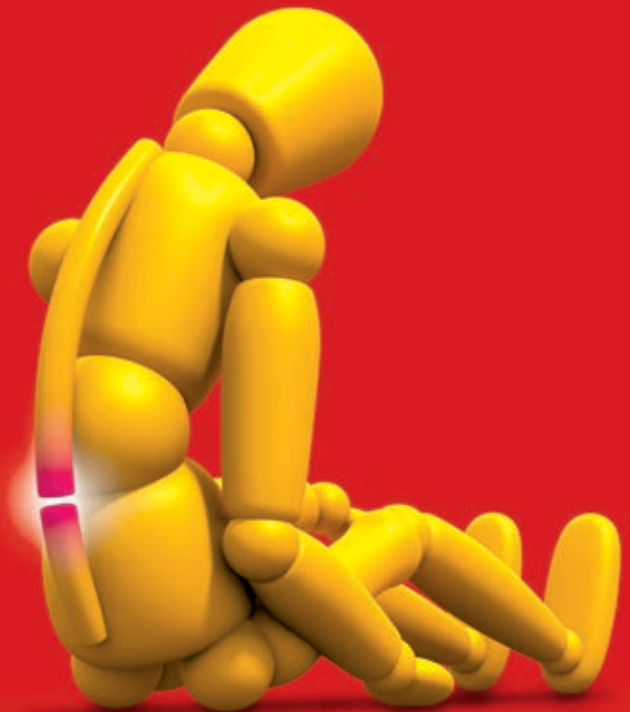


Ute Haas
Herausgeberin

Pflege von Menschen mit Querschnittlähmung

Probleme, Bedürfnisse, Ressourcen
und Interventionen



Ute Haas (Hrsg.)
**Pflege von Menschen
mit Querschnittlähmung**

Verlag Hans Huber
Programmbereich Pflege

Beirat Wissenschaft:

Angelika Abt-Zegelin, Dortmund

Silvia Käppeli, Zürich

Doris Schaeffer, Bielefeld

Beirat Ausbildung und Praxis:

Jürgen Osterbrink, Salzburg

Christine Sowinski, Köln

Franz Wagner, Berlin



Ute Haas

Herausgeberin

Pflege von Menschen mit Querschnittlähmung

Probleme, Bedürfnisse, Ressourcen und Interventionen

Verlag Hans Huber

Ute Haas (Hrsg.), Dr. rer. medic., MScN, Pflegewissenschaftlerin, Berlin
Hocksteinweg 17c
DE-14165 Berlin
utemhaas@googlemail.com

Lektorat: Jürgen Georg, Dr. Susanne Lauri
Bearbeitung: Michael Herrmann
Gestaltung und Herstellung: Sarah Huber
Titelillustration: pinx., Design-Büro, Wiesbaden
Umschlag: Claude Borer, Basel
Druckvorstufe: Claudia Wild, Konstanz
Druck und buchbinderische Verarbeitung: Kösel, Krugzell-Altusried
Printed in Germany

Bibliografische Information der Deutschen Bibliothek

Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Angaben sind im Internet unter <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.



Dieses Werk, einschließlich aller seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtes ist ohne schriftliche Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Kopien und Vervielfältigungen zu Lehr- und Unterrichtszwecken, Übersetzungen, Mikroverfilmungen sowie die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen. Die Verfasser haben größte Mühe darauf verwandt, dass die therapeutischen Angaben insbesondere von Medikamenten, ihre Dosierungen und Applikationen dem jeweiligen Wissensstand bei der Fertigstellung des Werkes entsprechen.

Da jedoch die Pflege und Medizin als Wissenschaft ständig im Fluss sind, da menschliche Irrtümer und Druckfehler nie völlig auszuschließen sind, übernimmt der Verlag für derartige Angaben keine Gewähr. Jeder Anwender ist daher dringend aufgefordert, alle Angaben in eigener Verantwortung auf ihre Richtigkeit zu überprüfen.

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen oder Warenbezeichnungen in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen-Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürfen.

