

Fritz Vischer, Peter Lude

Paras und Tetras altern wie Sie!

Die Bedürfnisse Querschnittgelähmter und anderer gleichen sich im Alter an

Querschnittgelähmte diskutierten in Nottwil über das Thema «Ageing». Am gut besuchten Workshop zum Hinhören und Nachdenken zeigte sich, dass auch sie Angst vor dem Altern und Sterben haben. Para- und Tetraplegiker haben aber Erfahrungsvorsprünge: Sie wissen, dass sie verletzlich sind. Daran zerbrechen sie aber nicht, denn sie wissen schon lange, mit Einschränkungen und medizinischen Komplikationen umzugehen.

Das hatten wir nicht erwartet: Der Tetraplegiker Victor Schulthess, wacher und witziger Teilnehmer am Workshop zum Thema Ageing, starb am 30. Juli im Alter von 71 Jahren, nachdem er Ende Juni ins Schweizer Paraplegikerzentrum (SPZ) Nottwil eingeliefert worden war.

In Nottwil war Victor schon zuvor, denn dort fand vom 10. bis 12. Juni im Kongresszentrum neben dem SPZ die 23. Jahrestagung der Deutschsprachigen Medizinischen Gesellschaft für Paraplegie (DMGP) statt, deren Schwerpunktthema «Ageing» war. Unter den Besuchern waren auch betroffene Querschnittgelähmte (siehe Abbildung 1). Sie kennen die Probleme von innen her.

Diese Erkenntnis griff Mechtild Willi Studer, Leiterin des Pflegedienstes des SPZ Nottwil, auf. So entstand mit vier Tetraplegikern und einer Paraplegikerin der Workshop, den Peter Lude, ebenfalls Tetraplegiker, moderierte. Von den Teilnehmenden war der Anwalt Victor Schulthess der älteste. Von ihm stammt das Zitat: «C6/7 komplett,

do weiss me, was me het» – also: Fraktur des sechsten und siebten Halswirbels mit kompletter Durchtrennung des Rückenmarks. Da ist die Diagnose eindeutig.

Weniger eindeutig scheint dagegen zu sein, warum Victor unerwartet verstarb. Wir wissen es nicht, so wie wir vieles nicht wissen: Wenn sich das auch die Ärzte, Pflegenden und Therapeuten eingestehen, können wir, die Patienten, auf gleicher Augenhöhe unsere Wahrnehmungen und Erfahrungen austauschen. Dieser Kerngedanke wurde zum Postulat: Wir, die Fachleute aus Betroffenheit, erwarten ein partnerschaftliches Verhältnis mit denen, die sich kraft Ausbildung als Fachleute bezeichnen. Deshalb stand der Workshop unter dem Titel «Hinhören und Nachdenken».

Drohungen und Belehrungen dienen uns nicht. Madeleine erzählt, dass ihre Symptombeschreibungen (s. Kasten) als Hirngespinnst abgetan und mit einem Rezept für Valium behandelt wurden. Die anderen erinnern sich



Fritz Vischer



Peter Lude



Abb. 1

Jahrestagung der Deutschsprachigen Medizinischen Gesellschaft für Paraplegie.

an die Prognosen zur Lebenserwartung: Victor und Manfred wurde in den sechziger Jahren nach ihrem Unfall noch 10 bis 15 Jahre gegeben. Bei mir, Fritz, wars in den Siebzigern schon etwas gnädiger: Aus *noch* 15 Jahren waren 10 bis 15 Lebensjahre *weniger* geworden. Therese wurde zu Beginn der Achtziger gesagt, sie werde vielleicht 50.

