Wie sind wir Menschen mit Querschnittlähmung, Bedarf an AKI und anderen Einschränkungen im Ernstfall geschützt?

Ein Erfahrungsbericht

von
Anika Zinken

MAIK 23. - 24.10.2026

Über mich

- Komplette Querschnittlähmung C2 durch Verkehrsunfall vor 28 Jahren im Alter von 19 Jahren
- 24/7 beatmungspflichtig PNS oder externes Beatmungsgerät
- Kein Hustenstoß, absaugpflichtig, Sekretmanagement erforderlich
- Wohne alleine im eigenen zu Hause
- 1:1 Versorgung 24/7 durch Pflegefachkräfte, Pflegedienst

Katastrophen

- Hitze (Klimawandel Sommer 2026)
- Brände (Hürtgenwald, 13.-14. August; Hohes Venn 14.-15. August 2026)
- Stromausfall (Berlin, 3. -7. Januar 2026)
- Überschwemmung (Ahrtal, 14. auf den 15. Juli 2021)
- Infektionen (COVID, 2020 -2023)
- Strahlenunfall (Tschernobyl, 1986; Fukushima 2011)



Gefahren bei Hitze

- **Überhitzung,** Menschen mit QL können unterhalb der Läsion nicht schwitzen, es kommt zu Kompensationsschwitzen der nicht gelähmten Bereiche, ich hatte selbst schon Fieber 39°C nach einem Spaziergang bei hohen Temperaturen
- **Überhitzung der Geräte** Beatmungsgerät, Absaugung
- **Erschöpfung**
- **Flüssigkeitsmangel**
- **vermehrte Spastik,** habe ich auch
- **Erhöhte Dekubitusgefahr**, Schwitzen, Salze und Pflegeprodukte beanspruchen die Haut zusätzlich
- **Vorsicht vor aufgeheizten Oberflächen** (z.B. aus Metall) auch des Rollstuhls! Verbrennungen!
  (Fall: Frau mit QL ist auf aufgeheizte Metallrampe mit Rollstuhl gestürzt und später aufgrund der Verbrennungen gestorben)

Was tun bei Hitze?

Wohnung:

- Verdunkeln
- nachts/ früh morgens lüften
- Klimagerät/ Anlage, Kühlen über Fußbodenheizung, kühlenden Zimmerdecke, wenn nachts über 26 °C, nicht mehr als 6°C Unterschied zur Außentemperatur (Klimaanlagen sind Hilfsmittel der Maßnahmen zur Verbesserung des Wohnumfeldes)
- Luftentfeuchter, Lüften nicht vergessen!
- Ventilator

Medikamente:

- nicht über 25° lagern eventuell im Kühlschrank
- Gegebenenfalls Medikation anpassen. Z.B. bei QL steigt die Spastik
- Es gibt Arzneistoffe, die auf die Temperaturregulation und den Volumenstatus wirken können

Was tun bei Hitze?

Körper:

- helle, atmungsaktive und weite Kleidung,
- ich kühle mit Waschlappen, Kopf und Oberkörper mit Wasser (Blumensprüher) ansprühen
- Leichte Speisen, auch kalte
- Getränke
  - Ausreichend trinken
  - kühlende (lauwarme Pfefferminztee), keine sehr kalten
  - Salzgehalt des Körpers auffüllen durch Suppen, Brühe
- Antithrombosestrümpfe tragen (können auch angefeuchtet werden)

Geräte

- Betriebstemperatur beachten! Beatmungsgerät, Absaugung,…
  Z.B. Astral: Temperatur im Betrieb: 0 °C bis 40 °C , PNS Atrostim: 0 ºC … +40 ºC
- Vor Sonneneinstrahlung schützen
- Akkulaufzeiten verkürzen sich

Was tun bei Hitze?

Im Freien:

- Sonnenschutz LSF 30 und mehr
- Zu trinken mitnehmen
- Zeit zwischen 11:00 Uhr und 18:00 Uhr meiden, Termine verlegen
- Schatten aufsuchen, Asphalt und gepflasterte Flächen meiden, Grünflächen sind deutlich kühler
- Kopfbedeckung tragen, mit Schirm oder Krempe
- Ich bedeckte auch meine Arme gegen direkte Sonneneinstrahlung
- Ab 37°C verlasse ich das Haus nicht oder nur kurz, Ausnahme: Bei etwas kühleren Wind, wie am Strand

Heidelberger Hitze-Tabelle Medikamentenmanagement_bei_Hitzewellen.pdf

VdK Ortsverband Sindelfingen: Hitze – was besonders empfindliche Menschen jetzt wissen sollten

Der Querschnitt Bei Querschnittlähmung: Der Hitze trotzen - Der-Querschnitt.de

ParaHelp AG (Schweiz) Regulierung der Körpertemperatur.pdf

Wie sieht der Schutz vor Katastrophen aus?