Anregungen und Zuschriften bitte an:

Verlag Hans Huber
Lektorat: Pflege
Länggass-Strasse 76
CH-3000 Bern 9
Tel.: 0041 (0)31 300 4500
Fax: 0041 (0)31 300 4593
verlag@hanshuber.com
www.verlag.hanshuber.com

1. Auflage 2012
© 2012 by Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern
(E-Book-ISBN: 978-3-456-95032-7)
ISBN 978-3-456-85032-0

Inhaltsübersicht

Geleitwort	7
Vorwort	9
1. Einleitung	25
2. Einführung zur Querschnittlähmung	27
<i>Robert Flieger</i>	
3. Versorgungsphasen	55
<i>Martin Osbahr, Jan Modler</i>	
4. Funktionales Verhaltensmuster «Ernährung und Stoffwechsel» – Ernährung	67
<i>Veronika Geng</i>	
5. Funktionales Verhaltensmuster «Ernährung und Stoffwechsel» – Haut	91
<i>Klaus Pohlmann</i>	
6. Funktionales Verhaltensmuster «Ernährung und Stoffwechsel» – Dekubitus	103
<i>Klaus Pohlmann</i>	
7. Funktionales Verhaltensmuster «Ausscheidung» – Blase	109
<i>Peter Wenig, Harald Burgdörfer</i>	
8. Funktionales Verhaltensmuster «Ausscheidung» – Darm	135
<i>Veronika Geng</i>	
9. Funktionales Verhaltensmuster «Aktivität und Bewegung» – Selbstversorgung	173
<i>Kathleen Barth</i>	
10. Funktionales Verhaltensmuster «Aktivität und Bewegung» – Mobilität	205
<i>Annette Grave</i>	
11. Funktionales Verhaltensmuster «Aktivität und Bewegung» – Kinaesthetics	231
<i>Andreas Bartling</i>	

12. Funktionales Verhaltensmuster «Aktivität und Bewegung» – Spastik	239
<i>Peter Maierl</i>	
13. Funktionales Verhaltensmuster «Aktivität und Bewegung» – Atmung	247
<i>Sören Tiedemann</i>	
14. Funktionales Verhaltensmuster «Kognition und Perzeption» – Schmerz	265
<i>Monika Erdmann</i>	
15. Funktionales Verhaltensmuster «Selbstwahrnehmung und Selbstbild» – Körperbild	287
<i>Anna-Katariina Koch</i>	
16. Funktionales Verhaltensmuster «Rolle und Beziehungen» – Familie und Angehörige	307
<i>Ute Haas</i>	
17. Funktionales Verhaltensmuster «Sexualität und Reproduktion» – Sexualität	319
<i>Therese Kämpfer</i>	
18. Funktionales Verhaltensmuster «Bewältigungsverhalten und Stresstoleranz» – Verarbeitungsprozess	339
<i>Jörg Eisenhuth</i>	
19. Patientenedukation	367
<i>Karin Roth, Christa Schwager, Adrian Wyss</i>	
Abkürzungsverzeichnis	385
Verzeichnis der Autorinnen und Autoren	389
Sachwortverzeichnis	395

Geleitwort

Querschnittlähmung – eine Information oder Nachricht, die tragischer fast nicht sein kann. Die Diagnose stellt alles auf den Kopf, nichts ist mehr und wird auch nicht mehr wie vorher sein. Eine Patientin mit einer peripheren arteriellen Verschlusskrankheit hat einmal, als ich von ihrer «chronischen» Krankheit gesprochen habe, zu mir gesagt: «Frau Panfil, ich bin nicht chronisch krank. Ich habe eine Krankheit, die mich nicht mehr verlässt». Und dies spiegelt gut die Bedeutung der Querschnittlähmung für all diejenigen wider, die damit leben müssen. Denn in der Regel stirbt man nicht an dieser Krankheit, sondern ist zu «lebenslänglich» verurteilt. Und dabei gibt es in den meisten Fällen kein Zurück, keine Begnadigung bei guter Führung und kein Ausbruch aus dem Gefängnis in die erhoffte Freiheit, sondern eine normale Lebenserwartung, halt «nur» mit der Behinderung, gelähmt zu sein. Die Herausforderung besteht darin, mit dieser Behinderung den normalen Alltag zu leben. Nicht mehr und nicht weniger und nichts einfacher als das?

Dieses Buch ist spannend, und zwar aus mehreren Perspektiven.

