

Ch. Niedrich-Stiebritz

Lebensqualität nach Hüftexartikulation oder Hemipelvektomie – fünf Betroffene berichten

Quality of Life after Hip Disarticulation or Hemipelvectomy – a Report of Five Persons Concerned

Der Beitrag berichtet über Interviews, die mit fünf Hüftexartikulierten beziehungsweise mit Hemipelvektomie-Amputierten geführt wurden. Vier von ihnen sind Mitglieder des Vereins „beinamputiert-was-geht e. V.“. Es sind Schilderungen von Betroffenen, die sich zu ihrer Lebensbewältigung äußern.

In this article five interviews with hip disarticulated and hemipelvectomy patients are presented. Four of them are members of the association „beinamputiert-was-geht e. V.“. The involved persons describe their perspectives how to manage the requirements of life.

Die häufigsten Ursachen für die Hüftexartikulation sind Tumore und Traumata. Eine noch drastischere Form der Beinamputation ist die Hemipelvektomie, bei der das gesamte Bein sowie die komplette Beckenhälfte (meist einschließlich des Sitz- und Schambeins) entfernt wird. Dieser überaus seltene Eingriff wird am ehesten bei Krebserkrankungen, seltener bei Unfällen oder nach Infektionen vorgenommen. Bei Unfällen ist die Überlebenschance wegen des hohen Blutverlustes und der Gefahr der Infektion deutlich reduziert.

Es gibt auch eine interne Hemipelvektomie, bei der die untere Extremität erhalten bleibt und ein plastischer Beckenersatz eingesetzt wird. Sie soll hier jedoch nicht näher betrachtet werden.

Die von Hüftexartikulation und Hemipelvektomie Betroffenen (in Insiderkreisen Hüftexer und Hemis genannt) benutzen für ihre Mobilität meist im Wechsel und in unterschiedlicher Intensität Beckenkorbprothesen, Unterarmstützen oder auch einen Rollstuhl.

Eine eingeschränkte Leistungsfähigkeit unter anderem durch den verkürzten Blutkreislauf wird von fast allen als Folge des gravierenden Eingriffs beschrieben. Bei den Hemipelvektomien kommt noch hinzu, dass sich nur in einer Beckenschaukel Blutplättchen bilden können. Es wird berichtet, dass über die Jahre Hüftexer und Hemis häufiger von Bluthochdruck betroffen sind.

Die Fortbewegung mit der Beckenkorbprothese ist nicht nur sehr anstrengend, sondern für Hemis zusätzlich problematisch, da sie über keine

rechte Aufsatzfläche verfügen. Generell erfordert jede Verrichtung mehr Kraft, selbst Sitzen und Liegen können sich besonders bei Hemipelvektomien als schwierig gestalten.

Umso beeindruckender sind die folgenden Schilderungen von Betroffenen, in denen sie sich zu ihrer Lebensbewältigung äußern. Vier von ihnen sind Mitglieder des engagierten Vereins „beinamputiert-was-geht e. V.“, in dem sich vor allem hochamputierte Menschen organisiert haben, der aber selbstverständlich auch offen ist für andere Beinamputierte. Der Verein schließt eine gravierende Lücke: Schon bevor die Amputation vorgenommen wird, besuchen besonders versierte Mitglieder Patienten und sprechen mit ihnen über Erfahrungen und Perspektiven. Außerdem werden interessante und aufmunternde Treffen und Symposien mit Orthopädie-Fachleuten, Medizinerinnen und Betroffenen organisiert. Wichtig ist dabei zu erkennen – was geht. Gerade bei der prothetischen Versorgung relativieren sich anfängliche Erwartungen schnell, aber auch zunächst ungeahnte Möglichkeiten in der Lebensbewältigung werden eröffnet. Es ist sehr anspornend zu sehen, dass ein ähnlich Betroffener etwas erreicht, was man sich selbst gar nicht zugetraut hat. So bietet der Verein vor allem die überaus wichtige Hilfe zur Selbsthilfe.

INFOS:

Weitere Infos unter <http://www.beinamputiert-was-geht.de>

Fallbeispiel 1

Claudia (48 Jahre), Rheinland-Pfalz, Hüftexartikulation (Abb. 1)



Abb. 1 Claudia während der Schwangerschaft.

Wann und aufgrund welcher Indikation kam es zur Amputation?

Die Amputation erfolgte 1966 wegen eines Osteosarkoms in der Bochumer Klinik und die Nachbehandlung im Hüfterstift in Münster.

