

LEBEN MIT LÄHMUNG

# VORBEREITUNG AUF DEN TRANSFER NACH HAUSE



 CHRISTOPHER & DANA  
REEVE FOUNDATION  
TODAY'S CARE. TOMORROW'S CURE.®

  
**CRAIG**

UNYIELDING DETERMINATION.  
EMPOWERING LIVES.

Erste Ausgabe 2022

Diese Broschüre ist eine gemeinsame Produktion des Craig Hospital und des Paralysis Resource Center der Christopher & Dana Reeve Foundation.

Dieser Leitfaden wurde auf der Grundlage wissenschaftlicher und fachbezogener Literatur erstellt. Er dient zu Aufklärungs- und Informationszwecken und sollte nicht als medizinische Diagnose oder Behandlungsempfehlung verstanden werden. Wenn Sie Fragen zu Ihrer persönlichen Situation haben, konsultieren Sie bitte einen Arzt oder einen entsprechenden Gesundheitsdienstleister.

Danksagungen:

Verfasst von: Bevin Peterson, RN, MS, CRRN, Craig Hospital

Produziert und herausgegeben von: Patricia E. Correa, Sheila Fitzgibbon, Bernadette Mauro, Christopher & Dana Reeve Foundation

Redaktionelle Beraterin: Linda M. Schultz, PhD, CRRN

Fotos: Mit freundlicher Genehmigung des Craig Hospital, Foto auf Seite 12 mit freundlicher Genehmigung von Permobil

---

## Christopher & Dana Reeve Foundation

636 Morris Turnpike, Suite 3A  
Short Hills, NJ 07078  
1-800-539-7309 (gebührenfrei)  
1-973-379-2690 (Telefon)  
ChristopherReeve.org

## Craig Hospital

3425 S. Clarkson St.  
Englewood, CO 80113  
1-800-247-0257  
(Krankenschwester-Beratungsstelle)  
CraigHospital.org

## INHALT

- 
- 1** Medizinische Versorgung nach der Entlassung
  - 6** Gesundheit/Pflege zu Hause
  - 7** Wichtige medizinische Informationen
  - 15** Modifizierung von Wohnräumen
  - 16** Leistungen und finanzielle Ressourcen
  - 18** Transport
  - 19** Wichtig, aber leicht zu übersehen
  - 22** Organisatorisches
  - 22** Ihr Sozialleben
  - 23** Kennen Sie Ihre Rechte
  - 23** Arbeit und Bildung
  - 24** Technologie
  - 25** Zeitdiagramm
  - 28** Anmerkungen

## EINFÜHRUNG

Die Entlassung aus der stationären Rehabilitation bedeutet einen Übergang aus dem Krankenhaus zurück in die Gemeinschaft. Damit ist die Phase der Genesung jedoch noch nicht abgeschlossen. Was auch immer Ihr nächster Schritt ist, Sie sollten innerhalb der ersten Tage nach Ihrer stationären Aufnahme mit der Ausarbeitung eines Entlassungsplans beginnen. Rehabilitationseinrichtungen und Krankenhäuser beschäftigen Mitarbeiter, die Patienten bei der Entlassungsplanung unterstützen. Die Inanspruchnahme dieser Dienste ist für stationäre Patienten kostenlos.

Nachdem Sie erfahren haben, dass Sie eine Rückenmarksverletzung oder eine andere Art von Lähmung haben, wissen Sie vielleicht nicht, welche Fragen Sie stellen sollen, um sich auf Ihre Rückkehr nach Hause vorzubereiten. Die folgende Broschüre gibt Ihnen einige Anregungen, worauf Sie achten sollten, bevor Sie das Krankenhaus verlassen.

- Fortgesetzte medizinische Versorgung und laufende Physio- und/oder Ergotherapie
- Die Art der Betreuung und Unterstützung, die Sie möglicherweise zu Hause benötigen
- Transport
- Bedürfnisse bezüglich Barrierefreiheit und Ausrüstung
- Ressourcen für die Finanzierung
- Ein Plan für die Rückkehr zu Ihren täglichen Aktivitäten

Am Ende dieser Broschüre finden Sie eine Tabelle mit Aufgaben, die nach einer Rückenmarksverletzung oder einer anderen Art von Lähmung anfallen können. Sie kann als Checkliste für die Vorbereitung Ihrer Rückkehr in die Gemeinschaft verwendet werden.

## MEDIZINISCHE VERSORGUNG NACH DER ENTLASSUNG

### Hausarzt

Es ist wichtig, dass Sie einen Hausarzt haben, der Sie bei Ihrer medizinischen Versorgung unterstützt. Achten Sie bei der Auswahl von Ärzten darauf, dass sie in der Lage sind, Personen mit Rückenmarksverletzungen zu betreuen und mit dieser Art von Pflege vertraut sind. Viele Ärzte hatten noch nie die Gelegenheit, jemanden mit einer Rückenmarksverletzung zu betreuen und kennen möglicherweise nicht alle Ihre medizinischen Bedürfnisse. Praxen sind nicht immer für die einfache Versorgung von Rollstuhlfahrern eingerichtet. Bei der Auswahl eines Arztes ist es hilfreich, eine Liste von Fragen zu haben, die Sie stellen möchten.

## **AKTIONSPLAN BEZÜGLICH HAUSARZT**

- ✓ *Kontaktieren Sie Ihren bisherigen Hausarzt, um zu prüfen, ob er bereit ist, sich auf Ihre neuen Bedürfnisse einzustellen.*
- ✓ *Falls Überweisungen erforderlich sind, ist Ihr Hausarzt bereit und in der Lage, die Betreuung zu übernehmen und Sie an Spezialisten zu überweisen?*

## **Spezialisten**

Für Ihre medizinischen Bedürfnisse benötigen Sie möglicherweise Ärzte, die sich auf bestimmte Bereiche des Körpers spezialisiert haben, wie z. B. Pulmologen, die auf die Atemwege spezialisiert sind. Vergewissern Sie sich vor der Entlassung aus dem Krankenhaus, dass Sie bei allen Fachärzten, die Sie benötigen, einen Termin vereinbart haben. Wenn Sie warten, bis Sie wieder zu Hause sind, vergessen Sie vielleicht, diese Termine zu vereinbaren.

## **Psychische Gesundheit**

Eine Rückenmarksverletzung kann sehr belastend sein und Emotionen oder Gefühle auslösen, mit denen Sie nicht umzugehen wissen. Deshalb ist es wichtig, jemanden zu haben, mit dem man reden kann. Ein psychologischer Berater ist dafür ausgebildet, Ihnen bei der Verarbeitung dieser Emotionen und Gefühle zu helfen. Bei der Suche nach psychologischen Beratern sollten Sie sich erkundigen, ob deren Praxis barrierefrei ist. Einige kommen vielleicht sogar zu Ihnen nach Hause.



## **Ergotherapeuten / Physiotherapeuten**

Einige Patienten werden nach ihrer Rückkehr nach Hause eine Ergotherapie und Physiotherapie erhalten. Diese Entscheidung hängt in der Regel davon ab, welche Bedürfnisse eine Person nach der Entlassung hat und ob ihre Versicherung die ambulante Therapie abdeckt. Wenn Sie beabsichtigen, nach Ihrer Rückkehr nach Hause eine Therapie zu machen, sollten Sie die Therapeuten in Ihrem Krankenhaus bitten, Ihnen bei der Erarbeitung von Zielen zu helfen, und wenn möglich, mit Ihren neuen Therapeuten zu sprechen.

### **AKTIONSPLAN BEZÜGLICH SPEZIALISTEN**

*Fragen Sie Ihren Stations- oder Hausarzt, ob Sie einen dieser Spezialisten aufsuchen müssen. Denken Sie daran, sich alle notwendigen Überweisungen ausstellen zu lassen und Ihren Versicherungsschutz zu überprüfen.*

- ✓ *Urologe*
- ✓ *Neurologe*
- ✓ *Physiologe*
- ✓ *Psychologischer Berater, Psychiater oder Sozialarbeiter*
- ✓ *Neurochirurg*
- ✓ *Pulmonologe*
- ✓ *Podologe*
- ✓ *Wundversorgung*
- ✓ *Gynäkologe*
- ✓ *Physio-/Ergotherapeut*

### **ÜBERLEGUNGEN ZUR BARRIEREFREIHEIT**

- ✓ *Wie barrierefrei ist die Praxis des Anbieters?*
- ✓ *Werden Sie in der Lage sein, sich in der Praxis problemlos mit einem Rollstuhl zu bewegen?*
- ✓ *Gibt es einen Untersuchungstisch, der sich absenken lässt und Ihnen einen einfachen Transfer ermöglicht?*
- ✓ *Wenn nicht, ist eine Transferausrüstung verfügbar?*
- ✓ *Wenn nicht, wie wird der Anbieter eine körperliche Untersuchung durchführen?*
- ✓ *Gibt es Behindertenparkplätze?*

### **Langlebige medizinische Geräte**

Eine Lähmung kann bedeuten, dass Sie spezielle Geräte benötigen, die Ihnen bei den Aktivitäten des täglichen Lebens (Activities of Daily Living; ADL) helfen. Zunächst einmal müssen Sie wissen, was Sie brauchen werden. Ihre Physio- und Ergotherapeuten können Ihnen helfen, diese Bedürfnisse zu definieren. Zu diesen Dingen gehören unter anderem:

- Rollstuhl
- Toilettenstuhl/Duschstuhl
- Treppenlift
- Transferlift oder -brett

*Es gibt adaptierte Ausrüstung, die Ihnen helfen kann, Ihre Unabhängigkeit zu erhöhen.*

### **Auch andere Dinge sollten Sie bedenken:**

- Welche Kosten übernimmt Ihre Versicherung?
- Wer kann Ihnen beim Kauf der Ausrüstung helfen?
- Wie bzw. wo finden Sie einen Lieferanten?
- Wer kann Ihnen beim Zusammenbau der Ausrüstung helfen?
- Wie behebt man Probleme mit der Ausrüstung?
- Erkundigen Sie sich, ob Sie die Ausrüstung ausleihen können, bevor Sie sie selbst kaufen

### **Zubehör für die persönliche Pflege**

Arbeiten Sie vor der Entlassung mit Ihrem medizinischen Team zusammen, um herauszufinden, welches Zubehör Sie benötigen, z. B. für die Atmung, die Haut, die Ernährung, das Bettzeug oder den Darm/die Blase.

