



Informationen für den Alltag von Betroffenen und Angehörigen

## Querschnittlähmung

# Inhalt

<b>Einleitung</b>	<b>5</b>	<b>Ernährung</b>	<b>19</b>
<b>Querschnittlähmung – Was ist das?</b>	<b>7</b>	<b>Tellermodell</b>	<b>19</b>
<b>Rund um das seelische Gleichgewicht</b>	<b>8</b>	<b>Menükomponenten</b>	<b>19</b>
<b>Sich ein Bild machen von der Situation</b>	<b>8</b>	<b>Menübeispiele</b>	<b>19</b>
<b>Einstellungen und Gefühle bestimmen mit, wohin der Prozess führt</b>	<b>8</b>	<b>Darmfunktion unterstützen</b>	<b>19</b>
<b>Ihr soziales Umfeld</b>	<b>8</b>	<b>Darm</b>	<b>20</b>
<b>Hoffnung gibt Ihnen Kraft</b>	<b>8</b>	<b>Darmtraining</b>	<b>20</b>
<b>Selbständigkeit</b>	<b>8</b>	<b>Verstopfung, Durchfall und Stuhlinkontinenz</b>	<b>20</b>
<b>Lebensräume erkunden und Seelsorge</b>	<b>9</b>	<b>Blutabgänge</b>	<b>21</b>
<b>Familie und Angehörige</b>	<b>10</b>	<b>Weiterführende Informationen</b>	<b>21</b>
<b>Freizeitaktivitäten</b>	<b>11</b>	<b>Spastik</b>	<b>22</b>
<b>Rollstuhlclubs</b>	<b>11</b>	<b>Massnahmen zur Linderung</b>	<b>22</b>
<b>Sport</b>	<b>11</b>	<b>Alarmzeichen</b>	<b>22</b>
<b>Reisen</b>	<b>11</b>	<b>Körpertemperatur / Thermoregulation</b>	<b>23</b>
<b>Checkliste Reisen</b>	<b>11</b>	<b>Autonome Dysreflexie</b>	<b>23</b>
<b>Schmerzen</b>	<b>12</b>	<b>Ursachen</b>	<b>23</b>
<b>Akute Schmerzen</b>	<b>12</b>	<b>Symptome</b>	<b>23</b>
<b>Neuropathische Schmerzen</b>	<b>12</b>	<b>Massnahmen</b>	<b>23</b>
<b>Chronische Schmerzen</b>	<b>12</b>	<b>Sexualität</b>	<b>24</b>
<b>Medikamentöse Schmerzbehandlung</b>	<b>12</b>	<b>Veränderungen bei der Frau</b>	<b>24</b>
<b>Nichtmedikamentöse Schmerzbehandlung</b>	<b>12</b>	<b>Veränderungen beim Mann</b>	<b>25</b>
<b>Hautverhältnisse</b>	<b>14</b>	<b>Kommunikation mit Partner/in</b>	<b>25</b>
<b>Vorbeugung eines Dekubitus</b>	<b>14</b>	<b>Beratung und Literatur</b>	<b>25</b>
<b>Massnahmen bei Dekubitus</b>	<b>15</b>	<b>Querschnittlähmung und Forschung</b>	<b>26</b>
<b>Weiterführende Informationen</b>	<b>15</b>	<b>Quellen</b>	<b>27</b>
<b>Blase</b>	<b>16</b>	<b>Ausklapper: Übersicht Symptome</b>	
<b>Blasentraining</b>	<b>16</b>	<b>Ausklapper: Kontakte</b>	
<b>Trinkschema</b>	<b>16</b>		
<b>Harnwegsinfektion</b>	<b>17</b>		
<b>Massnahmen bei einer Harnwegsinfektion</b>	<b>17</b>		
<b>Inkontinenz</b>	<b>17</b>		
<b>Auf Reisen</b>	<b>17</b>		

# Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient

Sie haben aufgrund eines Unfalls oder einer Erkrankung eine Querschnittslähmung erlitten. 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 Herausforderungen gestellt.

Im Zentrum für Paraplegie arbeiten viele verschiedene Dienste zusammen, die Sie bei den Herausforderungen aufgrund Ihrer Querschnittslähmung beraten und begleiten. Dazu gehören der ärztliche und pflegerische Dienst, die Physio- und Ergotherapie, die Sozialberatung, der psychologische Dienst, die Berufsfindung, die Ernährungsberatung usw. Alle unsere Anstrengungen sind darauf ausgerichtet, Sie auf Ihrem Weg zu einem möglichst normalen und selbständigen Alltag im Rahmen Ihrer Einschränkungen durch die Querschnittslähmung zu unterstützen.

Mit dieser Broschüre möchten wir Ihnen und Ihren Angehörigen einige Fragen rund um das Thema Querschnittslähmung beantworten und hilfreiche Informationen vermitteln.

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 ein erster Überblick sein und keinesfalls das persönliche Gespräch mit den Ärztinnen und Ärzten, Pflegefachpersonen, Therapeutinnen und Therapeuten ersetzen.

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

Herzliche Grüsse



Prof. Dr. med. Patrick Freund,  
Chefarzt & Direktor



**Prof. Dr. med. Patrick Freund**  
Leiter des Zentrums für Paraplegie  
Co-Direktor Wirbelsäulenzentrum



# Querschnittlähmung – was ist das?

Eine Querschnittlähmung entsteht durch eine Schädigung des Rückenmarks oder der Nerven aufgrund eines Unfalls oder einer Krankheit. Es kommt hierdurch zu unterschiedlich stark ausgeprägten Lähmungserscheinungen und Sensibilitätsstörungen sowie Einschränkungen der Blasen- und Darmfunktion.

Von einer Paraplegie spricht man, wenn Körperrumpf und Beine betroffen sind. Treten auch Probleme im Bereich der Arme auf, wird die Querschnittlähmung als Tetraplegie bezeichnet. Zudem wird zwischen einer inkompletten und kompletten Querschnittlähmung unterschieden.