Wie entwickelte sich danach die Lebenssituation?

Ich kann kein danach beschreiben, da ich kein davor hatte.

Welche weiteren Hilfsmittel werden zu welchen Gelegenheiten eingesetzt?

Seit 1969 bin ich mit einer Beckenkorbprothese versorgt, die ich zwölf bis 14 Stunden am Tag trage. Vor ca. zehn Jahren habe ich meinen persönlichen Vorteil durch einen Rollstuhl entdeckt. Dieser ermöglicht es mir, längere Strecken zu bewältigen. Ich habe dann noch Kraft und Energie, um weitere Wege mit Prothese zu schaffen. Unterarmstützen benutze ich nur, wenn ich keine Prothese trage.

Wie wird die eigene Lebensqualität derzeit eingeschätzt?

Ich beurteile meine Lebensqualität als sehr hoch, einzig und allein deshalb, weil ich mich als ein gesunder Mensch fühle.

Wie sind die Perspektiven in der Lebensbewältigung mittel- und langfristig?

Meine mittelfristigen Perspektiven sind Planung und Realisierung der Zeit nach meiner Berufstätigkeit. Ebenso betrachte ich aufmerksam Lebenswege von vergleichbar Betroffenen, um auf Umstände, die eintreten können, vorbereitet zu sein. Die langfristige Aussicht auf meine Lebensbewältigung beziehe ich ausschließlich auf den Wunsch, dass ich so lange, wie ich es verantworten kann, mein Leben selber in der Hand halten möchte. Das bezieht sich insbesondere auf meine Wohnsituation, aber nicht weniger wichtig ist mein Ziel, dass ich Prothese und andere Hilfsmittel gleichbleibend nutzbringend einsetzen kann. Dazu zähle ich auch das Führen eines Kraftfahrzeuges, was für mich ein hohes Maß an Mobilität und auch enorme Lebensqualität bedeutet.

Welche Unterstützungen erhoffen sich die von Hemi/Hüftex-Betroffenen?

Viel Gemeinschaft, viel Erfahrung, viel Kraft, viel Mut und viel Verständnis.

Fallbeispiel 2

Mona (50 Jahre), Rheinland-Pfalz, Hemipelvektomie (Abb. 2)

Wie war die Lebenssituation zum Zeitpunkt der Amputation?

Nur ein Tag vor meinem 19. Geburtstag wurde mir nach einem sechsjährigen Martyrium das linke Bein einschließlich des Beckens amputiert. Ich war fast 13, als bei mir in der linken Kniekehle ein faustgroßer Tumor festgestellt wurde. Das thüringische Heimat-Krankenhaus überwies mich nach zwei vergeblichen Operationen in die Robert-Rössle-Klinik Berlin-Buch. Dort wurde ich weitere Male operiert. Ein 25-köpfiges Ärzteteam beschloss bei einer Gegenstimme, eine Bestrahlung mit schnellen Neutronen im Versuchskernkraftwerk Rosendorf zu probieren, um den schnell rezidivierenden, aber sonst recht gutartigen Tumor zu bekämpfen. Die Folgen waren fatal. Der gesamte Oberschenkel war von tiefen faulenden Nekrosen übersät. So kam die überaus gravierende Amputation – im Jahr 1980 – einer Erlösung gleich. Ich habe diesem Bein nie auch nur eine Träne nachgeweint. Wichtig war mir natürlich im Vorfeld zu erfahren, was mich – so hoch amputiert – erwarten würde. Könnte ich

Kinder kriegen? Würde ich eine Prothese tragen können? Werde ich mein Abitur zu Ende bringen können? Doch ich hatte meine Familie und meinen Freund fest an meiner Seite und den festen Willen, mich diesem „zweiten Leben“ stellen zu wollen.

Wie verlief die prothetische Versorgung?

Nach sechs Jahren mit vielen Operationen und Bestrahlungen konnte ich im September 1980 endlich in meine 400 km entfernte Heimatstadt in mein neues Leben zurückkehren. Noch in Berlin war ich mit einer Prothese versorgt und nur nach einigen Gehübungen entlassen worden. In meiner Stadt absolvierte ich eine wenig gewinnbringende Gehschule. Ich konnte auf ebennem Boden zwar einige Schritte ohne Krücken laufen, aber der Beckenkorb drückte und scheuerte. So hatte ich



Abb. 2 Mona – das Leben leben.

nach einigen Wochen Mut und Lust am Prothesenlaufen verloren. Viel zu groß war mein Hunger nach Bewegung: Ich wollte neue Dinge ausprobieren, wieder aktiv am Leben teilhaben und das Krückenlaufen stellte für mich überhaupt kein Problem dar. Natürlich konnte ich nicht so viel tragen, aber ich wurde erfinderisch.

