

Ratgeber Technische Hilfen für Menschen mit Behinderungen

Periphere schlaaffe Querschnittlähmung - Konus-Kauda-Syndrom -

Inhalt

Verehrte Leserin, verehrter Leser
Periphere schlaaffe Querschnittlähmung - Konus-Kauda-Syndrom -
Gehen
Mobilität
Haushalt
Persönliche Hygiene
Blasen- und Mastdarmentleerung
Körperhaltungsunterstützung
Sexualität
Ein Wort zum Schluss
Sachwörterverzeichnis
Literaturhinweis
Adressen

Verehrte Leserin, verehrter Leser,

dieser Ratgeber erreicht Sie, wenn Ihr Leben eine entscheidende Wendung genommen hat. Ihre körperliche Unversehrtheit besteht nicht mehr. Abhängig von der Art und dem Grad des eingetretenen Schadens ist es zu Einschränkungen oder Verlust von Fähigkeiten gekommen. Fähigkeiten sind z. B. das Gehen, das Überwinden einer Treppe, aber auch das Benutzen eines Bades oder der Küche. Diese Einschränkungen Ihres Leistungsvermögens werden als Fähigkeitsstörungen bezeichnet. Es kann sein, daß der Eintritt dieser Fähigkeitsstörungen erst wenige Wochen zurückliegt, dann haben Sie Fragen zu nahezu allen Sachverhalten. Diejenigen unter Ihnen, deren Fähigkeitsstörungen schon mehrere Monate oder Jahre bestehen, wissen, daß es Hilfsmittel gibt, die Ihnen das Leben erleichtern.

Es ist das Ziel dieses Ratgebers, Sie mit den Hilfsmitteln in den verschiedenen Lebenslagen bekannt zu machen. Mit diesem Ratgeber wollen wir Ihre Fragen beantworten oder Sie anregen, Fragen zu stellen — an Ihr Behandlerenteam, Ihren Hausarzt, Ihr Sanitätshaus, an Ihre Versicherung. Eine Hilfe zur Beantwortung von Fragen kann auch das im Anhang des Ratgebers enthaltene *Sachwörterverzeichnis* sein. Leider kann nicht auf alle individuellen Besonderheiten in körperlicher, seelischer und sozialer Hinsicht eingegangen werden. Eine vollständige Darstellung aller individuellen Aspekte der Unfall- oder Erkrankungsfolgen ist nicht möglich. Es ist jedoch bekannt, daß alle Fähigkeitsstörungen eine Dynamik aufweisen, welche zu neuerlichen Hilfsmittelversorgungen führen können. Jede Fähigkeitsstörung erfordert eine lebenslange Nachsorge durch Hausärzte, Spezialeinrichtungen oder ambulant tätige Spezialenteams. Deshalb sind die Aspekte mit lebenslanger Bedeutung besonders gekennzeichnet.

Erst nach dem Lesen dieses Ratgebers werden Sie abschätzen können, ob die Hilfsmittelversorgung in Ihrem Falle optimal war oder ist. Deshalb wurde die Form einer gedanklichen Bestandsaufnahme

während der stationären Erstbehandlung gewählt. Sollten Sie von diesem Ratgeber angeregt weitere Fragen haben, empfehlen wir Ihnen, Fachbücher zu lesen (siehe *Literaturverzeichnis*) oder Kontakt zu den Selbsthilfegruppen Ihrer Region (siehe *Adressenverzeichnis*) aufzunehmen.

Verzweifeln Sie nicht an der Flut von Informationen! Sie können jederzeit den Ratgeber zur Hand nehmen, um nachzulesen, was wir empfehlen, welche Alternativen bestehen, welche Ergänzungen wir mitteilen, woran Sie und die Sie Behandelnden lebenslang denken sollten und wo Sie Hilfe erhalten.

Nach § 10 Sozialgesetzbuch I hat jede/r, die/der von Behinderung bedroht oder betroffen ist, ein soziales Recht auf die notwendige Hilfe. Anträge (formlos) muß jeder Rehabilitationsträger entgegennehmen. Bei unklarer Zuständigkeit müssen vorläufige Leistungen erbracht werden.