Bei der kompletten Querschnittlähmung ist die Funktion der Rückenmarksbahnen vollständig unterbrochen. In diesem Falle ist unterhalb der Lähmungshöhe keine Nervenfunktion (Gefühl und Bewegung) 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. Nach der Schädigung kann es zu einer Verbesserung der Lähmungs- und Gefühlsstörungen kommen, wobei die Wahrscheinlichkeit einer Besserung bei einer inkompletten Schädigung hoch und bei einer kompletten Schädigung leider gering ist.

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

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

Ihre behandelnde Ärztin / Ihr behandelnder Arzt wird Ihnen gerne erklären, wie Ihre Situation aussieht, welche Funktionen bei Ihnen betroffen und wie stark Sie beeinträchtigt sind. Auch wenn Einschränkungen dauerhaft bestehen bleiben, können Sie erlernen, wie Sie ein möglichst selbstbestimmtes und selbständiges Leben führen können.



## 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, stets mit unserem interdisziplinären Team im Austausch zu bleiben. Die Prognose, mit welcher Erholung und mit welchem Funktionszugewinn Sie im Laufe der Rehabilitation rechnen können, wird mit Ihnen besprochen und gemeinsam mit dem Team setzen Sie erreichbare Ziele.

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

Ihre mentale Verfassung, das heisst, wie Sie die Querschnittlähmung und die Folgen für Ihr Leben einschätzen, beeinflusst das Behandlungsergebnis entscheidend. Es hat sich gezeigt, dass Sie ein besseres Behandlungsergebnis erreichen können, wenn Sie daran glauben, dass Ihnen ein gutes Leben gelingen kann. Unsere Psychologinnen und Psychologen unterstützen Sie darin, eine tragfähige mentale Verfassung zu bewahren oder diese wiederherzustellen.

### **Ihr soziales Umfeld**

Ihre Familie und Ihre Freunde sind eine wichtige Unterstützung im Rehabilitationsprozess und darüber hinaus. Sie sind von den Veränderungen Ihrer Querschnittlähmung mitbetroffen und werden, so wie es für Ihr

Familiensystem passt, in den Rehabilitationsprozess mit einbezogen. Gemeinsam geht es bekanntlich besser. Wichtig ist dabei, die Belastbarkeit der einzelnen Personen einzubeziehen und zu berücksichtigen.

### **Hoffnung gibt Ihnen Kraft**

Hoffnung ist der Motor aller Bemühungen. Sie gibt Ihnen Kraft, Zuversicht und Durchhaltevermögen. 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 auf Besserung und unternehmen zugleich alles uns Mögliche, damit Sie auch mit der Querschnittlähmung wieder in Ihrer gewohnten Umgebung zurechtkommen.

### **Selbständigkeit**

Selbständigkeit bedeutet nicht, überhaupt keine Hilfe mehr in Anspruch nehmen zu müssen. Oft ist eine gewisse Unterstützung im Alltag notwendig. Selbständigkeit hat jedoch auch eine mentale Ebene. Für die eigene Situation Verantwortung zu übernehmen und sich geschickt zu organisieren, trägt dazu bei, sich trotz regelmässiger oder gelegentlicher Hilfestellungen selbständig zu fühlen. Die Menschen, die einem Hilfestellungen geben, verdienen Anerkennung, sie können durch ihre Aufgabe aber auch wertvolle Erfahrungen gewinnen, es ist ein Geben und Nehmen.

# 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?
- Bedeutet Lähmung ein 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.

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. Der nächste Abschnitt richtet sich deshalb speziell an Ihre Angehörigen.



Paul Klee: Engel, noch tastend.

*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 sinnerfüllten 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.»*

*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 über gescheiterte Versuche, suchen mit Ihnen zusammen weiter und vertrauen dabei auch auf die inspirierende Kraft von oben – und sei sie nur tastend.*

# Familie und Angehörige

Als Angehörige haben Sie vermutlich nach und nach zu realisieren begonnen, welche Auswirkungen die Querschnittslähmung 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 auch 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 und gestärkt aus dieser für alle schwierigen Situation hervorgeht. 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. Sie als Angehörige müssen lernen, die Grenzen Ihrer Belastungsfähigkeit zu erkennen und sich abzugrenzen. Je besser Sie das 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, Schlafstörungen, Magen- und Darmbeschwerden, Unsicherheit, Verstimmungen, Traurigkeit, Reizbarkeit u. a. m.

Die Institution Parahelp vermittelt bei Bedarf Wohn- und Entlastungsangebote – die Adresse und Kontaktdaten finden Sie im Ausklapper «Kontakte».



# Freizeitaktivitäten

Menschen mit körperlichen Einschränkungen können heutzutage ihre Freizeit ihren Bedürfnissen entsprechend vielfältig und abwechslungsreich gestalten.

Zu den nachfolgenden Themen finden Sie auf der Webseite und in diversen Merkblättern der Schweizer Paraplegiker-Vereinigung (SPV) viele wertvolle Informationen. Die Kontakt- und Internetadressen finden Sie am Ende der Broschüre.

## Rollstuhlclubs

In der Schweiz gibt es zahlreiche Rollstuhlclubs. 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 auszuüben ist eine gute Möglichkeit, körperlich aktiv zu bleiben und gewonnene Funktionen zu erhalten. Rollstuhlsport kann die Lebensqualität steigern, Selbstvertrauen aufbauen, die Selbstständigkeit verbessern und erhalten, Integration ermöglichen und Folgeerkrankungen vorbeugen, um nur einige Vorteile zu nennen.

Sportarten für Rollstuhlfahrer gibt es viele, weshalb wir hier nur ein paar Beispiele aufführen können:

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

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

## Reisen

Auch Reisen mit körperlichen Einschränkungen ist heutzutage gut möglich. Zu diesem Thema gibt es von der Schweizerischen Paraplegiker-Vereinigung (SPV) ebenfalls umfangreiches Informationsmaterial. Die SPV bietet unter anderem auch Gruppenreisen für Tetraplegiker an.

Weitere Auskünfte zum Thema Freizeitaktivitäten und Reisen erhalten Sie von der Ergotherapie. Untenstehend finden Sie zudem Tipps, worauf Sie beim Reisen achten sollten.