Wie entwickelte sich danach die Lebenssituation?

Nach nur drei Monaten nach der Hemipelvektomie begann ich einen Halbtagsjob und bereitete mich auf mein nachzuholendes Abitur vor. Eine DDR-Invalidenrente, eine sofort bereit gestellte Zwei-Zimmer-Neubau-Wohnung, ein Trabant Hycomat, eine Haushaltshilfe, ein sicherer Arbeitsplatz nach selbst einem Jahr Mutterschutz sowie ein Krippenplatz boten ein sicheres soziales Fundament. Auch meine Mutter und Schwester unterstützten mich sehr.

Meinen Kinderwunsch wollte ich mir so jung wie möglich erfüllen,

da man mir erhebliche Verschleißerscheinungen prophezeit hatte. Meine erste Tochter wurde trotz Schonung fünf Wochen zu früh – auf ganz natürlichem Wege – geboren. Ich war überglücklich, auch wenn etwas Zukunftsangst mitschwang, ob ich meiner Aufgabe als alleinerziehende Mutter gewachsen sei. Was ich damals noch nicht wusste, es sollten – später verheiratet – noch vier weitere kerngesunde Kinder, das letzte mit 41 Jahren, auf ganz natürlichem Wege und auch zur richtigen Zeit zur Welt kommen. Derzeit weiß ich nur von einer weiteren Frau in Deutschland, die trotz Hemipelvektomie Kinder geboren hat.

Wie wird die eigene Lebensqualität derzeit eingeschätzt?

Mein Leben als beinamputierte Frau seit über 30 Jahren ist durch Job, Kinder, Partnerschaft und viele Interessen immer sehr erfüllt. Natürlich muss ich mir den Tag streng einteilen, um ihn konditionsmäßig zu überstehen: Bis Mittag agiere ich, danach reagiere ich nur noch auf das Nötigste. Ich muss meist gegen 22 Uhr im Bett liegen, sonst kann ich mich nicht ausreichend regenerieren. Ich fühle mich immer, als fehle halt ein Düsentrieb, was wohl auch den Nagel auf den Kopf trifft. Neben meinem Minijob übernehme ich zurzeit im Haushalt die Zubereitung der Mahlzeiten und die Wäsche. Für Hausputz, Großeinkauf, Instandsetzungen, Arbeiten im Garten brauche ich Hilfe, wie auch immer wieder verschiedenste Handreichungen. Aber auch die würde ich – nicht zuletzt von meinen Kindern – einfordern, wenn ich nicht behindert wäre, da ich ja nicht nur mich alleine versorgen muss. Mein Mann hat sich vor zwei Jahren nach 18 Jahren von mir getrennt, aus Gründen, die nichts mit meiner Behinderung zu tun haben.

Wie sind Deine Perspektiven in der Lebensbewältigung mittel- und langfristig?

Ich suche für die nächsten 20 bis 30 Jahre eine neue Lebensperspektive, wenn meine Kinder aus dem Haus sind. Ich könnte mir das Leben in einer niveaувollen Wohngemeinschaft mit anderen Frauen oder Männern vorstellen, die in einer ähnlichen Situation sind, damit man gemeinsam die baulichen und praktischen Barrieren des Alltags überwinden kann. Das wird nicht ohne finanzielle Hilfen – von welcher Seite auch immer – möglich sein.

Welche Hilfsmittel werden bei welchen Gelegenheiten benutzt?

Einem erneuten Versuch, mich mit einer Prothese anzufreunden wäre ich nicht abgeneigt. Vor kurzem habe ich mir meinen ersten Rollstuhl verordnen lassen, um meine Gelenke zu schonen, denn bisher gehe ich ausschließlich an Unterarmstützen. Außerdem benutze ich ein Sitzkissen, das meinem „besonderen Relief“ angepasst ist. Beschwerden machen mir die muskulären Verspannungen und der Gelenkverschleiß, aber auch der Bluthochdruck, der jetzt gut eingestellt ist. Leider habe ich durch die ständige Fehlbelastung Schmerzen, die nach einer starken Gewichtsreduktion aber zurzeit zu verkraften sind. Ich versuche so oft wie möglich, Verordnungen zur Physiotherapie zu ergattern, was nicht immer ganz einfach ist. Unterarmstützen, die die Gelenke etwas besser schonen, wären wünschenswert.

