

# Teil I

---

Einführung



# Vorwort

Dieses Buch entstand durch den Wunsch, die unterschiedlichen Lebenswelten von Menschen mit Querschnittlähmung darzustellen und sie als Experten in eigener Sache zu ermutigen, gemeinsam einen neuartigen und interessanten Beitrag zum Thema Querschnittlähmung im Sinne der partizipativen Sozialforschung zu verfassen. Dabei geht es vorrangig darum, die individuelle Sicht der Menschen mit Querschnittlähmung in den Fokus zu stellen und damit über die häufig anzutreffende medizinische Sichtweise und die erste Phase der Rehabilitation nach einer Querschnittlähmung aus einer wissenschaftlichen Sicht hinaus zu gehen.

Insbesondere für zukünftige Fachkräfte, Angehörige und Menschen mit Querschnittlähmung selbst ist es wichtig, die diversen Möglichkeiten und Facetten eines Lebens mit Querschnittlähmung wahrzunehmen. Die partizipative Sozialforschung bietet den Rahmen, um Menschen mit Querschnittlähmung an einem Forschungsdiskurs zu beteiligen und sie zu »Experten in eigener Sache« zu machen. Dies bedeutet für das vorliegende Buch, dass es hierbei zu einem Zusammenspiel kommt, nach einer einführenden fachlichen Beschreibung einzelner Lebensbereiche tritt dann die Geschichte der Menschen mit Querschnittlähmung in den Vordergrund. Es gibt eine Vielzahl von Biografien und Autobiografien, die insbesondere die individuelle Bewältigung der Querschnittlähmung einzelner Personen thematisieren. Das vorliegende Buch versteht sich als Sammlung unterschiedlicher Geschichten und Bilder, die zeigen, welche außergewöhnlichen Wege Menschen mit Querschnittlähmung gehen können, aber auch die Normalität, mit der sie ihr Leben gestalten. Die Themenbereiche Alltag und Lifestyle, berufliche Perspektiven, Rehabilitation und Sport, Sexualität und Partnerschaft sowie die öffentliche Wahrnehmung von Menschen mit Querschnittlähmung werden dabei abgedeckt und zeigen, was im Rollstuhl alles möglich ist. Die bereits vorhandene Inklusion von Menschen im Rollstuhl in die Gesellschaft und sämtliche Bereiche des öffentlichen Lebens werden dabei häufig betont, es werden jedoch auch noch bestehende Grenzen aufgezeigt.

Das methodische Vorgehen orientiert sich an der Methode des Storytellings, bei der die Experten in eigener Sache die Möglichkeit haben, ihre Geschichte und ihr Leben in ihren eigenen Worten zu präsentieren. Dies führt zu einer sehr ungewohnten und individuellen Tonalität der Ge-

schichten und stellt einen zusätzlichen Gewinn zu der reinen inhaltlichen Aussage dar.

Das Buch besteht aus zwei Elementen, zum einen aus dieser Sammlung von Geschichten, die von Menschen mit Querschnittlähmung geschrieben wurden, und zum anderen aus den Bildern von Arne Schöning, der die Geschichten fotografisch darstellt und visualisiert. Arne Schöning lebt selbst mit einer Querschnittlähmung und erreicht damit eine künstlerische Darstellung der Lebensbereiche aus seinem besonderen Blickwinkel zwischen Normalität und außergewöhnlichen Situationen.

Gemeinsam sind wir die Herausgeber dieses Buchs und schlagen damit eine Brücke zwischen wissenschaftlicher Betrachtung und Erfahrungswissen unserer Autoren, die einen einzigartigen und persönlichen Einblick in ihre Lebenswelt geben.

Zur besseren Lesbarkeit werden männliche und weibliche Bezeichnungen für unterschiedliche Personen und Personengruppen wechselnd genutzt. Die eindeutige Zuordnung zu einer Geschlechtergruppe ist an den entsprechenden Stellen kenntlich gemacht.

