Zeit nach dem Austritt wertvolle Informationen mitzugeben.

Zu jedem Thema haben wir die wichtigsten Punkte zusammengefasst. Wir gehen davon aus, dass Sie zu den einzelnen Inhalten weitere Fragen haben werden. Diese Broschüre soll lediglich eine Wegleitung sein und keinesfalls das persönliche Gespräch mit den Ärzten, Therapeuten und Pflegefachpersonen ersetzen.

Das gesamte Behandlungsteam steht Ihnen bei Fragen oder Anliegen gerne zur Verfügung.

Prof. Dr. Armin Curt,  
Chefarzt & Direktor FRCPC  
Zentrum für Paraplegie

Ihr Pflegedienst und das  
gesamte interprofessionelle  
Behandlungsteam

# Querschnittlähmung – was ist das?



Unsere Ärzte beraten und betreuen Sie individuell.

Eine Querschnittlähmung kann aufgrund eines Unfalls oder einer Krankheit eintreten. Dabei werden das Rückenmark oder die Nerven in unterschiedlichem Mass geschädigt und es kommt zu Lähmungserscheinungen und Sensibilitätsstörungen.

Von einer Paraplegie spricht man, wenn Rumpf und Beine betroffen sind. Treten die Probleme auch im Bereich der Arme auf, wird dies als Tetraplegie bezeichnet. Zudem wird zwischen inkompletter und kompletter Querschnittlähmung unterschieden. Bei der kompletten Querschnittlähmung sind die Rückenmarksbahnen vollständig unterbrochen. In diesem Falle ist unterhalb der Lähmungshöhe keine Nervenfunktion mehr vorhanden. Bei der inkompletten Querschnittlähmung sind die Nervenfunktionen unterhalb der Lähmungshöhe teilweise noch vorhanden. In einem solchen Fall zeigen sich die Lähmungs- und Gefühlsstörungen sehr unterschiedlich. Zudem kann es bei einer inkompletten Querschnittlähmung zu einer Besserung der Lähmungs- und Gefühlsstörungen kommen. Bei einer kompletten Lähmung ist dies unwahrscheinlich.

Fast jede akut auftretende Querschnittlähmung hat einen sogenannten «spinalen Schock» zur Folge, der von wenigen Tagen bis zu acht Wochen dauern kann. Symptome des spinalen Schocks können sein: vollständige Taubheit und Lähmung unterhalb der Lähmungshöhe, Ausfälle von Reflexen, Kreislaufschwäche, beeinträchtigte Atmung, Störungen der Funktion von Magen, Darm, Nieren und Blase sowie auch der Wärmeregulation.

Das Ausmass der Beeinträchtigungen durch die Querschnittlähmung zeigt sich in der Regel erst nach Ende des «spinalen Schocks».

Zur besseren Einschätzung der Rückenmarksschädigungen können Messungen der Rückenmarksbahnen durchgeführt werden.

Ihr behandelnder Arzt wird Ihnen gerne erklären, wie Ihre Situation aussieht und welche Funktionen bei Ihnen betroffen und wie stark sie beeinträchtigt sind.

# Rund um das seelische Gleichgewicht

## **Sich ein Bild machen von der Situation**

Um Ihre Situation erfolgreich anpacken zu können, müssen Sie zuerst verstehen, mit welcher Herausforderung Sie es zu tun haben. Deshalb ist es zentral, dass Sie sich zuerst eine zuverlässige Einschätzung der entstandenen Nervenschädigung sowie der Auswirkung dieser Schädigungen auf die Körperfunktionen einholen. Die Einschätzung der Prognose durch unsere Fachleute (mit welcher Erholung/mit welchem Funktionszugewinn Sie im Laufe der Rehabilitation rechnen können) erlaubt Ihnen zudem, sich hohe, aber nicht unerreichbare Ziele zu setzen.

## **Einstellungen und Gefühle bestimmen mit, wohin der Prozess führt**

Mentale Prozesse (wie Sie eine Behinderung/Erkrankung und ihre Folgen für Ihr Leben einschätzen) beeinflussen das Behandlungsergebnis entscheidend. Es hat sich gezeigt, dass Sie ein besseres Behandlungsergebnis erzielen können, wenn Sie daran glauben, dass Ihnen ein gutes Leben gelingen kann, selbst wenn Einschränkungen durch eine Behinderung bleiben sollten. Unsere Psychologen unterstützen Sie darin, eine tragfähige mentale Verfassung zu bewahren oder diese wieder herzustellen.

## **Hilfestellungen gezielt nutzen**

Nicht nur die Fachpersonen unserer Klinik, auch Ihre Familie und Ihre Freunde sind eine wichtige Unterstützung im Rehabilitationsprozess und darüber hinaus. Indem auch Sie sich erkundigen, wie es diesen Menschen geht, sorgen Sie dafür, dass das Gespräch sich nicht nur um Ihre Behinderung oder Erkrankung dreht. Zugleich machen Sie Ihrer Familie und Ihren Freunden damit deutlich, dass sie Ihnen wichtig sind. Gemeinsam geht es bekanntlich besser.

## **Die Hoffnung stirbt zuletzt**

Hoffnung ist der Motor aller Bemühungen. Sie gibt Ihnen Kraft und Durchhaltevermögen. Falsche Hoffnungen aber führen dazu, dass Sie Entscheidungen aufschieben, welche es Ihnen ermöglichen würden, sich an die Herausforderungen anzupassen. Es ist daher wichtig, die Hoffnung nicht zu verlieren, sich angesichts der gegebenen Einschränkungen erreichbare Ziele zu setzen und zugleich alles zu unternehmen, wieder aktiv zu werden und selbstbestimmt zu bleiben. Wir hoffen mit Ihnen das Beste und unternehmen zugleich alles uns Mögliche, damit Sie wieder in Ihrer gewohnten Umgebung zurechtkommen.

## **Arbeiten ist wichtig, Pausen sind es auch**

Falls Sie denken, dass Sie gesünder und selbständiger werden, je mehr Sie arbeiten, sollten Sie bedenken: Erstens braucht es neben Ihrem persönlichen Einsatz, der enorm wichtig ist, genügend Pausen. Zweitens können Sie das Schicksal nicht erzwingen, sondern nur mit Einsatz und geschickten Strategien beeinflussen.

## **Selbständigkeit**

Selbständigkeit bedeutet nicht nur, keine Hilfe in Anspruch zu nehmen. Oft ist gerade dies nicht möglich oder nur durch Einschränkungen erreichbar. Selbständigkeit hat auch eine mentale Ebene. Für die eigene Situation Verantwortung zu übernehmen (statt es anderen zu überlassen etwas zu tun oder gar anderen die Schuld zu geben) und sich geschickt zu organisieren trägt dazu bei, sich trotz regelmässiger oder gelegentlicher Hilfestellungen selbständig zu fühlen. Und dann ist es wichtig, den Menschen, die einem Hilfestellungen geben, Anerkennung für ihre Hilfe zu geben und zu schauen, wo man auch ihnen einen Gefallen tun kann.

# Lebensräume erkunden und Seelsorge

Für einen querschnittgelähmten Menschen und seine nächsten Angehörigen ist die Zeit nach der Rehabilitation eine grosse Herausforderung.

Fragen tauchen auf:

- Wie finde ich mich zurecht in einer Welt, die sich vorwiegend am Leben der Fussgänger ausrichtet?
- Wo stosse ich an?
- Was traue ich mir zu?
- Ist Lähmung gelähmtes Leben?
- Welche Schwellen will ich überwinden, dass sich mir neue Lebensräume öffnen?

Es braucht Mut und Vertrauen

- sich an das Leben im Alltag wieder heranzutasten
- Lebensräume – die vertraut und doch fremd sind – neu zu erkunden
- nach Möglichkeiten zu suchen, wie sich zunächst unzugängliche Lebensbereiche doch noch oder wenigstens teilweise erschliessen lassen.