Welche Unterstützungen erhoffen Sie sich?

Ich würde mir Assistenz in vielen praktischen Dingen wünschen, um die vielen Fähigkeiten, die ich hätte, überhaupt ausschöpfen zu können. Leider kommt da vieles zu kurz, weil mir die alltäglichen Verrichtungen schon so viel Kraft abverlangen. Ich hoffe, die zweite Lebenshälfte in einer gewissen materiellen Sicherheit und Gesellschaft lieber Menschen bei passabler Gesundheit genießen zu können. Dafür wünsche ich mir Verständnis und materielle Unterstützung.

Fallbeispiel 3

Simone (49 Jahre), Sachsen, Hemipelvektomie (Abb. 3)

Wann und aufgrund welcher Indikation kam es zur Amputation?

Im Februar 2010 musste ich mich im Alter von 47 Jahren einer Hemipelvektomie unterziehen. Die Grunderkrankung war und ist fibröse Dysplasie/Jaffe-Lichtenstein-Syndrom, rechtsseitig, welche mich seit dem zehnten Lebensjahr begleitet. Betroffen ist davon auch mein rechter Arm. Die Hemipelvektomie wurde in der Uniklinik Carl-Gustav-Carus in Dresden durchgeführt.

Wie war die Lebenssituation zum Zeitpunkt der Amputation?

Infolge der Grunderkrankung war es mir mehr als zehn Jahre nicht möglich, allein das Bett zu verlassen. Kurz

vor der Amputation konnte ich nur noch alle drei bis vier Tage mithilfe meines Mannes und unserer Tochter an den Bettrand gestellt werden. Mit meinem Mann war ich zu dem Zeit-



Abb. 3 Simone: Endlich wieder mobil.

punkt bereits 26 Jahre verheiratet, unsere Tochter war 23 Jahre alt. Es gab zwei Schulfreundinnen, die regelmäßig zu Besuch kamen und Internetfreunde, die auch einen Besuch nicht scheuten. Natürlich viele mehr, mit denen man nur per Telefon oder Internet Kontakt hielt. Einen Beruf hatte ich nicht erlernt, kurz nach meinem Studienbeginn und einer langen Krankschreibung wurde ich berentet. Ich habe auch im Bett vielen meiner Hobbys frönen können. Natürlich hatte ich dabei immer rege Unterstützung durch meine Familie.

Wie entwickelte sich danach die Lebenssituation?

Familiär ist alles beim Alten geblieben. Auch sonst gibt es keine Änderungen, außer, dass ich wieder am Leben „draußen“ teilnehmen kann, zum Beispiel Klassentreffen nicht nur organisieren,



sondern auch mit dabei bin, zu Familienfeiern gehen kann, Weihnachten auch mal bei den Eltern oder der Familie meiner Schwester bin. Wieder Auto fahren zu können, ist wie ein Traum. Für mich war diese OP ein Schritt zurück ins Leben.

Wie verlief die prothetische Versorgung von der Amputation an bis heute?

Eine Versorgung mit einer Prothese war zwar erst vorgesehen, aber da ich durch meinen auch erkrankten Arm nicht an Unterarmstützen gehen kann und auch niemals hinfallen durfte, haben wir die Versorgung abgelehnt. Das Risiko wäre einfach zu hoch, den Arm auch zu verlieren.

Welche weiteren Hilfsmittel werden zu welchen Gelegenheiten eingesetzt?

Ich habe einen Faltrolli mit einer Achsverbindung, wodurch ich ihn allein mit der linken Hand führen kann. Darin ein speziell auf mich abgestimmtes Schaumstoffkissen. Außerdem ein Roho Quadro Select Kissen für das Sitzen außerhalb des Rollis, zum Beispiel im Auto oder beim Zahnarzt. Einen Pflegebetteinsatz mit Galgen, der täglich sehr gute Dienste leistet, denn Sitzen ist immer noch Luxus und geht nur ab und zu mal länger als zwei Stunden. Die Toilettensitzerhöhung mit Armlehne, bei der ein Handgriff nicht möglich ist, kann ich nicht benutzen. Es fehlt einfach ein Po, ein Bein und ein Arm, mit dem ich mich auch festhalten könnte.

Wie wird die eigene Lebensqualität derzeit eingeschätzt?