## Checkliste Reisen

Wenn Sie auf Reisen gehen, sollten Sie darauf achten, dass Sie nebst dem normalen Gepäck und den 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. Fersenfinke / 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)

# Schmerzen

Eine Querschnittslähmung kann von Schmerzen oder schmerzhaft wahrgenommenen Missempfindungen begleitet werden. In diesem Zusammenhang gibt es zwei verschiedenen Schmerzarten: den sogenannten nozizeptiven Schmerz und den sogenannten neuropathischen Schmerz. Nozizeptive Schmerzen haben ihren Ursprung in einer Gewebeerletzung, zum Beispiel von Knochen. Neuropathische Schmerzen entstehen durch Verletzungen am Nervensystem, zum Beispiel am Rückenmark. Beide Schmerztypen können vorübergehend nach dem Schädigungsereignis (= akut) oder längerfristig (= chronisch) auftreten.

## Akute Schmerzen

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

## Neuropathische Schmerzen

Neuropathische Schmerzen entstehen durch eine Verletzung von Nervenstrukturen, bei Querschnittslähmung typischerweise durch eine Verletzung des Rückenmarks. Sie betreffen die Körperregion auf der Höhe und unterhalb der Rückenmarksverletzung. Neuropathische Schmerzen treten typischerweise wenige Wochen nach der Rückenmarksverletzung auf. Sie können konstant oder anfallsartig auftreten. Typisch sind brennende Schmerzen, ein Gefühl der Einengung, von Wärme oder Kälte, ein Kribbeln («Ameisenlaufen»), blitzartige Missempfindungen oder eine Überempfindlichkeit der Haut. Normale Berührungen können dann als schmerzhaft empfunden werden.

## Chronische Schmerzen

Von chronischen Schmerzen spricht man, wenn diese mindestens drei Monate andauern. Die Schmerzen entstehen typischerweise durch Überlastungen von Gelenken, die durch die körperlichen Einschränkungen mehr belastet werden (nozizeptive Schmerzen) oder durch die Verletzung des Nervensystems (neuropathische Schmerzen). Der chronische Schmerz kann für Betroffene sehr belastend und herausfordernd werden. Chronische Schmerzen können zudem zu weiteren Problemen wie Schlaflosigkeit, Unruhe, Gereiztheit, Stimmungsschwankungen und Depressionen führen.

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

Teilen Sie dem Behandlungsteam bzw. Ihrer behandelnden Ärztin / Ihrem behandelnden Arzt beginnende Schmerzen frühzeitig mit.

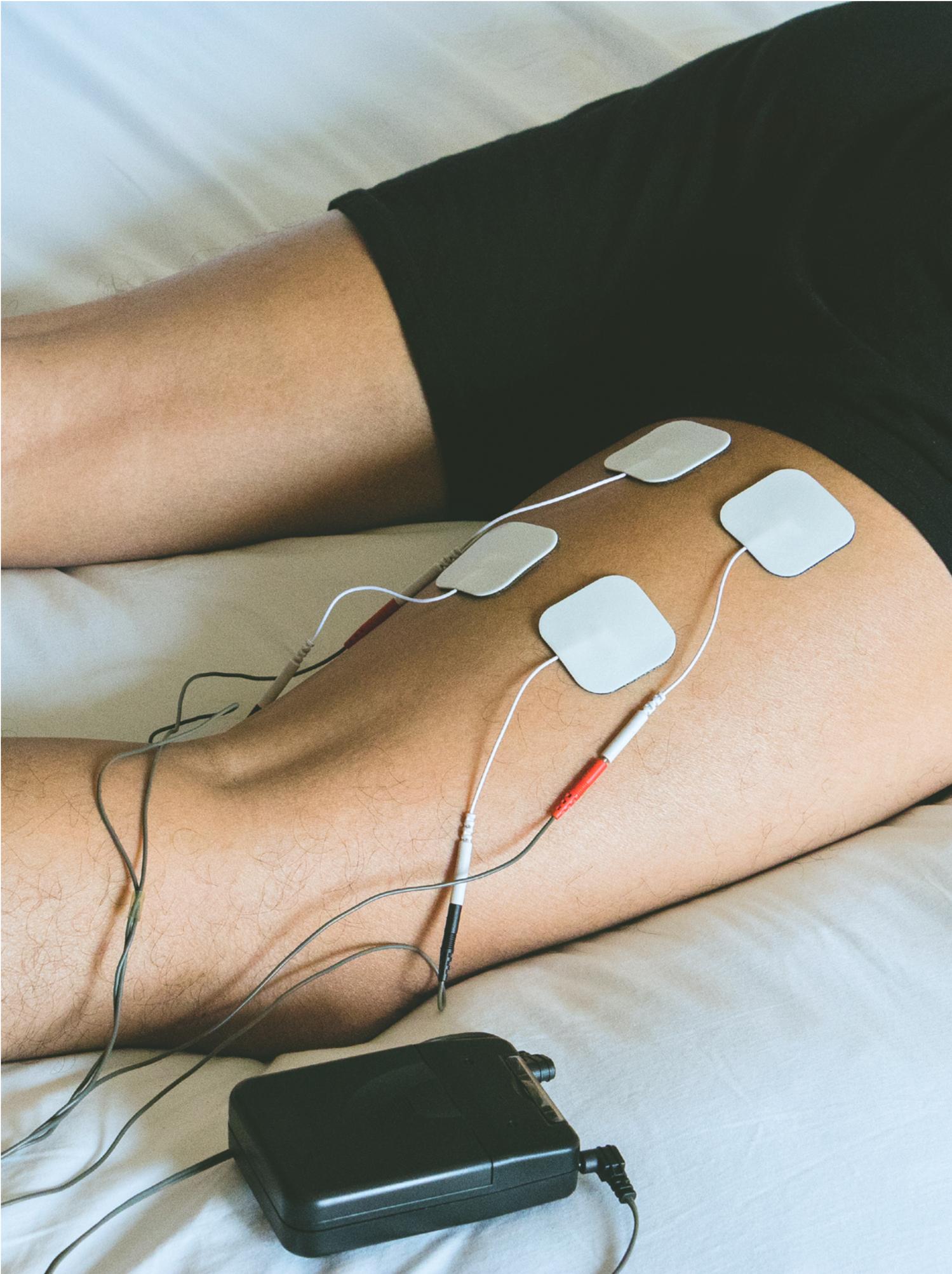
Bei neuropathischen Schmerzen ist die Behandlung komplex. Häufig kann nur eine Schmerzreduktion und keine Schmerzfreiheit erreicht werden. Da «normale» Schmerzmedikamente alleine teilweise nicht ausreichen, werden manchmal auch Medikamente eingesetzt, die aus der Depressions- oder Epilepsiebehandlung stammen. Im Gegensatz zu «normalen» Schmerzmitteln wie zum Beispiel Ibuprofen, brauchen viele der Wirkstoffe einige Wochen, bis sie richtig wirken können.