Erfahrungen aus Beratungen als Peer des FGQ und Austausch mit Menschen mit Beatmung

- Paraplegiker haben sich meist kaum Gedanken zum Thema gemacht
- Tetraplegiker schon eher, weil sie mehr auf Hilfe angewiesen sind
- In Austausch mit Menschen mit Beatmung, stellt sich die Frage zunächst um die Stromversorgung
- es fehlen spezielle Informationen zum Katastrophenschutz auch für technologieabhängige Menschen

Wie sieht der Schutz vor Katastrophen aus?

Bericht Bestandsaufnahme zum Katastrophenmanagement und der Inklusion von Menschen mit Behinderungen (Projekt KIM)

vom Internationalen Zentrum für Ethik in den Wissenschaften der Universität Tübingen für die Aktion Deutschland Hilft e. V.

https://digab.de/wp-content/uploads/2025/01/kim-abschlussbericht.pdf



Wie sieht der Schutz vor Katastrophen aus?

Systemische & strukturelle Barrieren (Das Problem)

- **Mangelnde Inklusion- Passive Rolle:**
  Betroffene werden im Katastrophenschutz nur als reine „Hilfeempfänger“ statt als aktive Partner wahrgenommen.
- **Zuständigkeits-Dilemma:**
  Sicherheitsbehörden (BOS) und soziale Akteure (Pflegeheime, KRITIS-Betreiber oder private Helfer) schieben sich die Verantwortung gegenseitig zu.
- **Fehlende Konstanz:**
  Kooperationen sind meist nur kurzfristige Projekte; Geld- und Personalmangel verhindern dauerhafte Strukturen.
- **Datenmangel & Vorurteile:**
  Es fehlen Daten zu Aufenthaltsorten im Schadensfall. Inklusion wird oft fälschlich als reiner Kostenfaktor gesehen.

Wie sieht der Schutz vor Katastrophen aus?

Barrieren in der Praxis & Lösungsansätze

- **Mangelhafte Vorsorge:**
  Warn-Apps (NINA, KatWarn, Cell Brodcast) sind nicht voll barrierefrei. Zu wenig barrierefreier Wohnraum und sozial-ökonomische Defizite. Infos richten sich primär an Heime, kaum an eigenständig Lebende.
- **Evakuierungs-Risiko:**
  Personalmangel, fehlende Spezialfahrzeuge und Unsicherheiten bei Einsatzkräften führen zu Triage- und Benachteiligungsrisiken.
- **Schulungsdefizite:**
  Es fehlt an einer systematischen Inklusions-Ausbildung für Einsatzkräfte.
- **Gegenmaßnahmen:**
  Bestehende Gesetze (TKG 2021) konsequent nutzen und lokale Insel-Lösungen (wie das Katastrophenschutz-Leuchtturm-Konzept oder das Projekt Kooperationsprojekt LifeGRID - Landkreis Wesermarsch) flächendeckend standardisieren.

Wie sieht mein Schutz vor Katastrophen aus?

Wohne in Nordrhein-Westfalen, NRW

Kommune – Feuerwehr der Gemeinde Niederzier

- ich bin aktiv auf meine Gemeinde zugegangen, schließlich kommen diese Menschen beim Einsatz raus, meist ehrenamtlich
- Die Feuerwehr war sehr offen für das Thema und hat entschieden, meine Wohnadresse als spezielles Objekt in der der Rettungsleitstelle Kreis Düren anlegen zu lassen
- Darauf hin haben sie versucht an Informationen über Menschen mit Behinderung zu gelangen, doch zurzeit gäbe es keine Möglichkeit
- Das System baue auf eine Stärkung der Selbsthilfefähigkeit der Bevölkerung – was aber wenn das nicht geht?...

Kreis Düren - Amt für Bevölkerungsschutz

- Gelder jetzt im September 2026 bewilligt
- Bauen gerade den Bevölkerungsschutz aufgrund des neuen NRW-Gesetzes über Katastrophenschutz auf
- Inklusionsbeirat ist in Gründung

Wie sieht mein Schutz vor Katastrophen aus?

Land NRW

- Als direkte Konsequenz aus der **Flutkatastrophe 2021** verankert den **inklusiven Katastrophenschutz gesetzlich verpflichtend** im modernisierten Gesetz über Brandschutz, Hilfeleistung und den Katastrophenschutz (BHKG 2026). Die Belange von Menschen mit Einschränkungen sind ab jetzt **fester Bestandteil aller kommunalen Schutzkonzepte**.
- **Barrierefreie Warnung & Information**
  - Notrufsysteme, Sirenen und behördliche Warnungen (wie über Apps oder Cell Broadcast) müssen so gestaltet sein, dass sie auch für Menschen mit Seh-, Hör- oder kognitiven Einschränkungen verständlich und zugänglich sind
- **Gezielte Evakuierungsplanung**
  - Prioritäre und fachgerechte Rettung von Wohneinrichtungen oder Menschen mit Mobilitätseinschränkungen
  - Spezielle Vorbereitung der Einsatzkräfte (Feuerwehr, DRK, Malteser, Johanniter, ASB, DLRG).
- **Einbindung von Selbstvertretungen**
  - Engere Kooperation zwischen Behörden und Selbstvertretungen
  - Schließung von Lücken in der Rettungskette (z. B. mit der *Bundesvereinigung Lebenshilfe*).