Wer am Workshop sprach

- *Madeleine Wildi*: Paraplegikerin, 64, seit 6 Jahren im Rollstuhl als Folge eines nicht rechtzeitig erkannten Arterienverschlusses. Ist pensioniert, führt aber noch immer ein aktives Leben, reist und freut sich an ihren Grosskindern.
- *Therese Kämpfer*: Tetraplegikerin, 52, seit 30 Jahren im Rollstuhl: Auf dem Heimweg von der Arbeit bekam die Krankenschwester mit ihrem Moped die Kurve nicht, stürzte und flog – zum Glück – direkt in den Garten eines Arztes. Unterrichtete später und ist unter anderem im SPZ Nottwil in der Patientenbildung. Sie hat zwei erwachsene Kinder.
- *Fritz Vischer*: Tetraplegiker, 56, seit 33 Jahren im Rollstuhl als Folge eines selbstverschuldeten Unfalles mit seinem Motorrad in Caracas, wo er arbeitete. Absolvierte nach dem Unfall eine Publizistikausbildung. Heute wirkt er nach langjähriger Tätigkeit bei der UBS als selbständiger Texter und Redaktor. Ist verheiratet und hat zwei erwachsene Töchter.
- *Manfred Sauer*: Tetraplegiker, 66, seit 47 Jahren im Rollstuhl. Er sprang 1961 an einer zu seichten Stelle in die Themse. 1974 gründete er ein inzwischen grosses Unternehmen, das Inkontinenzartikel und Kleider für Rollstuhlfahrer herstellt. Zudem gründete er 2001 eine Stiftung, die ein Begegnungszentrum betreibt. Lebt in einer Partnerschaft.
- *Victor Schulthess*: Tetraplegiker, verstorben kurz nach dem Workshop im Alter von 71 nach 49 Jahren im Rollstuhl. Er verunfallte 1961 als Navigator bei einem Autorally in Österreich. Studierte in der Folge Rechtswissenschaften und schloss als Dr. jur. ab. Er arbeitete bis 68 als Anwalt bei der Suva in Luzern. Er war verheiratet.
- *Peter Lude (Gesprächsmoderator)*: Tetraplegiker, 46, seit 26 Jahren im Rollstuhl. Sprang an einer zu seichten Stelle ins Mittelmeer. Doktorierte als Psychologe über die Verarbeitung von Querschnittlähmung und arbeitet als Psychotherapeut und Dozent. Überdies ist er Gemeinderat von Bad Zurzach. Er ist verheiratet.

Sie ist heute 52, und auch die anderen haben sich nicht an die Prognosen gehalten. Zwar nehmen wir die Rückenmarkverletzung und ihre Folgen als einschneidende Zäsur wahr. Trotzdem hat jeder von uns die Elixiere, die beim Trauma eine Rolle spielten, wieder aufgegriffen und sein Leben neu gemixt, und zwar so, dass wir auf dem Podium zu sechst vor rund 100 Zuhörern 191 ohne grössere Komplikationen abgesessene Rollstuhljahre hinlegen. Dank unserer genetischen Ausstattung? Dank unserem Genius? Oder dank dem klüger gewordenen Fachpersonal?

Berücksichtigung der Individualität

Diese Fragen führen uns in eine längere Debatte über die Lebensgestaltung. Es schält sich ein Konsens heraus: Etwas tun, es gut tun und Freude daran haben ist eine wesentliche Grundlage für das Wohlbefinden. Mit den Stichworten «Leistungsbereitschaft» und «etwas geben und nicht nur nehmen» formuliert es der Unternehmer Manfred im Sinne des Zeitgeistes. Dabei werden sich alle einig, dass es anspruchsvoll ist, «einfach etwas zu tun» und dass es kein Einheitsrezept gibt. Das gilt alles auch im Alter! In der Lebensgestaltung ist nur gut, was zum Einzelnen passt. So wird die Berücksichtigung der Individualität ebenfalls zum Postulat.

Den Wunsch nach Individualität beziehen wir aber auf das Tun, konkret auf Sinn spendendes Arbeiten. Etwas zu tun, ist die Essenz der Lebensgestaltung: Gelingt es, diesem Rezept auch im Alter nachleben zu können, sind unsere Befürchtungen und Ängste gegenüber diesem Lebensabschnitt übertrieben. Darin sind sich alle einig. Auch von den Zuhörern kommt keine Widerrede ausser dem Hinweis, dass dies alles leichter gesagt als getan ist.

Im Rückblick dürfen wir uns bei dieser Grundeinstellung nicht wundern, dass der Redeschwall bei der Frage nach dem Genuss als Gegensatz zur Arbeit plötzlich sehr verhalten wird. Sind wir auf dem Podium zu spiessig, um Geniesser zu sein, oder sind es die körperlichen Einschränkungen, die uns von typischen hedonistischen Aktivitäten, wie anstrengenden Wochenendausflügen nach Paris, nächtlichen Ausschweifungen oder ausgefallenen körperorientierten Aktivitäten, abhalten?

Die Frage, was den Lebensgenuss ausmacht, bleibt in der Luft hängen. Zwar ringen wir uns durch, dass auch die aktive Lebensgestaltung mit sinnvollem Tun zum Genuss führt! Damit reden wir aber der traditionellen christlichen Arbeitsethik das Wort: Wer arbeitet, tut nichts Dümmeres und denkt nicht an Böses wie Krankheiten oder Laster.