Beim Heran- und Vorantasten ans Leben im Alltag mit einer Querschnittlähmung möge der hier abgebildete «Engel, noch tastend» von Paul Klee eine «Tast-Hilfe» für Sie sein:

Mit dem Engel wünscht Ihnen das Seelsorgeteam, dass:

- es Ihnen gelingt, Ihre Fähigkeiten zu entwickeln, um den Alltag zu meistern
- Sie nach Ihrem Lebenswillen suchen – manchmal braucht es auch den Protest gegen das Unabänderliche
- Sie sich trotz oder mit Querschnittlähmung einem Sinn erfüllten Leben annähern
- Sie sich auch an Unbeschwertes im Leben wieder herantasten und es geniessen. Wie im Sprichwort angedeutet: «Wer den Himmel im Wasser sieht, sieht die Fische auf den Bäumen.»



Paul Klee: Engel, noch tastend.

Zugleich bieten wir Ihnen mit dem Engel an, mit uns in Kontakt zu treten, wenn Sie in Ihren Fragen beim Erkunden von Lebensräumen und Lebenssinn ein Mitgehen suchen. Selber sind wir keine Engel, die auf alle Fragen eine Antwort haben, aber gerne hören wir von Ihren «Tast-Versuchen», teilen mit Ihnen den Schmerz an gescheiterten Versuchen, suchen mit Ihnen zusammen weiter und vertrauen dabei auch auf die inspirierende Kraft von oben – und sei sie nur tastend.



Eine Querschnittlähmung tritt oftmals von einem Tag auf den andern ein. Dabei werden immer auch die Familie bzw. die Angehörigen mitbetroffen.

In der Regel begleiten die Angehörigen die von einer Querschnittlähmung betroffene Person von Krankheitsbeginn an und während der gesamten Rehabilitation. Auch danach sind sie eine wichtige Stütze. Dabei werden sie ebenfalls mit zahlreichen Veränderungen konfrontiert.

Dieses Kapitel richtet sich deshalb speziell an Ihre Angehörigen:

In den letzten Wochen haben Sie als Angehörige vermutlich immer mehr zu realisieren begonnen, welche Auswirkungen die Querschnittlähmung möglicherweise auf das Zusammenleben und Ihren Alltag mit sich bringen wird. Es kann z.B. sein, dass Sie einen Wohnungswechsel vornehmen, Ihren gesamten Tagesablauf anders strukturieren oder vielleicht sogar neu einer Arbeit nachgehen müssen, um die Familie zu ernähren. Dabei müssen Sie sich auf einen anhaltenden Lernprozess einlassen mit dem Ziel, für sich und Ihre Familie eine neue Normalität zu finden.

Man weiss heute, dass bei einem gelungenen Bewältigungsprozess die Familie näher zusammenrückt. Familienmitglieder unterstützen sich und begegnen sich mit gegenseitigem Verständnis.

Sollten Sie sich dazu entscheiden, Ihren querschnittgelähmten Angehörigen zu pflegen, so sollte dies unbedingt eine freiwillige Entscheidung sein. Je genauer Sie als Angehörige Ihre Grenzen kennen und sich abgrenzen können, desto eher können Sie mit der Belastung umgehen.

Wird die Belastung zu gross, ist es wichtig, dass Sie sich rechtzeitig Hilfe und Entlastung suchen. Denn Belastung kann sowohl zu psychischen wie auch physischen Symptomen führen. Dazu gehören zum Beispiel Schmerzen, Erschöpfung, Magen- und Darmbeschwerden, Unsicherheit, Verstimmungen, Traurigkeit, Reizbarkeit u.a.m.

Die Institution Parahelp vermittelt bei Bedarf Entlastungs- und Unterstützungsangebote – die Adresse und Kontaktdaten finden Sie im Kapitel «Kontakte und Apps».

Menschen mit Behinderung können heutzutage ihre Freizeit genauso wie nichtbehinderte Menschen ihren Bedürfnissen entsprechend vielfältig und abwechslungsreich gestalten.

Zu den folgenden Themen finden Sie auf der Webseite und in diversen Merkblättern der Schweizer Paraplegiker-Vereinigung (SPV) viele wertvolle Informationen. Die Adresse sowie Internetadresse der SPV finden Sie am Schluss der Broschüre.



Auch im Rollstuhl sind sportliche Aktivitäten möglich.

## **Rollstuhlclubs**

In der Schweiz gibt es insgesamt 27 Rollstuhl-Clubs, welche zur SPV gehören. Sie bieten eine Vielzahl an sportlichen und anderen Freizeitaktivitäten an und eignen sich sehr gut als Plattform für den gegenseitigen Austausch mit Betroffenen.

## **Sport**

Sport ausüben ist auch für Menschen im Rollstuhl eine gute Möglichkeit, körperlich aktiv zu bleiben. Rollstuhlsport kann die Lebensqualität erhalten, Selbstvertrauen aufbauen, die Selbständigkeit verbessern und erhalten, Integration ermöglichen, Folgeerkrankungen vorbeugen etc. Sportarten für Rollstuhlfahrer gibt es viele, weshalb die folgende Aufzählung nicht abschliessend ist:

- Handbikes
- Rudern
- Tennis/Badminton
- Skifahren
- Curling
- Rugby
- Tauchen usw.

Falls Sie interessiert sind, eine oder mehrere Sportarten auszuprobieren, wird Sie auch Ihr Physiotherapeut gerne beraten.

## **Reisen**

Auch Reisen ist heutzutage mit dem Rollstuhl möglich. Dazu gibt es von der Schweizerischen Paraplegiker-Vereinigung (SPV) zahlreiche Publikationen und Merkblätter. Die SPV bietet unter anderem auch Gruppenreisen an (für Tetraplegiker sogenannte Tetra-Entlastungswochen), um Ihre Angehörigen für eine kurze Zeit zu entlasten.

Weitere Auskünfte zum Thema Freizeitaktivitäten und Reisen erhalten Sie von unserem Sozialdienst. Im Anhang finden Sie zudem Tipps, worauf Sie bei Reisen bezüglich Haut, Ausscheidung usw. achten sollten.

Eine Querschnittlähmung wird häufig von Schmerzen oder schmerzhaft wahrgenommenen Missempfindungen begleitet. In diesem Zusammenhang sind drei wichtige Schmerzarten zu nennen: der akute Schmerz, der chronische Schmerz und der neuropathische Schmerz.

## **Akute Schmerzen**

Akute Schmerzen haben die Funktion, Sie auf mögliche Verletzungen und Schädigungen Ihres Körpers aufmerksam zu machen. Mit der Heilung erfolgt in der Regel auch das Abklingen der Schmerzen.

## **Chronische Schmerzen**

Von chronischen Schmerzen spricht man, wenn diese mindestens drei Monate andauern. Im Gegensatz zum akuten Schmerz haben sie keine Warnfunktion mehr. Der chronische Schmerz erhält einen eigenen Krankheitswert und ist für Betroffene oft belastend und herausfordernd. Chronische Schmerzen können zudem zu weiteren Problemen wie Schlaflosigkeit, Unruhe, Gereiztheit, Stimmungsschwankungen und Depressionen führen.

## **Neuropathische Schmerzen**

Neuropathische Schmerzen entstehen durch eine Verletzung von Nerven und betreffen die Körperregion auf der Höhe und unterhalb der Rückenmarkverletzung. Neuropathische Schmerzen treten typischerweise wenige Wochen nach der Rückenmarksverletzung auf. Sie können konstant oder anfallsartig auftreten. Typische Symptome sind brennende Schmerzen, Kribbeln («Ameisenlaufen») und Überempfindlichkeit.

## **Medikamentöse Schmerzbehandlung**

Es stehen verschiedene Schmerzmittel in unterschiedlicher Stärke zur Verfügung. Diese können als Tabletten, Kapseln, Tropfen, Infusionen, Spritzen, Salben oder Pflaster angewendet werden. Zudem wer-

den häufig verschiedene Schmerzmittel miteinander kombiniert, weil nicht alle auf die gleiche Weise wirken und eine Kombination daher empfehlenswert ist.

Teilen Sie dem Behandlungsteam bzw. Ihrem behandelnden Arzt frühzeitig beginnende Schmerzen mit. Starke Schmerzen lassen sich viel schwieriger behandeln als beginnende Schmerzen.