#### ***FRAGEN, ÜBER DIE SIE NACHDENKEN SOLLTEN***

- ✓ *Welches Zubehör werden Sie benötigen?*
  - *Katheterzubehör*
  - *Zubehör für die Wundversorgung*
  - *Latexfreie Handschuhe*
  - *Zubehör für die Darmpflege*
  - *Anderes Zubehör: \_\_\_\_\_*
- ✓ *Wann und wie wird das Zubehör bestellt?*
- ✓ *Wie wird das Zubehör geliefert und bezahlt?*
- ✓ *Wie kann man nachbestellen?*

### **Medikamente**

Bei der Entlassung wird Ihr Arzt Ihnen ein Rezept für alle benötigten Medikamente ausstellen. Vor dem Tag der Entlassung sollten Sie mit dem Pflegepersonal oder der Apotheke sprechen, um:

- einen Plan für die Beschaffung Ihrer Medikamente nach Ihrer Entlassung aus dem Krankenhaus zu erarbeiten. Der Plan kann die Übermittlung von Rezepten an das nächste Rehabilitationszentrum oder die Auswahl einer Apotheke, in der Sie die Medikamente abholen möchten, beinhalten. Wenn Sie alle Ihre Medikamente in einer einzigen Apotheke beziehen, können Sie Medikationsfehler vermeiden.
- sich über Ihre Medikamente zu informieren, d. h. wofür sie bestimmt sind, in welcher Dosierung und zu welchen Tageszeiten sie eingenommen werden sollten, was die Dauer der Behandlung ist, welche Nebenwirkungen auftreten können und wie man mit diesen umgeht. Dazu können auch Gespräche über Wechselwirkungen mit Drogen, Alkohol und Nahrungsmitteln gehören.

- sich darüber zu informieren, welche Medikamente von der Versicherung übernommen werden und welche Kosten anfallen, wenn Sie sie außerhalb des Krankenhauses beziehen.
- zu planen, wo Sie Ihre Medikamente aufbewahren werden. Sie sollten an einem bestimmten Ort und außerhalb der Reichweite von kleinen Kindern aufbewahrt werden. Vergessen Sie nicht, an gekühlte Medikamente zu denken.
- zu lernen, wie man Pillen sortiert und eine Pillendose füllt, um die regelmäßige Einnahme von Medikamenten zu erleichtern. Zu Hause können Sie dies selbst oder zusammen mit einer Pflegeperson tun.
- einen Plan zu erstellen, um sich daran zu erinnern, Ihre Medikamente einzunehmen. Es gibt zum Beispiel Apps, mit denen Sie auf Ihrem Telefon Erinnerungshinweise einrichten können.
- Wenn Sie injizierbare Medikamente nehmen, sollten Sie sich informieren, wie Sie Nadeln in Ihrer Gemeinde ordnungsgemäß entsorgen können. Wenden Sie sich für Informationen zur Entsorgung an Ihr örtliches Gesundheitsamt.

## **Langzeitpflege oder häusliche Pflege**



Es gibt viele Dinge zu bedenken, wenn Sie sich entscheiden, wo Sie nach Ihrer Entlassung leben möchten. Eine wichtige Überlegung ist, wie viel Pflege Sie benötigen werden. Außerdem sollten Sie bedenken, wie viel die Versicherung übernimmt und wie viel Sie selbst bezahlen können. Die Situation jedes Menschen ist einzigartig. Ihr stationäres Rehabilitationsteam kann Ihnen helfen, Ihre speziellen Bedürfnisse zu ermitteln. Einige Dinge, die Sie beachten sollten:

- Wie viel Hilfe benötigen Sie beim Transfer in und aus dem Bett?
- Ist jemand in Ihrer Familie in der Lage, Ihnen bei körperlichen Bedürfnissen zu helfen, oder würden Sie zusätzliche Hilfe benötigen? Werden Sie Pflegepersonen zur Unterstützung einstellen müssen?
- Werden Sie Hilfe bei Ihren Aktivitäten des täglichen Lebens benötigen?
- Haben Sie ein Unterstützungsnetzwerk (Familie, Freunde)?
- Können Sie allein zu Hause sein? (Menschen, die mechanisch beatmet werden, benötigen möglicherweise rund um die Uhr Unterstützung)

## Welche Pflegeperson ist für Sie geeignet?

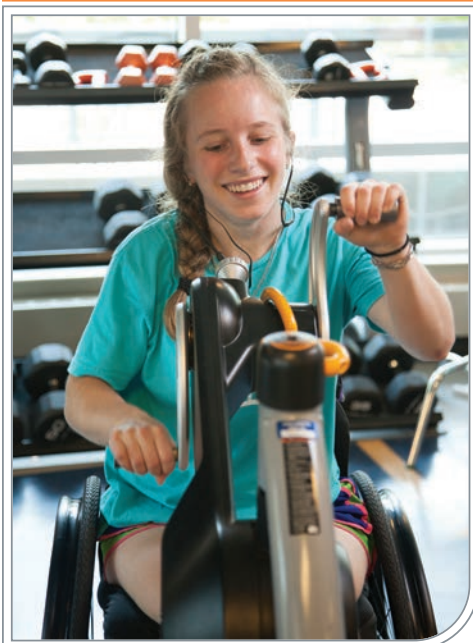
Versicherungsschutz und Finanzen spielen eine große Rolle dabei, wie viel unterstützende Pflege eine Person erhält, wenn sie wieder nach Hause zurückkehrt. Wenn Sie Pflegepersonen in Betracht ziehen, sollten Sie sich überlegen, wie viel und welche Art von Pflege Sie benötigen werden. Familienmitglieder und Freunde können eventuell bei der Zubereitung des Essens helfen, während eine Krankenschwester vielleicht die medizinische Versorgung übernehmen muss. Wenn Sie Hilfe beim Ankleiden und Aufstehen benötigen, müssen Sie vielleicht eine examinierte Pflegefachkraft (Certified Nursing Aide; CNA) einstellen. Alternativ kann Ihre Familie Ihnen helfen. Sie sollten diese Personen organisiert haben, bevor Sie nach Hause zurückkehren.

Jeder Bundesstaat hat unterschiedliche Regeln für die Art der Pflege, die im Rahmen der jeweiligen Lizenzierungsstufe angeboten werden kann. Wenn Sie eine Pflegeperson über eine örtliche Pflegeagentur anstellen, wird diese Agentur das erforderliche Kompetenzniveau ermitteln. Die folgende Liste enthält einige Ideen dazu, welche Art von Person die Pflege übernehmen kann.

- Examinierte Pflegekraft (Registered Nurse; RN) – Medikamentenverwaltung, Wundversorgung, Beurteilungen, Katheterwechsel
- Examinierte Pflegehilfskraft (Certified Nursing Aide, CNA) – Anziehen, Baden, Aufstehen, Mahlzeiten, Nahrungsaufnahme
- Familie/Freunde – Mahlzeiten, Nahrungsaufnahme, Reinigungsarbeiten, Wäsche, Lebensmitteleinkauf, Post abholen\*

\* Hinweis: Diese Behandlungen können als Erhaltungspflege angesehen werden und werden möglicherweise nicht von der Versicherung übernommen.

## Therapie nach der Entlassung



Nach Ihrer Entlassung und abhängig von Ihren Versicherungsleistungen können die physio- und ergotherapeutischen Leistungen für eine gewisse Zeit zu Hause erbracht werden. Diese Leistungen sind zeitlich begrenzt und hängen von der medizinischen Notwendigkeit, der Verletzungsebene und der Fähigkeit ab, ein ambulantes Therapiezentrum aufzusuchen.

Zu anderen Therapieformen gehören lokale Erholungszentren mit zugänglicher Ausrüstung, Schwimmbäder, aktivitätsbasierte Therapie in Fitnessstudios oder Rehabilitationszentren, persönliche Trainer und adaptive Sport- oder Freizeitprogramme.

Eine Rückenmarksverletzung beeinträchtigt nicht nur Ihre Fähigkeit zu gehen. Deshalb ist es äußerst wichtig, die allgemeine Gesundheit zu erhalten.