Ihre Ärztin / 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 vermindert.

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 Kombination aller zur Verfügung stehenden Möglichkeiten der Schmerztherapie zeigt oft eine deutlich bessere Wirkung, sodass im Regelfall verschiedene Ansätze kombiniert werden.



# Hautverhältnisse

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

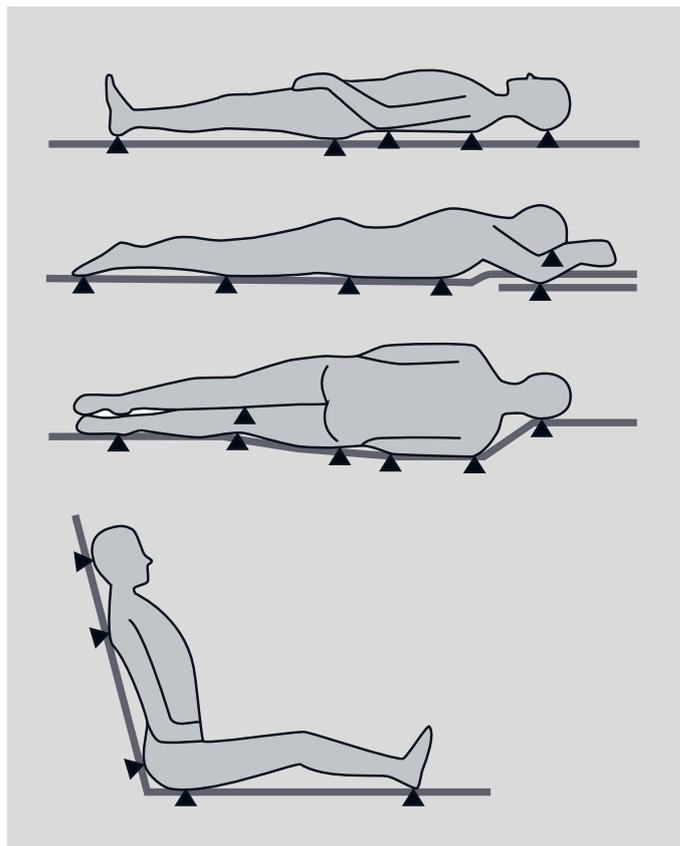
Bei einer Querschnittlähmung ist die Wahrnehmungsfunktion der Haut gestört. Die Reize werden aufgrund der geschädigten Nervenbahnen nicht mehr oder nur teilweise weitergeleitet und wahrgenommen. Insbesondere eine zu hohe Druckbelastung, die Menschen mit normaler Empfindung als schmerzhaft erleben, ist oft nicht mehr gut wahrnehmbar. Dadurch entfallen auch die Positionswechsel, die 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 zu hoher Druckbelastung verletzt wird. Es handelt sich dabei um eine lokale Schädigung der Haut und des darunterliegenden Gewebes. Ursachen sind zu hoher oder zu langer Druck, Scherkräfte, Reibung oder das Zusammenspiel mehrerer dieser Faktoren. Scherkräfte sind Kräfte, die bei Verschiebungen der Haut auf dem Untergrund entstehen.

## Ein Dekubitus kann in vier Grade eingeteilt werden:

<b>Grad 1</b>	nicht wegdrückbare Rötung intakter Haut
<b>Grad 2</b>	Schädigung von Unter- und Oberhaut – der Dekubitus zeigt sich dabei als Hautabschürfung oder Blase
<b>Grad 3</b>	Schädigung aller Hautschichten
<b>Grad 4</b>	Ausgedehnte Schädigung des Gewebes bis zum Knochen

Häufig von Druckstellen betroffene Körperstellen sind (siehe auch Grafik):

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



Speziell dekubitusgefährdete Körperstellen

## 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.

Falls Sie im Rahmen von körperlichen Einschränkungen hierzu selbstständig nicht in der Lage sind, muss dies von Drittpersonen übernommen werden.

### Hautkontrolle

- Mindestens zweimal 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 (Dekubitus Grad 1).

Wenn bereits eine nicht mehr wegdrückbare Rötung besteht, sollten sie die Stelle mit einer Wundaufgabe mit Schaum- oder Hydrokolloidverband schützen.

### Hautpflege

- Auf geschmeidige Hautverhältnisse achten (weder zu feucht noch zu trocken)
- Körperpflege: pH-neutrale Produkte verwenden

### Bei Inkontinenz

- Wechseln Sie die Inkontinenzeinlagen häufig
- Verwenden Sie Einmalwaschlappen und körperwarmes Wasser

### Lagerung

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

- Rückenlage
- 90-Grad-Seitenlage
- 30-Grad-Schräglagerung
- Bauchlagerung
- 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 Wundexpertinnen und -experten 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 und der Rollstuhl gut auf Sie angepasst ist. Die Ergotherapie wird Sie auch diesbezüglich gerne beraten.



Entlasten auf die linke Seite



Entlasten auf die rechte Seite



Entlasten nach vorne



Entlasten durch Hochdrücken

### Transfer oder Positionierung

Verwenden Sie beim Transfer Hilfsmittel, zum Beispiel Gleitlaken oder ein Rutschbrett.

### 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 Ausklapper sind weitere Massnahmen aufgeführt, die 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.