Bei neuropathischen Schmerzen ist die Behandlung komplex. Häufig kann nur eine Schmerzreduktion und keine Schmerzfreiheit erreicht werden. Da normale Schmerzmedikamente alleine teilweise nicht ausreichen, werden manchmal auch Medikamente eingesetzt, die aus der Depressions- oder Epilepsiebehandlung stammen.

Ihr Arzt wird Sie bezüglich Schmerzmedikation gerne beraten und zusammen mit Ihnen die für Sie am besten geeignete Schmerztherapie festlegen.

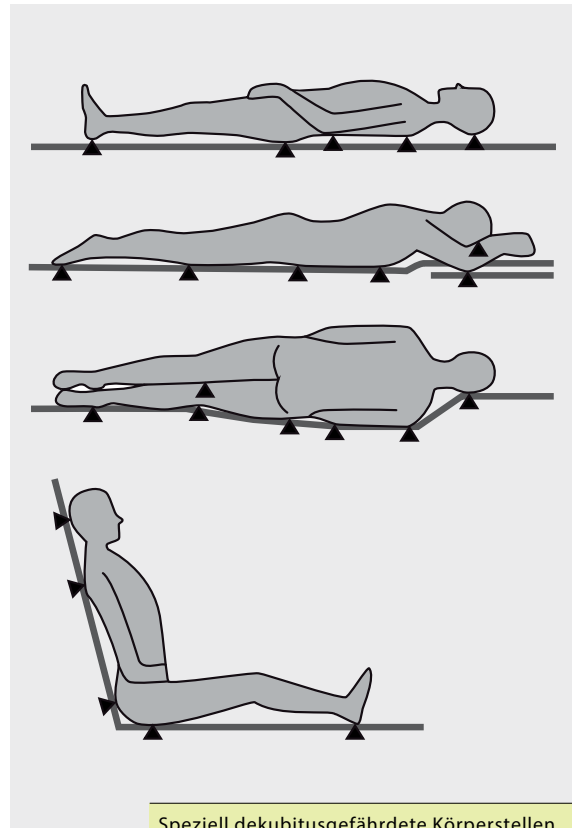
## **Nichtmedikamentöse Schmerzbehandlung**

Bei neuropathischen Schmerzen kann die transkutane elektrische Nervenstimulation (TENS) wirkungsvoll sein. Bei dieser Methode werden die betreffenden Nerven mit Strom über oberflächliche Elektroden stimuliert. Dadurch wird die Schmerzweiterleitung blockiert.

Weitere Behandlungsmöglichkeiten sind Physiotherapie, Massagen, Akupunktur, verschiedene Entspannungsmethoden (z.B. Atemtherapie, autogenes Training, progressive Muskelentspannung, u.a.) oder auch Psychotherapie. Psychologische Massnahmen zielen dabei einerseits auf Entspannung und andererseits auf das Schmerzerleben ab. Ablenkung und Beschäftigung mit anderen Themen können ebenfalls zu einer Schmerzlinderung beitragen.

Die Haut hat zahlreiche Funktionen. Dazu gehören der Schutz vor mechanischen, thermischen und chemischen Einflüssen, die Temperaturregelung, die Regulation des Wasserhaushalts und der Gasaustausch. Über die Haut werden zudem Vibrationen, Druck, Temperatur und Schmerz wahrgenommen.

Bei einer Querschnittlähmung ist die Wahrnehmungsfunktion der Haut gestört. Die Reize werden aufgrund der geschädigten Nervenbahnen nicht mehr oder nur teilweise weitergeleitet. Dadurch entfallen auch die Positionswechsel, welche Menschen mit normaler Empfindung unbewusst zur Druckentlastung der Haut durchführen. Querschnittgelähmte müssen deshalb sowohl im Sitzen als auch im Liegen bewusst ihre Position in regelmäßigen Abständen verändern, um die Entstehung eines sogenannten Dekubitus zu verhindern. Von einem Dekubitus wird gesprochen, wenn die Haut aufgrund von Druckstellen verletzt ist. Es handelt sich dabei um eine lokale Schädigung der Haut und des darunterliegenden Gewebes. Ursachen sind Druck, Scherkräfte, Reibung oder das Zusammenspiel mehrerer dieser Faktoren. Scherkräfte sind Kräfte, die bei Verschiebungen der Haut auf dem Untergrund entstehen.



Speziell dekubitusgefährdete Körperstellen.

Häufig betroffene Körperstellen sind:

- **Kopf** Ohr/Hinterkopf
- **Arme** Schulter/Schulterblatt/Ellbogen
- **Becken** Kreuzbein/Steissbein/Sitzbein
- **Beine** Hüftgelenk/Knie/Schienbein
- **Füsse** Knöchel/Ferse/Mittelfuss/Zehen

Ein Dekubitus kann in 4 Grade eingeteilt werden:

- **Grad 1** Nicht wegdrückbare Rötung intakter Haut
- **Grad 2** Teilverlust der Haut mit Schädigung von Unter- und Oberhaut – der Dekubitus zeigt sich dabei als Hautabschürfung oder Blase
- **Grad 3** Verlust aller Hautschichten
- **Grad 4** Ausgedehnte Zerstörung des Gewebes bis zum Knochen

### **Vorbeugung eines Dekubitus**

Damit kein Dekubitus entsteht, sind folgende Massnahmen zu beachten:

#### **Druckentlastung**

- Wechseln Sie im Bett, im Rollstuhl oder wo auch immer möglichst häufig Ihre Körperposition, um das Gewebe von Druck zu entlasten
- Vermeiden Sie harte Unterlagen

#### **Hautkontrolle**

- Mindestens 2x täglich die Haut auf Rötungen und Verletzungen kontrollieren (bei nicht sichtbaren Körperstellen mit einem Spiegel).
- Fingertest zur Überprüfung, ob es sich bereits um einen Dekubitus handelt: Mit dem Finger während ein paar Sekunden auf die gerötete Stelle drücken. Bleibt die Stelle beim Loslassen rot und wird sie nicht vorübergehend hell, liegt bereits eine Hautschädigung vor.

#### **Hautpflege**

- Auf geschmeidige Hautverhältnisse achten (weder zu feucht noch zu trocken)
- Körperpflege: pH-neutrale Produkte verwenden
- Eincremen: dies gilt vor allem für gefährdete Stellen. Bei trockener Haut empfiehlt sich eine Wasser-Öl-Emulsion

#### **Lagerung**

Die folgenden Lagerungen dienen der Druckvermeidung und Entlastung der gefährdeten Hautstellen:

- Rückenlage
- 90-Grad-Seitenlage
- 30-Grad-Schräglagerung
- Bauch-Lagerung
- Fersenfreilagerung

Im Gegensatz zum Beginn der Rehabilitation genügt es mit der Zeit, wenn Sie die Position in der Nacht nur noch einmal wechseln. Tritt jedoch eine Hautrötung auf, ist es wichtig, dass die betroffene Stelle entlastet wird und Sie bis zum Abklingen der Rötung mehrmals pro Nacht die Lage ändern.

Es gibt auch diverse spezielle Unterlagen und Matratzen. Die Wundexperten der Station sowie die Ergotherapie beraten Sie diesbezüglich gerne.

#### **Entlastung im Rollstuhl**

Wenn Sie im Rollstuhl sitzen, sollten Sie möglichst oft und regelmässig Ihr Gesäss entlasten. Dies geschieht durch kurzes Anheben des Gesässes oder durch eine kurzzeitige Verlagerung des Körpers abwechselnd nach vorne, auf die linke oder auf die rechte Seite. Zudem ist es wichtig, dass Sie ein gutes Sitzkissen haben. Die Ergotherapie wird Sie auch diesbezüglich gerne beraten.

#### **Massnahmen bei Dekubitus**

Stellen Sie trotz den oben erwähnten Vorbeugemassnahmen eine Hautrötung oder sogar eine Hautschädigung fest, gilt es umgehend Massnahmen zu ergreifen. Die gerötete Stelle von Druck zu entlasten ist dabei die wichtigste Massnahme. In der Übersichtstabelle im Anhang sind weitere Massnahmen aufgeführt, welche bei den ersten Anzeichen einer Hautrötung zu ergreifen sind.