In diesem Buch bleiben keine Fragen offen

Ich lernte Ute Haas als Studentin der Pflegewissenschaft an der Universität Witten/Herdecke kennen. Damals beschäftigte sie sich in ihrer Masterarbeit mit der Stuhlausscheidung von Menschen mit Querschnitt-

lähmung. Mich hat dies überrascht und etwas verwundert, genau so, wie mich die Arbeiten zur Bequemlichkeit der Bettschüssel von Georges Evers zunächst befremdet haben. Warum forschte sie nicht über Dekubitusprophylaxe, Case-Management oder die Häufigkeit von Stürzen? Themen wie die Stuhlausscheidung sind die kleinen Alltäglichkeiten, die wir ungefragt hinnehmen, ja oft nicht einmal bewusst wahrnehmen und für deren Funktionieren wir noch nicht einmal dankbar sind, weil sie eben funktionieren. Und wenn die Stuhlausscheidung dann doch Probleme machen sollte, weil wir etwas Falsches gegessen haben oder einfach nur die üblichen Toilettengewohnheiten nicht wahrnehmen können, leiden wir, aber zum Glück nur befristet und nicht lebenslänglich. Und genau dies sind die Themen, die den Alltag der Betroffenen ausmachen, und zugleich Themen der Pflege sind. Ich habe gelernt, dass diese Themen, die unaussprechlichen und deswegen auch unausgesprochenen, den Alltag der Betroffenen oft am stärksten beeinträchtigen. Daher ist es wichtig, dass Professionelle sich auch diesen Themen widmen, weil damit ein großer Gewinn an Selbstständigkeit und Unabhängigkeit, Wohlbefinden und Lebensqualität verbunden ist.

Ich bin keine Expertin für das Thema Querschnittlähmung und so habe ich gleich nach dem zweiten unaussprechlichen Thema gesucht: der Sexualität. Und ich freue mich, auch hier «Ausgesprochenes» zu finden, nämlich von den Stellungen beim Ge-

schlechtsverkehr bis zur Schwangerschaft und Geburt.

Seine Inhalte bringen Multi-professionalität sehr deutlich zum Ausdruck

Haben Sie auch einmal gehört, dass die Bobath-Lagerung bei Menschen nach einem Apoplex nicht mehr angezeigt ist? Dies soll an dieser Stelle nicht weiter überprüft oder vertieft werden, jedoch veranschaulicht es die Notwendigkeit des Wissensaustauschs zwischen verschiedenen Berufsgruppen. Eine erfolgreiche Betreuung von Menschen mit Querschnittlähmung ist nur im Rahmen multiprofessioneller Zusammenarbeit möglich. Die Vielfalt der AutorInnen aus verschiedenen Berufsgruppen zeugt von geballter Kompetenz und Erfahrung und trägt zu einer multiprofessionellen Zusammenarbeit bei. Ich freue mich sehr, dass Ute Haas die Zusammenstellung dieser AutorInnen gelungen ist.

Das Buch hat einen pflegetheoretischen Bezugsrahmen

Als Pflegewissenschaftlerin freute mich besonders, dass das Buch auf einem pflegetheoretischen Bezugsrahmen aufbaut, nämlich den funktionalen Verhaltensmustern nach Gordon. Neugierig machen außerdem in fast jedem Kapitel die Ausführungen zum pflegerischen Assessment und zur Intervention.

Die AutorInnen tragen mit ihren Ausführungen dazu bei, Menschen mit Querschnittlähmung für ein lebenslang selbstständiges Leben mit Wohlbefinden und Lebensqualität vorzubereiten, sie dabei zu unterstützen und zu begleiten. Das Buch schließt eine große Lücke, und so wünsche ich dem Werk eine weite Verbreitung.

Prof. Dr. Eva-Maria Panfil

Institut für Angewandte Pflegewissenschaft,
St. Gallen

Vorwort

Eine Querschnittlähmung verändert das Leben der Betroffenen grundlegend: Motorik, Sensibilität und Organfunktionen sind beeinträchtigt, soziale Rollen verändert, Planungen durchkreuzt. Die Lähmung betrifft nicht nur die Querschnittgelähmten selbst, sondern auch ihre Angehörigen und Freunde.