### **Wann Sie zum Arzt gehen sollten:**

Es gibt viele Gründe, warum ein Mensch einen Arzt aufsuchen sollte. Wenn Sie sich nicht sicher sind, ob Sie zum Arzt gehen sollen oder nicht, ist es immer am besten, den Arzt anzurufen und sich beraten zu lassen. Wenn Sie eine chronische Krankheit wie eine Rückenmarksverletzung oder eine Lähmung haben, müssen Sie Ihren Arzt möglicherweise häufig aufsuchen. Machen Sie es sich zur Gewohnheit, Ihren Arzt zu fragen, wann ein erneuter Besuch angezeigt ist, falls sich Ihr Zustand nicht bessert oder Sie sich nicht besser fühlen. Sie sollten nicht davon ausgehen, dass es Ihnen besser gehen wird, nur weil Sie Antibiotika erhalten haben. Einige der unten aufgeführten Gesundheitsprobleme können eine Sepsis (Blutinfektion) verursachen, wenn sie nicht richtig behandelt werden. Sepsis ist sehr ernst und kann zum Tod führen, wenn sie nicht sofort behandelt wird. Viele der folgenden Themen enthalten eine Liste von Anzeichen und Symptomen, die darauf hinweisen, dass Sie einen Arzt aufsuchen sollten.

### **Blase**

Die Blase ist ein Teil des Harnwegssystems. Dieses System ist dafür verantwortlich, Giftstoffe und Abfallprodukte über die Nieren aus dem Blut zu entfernen. Dieser Abfall wird dann in die Blase geleitet und von dort aus dem Körper ausgeschieden. Ohne gut funktionierende Nieren kann der Körper diese Giftstoffe nicht entsorgen, und das kann letztendlich zum Tod führen. Es ist äußerst wichtig, dieses System zu pflegen.

Am besten pflegen Sie Ihr Harnwegssystem, indem Sie die Blase entleeren und die Menge (das Volumen) des Urins in der Blase gering halten. Bei einer Lähmung verliert eine Person möglicherweise das Gefühl, ihre Blase entleeren zu müssen. Dadurch besteht ein hohes Risiko, dass sich Urin aus der Blase in die Nieren zurückstaut, was zu dauerhaften Schäden führen kann.

Bevor Sie aus dem Krankenhaus entlassen werden, müssen Sie wissen, wie Sie Ihre Blase entleeren und Ihre Harnwege pflegen können.

#### ***DINGE, ÜBER DIE SIE NACHDENKEN SOLLTEN***

- ✓ ***Müssen Sie einen Katheter verwenden?***
- ✓ ***Wie viel Hilfe werden Sie brauchen, um Ihre Blase zu entleeren?***
- ✓ ***Welches latexfreie Zubehör benötigen Sie zu Hause?***
- ✓ ***Woher bekommen Sie Ihr latexfreies Zubehör?***
- ✓ ***Wie bzw. wo werden Sie Ihre latexfreien Produkte bestellen?***
- ✓ ***Wurden Ihre Familienmitglieder/Pflegepersonen in Bezug auf Ihr Blasenmanagement geschult?***
- ✓ ***Kennen Sie die Anzeichen und Symptome von Harnwegsinfektionen?***

### **Wann Sie bei Blasenproblemen zum Arzt gehen sollten:**

- Fieber/Temperatur von 38 Grad Celsius (100,4 Grad Fahrenheit) oder höher
- Schüttelfrost
- Dunkel gefärbter, trüber oder mit Sedimenten gefüllter Urin
- Blut im Urin
- Schlechter Geruch des Urins
- Übelkeit
- Schmerzen beim Wasserlassen (sofern Sie Empfindungen in diesem Bereich wahrnehmen können)
- Häufiger Harndrang (sofern Sie Empfindungen in diesem Bereich wahrnehmen können)
- Schmerzen im unteren Rückenbereich (sofern Sie Empfindungen in diesem Bereich wahrnehmen können)
- Verstärkte Spasmen

Weitere Informationen finden Sie in der Broschüre „Blasenmanagement“ der Reeve-Stiftung [www.ChristopherReeve.org/BladderToolkit](http://www.ChristopherReeve.org/BladderToolkit)

### **Darm**

Vor Ihrer Rückenmarksverletzung haben Sie sich wahrscheinlich nicht viele Gedanken über die Pflege Ihres Darms gemacht. Ihr Körper hat die ganze Arbeit automatisch erledigt. Sie nehmen Nahrung zu sich, die in den Magen gelangt, verdaut wird, durch den Darm wandert und schließlich zu Stuhl wird. Sobald der Stuhl zum Abgang bereit ist, haben Sie das Gefühl, dass es an der Zeit ist, auf die Toilette zu gehen.

Nach einer Rückenmarksverletzung funktioniert dieser Prozess zwar noch, aber vielleicht langsamer. Möglicherweise spüren Sie auch nicht, wann Sie auf die Toilette müssen, und/oder Sie sind nicht in der Lage, die Muskeln zu benutzen, die zum Ausstoßen des Stuhls erforderlich sind. Deshalb benötigen Sie eine Darmroutine, um Verstopfung und unbeabsichtigten Stuhlgang zu vermeiden. Eine Darmroutine sollte stets zur gleichen Tageszeit durchgeführt werden und kann die Verwendung eines Zäpfchens und die Stimulation mit einem Finger beinhalten. Während einer Darmroutine wird das Darmgewebe durch das Zäpfchen stimuliert. Die Stimulation sendet die Nachricht, dass Sie Ihren Darm entleeren müssen, woraufhin der Stuhl nach unten bewegt wird. Die Stimulation mit dem Finger wird durchgeführt, um den rektalen Schließmuskel zu entspannen und den Stuhlgang zu ermöglichen.

Manche Menschen benötigen eine Pflegeperson, die ihnen bei der Darmroutine hilft. Jeder Mensch hat individuelle Bedürfnisse, daher ist es wichtig, dass Sie Ihre Pflegeperson über Ihre Bedürfnisse aufklären. Es ist wichtig, dass Sie in der Lage sind, Ihre eigene Pflege verbal zu koordinieren und zu verwalten.

Es gibt adaptierte Ausrüstung, die Ihnen helfen kann, Ihre Darmroutine unabhängiger zu gestalten. Hierzu gehören ein manueller Darmstimulator, ein Zäpfcheneinführgerät und sogar Hilfsmittel, die Ihnen beim Abwischen helfen. Sprechen Sie mit Ihrem Ergotherapeuten, um herauszufinden, welche Ausrüstung Ihnen helfen kann.

Für Ihr Sozialleben und Ihre allgemeine Gesundheit ist es wichtig, dass Sie lernen, Ihren Darm gesund zu halten.

### **ZUBEHÖR FÜR DIE DARMROUTINE**

- ✓ *Handschuhe (latexfrei)*
- ✓ *Zäpfchen, falls erforderlich*
- ✓ *Feuchttücher, Toilettenpapier oder Waschlappen*
- ✓ *Gleitmittel, wasserlöslich (verwenden Sie keine Vaseline)*
- ✓ *Behälter für die Entsorgung von Stuhl und gebrauchtem Zubehör*
- ✓ *Einwegunterlagen*
- ✓ *Erhöhter Toilettensitz oder Toilettenstuhl*
- ✓ *Adaptive Ausrüstung:*
  - *Manueller Darmstimulator*
  - *Zäpfcheneinführgerät*

### **Wann Sie bei Darmproblemen zum Arzt gehen sollten:**

- Seit drei oder mehr Tagen kein Stuhlgang
- Harter Stuhl, der nicht abgeht
- Übelkeit
- Erbrechen
- Schwerer Durchfall
- Blut im Stuhl
- Häufiger unbeabsichtigter Stuhlgang
- Verstärkte Spasmen

Weitere Informationen finden Sie in der Broschüre „Darmmanagement“ der Reeve-Stiftung [www.ChristopherReeve.org/BowelToolkit](http://www.ChristopherReeve.org/BowelToolkit)

## **Haut**

Informieren Sie sich vor Ihrer Entlassung, wie Sie Druckverletzungen oder Geschwüren (Dekubitus) vorbeugen können. Die Entwicklung einer Druckverletzung kann Ihre Lebensqualität stark beeinträchtigen. Sie erhöht das Infektionsrisiko und beeinträchtigt Ihre Mobilität. Druckverletzungen entstehen an knöchernen Körperteilen, die nicht ausreichend entlastet wurden. Das könnte daran liegen, dass Sie sich im Bett nicht regelmäßig gewendet haben bzw. gewendet wurden oder dass Ihr Körper nicht richtig in Ihren Rollstuhl passt. Druckverletzungen können viele Ursachen haben, aber am häufigsten sind sie darauf zurückzuführen, dass der betroffene Bereich unzureichend vor Druck geschützt und zu wenig entlastet wird.