# Blase

Auch für die Steuerung der Blase sind die Nervenzellen im Rückenmark wichtig. Die Bahnen des Rückenmarks dienen als «Verbindungskabel» zwischen Gehirn und der Blase. Bei einer Querschnittslähmung funktioniert durch die Verletzung der Nerven im Rückenmark die Reizleitung vom Gehirn zur Blase nur noch eingeschränkt oder gar nicht. Deshalb kann es dazu kommen, dass sich die Blase nicht mehr bewusst oder nicht mehr vollständig kontrollieren lässt. Dies kann dazu führen, dass sich die Blase ungewollt, nicht mehr oder viel zu häufig entleert.

Manchmal bleibt die Blasenfunktion mit der willentlich steuerbaren Entleerung erhalten, dies ist aber leider eher selten. Meist muss die Blasenentleerung zu Beginn mit einem Katheter durch die Harnröhre gewährleistet werden. Damit Sie nicht dauerhaft einen Katheter tragen müssen, besteht im Verlauf grundsätzlich die Möglichkeit, dass Sie lernen, sich selber zu katheterisieren, dies wäre dann meist vier bis sechsmal täglich notwendig. Eine weitere Möglichkeit besteht darin, in einem kurzen Eingriff in lokaler Betäubung einen Katheter durch die Bauchdecke in die Blase einzulegen. Dieser sogenannte suprapubische Katheter hat gegenüber dem Dauerkatheter durch die Harnröhre den Vorteil, dass die Harnröhre entlastet und geschont wird, eine willkürliche Blasenentleerung geübt bzw. beobachtet werden kann und er bei Intimitäten weniger störend ist.

## Blasentraining

Wenn Sie einen Dauerkatheter tragen, sollte 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 drei Stunden) durch ein Ventil verschlossen und danach wieder geöffnet. Damit wird das Fassungsvermögen der Blase erhalten. Um eine Schädigung des Blasenmuskels zu verhindern, muss jedoch eine zu starke Dehnung der Blase vermieden werden. Die maximale Füllmenge der Blase sollte 500 ml nicht überschreiten, sodass gegebenenfalls die Verschlusszeiten des Ventils verkürzt werden müssen.

## Trinkschema

Über die Menge der Flüssigkeit, die Sie trinken, können Sie die Blasenfüllung kontrollieren. Hilfreich ist, wenn Sie jeden Tag die getrunzene Flüssigkeit gleichmässig nach dem unten aufgeführten «Trinkschema» verteilen. So lässt sich die Urinmenge in der Blase abschätzen und eine Überdehnung durch zu viel Urin in der Blase vermeiden.

<b>Zeit</b>	<b>Trinkmenge</b>
08:00 Uhr	<b>400 ml</b>
10:00 Uhr	<b>200 ml</b>
12:00 Uhr	<b>400 ml</b>
14:00 Uhr	<b>200 ml</b>
16:00 Uhr	<b>400 ml</b>
18:00 Uhr	<b>200 ml</b>
20:00 Uhr	<b>200 ml</b>
<b>Total</b>	<b>2000 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. Eine zu starke Begrenzung des Trinkens, um nicht so viel Urin zu produzieren, sollte unbedingt vermieden werden, um Infektionen und Steinbildung vorzubeugen.

## Harnwegsinfektion

Eine Harnwegsinfektion ist die häufigste Komplikation im Zusammenhang mit der Blase. Oft ist die Ursache eine schlecht eingestellte Harnblasenfunktion.

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

Möglichkeiten der Behandlung, die keine ärztliche Verordnung benötigen:

- Bärentraubenblätterttee – gut geeignet bei beginnendem Infekt (erhältlich in Drogerien oder Apotheken)
- Dauerableitungen offen lassen
- Trinkmenge pro Tag ca. 2–4 Liter Flüssigkeit (z. B. Blasen- und Nierentee)
- Einnahme von urinansäuernden Medikamenten (z. B. Acimethin®)
- Einnahme von Substanzen, welche die Ausscheidung von Bakterien fördert (z. B. Preiselbeersaft, Preiselvit®)
- Harnblasenspülungen (nach Instruktion)

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 Ausklapper 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, kann dies ein Hinweis auf eine «Überfunktion» der Blase sein und Sie sollten 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 Ihre Ärztin / Ihr Arzt weiter beraten. Informationen zum Thema Reisen finden Sie auf der Seite 11 dieser Broschüre.



# Ernährung

## Tellermodell

Gestalten Sie Ihre Hauptmahlzeiten nach dem Tellermodell und achten Sie auf ein Dreikomponentenmenü.



## Menükomponenten

### Proteinkomponente

Protein, auch Eiweiss genannt, ist von grosser Wichtigkeit – planen Sie dies zu jeder Mahlzeit ein, auch zum Frühstück (z. B. Ei, Milch, Joghurt, Quark, Käse, Fleisch, Fisch, Hülsenfrüchte, Tofu etc.).

### Stärkekomponente

Aufgrund der veränderten Körperfunktion und -aktivität nimmt der Energiebedarf tendenziell ab. Da die Stärkekomponente eine wichtige Lieferantin für Energie darstellt, ist hier die Menge für eine Gewichtszunahme oder -abnahme entscheidend (z. B. Brot, Teigwaren, Reis, Kartoffeln, Frühstücksflocken, Hülsenfrüchte etc.).

### Früchte-, Gemüse- & Salatkomponente

Nahrungsfasern (Ballaststoffe) finden Sie nicht nur in Vollkornprodukten, sondern auch in Früchten, Gemüse und Salat. Essen Sie täglich mehrere Portionen davon.

### Hochwertige Öle & Fette

Verwenden Sie Oliven- oder Rapsöl, Streichfette und Nüsse.

### Flüssigkeit

Trinken Sie mindestens 1,5–2 Liter täglich (z. B. Wasser, Tee, Kaffee).

## Menübeispiele

### Frühstück

- Milchkaffee, dunkles Brot, Käse, Butter, Konfitüre
- Tee, Birchermüesli, dunkles Brot, Butter

### Mittag- oder Abendessen

- Poulet, Polenta, Gemüse
- Fischfilet, Reis, Gemüse
- Spaghetti Bolognese, Reibkäse, Salat
- Käseteller, geschwellte Kartoffeln, Salat
- Spiegelei, Rösti, Gemüse
- Tofugeschnetzeltes, Nudeln, Gemüse
- Bündner Gerstensuppe, dunkles Brot, Früchtequark
- Salatteller mit Hüttenkäse, dunkles Brot

### Zwischenmahlzeiten

- Naturjoghurt mit frischen Früchten, Nüsse, Darvida

## Eine beschwerdefreie Darmfunktion unterstützen

Neuromuskuläre Erkrankungen und eine Querschnittslähmung beeinflussen die Darmfunktion. Der Nahrungsbrei verweilt länger im Magen-Darm-Trakt und es können Blähungen, Verstopfung und Durchfall auftreten.