Ob im Krankenhaus oder zu Hause, es sind in aller Regel ausgebildete oder unausgebildete pflegende Personen, die helfen, wo körperliche Defizite auftreten, die für die Gesunderhaltung sorgen, die unterstützen, wenn es darum geht, den Alltag zu strukturieren und zu organisieren, die noch nicht abgedeckte Bedarfslagen identifizieren, die sich mit den Betroffenen austauschen, ihnen zuhören, sie beraten, begleiten und unterstützen, kurz gesagt, die mit den querschnittgelähmten Menschen den Alltag leben und teilen. Häufig bestehen langjährig gewachsene, freundschaftliche Beziehungen zwischen Betroffenen und Pflegenden. Längst sind die Querschnittgelähmten zu Experten ihrer Situation geworden und die bestmögliche Lösung aktueller Probleme lässt sich gemeinsam auf Augenhöhe finden.

Um jedoch den Alltag mit querschnittgelähmten Menschen gestalten zu können, brauchen Pflegende viel Wissen und Erfahrung im pflegerischen, medizinischen, alltagspraktischen und zwischenmenschlichen Bereich, um den vielschichtigen und facettenreichen Problemen, Bedarfslagen und Anforderungen kompetent begegnen zu können. Mit Pflegenden sind vor allem professionell Pflegende gemeint, aber auch

solche, die über keine entsprechende Ausbildung verfügen, jedoch durch die oft langjährige Betreuung eines querschnittgelähmten Menschen Kompetenzen in einer individuellen Pflegesituation erworben haben.

Das vorliegende Buch wurde von Praktikern für Praktiker in der Pflege geschrieben und soll einen Beitrag dazu leisten, Wissen und Erfahrung für die Pflege zu vermitteln. Es liefert einen Überblick über die Pflege querschnittgelähmter Menschen als einen entscheidenden Beitrag in der Rehabilitation und Versorgung durch ein interdisziplinäres Team aus Pflegenden, Medizinerinnen, Psychologinnen, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten und Sozialarbeiterinnen. Entsprechend wurde die Pflege in den Mittelpunkt gestellt, und zwar auch dann, wenn die Kapitel von Angehörigen der anderen Berufsgruppen geschrieben wurden. Aufgrund der Pflegeorientierung wurden die genannten Disziplinen in den Kapiteln nur insofern beschrieben, als sie für das Verständnis der pflegerischen Interventionen notwendig sind.

Die 20 Autorinnen und Autoren der 19 Buchbeiträge setzen sich seit Jahren oder Jahrzehnten mit den Problemen und Bedürfnissen querschnittgelähmter Menschen auseinander, begleiten sie im Klinikalltag in den Bereichen der Pflege, Medizin, Psychologie, Physiotherapie und Ergotherapie; einige der AutorInnen sind selbst betroffen. Sie verfügen über einen reichen Erfahrungsschatz, der in die Kapitel eingeflossen ist. Entsprechend sind die Texte praxis- und erfahrungsorientiert und stützen sich weniger auf wissen-

schaftliche Fachliteratur. Das Buch beschreibt vielmehr, was Pflegende wie tun können, um querschnittgelähmte Menschen in die größtmögliche Selbstständigkeit und weitestgehende Selbstbestimmtheit zu begleiten. Was das Buch nicht bieten kann, sind vertiefte Einblicke in einzelne Aspekte der Versorgung querschnittgelähmter Menschen im Allgemeinen und der Pflege im Speziellen. Hierfür sei auf die vielfältige Fachliteratur zu speziellen Aspekten verwiesen. Auch erhebt das Buch keinen Anspruch auf Vollständigkeit oder Perfektion.

Das Buch beginnt mit einer einleitenden Beschreibung dessen, was eine Querschnittlähmung ist, welche Ursachen sie hat und wie sie medizinisch behandelt wird. Das zweite Kapitel befasst sich mit der Versorgung querschnittgelähmter Menschen, zunächst im stationären und dann im poststationären Bereich. Die folgenden zwölf Kapitel befassen sich mit den geschädigten Organsystemen und den Folgen dieser Schäden für den Alltag sowie mit dem Erleben der Betroffenen und ihrer Angehörigen. Die Abfolge der einzelnen Kapitel orientiert sich an den funktionalen Verhaltensmustern nach Marjory Gordon, die sie in den 70er-Jahren des 20. Jahrhunderts entwickelte:

Gesundheit im Sinne der funktionalen Verhaltensmuster bedeutet den optimalen Grad der funktionalen Fähigkeiten, der es einem Individuum, einer Familie oder einer Gemeinschaft ermöglicht, ihr Potential am effektivsten zu nutzen. (Gordon, M.; Bartholomeyczik, S., 2001, Pflegediagnosen. München, Jena: Urban & Fischer, S. 117)