### **Vor Ihrer Rückkehr nach Hause sollten Sie Antworten auf die folgenden Fragen einholen:**

- In welchen Bereichen des Körpers treten häufig Druckverletzungen auf?
- Welche Ausrüstung benötigen Sie, um sich vor Druckverletzungen zu schützen?
- Wie oft sollten Sie sich im Bett wenden?
- Hat Ihr Rollstuhl die richtige Passform und schützt er vor Druck?
- Was können Sie tun, wenn Sie eine Druckverletzung entdecken?
- Wie können Sie Ihr Gewicht in Ihrem Rollstuhl angemessen verlagern?
- Überprüfen Sie Ihre Haut, auch die schwer sichtbaren Stellen

### **Wann Sie bei Hautproblemen zum Arzt gehen sollten:**

- Jede Wunde, bei der die Haut verletzt ist
- Schlechter Geruch
- Aus der Wunde tritt Eiter oder Wundsekret aus
- Rötung und/oder Empfindlichkeit um die Wunde herum
- Die Haut um die Wunde ist warm oder geschwollen
- Fieber/Temperatur von 38 Grad Celsius (100,4 Grad Fahrenheit) oder höher
- Verstärkte Spasmen

Weitere Informationen finden Sie in der Broschüre „Hautmanagement“ der Reeve-Stiftung [www.ChristopherReeve.org/SkinCareToolkit](http://www.ChristopherReeve.org/SkinCareToolkit)

## **Autonome Dysreflexie (AD)**

Autonome Dysreflexie ist eine abnorme Reaktion auf Schmerzen oder Unbehagen in Ihrem Körper unterhalb der Verletzungsebene des Rückenmarks, die den Blutdruck ansteigen lässt, bis die Ursache für die Schmerzen gefunden und behoben oder behandelt wird. Wenn die Ursache nicht sofort gefunden und behandelt wird, kann es zu ernsthaften Komplikationen wie einem Krampfanfall oder Schlaganfall kommen. Ein Anstieg des Blutdrucks um 20 bis 40 Punkte über Ihren Basiswert oder einen systolischen (oberen) Wert ist ein Zeichen für eine AD. Es ist wichtig, dass Sie den Basis- oder Durchschnittswert Ihres Blutdrucks kennen. Die Verletzungsebene und das Ausmaß der Rückenmarksverletzung bestimmen, wie anfällig Sie für eine autonome Dysreflexie sind. Jeder, der eine Rückenmarksverletzung auf Höhe des Brustwirbels T6 oder darüber hat, ist dem Risiko einer AD ausgesetzt. Menschen mit einer Rückenmarksverletzung im Bereich T6-T10 können ein mäßiges Risiko für AD haben, bei Menschen mit einer Verletzung unterhalb von T10 besteht in der Regel kein Risiko für AD.

**Autonome Dysreflexie kann zu einer Notfallsituation werden, wenn sie nicht sofort erkannt und behandelt wird.** Die folgenden Tabellen enthalten die Anzeichen und Symptome sowie die häufigsten Ursachen von AD.

## **ANZEICHEN UND SYMPTOME DER AUTONOMEN DYSREFLEXIE**

- *Starke, pochende Kopfschmerzen*
- *Rascher Anstieg des Blutdrucks (20-40 Punkte Anstieg über den Basiswert bei Erwachsenen, 15-30 Punkte Anstieg bei Kindern und Jugendlichen)*
- *Langsame Herzfrequenz*
- *Schwitzen oberhalb der Verletzungsebene*
- *Gänsehaut unterhalb der Verletzungsebene*
- *Fleckenbildung, Rötung oder Erröten der Haut (Brust, Hals, Gesicht)*
- *Verstopfte Nase*
- *Verschwommene Sicht*
- *Gefühl von Angst oder Nervosität*
- *Ein Blutdruckwert mit einem systolischen (oberen) Wert über 150*

## **HÄUFIGE URSACHEN FÜR AUTONOME DYSREFLEXIE**

- *Volle Blase (blockierter Katheter, voller Sammelbeutel, Notwendigkeit einer Katheterisierung)*
- *Andere Blasenprobleme (Harnwegsinfektion (UTI), Nierensteine, Blasensteine)*
- *Darmverstopfung oder harter Stuhl*
- *Dekubitus oder Hautreizungen*
- *Kontakt mit harten Oberflächen oder scharfen Gegenständen*
- *Gebrochene Knochen*
- *Eingewachsene Zehennägel*
- *Zu eng sitzende Kleidung oder Schuhe*
- *Genitale Stimulation während sexueller Aktivität*
- *Menstruationsbeschwerden, Eierstockzysten oder Spiralen*

### **MASSNAHMEN ZUR BEHANDLUNG EINER AD**

- ✓ *Sitzen Sie aufrecht, um den Blutdruck zu senken*
- ✓ *Lockern Sie alle enganliegenden Kleidungsstücke*
- ✓ *Prüfen Sie sofort Ihren Blutdruck (eventuell mit Hilfe einer Pflegeperson)*
- ✓ *Überprüfen/leeren Sie die Blase (leeren Sie den Urinbeutel, vergewissern Sie sich, dass der Katheterschlauch nicht geknickt ist, und/oder führen Sie bei Bedarf eine Katheterisierung durch)*
- ✓ *Führen Sie eine rektale Untersuchung durch und entfernen Sie vorhandenen Stuhl (wenn der Blutdruck ansteigt, brechen Sie die rektale Untersuchung ab)*
- ✓ *Überprüfen Sie Ihre Haut auf wunde Stellen, Reizungen, Druck, enge Kleidung oder eingewachsene Zehennägel*
- ✓ *Wenn Sie gerade sexuell aktiv sind, beenden Sie diese Aktivität*
- ✓ *Wenn die AD-Symptome nicht abklingen, rufen Sie sofort 911 an*
- ✓ *Wenn Sie mehr AD-Episoden haben als gewöhnlich, suchen Sie Ihren Arzt auf, um nach möglichen Ursachen der AD zu suchen*

Weitere Informationen finden Sie auf der AD-Informationskarte der Reeve Foundation und der AD-Karte des Craig Hospital



ROAD

The Nature's Fit

## Atmung

Vor Ihrer Rückenmarksverletzung haben Sie vielleicht nicht viel über die Atmung nachgedacht. Seit Ihrer Verletzung kann sich Ihre Fähigkeit, zu atmen und die Lunge zu entleeren, verändert haben. Ihre Lungen funktionieren noch genauso wie vor der Rückenmarksverletzung, anders ist es allerdings bei den Muskeln, die Ihnen beim Atmen helfen. Genau wie die Muskeln in Ihren Armen und Beinen können auch Ihre Atemmuskeln aufgrund der Stelle, an der Ihr Rückenmark verletzt wurde, beeinträchtigt sein. Atemwegsinfektionen sind der häufigste Grund, warum Patienten mit Halswirbelsäulenverletzungen nach ihrer Entlassung aus der Rehabilitation ins Krankenhaus zurückkehren. Sie sind auch die häufigste Todesursache bei Menschen mit Rückenmarksverletzungen, die nach Hause entlassen werden.

### **So bleiben Sie gesund:**

- Waschen Sie Ihre Hände
- Stehen Sie aus dem Bett auf, setzen Sie sich auf, wechseln Sie die Position
- Wenden Sie sich regelmäßig
- Atmen Sie tief ein und aus
- Machen Sie Bewegungsübungen (aktiv, wenn Sie dazu in der Lage sind, oder passiv, mit Unterstützung)
- Verlagern Sie Ihr Gewicht im Rollstuhl
- Vermeiden Sie direkten Kontakt mit kranken Freunden und Familienmitgliedern, bis diese wieder gesund sind
- Reinigen Sie Ihre Ausrüstung
- Machen Sie die Atemtherapie wie geplant
- Lassen Sie sich gegen Grippe und Lungenentzündung impfen
- Rauchen Sie nicht und gestatten Sie anderen nicht, in Ihrer Umgebung zu rauchen

Manche Menschen benötigen zusätzliche Unterstützung, um ihre Lungen zu Hause gesund zu halten. Dazu könnte die Verwendung einer Trachealkanüle, eines mechanischen Beatmungsgeräts, Inhalationsbehandlungen, zusätzlicher Sauerstoff usw. gehören. Sie sollten sich vergewissern, dass all dies vorbereitet ist, bevor Sie nach Hause zurückkehren. Sprechen Sie mit Ihrem Arzt und Ihrem Atemtherapeuten über Ihre speziellen Bedürfnisse.

*Es ist wichtig zu wissen, dass Menschen mit einem Beatmungsgerät nach Hause verlegt werden können, wenn sie geschulte Familienmitglieder oder Pflegepersonen haben, die zu jeder Zeit bei ihnen sein können. Informieren Sie unbedingt den örtlichen Rettungsdienst und die Versorgungsunternehmen, wenn im Falle eines Notfalls oder Stromausfalls eine mechanische Beatmung erforderlich ist.*

### **CHECKLISTE FÜR DIE ATMUNG**

- ✓ **Sauerstoff**
- ✓ **Sauerstoffversorgung (z. B. Nasenkanüle)**
- ✓ **Zubehör für mechanische Beatmungsgeräte**
- ✓ **Tracheostomiezubehör (immer ein Backup haben)**
- ✓ **Absaugmaschine und Zubehör**
- ✓ **Vernebler**
- ✓ **Medikamente zur Behandlung der Atemwege**
- ✓ **CPAP- und BiPAP-Geräte und Zubehör**
- ✓ **Pulsoximeter**

### **Wann Sie bei Atemproblemen einen Arzt aufsuchen sollten:**

- Fieber/Temperatur von 38 Grad Celsius (100,4 Grad Fahrenheit) oder höher
- Kurzatmigkeit oder Atembeschwerden
- Erhöhte Sekretion/Schleim in der Lunge
- Husten

### **Nahrungsaufnahme**

Die richtige Ernährung ist die Voraussetzung für eine gute Gesundheit. Wenn Sie eine Quadriplegie mit hoher Verletzungsebene haben, benötigen Sie möglicherweise Hilfe bei der Selbstversorgung. Sie benötigen möglicherweise auch die Hilfe einer Pflegeperson, wenn Sie unter Dysphagie (Schluckstörungen) leiden, die bei bestimmten Arten von Lähmungen (ALS, CP, SCI, MS, Schlaganfall) häufig vorkommt. Sie sollten sich um eine ausgezeichnete Mundhygiene bemühen. Menschen mit schweren Schluckproblemen benötigen möglicherweise eine Ernährungssonde. Pflegepersonen müssen im sicheren Umgang mit der Ernährungssonde geschult werden. Wenn Sie eine Rückenmarksverletzung haben, können Sie infolge von Cord Tethering mit zunehmendem Alter Schluckbeschwerden entwickeln. Bitte suchen Sie einen Arzt und einen Sprachpathologen auf, wenn Sie Schluckprobleme haben.