Jessica Lilli Köpcke und Arne Schöning

# Menschen mit Querschnittlähmung als Experten in eigener Sache

Jessica Lilli Köpcke

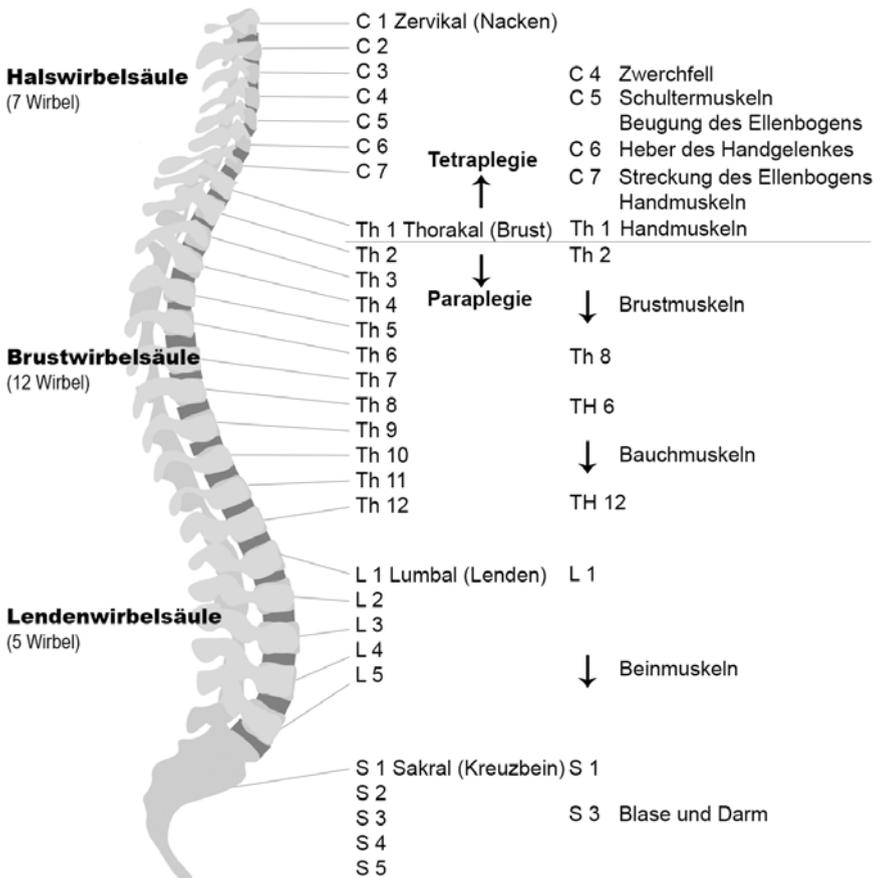
Menschen mit Querschnittlähmung sind eine Gruppe in Deutschland, die in verschiedenen Kontexten unterschiedlich starke Beachtung findet. Im Bereich der Populärliteratur, Biografien und Autobiografien wird man schneller fündig als in der Fachliteratur der Sonder- und Heilpädagogik. Am wissenschaftlichen Diskurs der Disability Studies beteiligen sich Menschen mit Querschnittlähmung ebenfalls selten. Die Ursachen dafür könnten in einer möglichst autonomen und individuellen Lebenspraxis liegen und in der daraus resultierenden geringen Vernetzung. Der Bereich des Sports bildet dabei eine Ausnahme, dort engagieren sich viele Menschen mit angeborener und erworbener Querschnittlähmung und pflegen darüber eine Form des informellen Austauschs. Bevor die Autoren über ihr Leben mit Querschnittlähmung berichten, soll ein kurzer Überblick über die Auswirkungen einer Querschnittlähmung im medizinischen und sozialen Bereich der Lebenswelt gegeben werden.

Die Auswirkungen einer Querschnittlähmung sind vielfältig und individuell, Ausführungen dazu können nur eine grobe Einordnung bieten, die dann von den Autoren auf ihre spezifische Lebenswelt bezogen personifiziert dargestellt werden. Man unterscheidet zwischen der angeborenen Querschnittlähmung, bei der eine Fehlbildung des Rückenmarks zugrunde liegt, und der erworbenen Querschnittlähmung in Folge einer Schädigung des Rückenmarks (vgl. Kaltenborn 2007, S. 107). Wir haben uns bei der Auswahl der Autoren bewusst dafür entschieden, Menschen mit angeborener Querschnittlähmung (Spina bifida) und mit erworbener Querschnittlähmung durch Unfälle, neurologische Krankheitsbilder und Folgen anderer Grunderkrankungen in die Gruppe der Menschen mit Querschnittlähmung einzubeziehen. Dies zeigt erneut die große Spannweite und ermöglicht eine differenzierte Betrachtungsweise einer großen Gruppe von Menschen.