#### **Weiterführende Informationen**

Die Ergotherapie wird Ihnen im Verlauf der Rehabilitation eine Broschüre zum Thema Dekubitus abgeben sowie Instruktionen zur Entlastung im Rollstuhl, Lagerung und Hautkontrolle durchführen. Weitere Informationen finden Sie ebenfalls in unserem Leitfaden «Dekubituskonzept». Bei Bedarf können Sie dieses gerne über die Pflege beziehen oder im Internet unter [www.balgrist.ch](http://www.balgrist.ch) (→ Zentrum für Paraplegie → Ambulatorium) herunterladen.

Bei einer Querschnittslähmung funktioniert im Rückenmark die Reizleitung vom Gehirn zur Blase teilweise oder gar nicht. Deshalb lässt sich die Blase nicht mehr bewusst oder nur eingeschränkt kontrollieren. Dies kann dazu führen, dass sich die Blase nicht mehr oder viel zu häufig entleert.

Im besten, aber seltensten Fall, kann die Blase weiterhin wie gewohnt entleert werden (willkürliche Entleerung). Meist muss die Blasenentleerung zu Beginn mit einem Dauerkatheter durch die Harnröhre gewährleistet werden. Damit Sie diesen Katheter nicht immer tragen müssen, besteht eventuell die Möglichkeit, dass Sie lernen, sich selber zu katheterisieren. Dies ist meist 4- bis 6-mal täglich notwendig. Eine weitere Möglichkeit besteht darin, in einem kurzen operativen Eingriff einen Katheter durch die Bauchdecke einzulegen. Dieser sogenannte Cystofix® hat gegenüber dem Dauerkatheter durch die Harnröhre den Vorteil, dass weniger Infektionen entstehen und er bei Intimitäten weniger störend ist.

## Blasentraining

Wenn Sie einen Dauerkatheter tragen, kann zur Aufrechterhaltung der natürlichen Blasenfunktion sowie zur Vorbeugung von längerfristigen Komplikationen wie Blasensteinen oder einer Schrumpfbhase die Blase trainiert werden. Dazu wird der Katheter für eine gewisse Zeit (meist 3 Stunden) abgeklemmt und danach wieder geöffnet. Damit wird der Blasenmuskel trainiert, um das Fassungsvermögen der Blase beizubehalten. Um Schäden zu verhindern, muss jedoch eine zu starke Dehnung der Blase vermieden werden. Die maximale Füllmenge der Blase sollte 500 ml nicht überschreiten.

## Trinkschema

Für das Blasentraining ist es zudem wichtig, dass sich die Blase regelmässig füllt. So lässt sich die Urinmenge in der Blase abschätzen und eine Überdehnung durch zu viel Urin in der Blase vermeiden. Das Trinkschema sieht zu Beginn so aus:

Zeit	Trinkmenge
08:00 Uhr	400 ml
10:00 Uhr	200 ml
12:00 Uhr	400 ml
14:00 Uhr	200 ml
16:00 Uhr	200 ml
18:00 Uhr	400 ml
20:00 Uhr	200 ml
<b>Total:</b>	<b>2'000 ml</b>

Das Trinkschema soll und kann im Verlauf an die individuellen Bedürfnisse angepasst werden.

Allgemein sollte die Trinkmenge über den Tag verteilt und gegen Abend reduziert werden.

## Harnwegsinfektion

Eine Harnwegsinfektion ist die häufigste Komplikation im Zusammenhang mit der Blase, welche meist durch eine zu geringe Trinkmenge und unsauberes Katheterisieren verursacht wird.

## Entzündungszeichen

Folgende Symptome können Hinweise auf eine Harnwegsinfektion geben:

- Urin ist trüb und/oder übelriechend
- Blase entleert sich ungewollt (Inkontinenz)
- Brennen/Schmerzen beim Urinieren oder in der Nierengegend (auf der Seite, in der Flanke)
- verstärkte Spastik (siehe dazu Kapitel «Spastik»)
- Fieber
- Evtl. Schlaptheit

### **Massnahmen bei einer Harnwegsinfektion**

- Bärentraubenblätterttee – gut geeignet bei beginnendem Infekt (erhältlich in Drogerien oder Apotheken)
- Dauerableitungen (Cystofix®, Dauerkatheter) nach Möglichkeit offen lassen
- Trinkmenge pro Tag ca. 2–4 Liter Flüssigkeit (z.B. Blasen- und Nierentee)
- Möglichkeiten der Behandlung, die keine ärztliche Verordnung benötigen:
  - Einnahme von urinansäuernden Medikamenten (z.B. Acimethin®)
  - Einnahme von Substanzen, welche die Ausscheidung von Bakterien fördert (z.B. Preiselbeersaft, Preiselvit®)
  - Durchführen eines Combur-Tests® (erhältlich in der Apotheke)

Suchen Sie bei Fieber umgehend einen Arzt auf! Eine vorerst harmlose Blasenentzündung kann in die Niere aufsteigen. Von dort können Bakterien in die Blutbahn gelangen und zu einer Blutvergiftung führen. Dies kann eine lebensbedrohliche Situation bedeuten.

Im Anhang finden Sie eine Übersicht, welche konkreten Massnahmen Sie bei welchen Symptomen ergreifen sollen.

### **Inkontinenz**

Der unerwünschte Urinabgang kann Ihre Lebensqualität stark beeinträchtigen. Kommt dies immer wieder vor, sollten Sie Ihren Neuro-Urologen aufsuchen. Ihre Blase kann sich mit der Zeit verändern. Diese Veränderungen kann der Neuro-Urologe feststellen und mit Ihnen das weitere Vorgehen besprechen.

### **Auf Reisen**

Auf längeren Reisen kann die Blase häufig nicht wie gewohnt und nicht genügend hygienisch entleert werden. In diesem Fall kann es sinnvoll sein, sich einen Dauerkatheter zu legen oder – wenn Sie ein Mann sind – ein Urinalkondom zu kleben. Dazu kann Sie die Pflege oder Ihr Arzt weiter beraten. Informationen zum Thema Reisen finden Sie am Schluss dieser Broschüre.

### **Weiterführende Informationen**

Der Leitfaden «Blasenrehabilitation» enthält weitere ausführliche Informationen. Die Pflegenden werden Ihnen diesen auf Wunsch gerne abgeben oder Sie können diesen im Internet unter [www.balgrist.ch](http://www.balgrist.ch) (→ Zentrum für Paraplegie → Ambulatorium) abrufen. Zudem gibt es diverse Broschüren rund ums Thema Blase. Diese erhalten Sie einerseits von der Neuro-Urologie, andererseits liegen diese auf der Station auf.

Jeder Mensch hat ein kleines persönliches Ritual für die Darmentleerung. Sei es am Morgen das Trinken von lauwarmem Wasser, eines Saftes oder einer Tasse Kaffee oder das Lesen der Tageszeitung auf der Toilette usw.

Die Schädigung des Rückenmarks kann bezüglich der Darmfunktion einen Einfluss auf die willentlich kontrollierbare Stuhlentleerung haben. Die Empfindung für Stuhldrang ist stark herabgesetzt oder aufgehoben. Die Kontrolle über den Schliessmuskel am After kann fehlen, daher kann die Entleerung der unteren Darmabschnitte automatisch und unkontrolliert erfolgen. Dies führt zu einer sogenannten Stuhlinkontinenz.

Bei Stuhlinkontinenz macht es Sinn, die oben genannten Rituale neu zu planen und neue Gewohnheiten einzuüben. Der Darm reagiert sehr sensibel auf den Lebensrhythmus und kann leicht auf einen neuen, hilfreichen Takt umgestimmt werden.

Dadurch soll eine regelmässige, ausgeglichene Darmfunktion erreicht und somit Verstopfung und Durchfall vermieden werden.