Ich bin sehr froh, dass ich wieder nach vorn denken darf. Aber es fehlt mir, mal ein Bad nehmen zu können oder richtig in der Wanne liegen zu dürfen. Durch das Handicap mit dem Arm ist auch beim Wannenein- und -ausstieg besondere Vorsicht geboten. Der mir sehr zweckmäßig erscheinende „Badefix“ ist als Hilfsmittel nicht zugelassen. Leider fehlen auch Mittel zum Umbau der Wohnung. Die Bewegungsfreiheit in der Wohnung ist nicht gegeben, trotzdem ist die Lage der Wohnung so, dass sie vorerst unser zu Hause bleiben wird.

Wie sind die Perspektiven in der Lebensbewältigung mittel- und langfristig?

Mir ist bewusst, dass ich nie ohne eine Hilfsperson auskommen werde.

Welche Unterstützungen erhoffen Sie sich?

Ganz allgemein: mehr Barrierefreiheit in den Städten, den öffentlichen Einrichtungen und Geschäften. Und im Speziellen: Mehr wirklich gute Hilfsmittel zuzulassen.

Fallbeispiel 4

Tanja (42 Jahre), Baden-Württemberg, Hemipelvektomie (Abb. 4)

Wann und aufgrund welcher Indikation kam es zur Amputation?

Im Juli 2004 wurde in meinem rechten Beckenknochen ein Tumor (Osteosarkom) festgestellt. Nach den ersten Blöcken Chemotherapie sollten ursprünglich „nur“ zwei Drittel des Beckenknochens entfernt werden.



Abb. 4 Tanja – ganz oben.

Am Tag vor der geplanten OP war es den Ärzten zu unsicher, den Eingriff so durchzuführen, da sie nicht genau wussten, wie weit der Tumor sich ausgebreitet hatte. Der Grund dafür war ein Bestrahlungsschaden, entstanden aus einer ersten Krebserkrankung in meiner Kindheit. Nachdem das Ergebnis der Biopsie vorlag, haben sich die deutschen Ärzte gegen eine OP entschieden (ihre Aussage war „sie können nichts mehr für mich tun“). Mutiger waren die Ärzte im Ausland: im März 2005 wurde ich hemipelvektomiert.

Wie war die Lebenssituation zum Zeitpunkt der Amputation?

Zum Zeitpunkt der Amputation war ich 35 Jahre alt und voll berufstätig. Kurz davor hatte ich ein Abendstudium abgeschlossen. Mein Mann und ich waren ziemlich genau ein Jahr verheiratet. Wir sind gerne verreist, haben uns mit Freunden getroffen, gemeinsam gekocht und das Leben genossen. Die Diagnose Knochenkrebs war ein riesiger Schock, der unser ganzes Leben – und auch das unserer Fa-

milien – komplett durcheinander geworfen hat.

Wie entwickelte sich danach die Lebenssituation?

Mein Mann und ich sind inzwischen neun Jahre verheiratet und ich bin einfach sehr, sehr dankbar, dass er in allem so zu mir gehalten hat und dies auch heute noch tut. Für ihn ist das wohl gar keine Frage, wie er immer wieder sagt, aber ich weiß, dass es nicht selbstverständlich ist. Ich glaube, nicht jeder Mann möchte oder kann mit einer so stark behinderten Partnerin zusammen sein.

Meinen Beruf habe ich aufgegeben. Zunächst hatte ich vor, in Teilzeit wieder zu arbeiten, doch durch die hohe Amputation war sehr schnell klar, dass dies nicht möglich ist, da gerade auch langes Sitzen schwierig war (und ist) und ich in der ersten Zeit viel Phantomschmerzen hatte, die mich vor allem nachts nicht schlafen ließen. Auch die 21 Hochdosis-Chemotherapien haben ihre Spuren hinterlassen.

Heute bin ich ehrenamtlich tätig in unserem Verein „beinamputiert-was geht e. V.“ und einmal pro Woche auf der onkologischen Station in einer Kinderklinik. Ansonsten haben wir uns gut eingerichtet: Samstags machen mein Mann und ich Großeinkauf, Kleinigkeiten besorge ich unter der Woche selbst. Kochen tun wir nach wie vor gerne und auch reisen – wobei wir bei letzterem im Vorfeld jedoch schon etwas genauer planen müssen.

Wie verlief die prothetische Versorgung?