Als Querschnittlähmung wird ein aus einer Schädigung des Rückenmarkquerschnitts resultierendes Lähmungsbild mit Ausfall motorischer, sensibler und vegetativer Bahnen bezeichnet. Die systematische Einteilung der verschiedenen Formen der Querschnittlähmung wird von der Höhe der Schädigung der einzelnen Rückenmarkssegmente bestimmt. Lähmungen des Halsmarks, bei der alle vier Gliedmaßen betroffen sind, werden als Tetraplegie bezeichnet. Alle anderen Lähmungen mit der Beteiligung der unteren Extremitäten werden Paraplegie genannt. Eine weitere Unterscheidung ist die zwischen einer spastischen und einer schlaffen Lähmung. Mit Plegie wird allgemein eine zentrale, komplette motorische Lähmung ganzer Gliedmaßen oder einzelner Gliedmaßenabschnitte bezeichnet. Bei der Querschnittlähmung wird der Begriff weiter gefasst und umfasst die gelähmten Körperabschnitte unterhalb der Rückenmarkläsion mit den dazugehörigen Extremitäten (vgl. Gerner 1992, S. 3). Neben der vollständigen Querschnittlähmung, bei der das Rückenmark in seiner Kontinuität unterbrochen ist, gibt es auch die unvollständige, bei der noch gewisse, insbesondere sensible Restsymptome erhalten sind (vgl. Schade 1994, S. 273). Die sogenannte inkomplette Querschnittlähmung beinhaltet eine Aufrechterhaltung von motorischen und sensorischen Funktionen nach der Rückenmarkschädigung. Eine abschließende Diagnose, welche Funktionen nach einer spinalen Schockphase wieder vorhanden sind, dauert mehrere Wochen bis Monate an.

»It has now been shown in many centers that 60 %–65 % of patients with cervical spine injuries and tetraparesis have incomplete cervical lesions. Almost 100 % of patients admitted to hospital 6–8 hours after lumbodorsal injury with paraplegia have complete lesions, yet some 50 % have some root sparing« (Bedbrook 1981, S. 24).

Dies macht die Einteilung und Abschätzung der Funktionen und der Fähigkeiten der Personen, insbesondere bei der Alltagsbewältigung, schwierig, da trotz eines bestimmten Querschnittsniveaus in Form der Läsionshöhe die einzelnen Ausbildungsformen der Querschnittlähmung stark variieren und sehr individuell sind. Eine grobe Einteilung und Klassifizierung lässt sich anhand der folgenden Graphik ablesen. Dabei ist zu berücksichtigen, dass bei einer inkompletten Querschnittlähmung die motorischen und sensorischen Funktionen in unterschiedlicher Ausprägung vorhanden sein können und diese Formen der Querschnittlähmung nur individuell am Einzelfall beschreibbar sind.



Graphik Querschnittlähmung (eigene Abbildung)

Die Halsmarkschädigung (C1-C4) ist durch eine komplette Lähmung des Zwerchfells gekennzeichnet und macht eine Beatmung unabdingbar. Schädigungen des unteren Halsmarks (C4-C8) erlauben eine eingeschränkte, jedoch eigenständige Atmung. Je tiefer die Lähmungshöhe, umso größer sind die Überlebenschancen und die Möglichkeit auf ein eigenständiges Leben. Ab einer Läsionshöhe unterhalb von C5 ist es beispielsweise möglich, die Schultern zu heben und den Arm im Ellenbogengelenk zu beugen. Bei der Brustmarkschädigung ist im Bereich von Th1 bis Th5 die Atmung zum Teil eingeschränkt, wobei die oberen Extremitäten eine vollständige Funktionsfähigkeit aufweisen. Die gesamte Rumpf- und Bauchmuskulatur sowie die Beine sind von der Lähmung betroffen. Schädigungen im Bereich des mittleren bis unteren Brustmarks (Th6 bis Th12) weisen unterschiedlich erhaltene Funktionen im Bereich der Rumpf- und Bauchmuskulatur auf und somit auch Unterschiede in der Sitzbalance und Sitzstabilität. Bei der Schädigung des Lumbalmarks ist vereinzelt und je nach Läsionshöhe (L5) eine Gehfähigkeit möglich. Bei einer Lähmung des Sakralmarks sind insbesondere die Blase, der Mastdarm und die Genitalorgane von der Lähmung betroffen (vgl. Gerner 1992, S. 6 f.).