## Darmtraining

Um eine Kontinenz und eine regelmässige Darmfunktion zu erreichen bzw. zu erhalten, muss das

sogenannte Darmtraining gemäss einem festgelegten Zeitplan zur jeweils gleichen Tageszeit stattfinden. Dies kann täglich, jeden 2. Tag oder 3x wöchentlich sein. Das ist insofern wichtig, als jede Änderung des eingespielten Rituals zu einem Verlust der Kontrolle über den Stuhlgang und damit zu unangenehmen Zwischenfällen führen kann.

Für die Darmentleerung sollten Sie ausreichend Zeit einplanen. Falls die Darmentleerung im Bett stattfindet, nehmen Sie wenn immer möglich eine linke Seitenlage ein.

Zur Unterstützung der Darmentleerung eignet sich die Massage des Darmes. Diese erfolgt entlang dem Verlauf des Dickdarmes (siehe Bildlegende). Sie beginnen im rechten Unterbauch, massieren im Uhrzeigersinn rund um den Bauch und enden im linken Unterbauch.

Der Entleerungsreflex kann durch eine lokale Reizung des Afters ausgelöst werden. Dies kann entweder durch Zäpfchen oder Dehnung des Schliessmuskels mit behandschuhtem Zeigefinger erfolgen (mit kreisender Bewegung). Die Pflege kann Ihnen gerne behilflich sein und Sie in Bezug auf die Darmentleerung instruieren.

Wenn Sie Zäpfchen anwenden, führen Sie diese möglichst tief ein. Die Wirkung der Zäpfchen können Sie nach ca. 30–60 Minuten erwarten.

Eine ausreichende Trinkmenge ist für die Zusammensetzung und die Form des Stuhlgangs von grosser Bedeutung.

Abführmittel werden jeweils am Abend vor der gewünschten Stuhlentleerung eingenommen. Die Dosis sollten Sie dabei an die jeweilige Stuhlkonsistenz anpassen.

Anleitung zur Darm-Massage





### **Verstopfung, Durchfall und Stuhlinkontinenz**

Eine Verstopfung kann aus verschiedenen Gründen auftreten:

- Ungeregelte Stuhlentleerung
- Unregelmässige Ernährungsgewohnheiten
- Verringerte Flüssigkeitseinnahme
- Veränderter Tagesabläufe
- Einnahme von Medikamenten, welche die Darmtätigkeit hemmen
- Bewegungsmangel

Folgen einer Verstopfung sind Blähungen, Schmerzen, ungewollte Stuhlabgänge, vermehrte Spastizität (siehe Kapitel «Spastik»), Appetitverlust bis hin zu Atemproblemen.

Bei der Behandlung einer Obstipation können je nach Situation stärkere Abführmittel helfen.

Bei wiederholtem Vorkommen einer Verstopfung ist es unter Umständen sinnvoll, die Ernährung sowie das Darmtraining zu überprüfen und wenn nötig anzupassen. Bitte wenden Sie sich dazu an das Pflegepersonal oder Ihren behandelnden Arzt.

### **Durchfall**

Der Durchfall bedeutet für Querschnittgelähmte immer einen sozial untragbaren Zustand. Medikamente, welche die Darmtätigkeit hemmen (z.B. Imodium®) sollten nicht eingenommen werden.

Führen Sie ein Darm-Tagebuch, in dem Sie die Konsistenz des Stuhlganges, die Anzahl der Durchfälle pro Tag und die aufgenommenen Nahrungsmittel aufschreiben. Besprechen Sie dies mit der Pflege oder Ihrem Arzt.

Der Arzt entscheidet, ob ein Röntgen durchgeführt werden soll, um einen «paradoxen Durchfall» auszuschliessen. Diese Situation kann entstehen, wenn

wiederholte unvollständige Darmentleerungen zu einem fortschreitenden Rückstau der Stuhlmassen im Dickdarm führen. Durch Verlust von Flüssigkeit wird der Stuhlgang zunehmend eingedickt und hart. Die verstärkte Darmbewegung drückt infolgedessen schubweise dünnflüssigen, übelriechenden Stuhlgang über die harten Kotmassen des massiv verstopften Enddarms vorbei.

### **Stuhlinkontinenz**

Der unerwünschte Stuhlabgang kann Ihre Lebensqualität stark beeinträchtigen. Kommt dies immer wieder vor, sollten Sie ihren Arzt aufsuchen. Die Darmtätigkeit kann sich mit der Zeit verändern und der Arzt kann mit Ihnen das weitere Vorgehen besprechen, wie z.B. die Anpassung der Abführmittel. Gegebenenfalls veranlasst er eine Röntgenaufnahme Ihres Bauches.

### **Blutabgänge**

Gelegentlich kann es zu Blutabgängen aus dem Darm kommen. Meistens handelt es sich um kleine Schleimhautverletzungen, welche bei der Darmentleerung entstehen oder seltener um verletzte Hämorrhoiden. Diese Blutabgänge können durch den Gebrauch von Gleitmitteln, Latexhandschuhen und einem sanften Vorgehen bei der Darmentleerung vermieden werden. Bei wiederholten Blutabgängen sollten Sie Ihren Arzt aufsuchen, um deren Ursache abzuklären.

### **Weiterführende Informationen**

Weitere ausführliche Informationen finden Sie in den Leitfäden «Darmrehabilitation» und «Faserreiche Ernährung», welche Ihnen von der Pflege gerne abgegeben werden oder im Internet unter [www.balgrist.ch](http://www.balgrist.ch) (→ Zentrum für Paraplegie → Ambulatorium) abrufbar sind. Diverse Broschüren zum Thema befinden sich auch auf der Station.



Sport hilft aktiv zu bleiben und die Lebensqualität zu verbessern.



Spastik ist ein Symptom, das häufig im Rahmen von Rückenmarksverletzungen auftritt.

Das Wort Spastik leitet sich vom griechischen Wort «spasmos» ab und bedeutet Krampf. Eine solche Verkrampfung wird durch eine erhöhte Eigenspannung der Skelettmuskulatur hervorgerufen. Dies ist oftmals mit Muskelsteifigkeit und eventuell bleibenden Einschränkungen in der Beweglichkeit verbunden. Die Spastik kann einerseits schmerzhaft sein und zur Beeinträchtigung von Alltagsaktivitäten und Lebensqualität führen. Andererseits muss die Spastik aber nicht nur schlecht sein. Sie führt auch zu muskulärer Aktivität, wodurch es wiederum zu weniger Muskelabbau kommt.

Die Spastik kann an sich nicht geheilt werden. Es gibt jedoch Möglichkeiten, sie zu lindern.

## **Alarmzeichen Spastik**

Spastik kann auch ein Alarmzeichen sein und auf das Vorliegen einer anderen körperlichen Erkrankung hinweisen. Eine neu aufgetretene oder eine bereits vorhandene, aber verstärkte Spastik kann auftreten bei:

- Harnwegsinfekten
- zu grosser Blasenfüllung
- Verstopfung
- Wunden/Dekubitus
- sonstigen Infektionen
- Verletzungen (z.B. Knochenbrüche)

## **Massnahmen zur Linderung der Spastik**

### **Lagerung**

Verschiedene Lagerungen können bei Spastik helfen. Dazu gehören beispielsweise:

- die «Frosch»- bzw. Schneidersitzlagerung
- die Bauchlagerung

- Eine leichte Beugungen im Hüft- und Kniegelenk, sowohl in Rücken- als auch in Seitenlage

## **Medikamente**

Zur Linderung der Spastik können auch Medikamente eingesetzt werden. Dies kommt vor allem dann zum Tragen, wenn die Spastik Sie in Ihrem Alltag stark einschränkt oder sehr schmerzhaft ist.

Diese Medikamente können auch Nebenwirkungen haben, beispielsweise Müdigkeit. Es gilt daher, die Wirkung und Nebenwirkungen sorgfältig gegeneinander abzuwägen. Ihr behandelnder Arzt wird Sie gerne beraten.

## **Aromapflege**

Die Aromapflege stellt eine gute Alternative bzw. Ergänzung zur medikamentösen Therapie der Spastik dar. Sie wird von den Betroffenen oft als sehr wohltuend erlebt.