Periphere schlaffe Querschnittlähmung Konus-Kauda-Syndrom

Einführend möchten wir auf Ihre Fähigkeitsstörung und die Folgen für Ihre Lebensgestaltung eingehen. Nicht alles wird auf Sie zutreffen, aber wahrscheinlich befinden Sie sich in einer ähnlichen Situation und vieles gilt auch für Sie:

Sie sind querschnittgelähmt im Sinne eines Kauda- oder Konus-Kauda-Syndroms, in mittlerem Lebensalter, vor Lähmungseintritt durchschnittlich trainiert gewesen, durch Vorerkrankung/Leiden nicht wesentlich in der Spezialbehandlung eingeschränkt und ohne Begleitverletzungen geblieben, oder diese haben schon längere Zeit die Spezialbehandlung nicht wesentlich eingeschränkt. Sie möchten Ihre bisherige Lebensgestaltung - soweit dies als Querschnittgelähmter möglich ist - fortsetzen. Sie versuchen die Querschnittlähmungsfolgen zu überschauen, und Sie sind für Änderungen Ihrer Lebensgestaltung offen.

Wir haben als Voraussetzung angenommen, daß Sie grundsätzlich über die Folgen der Querschnittlähmung aufgeklärt sind. Wir fassen die unmittelbaren Konsequenzen für Ihr weiteres Leben zusammen:

- Ihre Beine zeigen Lähmungen
- an Ihren Beinen hat sich das Gefühl verändert
- Sie können Ihre Blase und Ihren Mastdarm nicht mehr so entleeren, wie vor Eintritt der Querschnittlähmung
- Ihre Sexualität ist verändert

Welche weiteren Folgen resultieren aus den Lähmungen an den Beinen? Am bedrückendsten ist wohl die Einschränkung Ihres Gehvermögens, des Stehens und die Unmöglichkeit des schnellen Laufens. Nach Eintritt der Querschnittlähmung konnten Sie sich eventuell kaum vorstellen, daß Sie noch einmal auf Ihren Beinen stehen und überhaupt einige Schritte gehen könnten. Durch die Spezialbehandlung wissen Sie inzwischen, daß es doch möglich ist. Kaum minder bedrückend ist die Gefühlsveränderung an den Beinen. Sie ist Ihnen sehr bald bewußt geworden und konnte durch die Spezialbehandlung nicht beeinflußt werden.

Ein wesentlicher Aspekt ärztlichen Handelns nach Eintritt einer Querschnittlähmung ist die Aufrechterhaltung der Ausscheidungen des Menschen. In der Regel wird dem Querschnittgelähmten nicht sofort bewußt, daß die Entleerung von Blase und Mastdarm auch eine wesentliche Veränderung erfahren hat. Hier ist wiederum durch die Spezialbehandlung Ihr Problembewußtsein hergestellt worden. Einerseits betreffen die Erklärungen die Intimsphäre, andererseits sind die Zusammenhänge kompliziert, so daß es schwierig ist, aufzuklären, ohne verletzend zu wirken.

Erfahrungsgemäß hoffen alle Menschen nach einer Querschnittlähmung, daß sich die Lähmungsercheinungen zurückbilden. Wenn Sie Ihre Situation überprüfen, stellen Sie fest, daß dies nicht eingetreten ist. Dies ist eine Tatsache. An dieser Stelle möchte unsere Hilfestellung einsetzen. Ihre Spezialbehandlung hat an der Lähmung keine grundsätzliche Veränderung bewirken können. Die Behandlung konnte jedoch einige Lähmungsfolgen - zumindest in ihren Auswirkungen auf Ihr Leben - begrenzen, andere allerdings nicht beeinflussen.

Unsere Hilfestellung bezieht sich im speziellen auf die Begrenzung der Lähmungsfolgen. Sie wird ermöglicht durch die Anwendung von Hilfsmitteln. Wir möchten Ihnen aufzeigen, welche technischen Hilfen Sie im weiteren unterstützen können. Dabei möchten wir Ihnen helfen, gezielte Fragen an Ihren Arzt oder andere, die Sie unterstützen, zu stellen: Was ist das überhaupt? Könnte ich das gebrauchen? Warum geht das bei mir doch nicht?

Hinweis:

Wir haben alle für Sie in Frage kommenden technischen Hilfen vereinfacht als Hilfsmittel bezeichnet. Deshalb sollten Sie wissen, daß Hilfsmittel im Sinne der Krankenkassen konkret benannte Gegenstände darstellen, die dazu dienen, Defizite gegenüber Gesunden auszugleichen, und bei deren Verordnung auch ökonomische Gesichtspunkte berücksichtigt werden müssen.