## Darmmanagement

- Essen Sie langsam und kauen Sie gut, dies regt die Darmtätigkeit an.
- Achten Sie auf einen regelmässigen Mahlzeitenrhythmus.
- Berücksichtigen Sie individuelle Nahrungsunverträglichkeiten.
- Für eine verbesserte Verdauung ist die ausreichende, regelmässig über den Tag verteilte Flüssigkeitszufuhr von mind. 1,5–2 Litern besonders wichtig.

## Nahrungsfasern (Ballaststoffe)

- Nahrungsfasern erhöhen die Stuhlmenge und wirken sich positiv auf Ihre Darmfunktion aus.
- Verteilen Sie die Nahrungsfasern über den Tag und steigern Sie diese langsam. So kann sich ihr Darm daran gewöhnen. Die Verträglichkeit ist individuell. Testen Sie deshalb, wie viele Nahrungsfasern für Sie bekömmlich sind.
- Gegebenenfalls kann eine Ergänzung mit Zusätzen sinnvoll sein. Das individuelle Produkt und die korrekte Einnahme sollte mit einer Fachperson (Ärztin/Arzt oder Ernährungsberatung) besprochen werden.

Dies sind allgemeine Ernährungsempfehlungen. Gerne führen wir mit einer ärztlichen Verordnung eine stationäre oder ambulante Ernährungsberatung durch. So können wir auf Ihre individuellen Ernährungsbedürfnisse eingehen.

# Darm

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.

Die Schädigung des Rückenmarks kann bezüglich der Darmfunktion einen Einfluss auf die willentlich kontrollierbare Stuhlentleerung haben. Die Empfindung für Stuhldrang kann stark herabgesetzt oder aufgehoben sein. Die Kontrolle über den Schliessmuskel am After kann fehlen, daher kann die Darmentleerung 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 hat ein eigenes Nervensystem, das ihn steuert. Er reagiert sehr sensibel auf den Lebensrhythmus und kann oft gut auf einen neuen, hilfreichen Takt umgestimmt werden.

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

## Darmtraining

Um eine Kontinenz und eine regelmässige Darmfunktion zu erreichen bzw. zu erhalten, muss das sogenannte «Darmtraining» zur jeweils gleichen Tageszeit stattfinden. Dies kann täglich, jeden 2. Tag oder dreimal 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 und wird Ihnen von den Pflegefachpersonen vermittelt bzw. für Sie vorgenommen.

Der Entleerungsreflex kann durch eine lokale Reizung des Afters ausgelöst werden. Dies kann entweder durch Zäpfchen oder Dehnung des Schliessmuskels mit behandschuhtem Zeigefinger erfolgen. Das Darmmanagement und Entleerungstechniken werden Ihnen von den Pflegefachpersonen vermittelt bzw. für Sie vorgenommen.

Abführmittel werden oft jeweils schon am Abend vor der gewünschten Stuhlentleerung eingenommen, da sie einige Stunden brauchen, bis sie wirken können. Die Dosis sollten Sie dabei an die jeweilige Stuhlkonsistenz anpassen.

## Verstopfung, Durchfall und Stuhlinkontinenz

### Verstopfung

Eine gewisse Trägheit des Darms entsteht durch die Querschnittslähmung und die hiermit oft einhergehende verminderte körperliche Aktivität im Alltag. Eine Verstopfung kann ausserdem aus verschiedenen weiteren Gründen auftreten:

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

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

Bei der Behandlung einer Verstopfung können je nach Situation verschiedene Abführmittel helfen. Oft ist eine regelmässige Einnahme eines «Weichmachers» (z. B. Macrogol) dauerhaft erforderlich. Hierbei handelt es sich nicht um ein Medikament im engeren Sinn, sondern um einen Quellstoff, der die Darmtätigkeit anregt. Es ist wichtig, dass Sie genug Flüssigkeit zu sich nehmen, damit der Quellstoff richtig wirken kann.

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 Ihre behandelnde Ärztin / Ihren behandelnden Arzt.

## **Durchfall**

Durchfall bedeutet für Querschnittgelähmte immer einen sozial untragbaren Zustand. Medikamente, welche die Darmtätigkeit hemmen (z. B. Imodium®) sollten nicht eingenommen werden, da diese zu einer sehr starken Verstopfung bis hin zum Darmverschluss führen können.

Führen Sie bei Problemen wie Durchfall ein Darm-Tagebuch, in dem Sie die Konsistenz des Stuhlgangs, die Anzahl der Durchfälle pro Tag und die aufgenommenen Nahrungsmittel aufschreiben. Besprechen Sie dies mit dem Pflegepersonal oder Ihrer Ärztin / Ihrem Arzt.

Die Ärztin / der Arzt entscheidet, ob ein Röntgen des Bauchs 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. Die verstärkte Darmbewegung drückt infolgedessen schubweise dünnflüssigen, übelriechenden Stuhlgang über die harten Kotmassen des massiv verstopften Enddarms vorbei.

## **Stuhlinkontinenz**

Im Regelfall findet der Darm mit dem oben genannten Training einen guten Rhythmus und bereitet Ihnen im Alltag keine Probleme. Ein unerwünschter Stuhlabgang kann Ihre Lebensqualität stark beeinträchtigen. Kommt dies immer wieder vor, sollten Sie dies ärztlich abklären lassen. Die Darmtätigkeit kann sich mit der Zeit verändern. Die Pflegefachpersonen und die Ärztin / der Arzt können mit Ihnen das weitere Vorgehen besprechen.

## **Blutabgänge**

Gelegentlich kann es zu Blutabgängen aus dem Darm kommen. Meistens handelt es sich um kleine Schleimhautverletzungen, die 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 deren Ursache ärztlich abklären lassen.