Dazu eignen sich besonders Waschungen oder Einreibungen der von der Spastik betroffenen Körperpartien, z.B. mit den Ölen Lavendel fein, Bergamotte oder Kamille römisch.

Herstellung der Waschemulsion:

- 1 Portion Kaffeeahm
- 1-3 Tropfen Lavendel fein-, Bergamotte- oder Kamille römisch-Öl ins Wasser geben

Herstellung der Lotion (1%):

- 5ml Jojoba- oder Mandelöl
- 1 Tropfen Lavendel fein-, Bergamotte- oder Kamille römisch-Öl

Die Einreibung erfolgt mit leichtem Druck in Haarwuchsrichtung, da dies beruhigend wirkt.

Infolge einer Querschnittlähmung kann aufgrund der Nervenschädigung die Regulation der Körpertemperatur eingeschränkt sein. Die Hautdurchblutung sowie die Möglichkeit zum Schwitzen in den gelähmten Extremitäten können stark reduziert oder sogar unmöglich sein. Wie stark Sie in der Regulation der Körpertemperatur eingeschränkt sind, hängt unter anderem von der Schwere und Höhe Ihrer Lähmung ab.

Durch diese Faktoren kann es zu einem starken Temperaturanstieg im Körper und somit zu einer Überhitzung kommen. Dies betrifft insbesondere Tetraplegiker. Sie als Betroffener entwickeln hohes Fieber (teilweise bis über 39°C), das jedoch nicht durch eine Krankheit, sondern einzig allein durch die Überhitzung verursacht wird.

Mit folgenden Massnahmen können Sie einer Überhitzung vorbeugen:

- Leichte Kleidung/Kopfbedeckung tragen
- Möglichst auf direkte Sonnenexposition verzichten
- Sich wenn möglich im Schatten oder kühlen Räumen aufhalten
- An heissen Sommertagen sportliches Training im Freien in die kühleren Morgen- oder Abendstunden verlegen
- Auf eine ausreichende Flüssigkeitszufuhr achten
- Den Körper wiederholt mit Wasser besprühen oder mit Eisbeutel, Umschlägen oder Kühlwesten kühlen

Eine sogenannte autonome Dysreflexie ist eine mögliche Funktionsstörung des Nervensystems und tritt bei Lähmungen oberhalb des 7. Brustwirbelkörpers auf.

Dabei kommt es durch das Zusammenziehen der Gefässe zu einem Blutdruckanstieg. Um diesem entgegenzuwirken reagiert der Körper mit einer Gefässerweiterung und Pulsverlangsamung.

Sowohl Bluthochdruck als auch Pulsverlangsamung bleiben so lange bestehen, bis die Ursache der autonomen Dysreflexie behandelt ist. Dies sollte sofort geschehen. Wird die Ursache nicht unmittelbar behandelt, kann ein lebensbedrohlicher Zustand entstehen.

## **Ursachen für die autonome Dysreflexie**

Es gibt diverse Ursachen für die autonome Dysreflexie. Dazu zählen:

- Blasenüberfüllung, Blasenüberdehnung, Blasenspastik
- Massive Obstipation
- Digitale Stuhlentleerung
- Hämorrhoiden
- Zäpfchen
- Dekubitus, eingewachsene Zehennägel
- Urologische/gynäkologische Untersuchungen
- Schwangerschaft

## **Symptome bei autonomer Dysreflexie**

Mögliche Symptome der autonomen Dysreflexie sind:

- Bluthochdruck
- Pulsverlangsamung
- Gänsehaut
- Schwitzen, insbesondere im Gesicht, im Nacken und an den Schultern
- Pulsierende Kopfschmerzen
- Schwindelgefühl
- Blässe, danach Röte im Gesicht
- Heisse Ohren
- Pupillenerweiterung, verschwommenes oder verändertes Sehen
- Im schlimmsten Fall Krämpfe bis zur Bewusstlosigkeit

## **Massnahmen bei autonomer Dysreflexie**

Sobald Sie obengenannte Symptome bemerken, ist die wichtigste Massnahme das Beseitigen der Ursache. Folgendes sollte ergriffen werden:

- Sofortige Blasenentleerung durch Katheterisieren (auch bei liegendem Cystofix®)
- Medikamentöse Therapie des Bluthochdrucks → gemäss ärztlicher Verordnung!
- Darmentleerung → Achtung: Bei digitaler Reizung können die Symptome verstärkt werden!



Partnerschaft – ein wichtiges Thema auch für Querschnittgelähmte.

Sexualität ist ein wichtiges Bedürfnis des Menschen. Es ist jedoch nicht einfach, über Sexualität zu sprechen, da sowohl bei Ihnen als betroffener Person und teilweise auch im Behandlungsteam des Spitals Hemmungen vorhanden sind. Nicht für alle hat Sexualität den gleichen Stellenwert. Bei uns soll die Sexualität kein Tabuthema sein. Sprechen Sie eine Person Ihres Vertrauens darauf an!

### **Veränderungen bei der Frau**

Nach einer Querschnittlähmung können verschiedene Zeichen sexueller Erregung ausbleiben oder vermindert sein. Die Feuchtigkeit der Scheide ist eine wichtige Funktion für die Sexualität, welche vermindert sein könnte. In diesem Fall kann ein einfaches Gleitmittel helfen.

Es kann auch vorkommen, dass der Orgasmus sehr unterschiedlich oder gar nicht mehr wahrgenommen werden kann. Bis zum Erreichen des Höhepunktes braucht es oft mehr Zeit als vor der Querschnittlähmung und der Höhepunkt wird meist anders wahrgenommen. Selten kann der Orgasmus aber auch eine autonome Dysreflexie oder Spastiken auslösen und als unangenehm empfunden werden.

Die Menstruation kann nach Eintritt einer traumatisch bedingten Querschnittlähmung bis zu einem Jahr lang ausfallen. Danach ist in der Regel die Fähigkeit schwanger zu werden nicht weiter eingeschränkt. Dementsprechend muss weiterhin an eine Verhütung gedacht werden.

### **Veränderungen beim Mann**

Das Anschwellen des Penis (Erektion) ist ein komplexer Vorgang und von verschiedenen Faktoren abhängig. Häufig ist eine Erektion möglich, aber nicht ausreichend für den Geschlechtsverkehr. Ihr Arzt oder Urologe berät sie gerne über medikamentöse und andere Möglichkeiten, welche eine Erektion erwirken.

Der Samenerguss ist eher noch schwieriger zu erreichen als die Erektion. Das hat auch Auswirkungen auf das Zeugen von Kindern. Durch die Lähmung werden nicht nur Erektion und Samenerguss gestört, sondern auch das Empfindungsvermögen im gelähmten Bereich. Hier ist es wichtig, in der Stimulation andere Körperbereiche zu nutzen.

Das Erleben eines Orgasmus ist möglich (wenn auch nicht in jedem Falle), aber ein solcher muss häufig über andere Stimulationen angestrebt werden. Der Orgasmus kann sich nach einer Querschnittlähmung verändern. Trotzdem können viele Männer auch bei Gefühlsstörungen diesen erleben. Wie bei der Frau können auch beim Mann Spastiken auftreten oder rhythmische Muskelzuckungen, die als unangenehm empfunden werden. Sehr häufig wird die Menge des Spermias geringer oder fließt zurück in die Blase, so dass es gar nicht zu einem Samenerguss kommt.

In vielen Fällen kann ein Mann trotz Querschnittlähmung mit Hilfe der heutigen Fortpflanzungsmedizin eigene Kinder zeugen. Leider ist dies jedoch nur in wenigen Fällen ohne medizinische Unterstützung möglich.

### **Kommunikation mit Ihrem betroffenen Partner**

Oft ist es schwierig, über Sexualität zu sprechen, weil es ein sehr persönliches Thema ist. Man ist schnell peinlich berührt oder reagiert sensibel. Sexualität ist aber ein wesentlicher Aspekt einer Beziehung und wichtig für Ihr persönliches Wohlbefinden.