Nach der Amputation folgten erst noch sehr viele Chemotherapien. Gegen Ende hat man langsam angefangen, die erste Prothese für mich anzufertigen und ich habe die „ersten Schritte“ gewagt. Im Januar 2006 ging es dann für fünf Wochen in die Reha, Schwerpunkt Gehschule. Es war wahnsinnig anstrengend, aber ich habe viel gelernt und es hat gut getan, andere „Einbeiner“ kennenzulernen.

Die ersten anderthalb Jahre war ich mit Prothese unterwegs. Es war nicht immer angenehm. So eine Beckenkorbprothese wiegt immerhin ca. sieben kg, muss sehr eng um den Bauch geschnürt werden und ich war ständig nass geschwitzt. Aber ich hatte zwei Beine – und das war mir zu Beginn auch optisch sehr wichtig.

Dann habe ich eine gute Freundin kennengelernt, ebenfalls hoch ampu-

tiert. Sie war ohne Prothese unterwegs – und viel schneller. Das hat mir gut gefallen, sodass ich mich entschieden habe, die Prothese wegzulassen, mit dem Ergebnis, nicht immer schweißgebadet zu sein und ebenfalls schneller. Ich habe mich freier gefühlt und inzwischen war es auch kein Problem mehr für mich, einbeinig rauszugehen.

Die prothesenfreie Zeit hat dann ca. zwei Jahre angehalten. Dann habe ich immer wieder an verschiedenen Stellen Probleme bekommen, mal war es die Hand, mal die Schulter. Die Arme sind eben einfach nicht dafür gemacht, um darauf zu laufen.

Daher habe ich immer mal wieder einen Prothesenversuch unternommen. Es blieb jedoch beim Versuch, denn die prothetische Versorgung einer Hemipelvektomie ist nicht ganz einfach und immer individuell.

Seit Anfang dieses Jahres jedoch bin ich im Besitz einer Prothese, die ich stundenweise tragen kann und dies auch gerne tue. Mein Ziel war es zunächst, sie regelmäßig zu Hause tragen zu können und dadurch im Haushalt die Hände frei zu haben, die Schultern und den restlichen Körper zu entlasten – das funktioniert mittlerweile gut. Hier mal ein besonderes Dankeschön an Tim Wagner von der Fa. Kächele (Stuttgart).

Welche weiteren Hilfsmittel werden zu welchen Gelegenheiten eingesetzt?

In der Zeit, in der ich keine Prothese trage – und auch außerhalb der Wohnung – bin ich mit Unterarmstützen unterwegs. Da lege ich inzwischen Wert auf ergonomische Handgriffe und vor kurzem habe ich sogar „ergonomische Gummipuffer“ dafür kennengelernt, die das Auftreten wesentlich weicher machen und somit Schulter, Handgelenke und den Rücken entlasten.

Ein weiteres Hilfsmittel ist ein nach Maß angefertigtes Sitzkissen für zuhause. Unterwegs und im Auto habe ich meist ein kleines normales Kissen dabei, um meine fehlende Sitzhöhe auszugleichen, oder aber ich setze mich auf ein zusammengefaltetes Kleidungsstück, das ich dabei habe – immer wieder muss auch die Handtasche dafür herhalten. Zuhause benutze ich für manche Dinge den Rollstuhl (ebenfalls mit entsprechendem Sitzkissen). Beispielsweise ist er fürs Wäsche waschen, Aufräumen etc. eine große Hilfe.

Wie wird die eigene Lebensqualität derzeit eingeschätzt?

Im Großen und Ganzen gut. Natürlich brauche ich für vieles im Alltag mehr Zeit und Kraft als früher, aber durch meine Berentung habe ich von beidem wieder mehr und ich bin froh darüber. Wichtig ist auch, dass ich regelmäßig zur Physiotherapie gehe und zu Hause meine Gymnastikübungen mache, um meine Stabilität so gut es geht zu erhalten. Allerdings merke ich, dass der „Verschleiß“ schneller einsetzt und ich nicht mehr ganz so belastbar bin wie noch vor zwei Jahren; wie schön, dass wir einmal pro Woche jemanden haben, der unsere Wohnung sauber macht.

Ein wesentlicher Aspekt für die Lebensqualität ist für mich auch, dass ich selbstständig und mobil bin. Mit meinem umgebauten Auto (Linksgas) komme ich überall allein hin und bin nicht auf Hilfe angewiesen.

Wie sind die Perspektiven in der Lebensbewältigung mittel- und langfristig?