#### **FRAGEN, DIE SIE BERÜCKSICHTIGEN SOLLTEN**

- ✓ *Besteht bei Ihnen die Gefahr des Erstickens, so dass Ihre Nahrung zerkleinert, püriert oder verflüssigt werden muss?*
- ✓ *Benötigen Sie Hilfe bei der Zubereitung und/oder dem Anrichten der Mahlzeiten?*
- ✓ *Sind Sie in der Lage, sich selbst zu ernähren, oder benötigen Sie teilweise oder vollständig Hilfe bei der Nahrungsaufnahme?*
- ✓ *Ist Ihre Pflegeperson mit Ihren Ernährungsbedürfnissen und Ihrer Ausrüstung vertraut?*
- ✓ *Haben Sie irgendwelche diätetischen Einschränkungen, die von einem Ernährungsberater oder Logopäden festgestellt wurden?*
- ✓ *Benötigen Sie spezielle Essutensilien oder Strohhalme zum Trinken?*
- ✓ *Wurde Ihre Pflegeperson darin geschult, die Nahrung richtig in den Mund zu führen, damit kein Würgereflex ausgelöst wird?*

### **Tiefe Venenthrombose (TVT)**

Eine tiefe Venenthrombose ist ein Blutgerinnsel, das zu einer mangelnden Durchblutung einer Extremität und somit zu inneren Gewebeschäden, Schwellungen und Hautdefekten führen kann. Wenn Sie ein vermindertes Empfindungsvermögen haben und keine Schmerzen oder Hitze spüren können, lassen Sie Ihre Haut von einer anderen Person überprüfen. Das Gerinnsel kann sich lösen und in die Lunge gelangen und eine Lungenembolie verursachen. Lungenembolien können die Atmung und die Herzfunktion beeinträchtigen. Ein Blutgerinnsel, das ins Gehirn gelangt, kann einen Schlaganfall und/oder den Tod verursachen. Wenn Sie eine

Rückenmarksverletzung haben, beginnt das Risiko für ein Blutgerinnsel unmittelbar nach der Verletzung und besteht ein Leben lang. Ein erhöhtes Risiko für eine TVT besteht immer dann, wenn Sie aufgrund von Krankheit, postoperativer Genesung oder Lähmungen immobilisiert sind. **Eine TVT ist ein medizinischer Notfall, bei dem Sie sofort Ihren Arzt aufsuchen oder sich in eine Notaufnahme begeben müssen.**

#### **WAS SIND DIE ANZEICHEN FÜR EIN BLUTGERINNSSEL?**

- ✓ *Bein- oder Armschwellung (dies sind die häufigsten Stellen für eine TVT)*
- ✓ *Empfindlichkeit in Wade, Oberschenkel, Leiste oder Arm*
- ✓ *Haut, die wärmer ist als die umliegenden Bereiche*
- ✓ *Rötung oder weißliche Verfärbung über der betroffenen Stelle*
- ✓ *Schmerzen*
- ✓ *Leichtes Fieber*
- ✓ *Verstärkte oder neue Symptome einer autonomen Dysreflexie, wenn die Rückenmarksverletzung auf Ebene des Brustwirbels T6 oder höher liegt*

Wenden Sie sich bitte an die Reeve Foundation, um die kostenlose TVT-Informationskarte mit weiteren Informationen über TVT zu erhalten. [www.ChristopherReeve.org/cards](http://www.ChristopherReeve.org/cards)

## **MODIFIZIERUNG VON WOHNRÄUMEN**



Ein Rollstuhl kann eine Menge Platz beanspruchen. Die Möglichkeit, sich in Ihren Wohnräumen fortzubewegen, hängt davon ab, wie barrierefrei sie sind. Die meisten Menschen müssen einige Anpassungen (Änderungen) an Ihren Wohnräumen vornehmen. Bei der Entscheidung, ob und welche Anpassungen an Ihren Wohnräumen vorgenommen werden müssen, gibt es viele

Dinge zu bedenken. Wenden Sie sich an Ihr Rehabilitationszentrum, um sich von einem Physio-/Ergotherapeuten beraten zu lassen, der Ihnen genau sagen kann, was erforderlich ist, um Änderungen vorzunehmen, die den Vorschriften entsprechen. Die folgende Liste enthält einige Beispiele für Dinge, an die Sie denken sollten, wenn Sie Änderungen an Ihren Wohnräumen in Betracht ziehen.

## WOHNBEREICHE UND GEGENSTÄNDE, DIE MÖGLICHERWEISE ANGEPASST WERDEN MÜSSEN

- ✓ *Welche Abmessungen hat Ihr Rollstuhl?*  
*Mein Rollstuhl ist \_\_\_\_\_ hoch und \_\_\_\_\_ breit*
- ✓ *Breiten der Türöffnungen*
- ✓ *Breiten der Flure*
- ✓ *Eingänge:*
  - *Wird eine Rampe benötigt? Rampen sollten für jedes Zoll (2,5 cm) Steigung einen Fuß (30,5 cm) lang sein.*
  - *Wenn Sie in einer Gegend mit schlechtem Wetter leben, sollten Sie eventuell eine Rampe in der Garage anbringen (von der Garage zur Innentür).*
- ✓ *Badezimmer:*
  - *Barrierefreie Toilette*
  - *Rollstuhlgerechte Dusche*
  - *Geeigneter Abfluss*
  - *Übergänge für Schwellen*
- ✓ *Teppichboden oder harter Bodenbelag*
- ✓ *Küche:*
  - *Höhe der Küchentheken*
  - *Barrierefreier Zugang zu Schränken*
  - *Barrierefreier Zugang zu Herd, Backofen, Mikrowelle*
  - *Spülbecken (Wassertemperaturkontrolle)*
- ✓ *Tischhöhen*
- ✓ *Zu den kostengünstigen oder kostenlosen Optionen gehören:*
  - *Verlegung des Schlafzimmers in das Erdgeschoss*
  - *Um die Barrierefreiheit zu erhöhen, können Sie die Türen von Badezimmern, Speisekammern oder anderen Räumen entfernen und stattdessen einen Sichtschutzvorhang an einer Zugstange aufhängen*

## LEISTUNGEN UND FINANZIELLE RESSOURCEN

Es ist sehr wichtig, dass Sie sich über Ihren Krankenversicherungsschutz und andere mögliche finanzielle Leistungen/Optionen informieren, die Ihnen zur Verfügung stehen.

### Kranken- und Unfallversicherung

Jede Versicherungspolice ist anders und stellt einen Vertrag zwischen Ihnen und Ihrem Versicherer dar. Es ist wichtig, dass Sie Ihren Versicherungsschutz verstehen. Unterstützung können Sie von der Personalabteilung Ihres Arbeitgebers und/oder Ihrem Versicherungsmakler

erhalten. Während Ihres stationären Aufenthalts kann Ihnen der Case Manager des Krankenhauses helfen, sich in diesem System zurechtzufinden. Nachdem Sie wieder zu Hause sind, benötigen Sie den Namen Ihres Versicherungsbetreuers, den Sie unter der Nummer auf der Rückseite Ihrer Versicherungskarte erreichen können. Einige Unternehmen erlauben ihren Angestellten nur, ihren Versicherungsschutz für eine bestimmte Zeit zu behalten. Sie müssen diesen Zeitrahmen kennen. Je nachdem, wie Sie verletzt wurden, sind Sie möglicherweise über die Arbeitsunfallversicherung, die Autoversicherung, die Opferhilfe (bei Verbrechen), die Kreditkartenversicherung, die Rentenversicherung, die Sportversicherung usw. abgesichert. Es ist wichtig, dass Sie alle Versicherungen, die Sie haben, in Betracht ziehen und deren Deckung für verschiedene Sachverhalte nutzen.

*Erkundigen Sie sich nach Medicaid-Waiver-Programmen in Ihrer Gemeinde.*

## **Sozialversicherung**

Sie haben möglicherweise Anspruch auf eine Arbeitsunfähigkeitsversicherung der Sozialversicherung (Social Security Disability Insurance; SSDI). Die Anspruchsberechtigung richtet sich nach der Zeit, die Sie gearbeitet und in das Sozialversicherungssystem eingezahlt haben. Es gibt eine sechsmonatige Wartezeit für SSDI und die Zahlungen erfolgen immer einen Monat später. Wenn Sie also anspruchsberechtigt sind, erhalten Sie die erste Zahlung sieben Monate nach Ihrer Verletzung. Nachdem Sie 24 aufeinanderfolgende Sozialversicherungszahlungen erhalten haben, sind Sie automatisch berechtigt, Medicare Disability zu beantragen. Wenn Sie Medicaid beziehen, kann Ihr Medicaid Case Manager Ihnen bei der Beantragung von Medicare Disability helfen.