Die Ausprägung einer Querschnittlähmung ist dynamisch zu verstehen. Nach der Rückenmarksverletzung kommt es zu einem spinalen Schock, der wenige Tage bis zu acht Wochen anhält. In dieser Zeit kommt es zu einem Komplettausfall der motorischen, sensiblen und vegetativen Funktionen unterhalb der Schädigungsstelle. Die Folgen sind eine schlaffe Lähmung der Muskulatur, der Verlust aller Reflexe, der Verlust der Wärmeregulation, Kreislaufstörungen und eine stark verminderte Blasen- und Darmtätigkeit (vgl. Kampmeier 2006, S. 205). Im Verlauf der Rehabilitationsphase ist es insbesondere bei der inkompletten Querschnittlähmung möglich, dass einzelne sensorische und motorische Funktionen in Abhängigkeit der Form der Schädigung des Rückenmarks sowie der betroffenen Nerven zurückkehren. Die Regeneration des Rückenmarks kann bis zu zehn Monate nach dem Bruch der Wirbel und der Verletzung des Rückenmarks erfolgen und viele Menschen mit Querschnittlähmung erhalten einen Teil der Funktionen unterhalb der Wirbelschädigung zurück. Pro Jahr werden circa 1.000 Menschen von einer Querschnittlähmung in Deutschland betroffen. Davon sind circa 70 % Männer, 26 % Frauen und 4 % Kinder bis 16 Jahre. Circa 65 % der Wirbelsäulenverletzungen haben eine Paraplegie zur Folge, 35 % eine Tetraplegie (vgl. Kampmeier 2006, S. 199). Die Zahl der Menschen, die mit Spina bifida geboren werden, geht seit Jahren aufgrund der verbesserten Pränataldiagnostik sowie der Vorsorge mit Folsäure vor und während der Schwangerschaft zurück (vgl. Stein/Ermert 2016).

Laut einer Erhebung des Statistischen Bundesamtes waren am 31.12.2013 17.031 Menschen von einer Querschnittlähmung betroffen, dies entspricht einem Prozentsatz von 0,2 % im Gesamtdurchschnitt der so genannten »Schwerbehinderten Menschen« (vgl. Statistisches Bundesamt 2014, S. 10).

»Der Körper steht auf Grund unseres Leibseins alternativlos im Mittelpunkt unseres Weltkontaktes. Menschliche Entwicklung wie auch menschliches Leben und Lernen sind ohne ihn nicht zu denken« (Fischer 2007, S. 275).

Mit der Erkenntnis, dass der Körper nicht mehr »funktioniert« wie er sollte und eventuell nicht mehr aussieht wie er sollte, geht ein individueller Veränderungsprozess einher.

»But disease itself is a loss of predictability, and it causes further losses: incontinence, shortness of breath or memory, tremors and seizures, and all the other ›failures‹ of the sick body. Some ill people adapt to these contingencies easily; others experience a crisis of control. Illness is about to live with lost control« (vgl. Frank 1995, S. 30).

Menschen mit Querschnittlähmung entwickeln individuelle Bewältigungsstrategien, um mit diesen Veränderungen umzugehen. Dieser Prozess wird dabei von einem Team aus Fachkräften begleitet. Diese Begleitung ist nicht nur bei einer erworbenen Querschnittlähmung wichtig, sondern auch von Geburt an bei Menschen mit Spina bifida. »Es ist a priori unnütz, eine Reflexion über die Entwicklung der Identität anzustellen, ohne diese an Strukturen und Funktionen des lebendigen Körpers zu binden« (Praschak 2011, S. 192). Die Körperwahrnehmung und die leibliche Entwicklung gehören auch bei Kindern zur Entwicklungsförderung und sind für die Stärkung des Selbstbildes unabdingbar.