Der Begriff «Muster» weist darauf hin, dass es sich dabei um eine immer wiederkehrende, bestimmte Abfolge einer Verhaltensweise handelt. Die funktionalen Verhaltensmuster umfassen elf Bereiche:

1. Wahrnehmung und Umgang mit der eigenen Gesundheit
2. Ernährung und Stoffwechsel
3. Ausscheidung
4. Aktivität und Bewegung
5. Schlaf und Ruhe
6. Kognition und Perzeption
7. Selbstwahrnehmung und Selbstbild
8. Rolle und Beziehung
9. Sexualität und Reproduktion
10. Bewältigungsverhalten und Stresstoleranz
11. Werte und Überzeugungen.

Die Praxisorientierung des Buches spiegelt sich in der Struktur der Kapitel wider:

- Der einleitende Teil umfasst theoretische Grundlagen, die für das Verständnis notwendig sind.
- Dann wird das Problem bzw. die Diagnose genannt, das/die Gegenstand der pflegerischen Interventionen ist.
- Es folgt das Assessment, in dem beschrieben wird, wie das Problem oder die Diagnose festgestellt, diagnostiziert und eingeschätzt werden kann.
- Im nächsten Schritt folgt die Beschreibung der Interventionen, die zur Lösung des Problems beitragen sollen.
- Den Schluss der Kapitel bildet die Evaluation, die der Frage nachgeht, wie festgestellt werden kann, ob die eingesetzten Interventionen geeignet waren, das Problem zu lösen oder zumindest zu mildern.

Diese Struktur entspricht der Arbeitsweise in der Pflege, bei der Probleme erkannt, eingeschätzt und benannt, Interventionen ausgewählt und durchgeführt werden und zum Schluss dieses Prozesses eingeschätzt wird, wie zielführend diese Interventionen waren.

Den Abschluss des Buches bildet ein Kapitel zur Patientenedukation, das sich mit Fragen beschäftigt, wie Pflegende Betrof-

fenen und Angehörigen die notwendigen Kompetenzen zur Pflege und Versorgung querschnittgelähmter Menschen vermitteln können.

Wir, die Autorinnen und Autoren und die Herausgeberin, wünschen uns, dass dieses Praxishandbuch für Sie als LeserIn hilfreich ist, wenn es darum geht, ein Grundverständnis und einen Überblick über die praktische Pflege im Alltag zu gewinnen. Wir hoffen auch, mit diesem Buch zu besseren Kenntnissen über die Probleme und Bedürfnisse querschnittgelähmter Menschen vor allem in denjenigen Bereichen beizutragen, in denen darüber bisher wenig bekannt ist.

An dieser Stelle möchte ich mich bei allen Menschen bedanken, die entscheidend dazu beigetragen haben, dass dieses Buches entstehen konnte.

An erster Stelle möchte ich mich bei meinem Mann, Peter Tackenberg, bedanken, der die Entstehung dieses Buch von Anfang bis Ende begleitet hat und mir mit guten Ideen, hilfreichen Ratschlägen, kritischen Nachfra-

gen, aber auch konkreter, praktischer Hilfe unermüdlich zur Seite stand.

Dann möchte ich mich bei Jürgen Georg bedanken, der mich mit seiner Begeisterung immer wieder «angesteckt» hat und mich bei all meinen Fragen und Anliegen geduldig unterstützte.

Schließlich möchte ich mich bei denjenigen bedanken, die durch vielfältige Unterstützung der Autoren zum Gelingen dieses Buchprojektes beigetragen haben: Andrea Schäfer, Gottfried Fischer und Dr. Cornelia Wolf, Zentrum für Rückenmarkverletzte in der Werner-Wicker-Klinik; Dr. Susanne Föllinger, Gemeinschaftskrankenhaus Herdecke; Dr. Roland Marth, Rehabilitationszentrum-Häring; Dr.phil. Dipl.-Psych. Herbert Jäck, ehemaliger Mitarbeiter im SRH Klinikum Karlsbad Langensteinbach; Prof. Dr. J. Pannek, Schweizer Paraplegiker Zentrum Nottwil und Dr. phil. Peter Lude.