## **Ergänzende Sozialleistungen (Supplemental Security Income; SSI) und Medicaid**

Das Supplemental Security Income ist ein bundesstaatliches Programm, das bedürftigkeitsabhängig ist und Personen mit begrenzten Mitteln finanzielle Unterstützung bietet. Die Anspruchsberechtigung richtet sich nach dem monatlichen Haushaltseinkommen, dem Guthaben auf Ihren Bankkonten und eventuellen Vermögenswerten (z. B. Auto, 401K, Aktien und Anleihen, Treuhandfonds usw.). Nicht jeder hat Anspruch auf Medicaid. Wenn Sie die Voraussetzungen erfüllen, bietet Medicaid Unterstützung bei den Kosten für bestimmte medizinische und rehabilitative Leistungen. Die Kostenübernahme durch Medicaid unterscheidet sich je nach Bundesstaat. Wenn Sie anspruchsberechtigt sind, wählen Sie Ärzte und Anbieter, die Medicaid akzeptieren.

## **Medicare**

Medicare Disability ist eine Option für einige Menschen mit schweren Langzeitschäden. Medicare Disability kann von Personen in Anspruch genommen werden, die mindestens 65 Jahre alt sind oder bereits eine bestimmte Zeit (in der Regel zwei Jahre) mit einer schweren Behinderung leben. Die Beantragung von Medicare Disability kann ein langwieriger Prozess sein und sollte möglichst frühzeitig begonnen werden. Sie werden Ärzte und Therapeuten auswählen müssen, die Medicare Disability akzeptieren.

## **Medicaid-Waiver-Programme**

Einige Bundesstaaten bieten spezielle Ausnahmeregelungen für Menschen mit Rückenmarksverletzungen an. Diese können zur Deckung spezieller Leistungen für Menschen mit einer Rückenmarksverletzung herangezogen werden.

### **Andere mögliche finanzielle Optionen:**

- Spendenaktionen\*
- Persönliche Ersparnisse
- Private Zuschüsse
- Staatliche Zuschüsse
- Treuhandfonds für besondere Bedürfnisse

\* *Wenden Sie sich an Ihren Steuerberater, bevor Sie Spenden sammeln, damit Sie nicht Ihre Steuervergünstigungen verlieren oder Steuerstrafen zahlen müssen.*

## **TRANSPORT**

Eine Rückenmarksverletzung/Lähmung bedeutet nicht, dass Sie Ihr Zuhause nicht verlassen können. Sie müssen sich überlegen, wie Sie sich in Ihrer Gemeinde fortbewegen können. Manche Menschen nutzen die öffentlichen Verkehrsmittel, während andere ein barrierefreies Fahrzeug kaufen.

Die Art Ihrer Verletzung und die Verletzungsebene kann entscheidend dafür sein, welches Fahrzeug Sie benutzen können. Wenn Sie einen Elektrorollstuhl benutzen, benötigen Sie höchstwahrscheinlich ein Fahrzeug, das über einen Lift oder eine Rampe verfügt. Wenn Sie einen manuellen Rollstuhl benutzen, reicht in der Regel ein normales Auto, denn der Rollstuhl lässt sich zusammenfallen und im Kofferraum des Autos verstauen.

Wenn Sie öffentliche Verkehrsmittel benutzen, sollten Sie eine Schulung darüber besuchen, wie Sie sicher in einen Bus einsteigen und wieder aussteigen können. Sie sollten auch wissen, wie Sie Ihren Rollstuhl selbst sichern oder jemandem die entsprechenden Anweisungen dazu geben können. Der Lift in den Bussen kann beängstigend wirken, aber mit etwas Übung werden Sie lernen, ihn sicher und bequem zu benutzen.

### **BEVOR SIE EIN FAHRZEUG KAUFEN, SOLLTEN SIE FOLGENDES BERÜCKSICHTIGEN:**

- ✓ *Ihr Alter und Ihren allgemeinen Gesundheitszustand*
- ✓ *Die Größe Ihres Rollstuhls*
- ✓ *Ihre Fähigkeit, selbständig zu transferieren*
- ✓ *Ob Sie das Fahrzeug selbst fahren oder Beifahrer sind*
- ✓ *Finanzierung, einschließlich externer Quellen*

*Kaufen Sie kein Fahrzeug, bevor Sie Ihren primären Rollstuhl haben, damit Sie sicherstellen können, dass Ihr Rollstuhl in das Fahrzeug passt.*

### Notfallvorsorge und -planung

Die Planung für Notfälle hilft Ihnen, diese besser zu bewältigen, wenn sie eintreten. Jeder sollte einen Notfallplan haben, aber nach einer Lähmung ist dies noch wichtiger.

**Wenden Sie sich an die Polizei und die Feuerwehr in Ihrer Nachbarschaft:** Besuchen Sie Ihre örtliche Polizei und Feuerwehr und stellen Sie sich bei den Ersthelfern vor. Wenn Sie diese Helfer auf persönlicher Ebene kennenlernen, entsteht eine engere Beziehung und sie können besser auf Ihre Bedürfnisse eingehen. Vergewissern Sie sich, dass Ihre Adresse im Falle eines Notrufs bereits im System mit spezifischen Informationen markiert oder vermerkt ist, damit die Einsatzkräfte Ihre Bedürfnisse besser einschätzen können.

**Benachrichtigen Sie Ihre örtlichen Versorgungsunternehmen:** Es ist wichtig, dass Sie Ihren Versorgungsunternehmen mitteilen, dass ein Mitglied Ihres Haushalts kritische medizinische Geräte benutzt (Beatmungsgerät, Elektrorollstuhl usw.) und möglicherweise eine Klimaanlage oder Heizung benötigt, weil diese Person nicht in der Lage ist, ihre Körpertemperatur zu regulieren. Dadurch wird sichergestellt, dass Ihr Haus im Falle eines Stromausfalls bei der Wiederherstellung der Stromversorgung vorrangig behandelt wird. Ihr Versorgungsunternehmen verlangt möglicherweise ein Formular, das von Ihrem Arzt ausgefüllt und unterzeichnet werden muss.

**Notfallkontakte:** Für Sie und Ihre Pflegepersonen ist es wichtig zu wissen, an wen man sich in einem Notfall wenden kann. Sie sollten diese Liste an einem Ort aufbewahren, an dem sie leicht zugänglich ist. Ihre Liste sollte beispielsweise folgende Namen und Nummern enthalten:

- Familienmitglieder
- Feuerwehr
- Polizei
- Giftnotrufzentrale
- Krankenhaus
- Hausarzt / Allgemeinarzt
- Fachärzte
- Informationen zur Versicherung
- Krankenschwester-Beratungsstellen

Es gibt Websites und Apps für Mobiltelefone, die Ihnen bei der Erstellung und Speicherung dieser Informationen helfen können (suchen Sie in Ihrem App-Store nach dem Stichwort: „Notfallvorsorge“, „Rotes Kreuz“, „FEMA“). Besuchen Sie die Websites Ihrer Stadt oder Ihres Landkreises, um herauszufinden, ob es dort bereits solche Systeme gibt.



## WAS SIE DEN ERSTHELFERN MITTEILEN SOLLTEN

- ✓ Die Art Ihrer Verletzung sowie andere Erkrankungen, die Sie haben
- ✓ Den Aufbewahrungsort von Medikamenten
- ✓ Ob es Sauerstoff im Haus gibt und wo er gelagert wird
- ✓ Wie viel Hilfe Sie während eines Notfalls benötigen werden
- ✓ Den Grundriss Ihres Hauses, insbesondere der Schlafzimmer (damit Helfer im Falle eines Notfalls oder Brandes so schnell wie möglich zu Ihnen gelangen können)
- ✓ Die Lage der wichtigsten Ausgänge und welche für Sie am einfachsten zu benutzen sind
- ✓ Wie viele Personen in Ihrem Haus leben
- ✓ Ihre Notfallkontakte
- ✓ Beschreibungen der Fahrzeuge
- ✓ Ob sich auf dem Grundstück Haustiere, Assistenztiere oder Nutztiere befinden
- ✓ Wie Ihr Rollstuhl gehandhabt und transportiert werden sollte

## Notfallplanung

Notfälle sind etwas, an das wir nicht gerne denken. Noch unangenehmer kann es sein, über sie zu sprechen. Es ist jedoch wichtig, dass Sie sich mit Ihrer Familie und Ihren Pflegepersonen zusammensetzen, um einen Notfallplan zu erstellen. Das Anlegen einer Liste oder eines Dokuments kann allen Beteiligten helfen, den Überblick zu behalten. Ihre Liste kann alle Informationen umfassen, die Sie für hilfreich halten.