Wie sieht mein Schutz vor Katastrophen aus?

Das erste Mal über **„was mache ich, wenn …“** dachte ich in der Reha nach durch Abhängigkeit vom Beatmungsgerät:

- was brauche ich, wenn ich in der Klinik unterwegs bin?
- Akkulaufzeiten, Absaugkatheter, usw.

➔ so entstand eine Notfalltasche am Rollstuhl



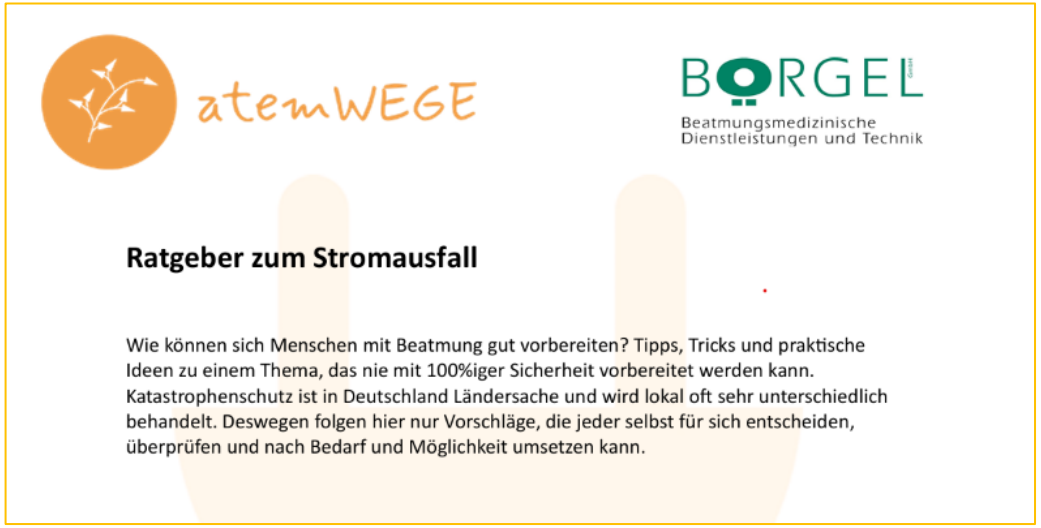
Wie sieht der Schutz vor Katastrophen aus?

Seit 2022 bündeln wir Informationen in **atemWEGE,** eine Gemeinschaftsinitiative der FGQ e.V. , DIGAB e.V., DGM e.V. mit Unterstützung von BÖRGEL GmbH in

Tipps und Tricks wie **„Medizinischer Notfallplan“**, **„Notfall-Rucksack“**, **„Kriesenvorsorge“**, **„Stromausfall“**, **„Linksammlung“** und mehr

https://www.boergel-gmbh.de/netzwerk#krisenvorsorge



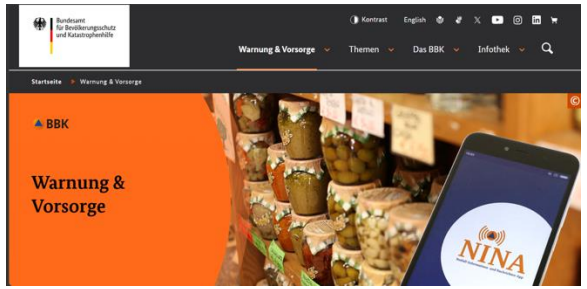


Wie sieht der Schutz vor Katastrophen aus?

Einige Beispiele:

Bundesamt für Bevölkerungsschutz und Katastrophenhilfe (BBK)

https://www.bbk.bund.de/DE/Home/home_node.html



Notfallregister für Menschen mit gesundheitlichen Einschränkungen zur bedarfsgerechten Unterstützung im Not- und Katastrophenfall,

ist kostenlos für Einzelpersonen und Einrichtungen

https://www.notfallregister.eu/



AUPIK- Aufrechterhaltung der ambulanten Pflegeinfrastrukturen in Krisensituationen – Organisatorische Konzepte zur Erhöhung der Resilienz des Pflegewesens (auch für den Einzelnen)

https://view.genially.com/69185ad3f2882408485cdf7e



Fazit

Selbst vorsorgen!

Kurzfassung:

- **Wichtige Dokumente griffbereit,** über Behinderung/ Erkrankung
- **Ausreichenden Vorrat** an Medikamenten und Hilfsmitteln wie Einmalmaterial, Hausarzt um größere Mengen bitten
- **„Notfall-Rucksack“ für KH und oder Evakuierung** (mit wichtigen Dokumenten, Medikamenten) griffbereit
- **Vorrat an Lebensmittel, Wasser, Hygieneartikel, Energie**
- Zu Hause **eigene Abläufe festlegen**
- **Pflegekräfte /Assistenz einweisen** – Wo was ist und was zu tun ist
- **Netzwerk bilden**
  - Assistenten, Angehörige, Nachbarn,… informieren
  - Notfallregister
  - Mit Kommune, Stadt sprechen

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit…



…und immer einen kühlen Kopf bewahren!