Berlin, im Dezember 2011

**Dr. rer. medic. Ute Haas,
Pflegerwissenschaftlerin**

Inhaltsverzeichnis

Geleitwort	7
Vorwort	9
1. Einleitung	25
2. Einführung zur Querschnittlähmung	27
<i>Robert Flieger</i>	
2.1 Anatomische und physiologische Grundlagen	27
2.2 Begriffsbestimmungen	30
2.3 Epidemiologie und Ätiologie	31
2.4 Verlauf und Akutversorgung	35
2.5 Behandlung der Wirbelsäulenverletzungen	38
2.6 Behandlung der nichttraumatischen Lähmungsursachen	39
2.7 Spinaler Schock	40
2.8 Lähmungsspezifische Erstbehandlung	41
2.9 Medizinische Aspekte lebenslanger Nachsorge und Komplikationsmanagement	44
2.10 Literatur	53
3. Versorgungsphasen	55
<i>Martin Osbahr, Jan Modler</i>	
3.1 Warum Versorgungsphasen?	55
3.2 Rehabilitationsziele und -aufgaben in den Versorgungsphasen	56
3.3 Populationsspezifische Erbringung von Versorgungsleistungen	56
3.3.1 Versorgungsbereiche und -leistungen	57
3.3.2 Altersspezifische Bedarfslagen querschnittgelähmter Menschen	58
3.4 Akutbereich für Frischverletzte	59
3.4.1 Thromboemboliegefahr	59
3.4.2 Spinaler Schock	59
3.4.3 Dysreflexie	60
3.4.4 Atmung	60
3.5 Postakutbereich	61
3.6 Lebenslange Nachsorge	62
3.7 Ebene der Initiative	63
3.8 Fazit	65
3.9 Literatur	66

4. Funktionales Verhaltensmuster «Ernährung und Stoffwechsel» – Ernährung	67
<i>Veronika Geng</i>	
4.1 Einleitung	67
4.2 Anatomie und Physiologie des Verdauungstrakts	67
4.2.1 Motorische Funktionen	68
4.2.2 Sekretorische Funktionen	68
4.2.3 Sensorische Funktionen	68
4.2.4 Veränderte Physiologie	68
4.3 Ernährung in den verschiedenen Versorgungsphasen	68
4.3.1 Ernährung in der Akutphase	68
4.3.2 Ernährung in der Rehabilitationsphase	69
4.3.3 Rehabilitationsziele bei Tetraplegie C5	69
4.4 Kriterien einer angemessenen Ernährung	70
4.4.1 Ausgewogene Ernährung	70
4.4.2 Regeln der DGE für eine vollwertige Ernährung	70
4.4.3 Energiebedarf bei Querschnittgelähmten	70
4.4.4 Flüssigkeitsbedarf	72
4.5 Gastrointestinale Komplikationen nach Querschnittlähmung	72
4.5.1 Akutes Abdomen	72
4.5.2 Ileus	72
4.5.3 Gastritis und Magenzulzera	72
4.5.4 Gallensteine	73
4.5.5 Pankreatitis	73
4.6 Probleme und Interventionen	73
4.6.1 Übergewicht	73
4.6.2 Untergewicht	74
4.6.3 Mangelernährung	74
4.6.4 Nahrungsmittelnverträglichkeiten	75
4.6.5 Blähungen	76
4.6.6 Schluckstörungen	77
4.6.7 Aspirationsgefahr	78
4.7 Kostformen	78
4.7.1 Ballaststoffreiche Ernährung	78
4.7.2 Prä- und Probiotika	79
4.7.3 Spezielle Ernährung bei Entzündungen und Wunden	80
4.7.4 Spezielle Ernährung bei Osteoporose	80
4.8 Assessment und Ernährungsprotokoll	81
4.9 Evaluation	82
4.10 Screening	82
4.10.1 Erläuterungen zum Screening-Instrument	83
4.10.2 Zur Bedeutung anthropometrischer Daten	85
4.11 Hilfsmittel	85
4.11.1 Essen und Trinken	85
4.11.1.1 Geschirr	86
4.11.1.2 Besteck	86
4.11.2 Zubereitungshilfen	86
4.11.3 Trinkhilfen	87
4.11.4 Allgemeine Hilfsmittel zum Essen	87
4.12 Literatur	88