### BEISPIEL FÜR NOTFALLKONTAKTE ODER WICHTIGE INFORMATIONEN:

- ✓ Die Person(en), die kontaktiert werden soll(en), und ihre Telefonnummer(n)
- ✓ Erstellen Sie eine Telefonkette für Ihre Familienmitglieder
- ✓ Nutzen Sie die sozialen Medien und die App/Website des Roten Kreuzes, um Ihre Familienmitglieder und Freunde über Ihre Sicherheit zu informieren.
- ✓ Das Krankenhaus, in das Sie gebracht werden möchten
- ✓ Den Namen und die Kontaktinformationen Ihres Hausarztes
- ✓ Liste Ihrer Medikamente und Allergien
- ✓ Informationen zur Versicherung
- ✓ Ein Treffpunkt für den Fall einer kommunalen Krise oder einer anderen Katastrophe, die Sie dazu zwingt, Ihr Haus zu verlassen
- ✓ Wer Ihnen bei der Haut-, Darm- und Blasenpflege hilft

## Lebensmittel

Wenn Sie nicht in der Lage sind, sich in der Gemeinde zu bewegen, gibt es vielleicht andere Möglichkeiten, Lebensmittel und Mahlzeiten in Ihrer Nähe zu bekommen. Mögliche Optionen in Ihrer Nähe sind:

- Lebensmittelgeschäfte und Online-Händler, die Bestellungen, Essensabonnements und Lieferungen nach Hause anbieten
- Organisationen, die Mahlzeiten zubereiten und/oder an Bedürftige ausliefern (z. B. Essen auf Rädern)
- Freunde und Familienmitglieder
- Lokale Tafeln
- Gemeindezentren oder gemeinnützige Organisationen, die Mahlzeiten oder Essenslieferungen anbieten

## Bitten Sie Familienmitglieder, Freunde und Nachbarn, Ihnen zu helfen

Es fällt Ihnen vielleicht nicht mehr so leicht, aus dem Haus zu gehen und die notwendigen Alltagsaufgaben zu erledigen. Daher benötigen Sie womöglich Hilfe von Familienmitgliedern, Freunden oder anderen Menschen in Ihrer Umgebung. Oft bieten Ihnen nahestehende Personen ihre Hilfe an, aber sie wissen vielleicht nicht, wie sie Ihnen am besten helfen können. Wenn Menschen ihre Hilfe anbieten, ist es wichtig, ihnen eine konkrete Aufgabe zu geben.

*Manchmal kann das Erstellen einer Aufgabenliste Ihnen helfen, bestimmte Bedürfnisse zu erkennen. Andere Menschen können Ihnen auf verschiedene Weise helfen:*

- Lebensmittel einkaufen
- Wäsche waschen
- Rasenpflege/Schneeräumen
- Müllentsorgung
- Haustierpflege
- Autowartung
- Trockenreinigung
- Besorgungen
- Transport zu Terminen
- Zusammenbau von Ausrüstung
- Saubermachen
- Kinderbetreuung
- Die Post aus dem Briefkasten holen und die Post zum Postamt bringen

*„Sie müssen sich verwundbar zeigen und dürfen keine Angst davor haben, um Hilfe zu bitten.“*

*- Erin Husman*



## ORGANISATORISCHES

Die Rückkehr nach Hause bedeutet, dass Sie die Verantwortung für die Aufgaben übernehmen müssen, die Sie vor Ihrer Verletzung hatten. Eine dieser Aufgaben ist das Bezahlen Ihrer Rechnungen.

Arztrechnungen können verwirrend und überwältigend sein. Bevor Sie Ihre Arztrechnung bezahlen, warten Sie auf Ihre endgültige Kostenübernahmeerklärung (Explanation of Benefits; EOB). Informieren Sie sich darüber, was Ihre Versicherungsgesellschaft bisher gezahlt hat. Bewahren Sie alle Rechnungen und Quittungen in einem Ordner auf, damit Sie sie leicht finden können. Behalten Sie den Überblick über Ihre medizinischen Ausgaben, um zu ermitteln, wann Sie Ihren maximalen individuellen/familiären Selbstbehalt erreicht haben. Sie können dies über die Online-Plattformen Ihrer Versicherung nachverfolgen, um überhöhte Zuzahlungen zu vermeiden.

Die Rechnungen für den Haushalt müssen weiterhin bezahlt werden. Es ist wichtig, ein System zu organisieren und einzurichten, um zu verhindern, dass Zahlungen versäumt werden. Möglicherweise können Sie Familienmitglieder oder Freunde um Unterstützung bei dieser Aufgabe bitten. Nutzen Sie die Vorteile des Online-Bankings und der Online-Rechnungszahlung

## IHR SOZIALEBEN

Es gibt immer noch viele Möglichkeiten, Kontakte zu knüpfen und Spaß zu haben. Für manche Menschen ist es schwieriger, sich vorzustellen, wie das geschehen soll. Denken Sie daran, was Sie vor Ihrer Verletzung gemacht haben. Fast jede Aktivität lässt sich anpassen. Mit ein wenig Recherche können Sie viele Ressourcen finden! Orte, die Sie erwägen sollten, wenn Sie wieder in Ihr soziales Leben zurückkehren:

- Was tut sich in Ihrer Gemeinde? Einige Gemeinden veranstalten Feste, Paraden, Abendessen, Handarbeitsausstellungen usw. Das sind gute Gelegenheiten, um aus dem Haus zu kommen und andere Menschen zu treffen.
- Zentren für unabhängiges Leben bieten tägliche Programme und Aktivitäten
- Religiöse Gemeinschaften
- Finden Sie ein geeignetes Sport- oder Erholungszentrum in Ihrer Nähe
- Lokale Selbsthilfegruppen und Rehabilitationszentren sind gute Ressourcen



## KENNEN SIE IHRE RECHTE

Der Americans with Disabilities Act (ADA) hat die Zugangsmöglichkeiten und die Behandlung von Menschen mit Behinderungen positiv verändert. Es gibt viele Regeln und Vorschriften, die die Gleichbehandlung aller Menschen sicherstellen. Es gibt regionale ADA-Hilfszentren, die Ressourcen und Richtlinien zur Verfügung stellen können. Nicht alles wird vom ADA abgedeckt. Möglicherweise gibt es andere Behörden oder Richtlinien (z. B. den Air Carriers Access Act) oder staatliche Vorschriften, die sich auf die Rechte von Menschen mit Behinderungen beziehen. Einige Gemeinden haben Hotlines eingerichtet, bei denen nicht barrierefreie Gebäude oder Verstöße gegen Rechte gemeldet werden können.

Denken Sie daran, sich über Ihre Rechte zu informieren; dies wird Ihnen helfen, sich im täglichen Leben zurechtzufinden. Sie müssen selbst für sich eintreten und Ihre Interessen vertreten.

## ARBEIT UND BILDUNG

Viele Menschen, die mit einer Lähmung leben, können nach ihrer Verletzung wieder arbeiten oder ihren Bildungsweg fortsetzen. Es gibt Gesetze, die Menschen schützen, wenn sie aufgrund eines medizinischen Vorfalls für einen längeren Zeitraum der Arbeit fernbleiben müssen, wie z. B. den Family and Medical Leave Act (FMLA). Der FMLA bietet Versicherungsschutz für Pflegepersonen und Menschen mit Behinderungen. Da nicht alle Arbeitgeber verpflichtet sind, sich an die Vorgaben des FMLA zu halten, sollten Sie sich diesbezüglich bei Ihrem Arbeitgeber erkundigen.

Viele Teenager und Jugendliche setzen nach einer Rückenmarksverletzung ihre Schullaufbahn fort. Möglicherweise benötigen Sie in diesem Fall spezielle Unterstützung. Es ist wichtig, dass Sie mit der Schule zusammenarbeiten und sich um Ihre Bedürfnisse kümmern, bevor Sie am Unterricht teilnehmen.

### **Berufliche Rehabilitation**

In jedem Bundesstaat gibt es eine staatlich finanzierte Agentur, die Dienste für die berufliche Rehabilitation, unterstützte Beschäftigung und unabhängige Lebensführung anbietet. Die berufliche Rehabilitation unterstützt Menschen bei der Arbeitssuche auf lokaler Ebene und durch die Förderung von Selbstständigkeit und Telearbeit. Die Leistungen der beruflichen Rehabilitation sind je nach Bundesstaat sehr unterschiedlich, umfassen aber in der Regel medizinische, psychologische und berufliche Beurteilungen, Beratung und Anleitung, berufliche und andere Arten von Schulungen, Dolmetscher- und Vorlesedienste, Dienstleistungen für Familienmitglieder, Rehabilitationstechnologie, Arbeitsvermittlung, Dienstleistungen nach der Arbeitsaufnahme und/oder andere Produkte und Dienstleistungen, die zur Erreichung der Rehabilitationsziele erforderlich sind. In einigen Fällen übernimmt die berufliche Rehabilitation die Kosten für Transport und Fahrzeugumbau.

In der heutigen schnelllebigen Welt ist Technologie allgegenwärtig und wird von fast allen im Alltag und zur Pflege sozialer Kontakte genutzt. Das Gleiche gilt für Menschen mit einer Rückenmarksverletzung. Unterstützungstechnologie (Assistive Technology; AT) ist jeder Gegenstand, jedes Gerät, Softwareprogramm oder Produktsystem, das dazu dient, die funktionalen Fähigkeiten von Menschen mit Behinderungen zu erhöhen, zu erhalten oder zu verbessern. Unterstützungstechnologie wird eingesetzt, um körperliche, kognitive, sprachliche und visuelle Beeinträchtigungen zu kompensieren, damit die Patienten wieder am täglichen Leben teilhaben können.

Wenn sie mehr über die neuesten Software- und Technologieoptionen auf dem Markt wissen, bedeutet dies für die Betroffenen möglicherweise mehr Sicherheit, weniger Pflegeaufwand, eine frühere Rückkehr zur Arbeit oder zur Schule und eine höhere Lebensqualität.