# Spastik

Das Wort Spastik leitet sich vom griechischen Wort «spasmos» ab und bedeutet Krampf. Eine solche Verkrampfung der Muskulatur kann bei einer Querschnittslähmung durch die Verletzung des Rückenmarks auftreten. Diese Spastik ist oftmals mit einer Muskelsteifigkeit und Einschränkungen in der Beweglichkeit verbunden. Eine Spastik kann dauerhaft vorhanden sein, manchmal tritt sie aber auch phasenweise auf und kann zum Beispiel durch eine Berührung ausgelöst werden. Die Spastik kann schmerzhaft sein oder Alltagsaktivitäten und Lebensqualität einschränken. Manchmal ist sie auch hilfreich. Sie führt zu muskulärer Aktivität, wodurch es zu weniger Muskelabbau kommt und zum Beispiel das Stehen unterstützen kann.

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

## Massnahmen zur Linderung

### Lagerung

Verschiedene Lagerungen können bei Spastik helfen. Dazu gehören beispielsweise:

- die «Frosch»- bzw. Schneidersitzlagerung
- die Bauchlagerung
- Eine leichte Beugung im Hüft- und Kniegelenk, sowohl in Rücken- als auch in Seitenlage

### Medikamente

Zur Linderung der Spastik werden auch Medikamente eingesetzt, vor allem wenn die Spastik Sie in Ihrem Alltag einschränkt oder schmerzhaft ist.

Diese Medikamente können auch Nebenwirkungen haben, typischerweise Müdigkeit. Es gilt daher, die Wirkung und Nebenwirkungen sorgfältig gegeneinander abzuwägen. Ihre behandelnde Ärztin / 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.

Herstellung Aromaöl:

- 75 ml Jojoba-, Mandel- oder Rapsöl
- 20 Tropfen Lavendelöl
- 20 Tropfen Majoranöl

Nach dem Mischen ein paarmal schwenken und vor der ersten Anwendung 20 Minuten warten, damit sich die Öle und Aromen verbinden.

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

### Alarmzeichen

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)

# Körpertemperatur / Thermoregulation

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

Durch diese Faktoren kann es zu einem starken Temperaturanstieg im Körper und somit zu einer Überhitzung kommen. Dies betrifft insbesondere Tetraplegiker. Die Betroffenen entwickeln dann hohes Fieber (teilweise bis über 39°C), das jedoch nicht durch eine Krankheit, sondern 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 in 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 Eisbeuteln, Umschlägen oder Kühlwesten kühlen

## Autonome Dysreflexie

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

Dabei kommt es durch das Zusammenziehen der Gefässe zu einem starken 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

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

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

### Symptome

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

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®)
- Darmentleerung → Achtung: Bei digitaler Reizung können die Symptome verstärkt werden!

Bei ausbleibender Besserung, medikamentöse Therapie des Bluthochdrucks gemäss ärztlicher Verordnung!

# Sexualität



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 betroffene 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, die vermindert sein könnte. In diesem Fall kann ein einfaches Gleitmittel helfen.

Es kann auch vorkommen, dass der Orgasmus verändert 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 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 eingeschränkt. Dementsprechend muss weiterhin an eine Verhütung gedacht werden.

## Veränderungen beim Mann

Durch die Querschnittlähmung kann auch das Empfindungsvermögen im Genitalbereich vermindert sein. Oft werden jedoch andere Körperregionen empfänglicher für Zärtlichkeiten. Hier ist es wichtig, den Körper mit seinem Partner zu erkunden und sensible Regionen zu entdecken.

Das Erleben eines Orgasmus ist möglich (wenn auch nicht in jedem Falle), aber ein solcher muss häufig über andere Stimulationen angestrebt werden. Die Empfindung des 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 Spermas geringer oder fließt zurück in die Blase, sodass es nicht zu einem Samenerguss kommt.

Das Anschwellen des Penis (Erektion) ist ein komplexer Vorgang und von verschiedenen Faktoren abhängig. Häufig ist bei einer Querschnittlähmung eine Erektion möglich, aber nicht ausreichend für den Geschlechtsverkehr. Ihr Arzt oder Urologe berät sie gerne über medikamentöse und andere Möglichkeiten, die eine Erektion erwirken. Der Samenerguss ist oft noch schwieriger zu erreichen als die Erektion. Das hat auch Auswirkungen auf das Zeugen von Kindern bei Kinderwunsch.

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 Ihrer Partnerin / Ihrem 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 sich Zeit. Verlieren Sie den Glauben nicht daran, dass es auch für Sie eine befriedigende Sexualität trotz der Einschränkungen geben kann. Meist geht es nicht mehr wie vorher, aber es gibt andere Wege.

## Beratung und Literatur

Die Ärztinnen und Ärzte der Neuro-Urologie der Universitätsklinik Balgrist beraten Sie und auch Ihren Partner / Ihre Partnerin 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*

# Querschnittlähmung und Forschung

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

Zu den Forschungsschwerpunkten gehören die Grundlagenforschung, die klinische Forschung und die Rehabilitationsrobotik. In den Grundlagenforschungsprojekten geht es darum, die Mechanismen der Erholung nach einer Rückenmarksverletzung besser zu verstehen. In klinischen Forschungsprojekten werden neue Therapieansätze untersucht und in der Rehabilitationsrobotik neue Geräte entwickelt, die das Training verbessern sollen. Erfolgreiche Beispiele hierfür sind der Lokomat®, der Armeo Power® und der FLOAT. All diese Systeme werden schon mit grossem Erfolg in der Behandlung von Patientinnen und Patienten eingesetzt. Auch das grosse Ziel, die Funktion des Rückenmarks nach einer Schädigung wieder zu verbessern, wird intensiv beforscht. Hierbei werden unter anderem Therapien mit Antikörpern und Stammzellen untersucht, wobei erste Ergebnisse vielversprechend sind.

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 Rehabilitationsaufenthalts und eventuell auch danach für die Teilnahme an einer oder mehreren Studien angefragt werden. Die Teilnahme ist natürlich freiwillig. Mit der Teilnahme an einer Studie leisten Sie einen wertvollen Beitrag, um die Behandlung von Patientinnen und Patienten mit Querschnittlähmung in Zukunft zu verbessern.