Ich hoffe und bete, dass ich weiterhin gesund bleibe und der Krebs nicht mehr zurück kommt. Ansonsten freue ich mich darüber, was ich trotz der hohen Amputation alles machen kann. Ich versuche weiterhin das zu tun, was ich kann und was getan werden muss und hoffe, es bleibt immer auch etwas Zeit und Kraft für viele schöne Kleinigkeiten, die das Leben lebenswert machen.

Welche Unterstützungen erhoffen Sie sich?

Die Vergangenheit hat gezeigt, dass der persönliche Austausch enorm wichtig ist. Anfangs habe ich nieman-

den gekannt, der so eine hohe Amputation hat, inzwischen sind es schon sehr viele. Wir können uns gegenseitig immer wieder Tipps und Tricks geben für alltägliche Dinge – so hat mir meine Freundin beispielsweise schon sehr früh gezeigt, wie man einen Einkaufswagen ohne Prothese schieben kann oder mich einfach dazu ermutigt, auch mal einen kurzen Rock zu tragen und ins Schwimmbad zu gehen. Es tut gut, Menschen zu kennen, die gleiches erlebt haben, denn im Vergleich zu „Zweibeinern“ wissen sie, wie es sich anfühlt.

Fallbeispiel 5

**Bernd (47 Jahre),
Berlin-Brandenburg,
Hüftexartikulation (Abb. 5)**

Wann und aufgrund welcher Indikation kam es zur Amputation?

Im Juli 2003 hatte ich einen schweren Motorradunfall in dessen Folge in der Universitätsklinik in Magdeburg eine Oberschenkelamputation erfolgte. Durch eine Entzündung im verbliebenen Oberschenkelknochen musste ich mich im Dezember 2003 im Berufsgenossenschaftlichen Unfallkrankenhaus Hamburg einer Hüftexartikulation unterziehen. Der Unfalltag war mein erster Urlaubstag, ein Dienstag. Wir wollten am Freitag 14 Tage in die Türkei in den Urlaub fahren. Das Motorrad war eine Leihmaschine, denn ich wollte mir zu meinem 40. Geburtstag ein Motorrad kaufen. Ich hatte bei der Fahrt einen LKW vor mir, kannte die Strecke und wusste, dass eine Rechtskurve kommt. Ich wollte schauen, wann sie kommt und in dem Moment passierte der Unfall.



Moderne Orthopädie Kunststoffe

BEIL GmbH, Lehmkuhlenweg 9, DE-31224 Peine
Tel. +49 (0) 51 71/70 99-0, Fax 70 99-29
www.beil-peine.de · service@beil-peine.de

Wir verbessern uns gemeinsam mit Ihnen. Bewährtes ist im Wandel. BEIL-Innovationen sichern Ihnen Vorteile.

Infos im Internet.

innovativ

www.beil-peine.de

Mir kam ein LKW entgegen und ich fuhr ihm vorn in die Seite.

Wie war die Lebenssituation zum Zeitpunkt der Amputation?

Zum Unfallzeitpunkt war ich 38 Jahre alt, verheiratet und hatte einen Sohn im Alter von 15 Jahren. Ich war als Bäckermeister im Außendienst beschäftigt. Wir hatten einen großen Bekannten- und Freundeskreis. Mein Hobby war Angeln.

Wie entwickelte sich danach die Lebenssituation?

Meine Lebenssituation ist eigentlich wie vor dem Unfall. Ich bin seit nunmehr 26 Jahren verheiratet, mein Sohn ist mittlerweile 24 Jahre alt und ich bin weiterhin in demselben Job wie damals tätig. Ich verkaufe im Außendienst Backmittel. Mein Bekannten- und Freundeskreis ist weiterhin sehr groß. Meine jetzigen Hobbys sind im Internet surfen und USB-Sticks sammeln.

Wie verlief die prothetische Versorgung?

Man muss um alles kämpfen. Es fing damit an, dass ich nach dem Unfall mit einem „Turtle Knee“ versorgt worden bin. Hier muss ich im Nachhinein sagen, es war eine gute Entscheidung, um das Laufen wieder zu erlernen. Auch meine Gehschule im Berufsgenossenschaftlichen Unfallkrankenhaus Hamburg war super (Danke an Frau Müller und an Herrn Ulsaß).

Ich hatte dann eine Anschlussheilbehandlung in Bad Wilsnack, in der ich ein Versuchspatient war und eine weitere Reha in Bad Klosterlausnitz, die mir wieder einiges Neues gebracht hat. Für diese Reha habe ich versucht, ein neues Knie zu bekommen. Dank meines Orthopädie-Meisters Ralph Gerhold und Thomas Flint mit ihrer Firma AtO bekam ich dann ein C-Leg.