Explizit angesprochen hat diese etwas spekulativen Überlegungen keiner der Gesprächsteilnehmer. Sicher waren sie aber in den Hinterköpfen aller. Immerhin erzählte

Victor folgende Anekdote: Seit er gar nicht mehr arbeitet, leidet er vermehrt unter lästigen Beschwerden, wie etwa starkes Schwitzen. Darüber hat er sich auch bei seiner Frau beklagt. Sie antwortete ihm aber, dass er dieses für Tetras typische Symptom schon immer gehabt habe. Erst jetzt habe er aber Zeit, es auch wahrzunehmen ...

Für Genussfragen bleibt wenig Raum

Spürbar wird in der Diskussion, dass sich jeder von uns bewusst ist, wie verletzlich er ist. Guido A. Zäch hat im Grunde recht, wenn er sagt: «Querschnittlähmung ist ein Leben mit dem Tod.» Die geringste Komplikation kann

Die geringste Komplikation kann
zum langwierigen Alptraum werden oder das
Ende bedeuten.

zum langwierigen Alptraum werden oder das Ende bedeuten, wie es das Beispiel von Victor im Nachhinein krass veranschaulicht. Deshalb sind wir zur Zuversicht verdammt, wollen wir nicht in Melancholie verfallen. Für Genussfragen bleibt da wenig Raum! Diese Gesetzmässigkeit haben alle verinnerlicht. Die Wünsche nach Wohnformen, die unseren Bedürfnissen gerecht werden, nach qualifizierten Assistenzangeboten bis hin zur Sterbegleitung finden deshalb schnell Eingang in unsere Pos-

tulate. Mit einem Vorbehalt: Auf Hilfe, immer mehr Hilfe angewiesen zu sein, ist keine attraktive Perspektive.

Generell gilt: Altern ist kein Vergnügen, und die Wünsche nach individuell nutzbaren Service-Angeboten in einer baulich angepassten Umgebung werden sich nicht so schnell erfüllen. Der ebenfalls anwesende Daniel Joggi, Präsident der Schweizer Paraplegikerstiftung und auch Tetraplegiker, versichert immerhin, das Problem sei erkannt, «aber das Hauptproblem werden die Finanzen bleiben». Er lädt uns ein, unsere Postulate zu unterbreiten.

Im weiteren Dialog zeigt sich, dass wir Querschnittgelähmte Nichtbehinderten möglicherweise voraus sind. Typische Altersbeschwerden, wie Blasen- und Nierenprobleme, Kreislaufanfälligkeiten, Osteoporose und ungenügende Durchblutung des Gewebes, kennen wir schon lange. Erst recht ist uns der Zielkonflikt vertraut, wie man möglichst unabhängig bleibt, obschon ohne Hilfe lieber Mitmenschen gar nichts geht. Ganz am Schluss fügt eine ZuhörerIn an, dass wir die gleichen Wünsche äussern wie alle anderen.

Wir verlassen uns aber nicht auf die anderen, sondern bleiben am Thema!

Korrespondenz:
Fritz Vischer-Heimgartner
Hölzliweg 11
4106 Therwil
info@fritzvischer.ch
www.fritzvischer.ch

Was wir uns im Alter wünschen

Zur Vorbereitung des Workshops traf sich die Arbeitsgruppe zweimal. Sie entschied, einige Kernüberlegungen als Postulate zu präsentieren.

Teamwork

Partnerschaftlicher Umgang. Betroffene und Fachpersonal müssen aufeinander hören.

Nutzung und Weitergabe des grossen Erfahrungswissens

Die Weitergabe des Erfahrungswissens Betroffener und dessen Verbindung mit dem Fachwissen ist die Grundlage, um Therapien zu definieren und Projekte zu entwickeln.

Lebensorganisation: Individualität bewahren und fördern

Lösungen müssen passen und können sich nicht nur auf Fachwissen abstützen. Gute Lösungen erfordern Zeit. In

Bezug auf das Alter heisst das, stufenweises Angehen der Pensionierung.

Qualifizierte Assistenz

Vertraut mit Querschnittlähmung. Schnelle unbürokratische Verfügbarkeit (Spitex nicht immer die ideale Lösung).

Wohnform(en)

Finanzierbar. Individuell. Sollte die latente Angst vor dem Verlust der Selbständigkeit abbauen helfen.

Einbezug, Teilhabe

Medizinische Kongresse und andere Veranstaltungen öffnen für aktives Interesse an einem lebendigen Diskurs mit Betroffenen.

Palliative Begleitung

Pflegerisch. Medizinisch. Psychologisch und spirituell.