Wählen Sie den Zeitpunkt für ein Gespräch mit Ihrem Partner/Ihrer Partnerin sorgfältig. Es sollte an einem Ort stattfinden, an dem Sie ungestört sind. Sprechen Sie über sich selbst und versuchen Sie Ihrem Partner/Ihrer Partnerin zu erklären, wie Sie sich fühlen, was Sie in der Sexualität mögen und was nicht, welchen Einfluss das Verhalten Ihres Partners, Ihrer Partnerin auf Sie hat etc. Machen Sie in einem Gespräch dieser Art keine Annahmen. Niemand kann Gedanken lesen. Auch Ihr Partner, Ihre Partnerin soll zur Sprache kommen und seine/ihre Gefühle äussern dürfen. Alle wichtigen Punkte sollen klar zur Sprache kommen und von beiden Seiten verstanden werden. Stellen Sie sicher, dass das, was beide gesagt haben, vom anderen auch verstanden wurde. Tun Sie dies, indem Sie beide das Gesagte wiederholen und einander fragen: «Ist es das, was du meinst?»

Und vor allem: Geben Sie nicht auf. Verlieren Sie den Glauben nicht daran, dass es auch für Sie eine befriedigende Sexualität trotz der Einschränkungen gibt. Meist geht es nicht mehr wie vorher, aber es gibt andere Wege.

### **Beratung und Literatur**

Die Ärzte der Neuro-Urologie der Universitätsklinik Balgrist beraten Sie gerne zum Thema Sexualität.

Zudem können wir Ihnen folgendes Buch empfehlen: Sexualität bei Querschnittlähmung – Antworten auf Ihre Fragen, Stanley H. Ducharme, Kathleen M. Gill; Verlag Hans Huber; ISBN 978-3-456-83933-2



Nebst dem breiten Rehabilitationsangebot wird in der Universitätsklinik Balgrist auch Forschung im Bereich der Querschnittlähmung (Paraplegiologie) betrieben. Dabei werden unter anderem neue Behandlungsmethoden für Para- und Tetraplegiker entwickelt.

Es gibt verschiedene Forschungsschwerpunkte. Dazu gehören Grundlagenforschung, klinische Forschung und Rehabilitationsrobotik. In den Grundlagenforschungsprojekten geht es darum, die Mechanismen der Erholung nach einer Rückenmarksverletzung zu verstehen. In klinischen Forschungsprojekten werden neue Therapieansätze untersucht sowie in der Rehabilitationsrobotik neue Geräte entwickelt, die das Training verbessern sollen. Beispiele dazu sind der Lokomat®, der Armeo Power® und der FLOAT.

Der unmittelbare Einbezug des von einer Querschnittlähmung betroffenen Menschen in die Forschung ist für uns sehr wichtig und unverzichtbar, weshalb wir auf Ihre Mithilfe angewiesen sind. Es kann deshalb sein, dass Sie während des Rehabilitationsaufenthaltes und eventuell auch danach für die Teilnahme an einer oder mehreren Studien angefragt werden. Die Teilnahme ist natürlich stets freiwillig.

Weitere Informationen finden Sie im Internet unter [www.balgrist.ch](http://www.balgrist.ch) (→ Forschung und Lehre → Paraplegiologie).



Mit dem Seilroboter Float können Patienten mit Bewegungseinschränkungen das aufrechte Gehen trainieren.

Nachfolgend finden Sie einige hilfreiche Adressen, an die Sie sich bei Fragen wenden können. Zögern Sie nicht, die untenstehenden Adressen zu kontaktieren.

## **Medizinische Fragen und Anliegen**

Universitätsklinik Balgrist  
Ambulatorium ZfP (Zentrum für Paraplegie)  
Forchstrasse 340  
CH-8008 Zürich  
Terminvereinbarung: T + 41 44 386 39 12  
Sekretariat: T + 41 44 386 38 07  
[www.balgrist.ch](http://www.balgrist.ch)

## **Therapien/Beratungen**

### **Hilfsmittelberatung**

EXMA Hilfsmittel-Ausstellung (SAHB)  
Industrie Süd  
Dünernerstrasse 32  
CH-4702 Oensingen  
T + 41 62 388 20 20  
[www.sahb.ch](http://www.sahb.ch)

SAHB  
Schweizerische Arbeitsgemeinschaft  
Hilfsmittelberatung für Behinderte und Betagte  
Zürichstrasse 44  
CH-8306 Brütisellen  
T + 41 44 805 52 70  
[hmz.bruetisellen@sahb.ch](mailto:hmz.bruetisellen@sahb.ch)

## **Sozialversicherungen**

Bundesamt für Sozialversicherungen  
Effingerstrasse 20  
CH-3003 Bern  
T +41 58 462 90 11  
[www.bsv.admin.ch](http://www.bsv.admin.ch)

## **Rollstuhl- und Hilfsmittelversorgung/Rehatechnik**

Balgrist Tec AG/Sanitätsfachgeschäft  
Forchstrasse 340  
CH-8008 Zürich  
T + 41 44 386 58 00

## **Fahrzeugumbau**

Trütsch-Fahrzeug-Umbauten AG  
Steinackerstrasse 55  
CH-8302 Zürich-Kloten  
T + 41 44 320 01 53  
[www.truetsch-ag.ch](http://www.truetsch-ag.ch)

## **Behindertengerechtes Bauen**

ZHB Muhen  
Suhrgasse 20  
Postfach 73  
CH-5037 Muhen  
T +41 62 737 40 00  
[www.spv.ch](http://www.spv.ch)

## **Gesprächsgruppe**

Mit einer Querschnittlähmung leben  
Universitätsklinik Balgrist  
Forchstrasse 340  
CH-8008 Zürich  
T + 41 44 386 12 57

## **Weitere hilfreiche Adressen**

Schweizer Paraplegiker Vereinigung  
Kantonsstrasse 40  
CH-6207 Nottwil  
T + 41 41 939 54 00  
[www.spv.ch](http://www.spv.ch)

**Beratung zu Themen wie Transfer/Lagerungen,  
Hilfsmittelversorgung, Vermittlung/Koordination  
von Unterstützungsangeboten**

Parahelp

Guido A. Zäch Strasse 1

CH-6207 Nottwil

T + 41 41 939 60 60

[www.paraplegie.ch](http://www.paraplegie.ch) (Parahelp)

**Grosses Angebot an diversen Alltagshilfen  
Schweizerische Rheumaliga**

Josefstrasse 92

CH-8038 Zürich

T + 41 44 487 40 00

[info@rheumaliga.ch](mailto:info@rheumaliga.ch)

**Nützliche Internetadressen und Links**


- [www.balgrist.ch](http://www.balgrist.ch)
- [www.myhandicap.ch](http://www.myhandicap.ch)  
(Forum, Infos und Adressen), auch als App für  
Android und iPhone erhältlich
- [www.procap.ch](http://www.procap.ch)
- [www.paraforum.ch](http://www.paraforum.ch)  
(Plattform mit Tipps und Blog rund  
ums Thema Querschnittlähmung)

**Freizeit/Reisen**


- [www.rollihotel.ch](http://www.rollihotel.ch)
- [www.mis-ch.ch](http://www.mis-ch.ch)  
Mobility International Schweiz (Reise-  
fachstelle für Menschen mit Behinderung  
und für die Tourismusbranche)
- [www.paramap.ch](http://www.paramap.ch)
- <http://wheelmap.org>, auch als App  
für Android erhältlich
- [www.eurokey.ch](http://www.eurokey.ch) (Schlüsselsystem für hinder-  
nisfreie Einrichtungen), auch als App für  
Android und iPhone erhältlich
- <http://vbrz.ch>  
Verein Behinderten-Reisen Zürich  
(Fahrdienst für Menschen mit Behinderungen)
- [www.handicapx.com](http://www.handicapx.com), auch als App für  
iPhone erhältlich
- [www.plussport.ch](http://www.plussport.ch)  
Behindertensport Schweiz
- [www.wc-guide.ch](http://www.wc-guide.ch), auch als App für iPhone  
und Android erhältlich