Damit kam ich super klar und die 15 Stürze mit dem ersten Knie waren Geschichte. Leider wollte meine Krankenkasse die Kosten dafür nicht übernehmen. So musste ich das C-Leg zunächst aus meiner Privatkasse bezahlen. Dank Herrn Müller (Rechtsanwalt für Sozialrecht) aus Gütersloh bekam ich das Geld dann vier Monate später wieder zurück.

Das ist nur ein Problem mit meiner Prothese, denn sämtliche Verordnungen werden von der Krankenkasse in Frage gestellt.

Mein erstes großes Problem war Ende 2004. Ich hatte den Entschluss gefasst, wieder arbeiten zu gehen.

Also ließ ich mir von meinem Hausarzt zehn Unterziehhosen verordnen. Mit diesem Rezept ging ich zur Fa. AtO. Herr Gerhold sagte mir, ich sollte mir sechs verordnen lassen. Jeden Tag eine, und am Sonntag wird gewaschen.



Abb. 5 Bernd mit der aktuellen Prothesenversorgung.

Das tat ich dann auch. Das Rezept umgeändert und wieder abgegeben. Nach 14 Tagen bekam ich den Anruf, ich solle mir meine Hosen abholen. Das tat ich dann und bekam nur drei. Die Krankenkasse hatte nur drei genehmigt. Danach habe ich meinen Sachberater bei der Krankenkasse angerufen und ihn gefragt, wie oft er seine Unterwäsche wechsele. Er sagte schließlich „täglich“. Auf meine weitere Frage, warum mir das verwehrt wird, da die Hosen schließlich meine Unterwäsche wären und ich sie auch täglich wechseln wollte, war dann seine Antwort: „Zahlen Sie die anderen drei und senden mir die Rechnung!“ Das habe ich getan und auch das Geld sofort zurückbekommen.

Heute bin ich von Udo Danske mit einem Beckenkorb, einem Helixhüftgelenk und einem C-Leg versorgt.

Welche weiteren Hilfsmittel werden zu welchen Gelegenheiten eingesetzt?

Ich besitze einen Rollstuhl. Den nutze ich nur, um die Prothese an- und

auszuziehen, sowie bei der Reha in Enzensberg, bei der ich schon dreimal war. Weiterhin nutze ich einen Wannenlifter, Toilettensitzerhöhungen, Unterarmstützen und einen Handstock.

Wie wird die eigene Lebensqualität derzeit eingeschätzt?

Für mich ist die derzeitige Lebensqualität in Ordnung. Ich kann alles machen was ich möchte und das tue ich auch. Problematisch wird es allerdings, wenn man wegfährt und ein Hotel nutzt. Die Zahl der behindertengerechten Zimmer in Deutschland ist gering. Und hier stößt man auch auf Unverständnis. Zu empfehlen sind als Urlaubsland die USA. Dort gibt es in jedem Hotel behindertengerechte Zimmer.

Wie sind die Perspektiven in der Lebensbewältigung mittel- und langfristig?

Ich werde versuchen, meinen Beruf noch so lange wie möglich auszuüben. Weiterhin werde ich das Leben genießen.

Welche Unterstützungen erhoffen Sie sich?

Ich habe Ende 2011 eine Petition eingereicht, allen Amputierten gestaffelt nach der Amputationshöhe ein Kleiderverschleißgeld zu zahlen.

Momentan ist es so, dass alle BG-Betroffenen diese Zahlung bekommen, während die, die durch eine Erkrankung oder Unfall eine Amputation erlitten haben, diese Leistung nicht erhalten. Das ist sehr ungerecht und entspricht nicht den Bedürfnissen.

Weiterhin sollten die prothetischen Versorgungen für diese kleine Gruppe der Amputierten nicht vergessen werden. Denn wir haben ein Recht auf eine gute Prothesenversorgung. Die Krankenkassen sollten nicht immer soviel Einwände bei den Verordnungen haben.

Weiterhin wünsche ich mir, dass unser Verein „beinamputiert-was geht e. V.“, der gute Angebote und Möglichkeiten zum Austausch von Betroffenen bietet, von allen unterstützt und empfohlen wird.

Die Interviews wurden zusammengestellt von:
Christine Niedrich
In der Steubach 17
57614 Woldert