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

# Quellen

**Pflege von Menschen mit Querschnittlähmung – Probleme, Bedürfnisse, Ressourcen und Interventionen.** Hass Ute, Hrsg. (2021), 2. vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage, Hogrefe Verlag

**Querschnittlähmung verständlich erklärt – Leben mit Querschnittlähmung: Therapie, Pflege, Rehabilitation, Integration.** Koch Hans Georg, Geng Veronika (2021), Manfred Sauer Stiftung und Schweizer Paraplegiker-Vereinigung

## **Abbildungsverzeichnis**

**Seite 9:** Paul Klee, Engel, noch 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



# Übersicht Symptome

	Beobachtung	Beobachtung	Massnahmen
<b>Haut/ 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>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Haut entlasten, evtl. einen Bett-Tag einlegen</li> <li>Rollstuhlkissen kontrollieren</li> <li>Zweimal täglich gute Hautpflege mit einer Bodylotion und PC 30 V</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 Urinlösen</li> <li>Unkontrollierter Urinabgang</li> </ul> <hr/> <ul style="list-style-type: none"> <li>Urin läuft nicht ab</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> <hr/> <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 die Ärztin / den Arzt aufsuchen.</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>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Erhöhen Sie nach Rücksprache mit Ihrem Arzt, Ihrer Apothekerin 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>
<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>	<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>
<b>Autonome Dysreflexie</b>			

Beobachtung	Massnahmen
<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 eine Ärztin / einen Arzt aufsuchen</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 Urinlösen</li> <li>◦ Sie können keinen Urin lösen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>◦ Kontaktieren Sie Ihre Hausärztin / Ihren Hausarzt oder Ihren Urologen</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>◦ Sie konnten mehreren Tagen nicht mehr aufs WC</li> </ul> <p>oder</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>◦ Ihr Stuhlgang ist übelriechend und sehr flüssig</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>◦ Informieren Sie noch heute Ihre Hausärztin / Ihren Hausarzt</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>◦ Kontaktieren Sie Ihre Ärztin / Ihren Arzt</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 die Ärztin / den Arzt kontaktieren</li> </ul>

### Legende



«alles in Ordnung»



«es ist Vorsicht geboten»



«Ärztin/Arzt aufsuchen»

## Grosses Angebot an diversen Alltagshilfen

### Schweizerische Rheumaliga

Josefstrasse 92  
CH-8038 Zürich  
T + 41 44 487 40 00  
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 (Reisefachstelle für Menschen mit Behinderung und für die Tourismusbranche)
- [www.paramap.ch](http://www.paramap.ch)
- [www.wheelmap.org](http://www.wheelmap.org)  
(auch als App für Android erhältlich)
- [www.eurokey.ch](http://www.eurokey.ch)  
Schlüsselsystem für hindernisfreie Einrichtungen (auch als App für Android und iPhone erhältlich)
- [www.vbrz.ch](http://www.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.plusport.ch](http://www.plusport.ch)  
Behindertensport Schweiz
- [www.wc-guide.ch](http://www.wc-guide.ch)  
(auch als App für iPhone und Android erhältlich)



SBB Reisen: Fahrvergünstigungen für Reisende mit einer Behinderung.



Schweizer Paraplegiker Vereinigung (SPV): Nützliche Links, die Ihnen das Unterwegssein erleichtern.



Schweizer Paraplegiker Vereinigung (SPV): Flottenrabatt auf Autokauf



Procap: Zugangsmonitor für Zugänglichkeit von Kulturinstitutionen

## Gesprächsgruppe / Peer-Gruppe

Die Sozialberatung vermittelt Ihnen gerne Kontakt zu Mitgliedern der Peer-Gruppe. Das sind Menschen, die selbst von einer Paraplegie oder Tetraplegie betroffen sind.

T + 41 44 386 12 62

# Kontakte

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

## Therapien/Beratungen/Hilfsmittelberatung

### EXMA Hilfsmittel-Ausstellung

Industrie Süd  
Dünnernstrasse 32  
CH-4702 Oensingen  
T + 41 62 388 20 20  
www.sahb.ch

### Schweizerische Arbeitsgemeinschaft Hilfsmittel- beratung für Behinderte und Betagte (SAHB)

Zürichstrasse 44  
CH-8306 Brüttsellen  
T + 41 44 805 52 70  
hmz.bruetisellen@sahb.ch

### Schweizer Paraplegiker Vereinigung (SPV) Institut für Rechtsberatung

Zentralstrasse 47  
2502 Biel/Bienne  
T +41 32 322 12 33  
F +41 32 323 22 19  
lex@spv.ch  
www.spv.ch/de/beratung/rechtsberatung

### Schweizer Paraplegiker Vereinigung (SPV) Lebensberatung

Kantonsstrasse 40  
6207 Nottwil  
T +41 41 939 68 68  
lb@spv.ch  
www.spv.ch/de/beratung/lebensberatung  
*Mitarbeitende kommen regelmässig alle sechs Wochen  
in die Universitätsklinik Balgrist.*

### Schweizer Paraplegiker Vereinigung (SPV) Zentrum für hindernisfreies Bauen (ZHB)

Suhrgasse 20  
Postfach 73  
CH-5037 Muhen  
T +41 62 737 40 00  
zhb@spv.ch  
www.spv.ch/de/beratung/bauberatung

### Schweizer Paraplegiker-Stiftung (SPS)

Gönner-Vereinigung  
Guido A. Zäch  
Strasse 6  
6207 Nottwil  
T +41 41 939 62 62  
sps@paraplegie.ch  
www.paraplegie.ch/de/

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

### Schweizer Paraplegiker-Stiftung (SPS) Parahelp

Guido A. Zäch  
Strasse 1  
CH-6207 Nottwil  
T + 41 41 939 63 63  
sps.sec@paraplegie.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

**Universitätsklinik Balgrist**  
Zentrum für Paraplegie

Forchstrasse 340  
8008 Zürich, Schweiz  
T +41 44 386 39 01  
zfp@balgrist.ch  
www.balgrist.ch