# Anhang 1: Übersicht Symptome

	Beobachtung	Beobachtung
<b>Dekubitus</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Keine Rötungen und sonstige Hautveränderungen sichtbar</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Haut weist kleine Rötungen auf, wird aber weiss, wenn man mit dem Finger drauf drückt</li> </ul>
<b>Blase</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Urin ist klar, riecht normal</li> <li>– Urin läuft regelmässig ab</li> <li>– Urinmenge entspricht ungefähr der Trinkmenge</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Urin ist trüb und riecht unangenehm</li> <li>– Brennen in der Blase oder beim Urin lösen</li> <li>– Unkontrollierter Urinabgang</li> </ul> <hr/> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Urin läuft nicht ab</li> </ul>
<b>Darm</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Sie können regelmässig, mindestens alle 3 Tage aufs WC</li> <li>– Der Stuhlgang ist nicht übelriechend</li> <li>– Die Stuhlkonsistenz ist so, wie Sie es kennen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Sie konnten mehrere Tage nicht abführen</li> <li>– Die Stuhlkonsistenz ist entweder härter oder viel weicher als gewohnt</li> <li>– Der Stuhl riecht anders als sonst oder ist übelriechend</li> </ul>
<b>Spastik</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Keine Spastik vorhanden</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Vermehrte Spastik vorhanden</li> </ul>
<b>Autonome Dysreflexie</b>		

 Grün = alles in Ordnung

 Gelb = Vorsicht

 Rot = Arzt aufsuchen

Massnahmen	Beobachtung	Massnahmen
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Haut entlasten, evtl. einen Bett-Tag einlegen</li> <li>– Rollstuhlkissen kontrollieren</li> <li>– 2 mal täglich gute Hautpflege mit einer Bodylotion und PC 30 V</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Haut ist gerötet und bleibt auch beim Fingerdruck-Test rot</li> <li>– Verhärtungen sind unter der Haut tastbar</li> <li>– Haut ist verletzt, eine Wunde ist vorhanden</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Konsequente Entlastung der betroffenen Stelle</li> <li>– Unverzüglich einen Arzt aufsuchen</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Viel trinken, am besten einen Nieren-Blasen-Tee (2–4 Liter pro Tag)</li> <li>– evtl. Combur-Test machen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Urin ist trüb, stark übelriechend und Sie haben Fieber</li> <li>– Urin ist blutig</li> <li>– Sie haben Schmerzen in der Blase oder Niere und/oder beim Urin lösen</li> <li>– Sie können keinen Urin lösen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Kontaktieren Sie Ihren Hausarzt oder Urologen</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>– bei Dauerableitung: Durchgängigkeit mit einer Spülung kontrollieren</li> <li>– bei natürlicher Blasenentleerung entspannen, Wasser laufen lassen, selbstkatheterisieren oder den Arzt aufsuchen</li> </ul>		
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Erhöhen sie nach Rücksprache mit ihrem Arzt, Apotheker oder Pflegefachperson die Abführmedikation</li> <li>– Denken Sie an die Bauchmassage und digitales Reizen</li> <li>– Trinken Sie ausreichend</li> <li>– Versuchen Sie natürliche Mittel wie Fruchtsäfte, Obst, Feigen oder Leinsamen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Sie konnten während mehreren Tagen nicht mehr aufs WC oder</li> <li>– Ihr Stuhlgang ist übelriechend und sehr flüssig</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Informieren Sie noch heute Ihren Hausarzt</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Temperatur messen</li> <li>– Urin auf Infektzeichen überprüfen</li> <li>– Bei Anzeichen eines Harnwegsinfekts diesen wie im Kapitel «Blase» beschrieben behandeln</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Spastik geht auch nach Behandlung eines Infekts nicht weg oder führt zu Begleitsymptomen wie z.B. Druckstellen, Unsicherheit beim Transfer oder Veränderungen der Gelenkbeweglichkeit (z.B. Spitzfuss)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Arzt aufsuchen</li> </ul>
	<p>Sie leiden an einem oder mehreren der folgenden Symptome:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Bluthochdruck</li> <li>– Pulsverlangsamung</li> <li>– Gänsehaut</li> <li>– Schwitzen, insbesondere im Gesicht, im Nacken und an den Schultern</li> <li>– Pulsierende Kopfschmerzen</li> <li>– Schwindelgefühl</li> <li>– Blässe, danach Röte im Gesicht</li> <li>– Heisse Ohren</li> <li>– Pupillenerweiterung, verschwommenes oder verändertes Sehen</li> <li>– im Schlimmsten Fall Krämpfe bis zur Bewusstlosigkeit</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Sofortige Blasenentleerung durch Katheterisieren (auch bei liegendem Cystofix®)</li> <li>– Medikamentöse Therapie des Bluthochdrucks → gemäss ärztlicher Verordnung</li> <li>– Darmentleerung → Achtung: bei digitaler Reizung können die Symptome verstärkt werden!</li> <li>– Gegebenenfalls den Arzt kontaktieren</li> </ul>



Auf und davon

Wenn Sie auf Reisen gehen, sollten Sie darauf achten, dass Sie nebst dem normalen Gepäck und Reiseunterlagen Folgendes auf alle Fälle dabei haben:

- Genügend Material:
  - Zum Selbstkatheterisieren
  - Einlagen
  - Kathetersäcke, Ersatz FlipFlow-Ventil
- Genügend Medikamente und gegebenenfalls Medikamenten-Rezepte
- Ärztliche Bescheinigung, falls Sie verschreibungspflichtige bzw. betäubungsmittelhaltige Medikamente einnehmen müssen
- Lagerungsmaterialien inkl. Fersenfinken/Unterlagen
- Ersatzbezug für das Sitzkissen
- Pumpe für Sitzkissen

Die Liste ist nicht abschliessend. Mit der Zeit werden Sie ihre eigenen Erfahrungen machen und genau wissen, was Sie auf Ihre Reisen mitnehmen müssen.

### **Tipps für längere Flug- und/oder Autoreisen**

- Dauerkatheter legen oder Urinalkondom kleben
- Dekubitusgefährdete Stellen regelmässig entlasten
- Thromboseprophylaxe (z.B. in Form von Spritzen)

## Quellen

Ducharm, S. & Gill K. (2006). **Sexualität bei Querschnittlähmung – Antworten auf Ihre Fragen**. Bern: Huber.

Haas, U. (2012). **Pflege von Menschen mit Querschnittlähmung – Probleme, Bedürfnisse, Ressourcen und Interventionen**. Bern: Huber

Henauer, J. & Frei, J. **Blasenrehabilitation (2011)/Darmrehabilitation (2010)/Dekubituskonzept (2015)**.

Heruntergeladen von [www.balgrist.ch/Home/Paraplegikerzentrum/Ambulatorium.aspx](http://www.balgrist.ch/Home/Paraplegikerzentrum/Ambulatorium.aspx) am 31.03.2015

Jutzeler, C. (2014). **Schmerzen nach einer Rückenmarksverletzung**.  
Heruntergeladen von [www.paraplegie-balgrist.ch/blog/schmerzen-nach-einer-rueckenmarksverletzung-unterschiedliche-auspraegungen](http://www.paraplegie-balgrist.ch/blog/schmerzen-nach-einer-rueckenmarksverletzung-unterschiedliche-auspraegungen)  
am 06.08.2014

Schweizer Paraplegiker-Vereinigung, Nottwil. **Thermoregulation bei Querschnittlähmung**.  
Heruntergeladen von [http://www.spv.ch/\\_\\_/frontend/handler/document.php?id=2411&type=42](http://www.spv.ch/__/frontend/handler/document.php?id=2411&type=42) am 16.06.2015

## Abbildungsverzeichnis

Paul Klee, Engel, nocht tastend, 1939, 1193  
Kreide, Kleisterfarbe und Aquarell auf Papier auf Karton  
29,4 x 20,8 cm  
Privatbesitz Schweiz, Depositum im Zentrum Paul Klee, Bern  
Obj. Id 8750

**Universitätsklinik Balgrist  
Zentrum für Paraplegie**

Forchstrasse 340  
CH-8008 Zürich

T + 41 44 386 11 11  
F + 41 44 386 11 09

[zfp@balgrist.ch](mailto:zfp@balgrist.ch)