Gehen

Um Ihnen das Gehen mit Gehhilfen wieder zu ermöglichen, hat die Physiotherapeutin in Abstimmung mit dem Arzt Ihres Teams und dem Sanitätshaus herausgefunden, daß Sie für beide Beine Peronäusschienen benötigen. Wenn Sie diesen Ausdruck noch nicht gehört haben, so lassen Sie ihn sich erklären. Dies gilt auch für alle im weiteren Text genannten Hilfsmittel. Wir verweisen hier auch auf unser Sachwörterverzeichnis, welches Sie im Anhang des Ratgebers finden. Eventuell sind aber Schienen-Schellen-Apparate zumindest an einem Bein notwendig. Diese Vorrichtungen für die Beine stabilisieren Gelenke und sind grundsätzlich zum Gehen notwendig. Sie dienen darüber hinaus Ihrer Sicherheit (Verletzungsgefahr durch Stürze beim Gehen ohne stabilisierende Vorrichtung!). Da die Kraft der Beine durch diese Vorrichtungen nicht verbessert wird, ist es notwendig, die Kraft der Arme einzusetzen. Als Vorrichtung der Kraftübertragung dienen „Stöcke“ im weitesten Sinne. Es können Vierpunktstützen, Unterarmstützen, Handstöcke oder nur ein Handstock mit anatomisch geformten Handstück sein. Es hängt ein wenig von Ihren körperlichen und persönlichen Gegebenheiten ab, welche Form zur Anwendung kommt. Dies trifft immer dann zu, wenn Sie sich nicht im mittleren Lebensalter befinden, nicht durchschnittlich trainiert waren, Ihre Vorerkrankungen doch erheblicher waren oder erlittene Begleitverletzungen Sie beeinträchtigen. Alle oder einer der zuletzt genannten Gründe können es notwendig machen, daß Sie ein bewegliches Gerät zum Gehen benutzen müssen (Rollator, Deltarad).

Orthesen:

Peronäusschienen, Schienen-Schellen-Apparate

Gehstützen:

Vierpunktstützen, Unterarmstützen, Handstock

Rollator, Deltarad

Langfristige Bedeutung

Die Hilfsmittel unterliegen dem technischen Verschleiß. Lassen Sie diese Hilfsmittel vom Sanitätshaus auf ihre einwandfreie Funktionsfähigkeit überprüfen. Holen Sie sich fachärztlichen Rat, ob das zu ersetzende Hilfsmittel Ihren tatsächlichen Verhältnissen, d. h. zwischenzeitlich eingetretenen Veränderungen Ihrer körperlichen Leistungsfähigkeit, noch entspricht.

Mobilität

Ob Sie mit Peronäusschienen und Handstöcken oder Schienen-Schellen-Apparaten und Rollator oder anderen Kombinationen gehen, Sie stellen wahrscheinlich fest, daß die so zu bewältigende Strecke zu kurz ist, um z. B. den nächsten Supermarkt zu erreichen. Wie weiter? Handelt es sich um den Supermarkt zwei Querstraßen weiter, so ist ein mechanischer Rollstuhl geeignet, dies zu ermöglichen. Ein mechanischer Rollstuhl ist ein sehr individuelles Hilfsmittel. Er sollte fachkundig unter den zahlreichen Rollstuhltypen so ausgewählt werden, daß er für Sie geeignet ist und auch Ihre Zustimmung findet. Bestimmt haben Sie verschiedene Rollstühle ausprobiert und festgestellt, ein Rollstuhl ist nicht wie der andere. Nachdem Sie sich für einen bestimmten Rollstuhl entschieden haben, erfolgt ein spezielles Rollstuhltraining. Sie lernen, Bordsteinkanten zu überwinden, auf engstem Raum sicher zu manövrieren und haben dann genügend Kraft und Ausdauer, längere Strecken zu bewältigen. Was aber, wenn Sie das große Einrichtungshaus im Nachbarort besuchen möchten? Mit dem mechanischen Rollstuhl wird es wohl zu weit sein. Früher, d. h. vor Eintritt der Querschnittlähmung, benutzten Sie Ihr Auto. Und jetzt? Es ist nach wie vor möglich, einen Pkw selbst zu fahren. Voraussetzungen hierfür sind ein entsprechend Ihrer Lähmungssituation gestaltetes Fahrzeug, Ihr Vermögen, den Transfer ins Auto zu realisieren, und die Auflagenerteilung im Führerschein. Ihre Ergotherapeutin, Ihr Arzt und die Behindertenfahrschule können Ihnen bei der Verwirklichung helfen.