### Beispiele für adaptive Ausrüstung:

- Sprachaktivierungssysteme
- Maus-Geräte
- Mikrofone
- Tastaturen
- Befestigungen, Halterungen und Ständer
- Bluetooth-Kopfhörer
- Verschiedene Mittel zur Kontrolle ihrer Umgebung (z. B. Fernsehen, Licht und Türen)
- Smart-Geräte und Sprachausgabegeräte
- Alternative Kommunikationsgeräte
- Rufsysteme
- Softwareprogramme

### Fazit:

Wenn Sie sich informieren und neue Unterstützungssysteme schaffen, wird die Entlassung aus einem Krankenhaus oder einer Rehabilitationseinrichtung weniger stressreich sein. Diese Broschüre enthält einige Ideen, wie Sie nach der Entlassung aus dem Krankenhaus ein gesundes und erfolgreiches Leben führen können. Nehmen Sie sich die Zeit, mit Ihrem Case Manager oder Entlassungsplaner zusammenzuarbeiten, um alles zu regeln, bevor Sie nach Hause zurückkehren. Sie haben in der Rehabilitation große Fortschritte gemacht. Jetzt haben Sie die Chance, das Gelernte in die Praxis umzusetzen.

*„Mein Unfall ereignete sich, bevor das Internet eine Ressource war. Nach meiner Entlassung aus dem Krankenhaus waren meine Familie und ich auf die Kontakte zu anderen Betroffenen und die Ressourcen in unserer Gemeinde angewiesen. Es hilft wirklich, wenn man den Kontakt zu anderen sucht!“  
– Rachel Wilson*

A U F G A B E	Z E I T P L A N <i>Basierend auf der Dauer des Reha-Aufenthalts, die von Fall zu Fall variiert*</i>	B E M E R K U N G E N
Finden Sie einen Hausarzt, der sich auf Ihre neuen Bedürfnisse einstellen kann, oder stellen Sie sicher, dass Ihr derzeitiger Arzt dazu in der Lage ist	Beginnen Sie bei der Aufnahme in die Reha	
Informieren Sie Ihre Pflegeperson über Ihre verschiedenen Bedürfnisse	Beginnt bei der Ankunft, fortlaufend während der Reha	
Finden Sie heraus, welche Unterstützungstechnologie Sie benötigen und wie Sie Hilfsmittel vor dem Kauf ausprobieren können	Beginnen Sie sofort nach Ankunft in der Reha damit, Ihre Bedürfnisse zu beurteilen	
Lernen Sie die Nahrungsaufnahmeroutine	Beginnt bei der Aufnahme, fortlaufend bis zur Entlassung	
Prüfen Sie, welche Deckungsbedingungen in Ihren Versicherungspolizen festgelegt sind, um eventuelle Leistungen zu ermitteln	Unmittelbar nach der Aufnahme in die Reha, fortlaufend nach Bedarf	
Prüfen und nutzen Sie die Versicherungsoptionen für kurz- und langfristige Arbeitsunfähigkeit; beantragen Sie SSI/SSDI	Wenden Sie sich sofort nach der Aufnahme in die Reha an die Personalabteilung Ihres Arbeitgebers und fragen Sie nach der Arbeitsunfähigkeitsversicherung, wenn Sie beschäftigt sind. Beantragen Sie SSI/SSDI, sobald Sie als langfristig arbeitsunfähig gemeldet sind	
Finden Sie heraus, ob Sie für das Medicaid-Waiver-Programm in Frage kommen	Unmittelbar nach der Aufnahme in die Reha	
Nehmen Sie dringende oder kritische Anpassungen an Ihren Wohnräumen vor, die für eine Rückkehr nach Hause notwendig sind	Beginnen Sie mit der Beurteilung kurz nach der Aufnahme in die Reha. Beginnen Sie einen Monat vor der Entlassung mit der Umsetzung der Anpassungen	
Finden Sie heraus, welche langlebigen medizinischen Geräte Sie benötigen und wie Sie diese bezahlen können	Ergo- und Physiotherapeuten können schon bald nach Ihrer Ankunft dabei helfen, Ihre Bedürfnisse zu ermitteln	
Erstellen Sie einen Plan, wie Sie Ihre Bildung fortsetzen können, wenn Sie Schüler/ Student sind; informieren Sie sich über die Möglichkeiten, die Ihnen Ihre Schule oder Universität bietet	Kurz nach Ihrer Ankunft in der Reha wird der Schulbezirk (K-12) jemanden schicken, der Ihnen hilft, Ihre Bildung fortzusetzen, während Sie in der Reha sind.	
Lernen Sie das Blasenmanagement	Die Schulung im Krankenhaus beginnt innerhalb von 1-2 Wochen nach der Verletzung. Bis zur Entlassung sollten Sie das Gelernte beherrschen.	
Lernen Sie das Darmmanagement	Die Schulung im Krankenhaus beginnt innerhalb von 1-2 Wochen nach der Verletzung. Bis zur Entlassung sollten Sie das Gelernte beherrschen.	
Lernen Sie das Hautmanagement	Die Schulung im Krankenhaus beginnt innerhalb von 1-2 Wochen nach der Verletzung. Bis zur Entlassung sollten Sie das Gelernte beherrschen.	

A U F G A B E	Z E I T P L A N <i>Basierend auf der Dauer des Reha-Aufenthalts, die von Fall zu Fall variiert*</i>	B E M E R K U N G E N
Informieren Sie sich über die Anzeichen einer autonomen Dysreflexie	Die Schulung im Krankenhaus beginnt innerhalb von 1-2 Wochen nach der Verletzung. Eine Woche vor Ihrer Entlassung sollten Sie das Gelernte beherrschen	
Informieren Sie sich über die Anzeichen von TVT/Blutgerinnsel	Die Schulung im Krankenhaus beginnt innerhalb von 1-2 Wochen nach der Verletzung. Eine Woche vor Ihrer Entlassung sollten Sie das Gelernte beherrschen	
Informieren Sie sich über Behindertenrechte und -gesetze; bereiten Sie sich darauf vor, selbst für Ihre Interessen einzutreten	Einen Monat vor der Entlassung, dann fortlaufend	
Vereinbaren Sie Termine mit Spezialisten	Einen Monat vor der Entlassung, damit Sie innerhalb eines Monats nach der Entlassung Termine haben	
Planen Sie, wie Sie die Mahlzeiten zubereiten und/oder erhalten werden	Einen Monat vor der Entlassung	
Prüfen Sie Ihre Beschäftigungsmöglichkeiten: Können Sie an Ihren früheren Arbeitsplatz zurückkehren oder benötigen Sie eine berufliche Rehabilitation?	Einen Monat vor der Entlassung	
Erstellen Sie eine Liste und bestellen Sie Zubehör für das Blasen- und Darmmanagement	Erstellen Sie die Liste einen Monat vor der Entlassung, bestellen Sie das Zubehör eine Woche vor der Entlassung	
Die Entscheidung zwischen häuslicher Pflege und Langzeitpflege basiert darauf, wie viel Pflege Sie nach der Entlassung benötigen	Einen Monat vor der Entlassung	
Organisieren Sie jede Hilfe, die Sie bei der Bezahlung von Rechnungen und der Führung Ihres Haushalts benötigen	Einen Monat vor der Entlassung	
Informieren Sie sich darüber, welche Art von barrierefreiem Fahrzeug oder Transportmittel Sie benötigen	Beginnen Sie Ihre Recherche einen Monat vor der Entlassung, aber warten Sie mit dem Kauf, bis Sie Ihren primären Rollstuhl gekauft haben	
Besorgen Sie die zu Hause benötigten persönlichen Pflegeprodukte	Erstellen Sie die Liste zwei Wochen vor der Entlassung	
Erstellen Sie einen Notfallplan, der bei Ihrer Rückkehr nach Hause eingeführt werden kann	Zwei Wochen vor der Entlassung	
Erstellen Sie eine Liste mit Medikamenten und Allergien	Eine Woche vor der Entlassung	
Beschaffen Sie die benötigten Verschreibungen	2-3 Tage vor der Entlassung	
Überlegen Sie, an welchen sozialen Aktivitäten Sie nach der Entlassung teilnehmen können	Nach der Rückkehr nach Hause	

**\* Hinweis:** Diese Tabelle ist als Leitfaden gedacht. Sie bietet Ihnen einige Punkte, an die Sie bei Ihrer Rückkehr nach Hause denken sollten, damit Sie vorbereitet sind. Die tatsächlichen Zeiträume hängen von der Dauer des Aufenthalts, der Verletzungsebene und Ihren speziellen Bedürfnissen ab.







UNYIELDING DETERMINATION.  
EMPOWERING LIVES.

## WIR SIND HIER, UM ZU HELFEN.

Erfahren Sie noch heute mehr!

---

### Christopher & Dana Reeve Foundation

636 Morris Turnpike, Suite 3A  
Short Hills, NJ 07078  
1-800-539-7309 (gebührenfrei)  
1-973-379-2690 (Telefon)  
[ChristopherReeve.org](http://ChristopherReeve.org)

### Craig Hospital

3425 S. Clarkson Street  
Englewood, CO 80113  
1-800-247-0257  
(Krankenschwester-Beratungsstelle)  
[CraigHospital.org](http://CraigHospital.org)

Diese Publikation wird von der Administration for Community Living (ACL), U.S. Department of Health and Human Services (HHS) im Rahmen einer finanziellen Förderung in Höhe von insgesamt 8.700.000 USD unterstützt und zu 100 Prozent von ACL/HHS finanziert. Der Inhalt stammt von dem/den Autor(en) und spiegelt nicht notwendigerweise die offiziellen Ansichten von ACL/HHS oder der US-Regierung wider und wird auch nicht von diesen empfohlen.