In Deutschland gibt es zahlreiche Kliniken, die auf die Akutversorgung, Rehabilitation und lebenslange Nachsorge der Menschen mit Querschnittlähmung und anderen Rückenmarksschädigungen spezialisiert sind. Diese werden zusammenfassend als Querschnittszentren bezeichnet. Insbesondere für Menschen mit plötzlich erworbener Querschnittlähmung bieten die Zentren eine erste Orientierung und Vorbereitung auf ein verändertes Leben.

Der Betroffene erlebt die Tage nach dem Unfall wie in einem Trancezustand. Alles, was ihm in der Klinik wiederfährt, alle umfangreichen medizinischen Maßnahmen, das dreistündliche Umbetten, die künstliche Ernährung, die ungewohnte Passivität, die unbekannte Umgebung, der ungewohnte Tagesablauf, das Fehlen einer Intimsphäre, das Ausgeliefertsein, das Spüren des Verlustes von Körperfunktionen, der Verlust des

Gefühls für Zeit und Dauer, hervorgerufen durch die Wirkung der Medikamente und die Tag und Nacht gleichmäßig intensive Aktivität um ihn herum, die Ungeheuerlichkeit der gesamten Situation im Vergleich zum Alltag vorher verschmelzen sich zu einem tiefen Gefühl der Entfremdung, zu einer Art Unwirklichkeitserleben (Sturm 1979, S. 29).

Dies führt dazu, dass Menschen mit Querschnittlähmung mit existenziellen Ängsten konfrontiert werden, vorrangig dabei ist die Angst vor dem Tod. Die Dauerüberwachung und die Intensität von Pflege und ärztlicher Betreuung lassen sie den Ernst ihres körperlichen Zustandes erahnen. Die Querschnittlähmung wird als Angriff auf die individuelle Existenz erlebt. Dieser Angriff wird schicksalhaft erlebt und ist mit dem Tod verbunden (vgl. ebd., S. 28). Mit diesen allgemeinen Erfahrungswerten lässt sich die erste Zeit im Querschnittzentrum beschreiben. Für Menschen mit Spina bifida liegen diese Erfahrungen häufig lange zurück. Sie erleben die Phase der Ungewissheit, der Angst verbunden mit zahlreichen Operationen meist in der frühen Kindheit.

Über diese medizinische Erstversorgung und pflegerische Leistungen hinaus übernehmen die Querschnittzentren zahlreiche weitere Aufgaben. Dazu gehören eine psychologische Betreuung, die physische Rehabilitation, die Ermöglichung eines weitestgehend selbstständigen Lebens, sozialarbeiterische Unterstützung bei der Wohnungssuche und der Eingliederung in den Arbeitsmarkt und eine lebenslange medizinische Nachsorge. Dies ist Teil der Eingliederung von Menschen mit Behinderung in das gesellschaftliche Leben und ist Bestandteil staatlicher Sozialpolitik, die im sozialen Sicherungssystem verankert ist. Dieses unterliegt dem Fürsorgeprinzip und hat sich als eigenständiges Politikfeld im Rahmen der Behindertenpolitik entwickelt. Die Inhalte dieses Feldes werden unter dem Begriff der Rehabilitation subsumiert und umfassen alle Leistungen des Sozialgesetzbuch SGB IX zur Eingliederung und Teilhabe von Menschen mit Behinderung oder von Menschen, die von Behinderung bedroht sind, im Bereich des Arbeitslebens und in der Gesellschaft (vgl. Wansing 2006, S. 112). Die Selbstständigkeitserhaltung von Menschen mit Querschnittlähmung ist das Hauptziel der Rehabilitation. Dafür wird unter anderem Unterstützung bei der Beantragung einer persönlichen Assistenz und bei der Wiedereingliederung in den ersten Arbeitsmarkt geboten, die sich bis hin zu einer Kooperation mit Fahrschulen, die eine Erlangung einer Fahrerlaubnis mit einem entsprechend umgerüsteten PKW ermöglichen, erstreckt.

»Die Zielsetzungen und die Aufgaben der Rehabilitation orientieren sich nicht länger an einem paternalistischen Modell, wonach der Mangel an Partizipation durch ein Hilfesystem kompensiert wird. Vielmehr sollen barrierefreie Infrastrukturen ge-