Individuell angepaßter Aktivrollstuhl
mit entsprechender Sitzflächengestaltung einschließlich Antidekubitussitzkissen, angepaßtem Rückenteil, Arm- und Beinstützen
Zusatzelektroantrieb zum mechanischen Rollstuhl
Handybike
Treppenüberwindungshilfen:
elektrische Steighilfen, mobil oder fixiert
Kfz mit Zusatzausstattung

Langfristige Bedeutung

Der individuell angepaßte Aktivrollstuhl ist mit der Dauer der Fähigkeitsstörung erst recht unverzichtbar. Bei jeder Neuverordnung ist eine Probezeit (einige Tage unter verschiedenen Bedingungen) angebracht. Der Zusatzelektroantrieb kann mit zunehmendem Alter Ihren Aktionsradius aufrechterhalten. Lassen Sie sich bei der Kfz-Neuversorgung über neue Entwicklungen beraten.

Haushalt

Wie sieht es mit der Haushaltsführung und Selbstversorgung aus? Sie wollen für Ihr leibliches Wohl sorgen, Essen und Trinken, Ihren Haushalt führen. Sie wollen arbeiten, Ihre Freizeit gestalten, Freunde besuchen, Hobbys pflegen und und und. Essen und Trinken - nichts einfacher als das, Ihre Arme und Hände sind gesund. Da hat sich ja nichts geändert. Leider ist das Essen und Trinken nur die Hälfte des Vergnügens, die Zubereitung die andere Seite. Wie soll das gehen? Sie kommen z. B. mit Peronäusschienen und zwei Handstöcken in die Küche. Alles vorhanden, Herd, Arbeitsplatte, Wandschränke, Tisch, Stuhl, Geschirrspülmaschine. Nur: beide Hände sind mit der Führung der Handstöcke beschäftigt. Keine freie Hand für die Kaffeemaschine. Kein Problem - einen Handstock beiseite stellen, diesen freien Arm benutzen, vorausgesetzt, der Handstock fällt nicht zu Boden. Wie aber, wenn beide Hände gebraucht werden. Es gilt umzudenken und vielleicht im Haushalt etwas zu ändern. Dazu sollten Sie die alltäglichen Situationen mit Ihrem Behandlerteam besprechen. Als Ausgangspunkt könnten Sie den Grundriß Ihrer bisher benutzten Wohnung verwenden. Gemeinsam, d. h. Sie, die Ergotherapeutin oder Mitarbeiter einer Wohnberatungsstelle und gelegentlich der Arzt Ihres Behandlerteams beraten, unter welchen Bedingungen, d. h. baulichen Veränderungen und/oder mit welchen Hilfsmitteln, Ihre bisherige Wohnung auch zukünftig von Ihnen benutzt werden kann. Vielleicht haben Sie in der Übungswohnung eines Rehasentrums ausprobiert, welche Hilfsmittel für Sie günstig sind. Notwendig kann z. B. das Anbringen von Haltegriffen oder die Benutzung eines Hochstuhls werden, der Einsatz von höhenverstellbaren Wandschränken, unterfahrbaren Küchenmöbeln (Bügelbrett, Kochfeld, Spüle usw.) oder die Anschaffung bisher noch nicht benutzter Haushaltsgeräte (Wäschetrockner).

Haltegriffe in der Küche oder Waschküche
unterfahrbare Einrichtungsgegenstände:
Bügelbrett, Spülbecken,
bewegliche Haushaltsgegenstände:
Stehstuhl, Wandschränke
Haushaltsgeräteaustausch:
Wäschetrockner statt Wäscheleine
Greifradiusverlängerung: Greifzange

Langfristige Bedeutung

Konnten Sie früher durch ausgesprochene körperliche Leistungsfähigkeit auf barrierefreie Zurüstung Ihrer Wohnung teilweise verzichten, sind Sie mit nachlassenden Kräften und körperlichen Veränderungen (z. B. Gelenkveränderungen) darauf unverzichtbar angewiesen. Dies trifft auch dann zu, wenn Ihr Partner selbst körperliche Einschränkungen erfahren hat oder Sie allein leben.

Persönliche Hygiene

Wie sieht es im Badezimmer aus? Bisher haben Sie vielleicht stets eine Dusche benutzt? Ist dies bei angelegten Peronäusschienen noch immer möglich? Wie soll die Brause aufgedreht werden, wenn beide Hände durch die Handstöcke "blockiert" sind? Noch während des Zeitraums der Erstbehandlung erproben Sie, welche Hilfsmittel geeignet sind, die Benutzung Ihres Bades unter häuslichen Verhältnissen sicherzustellen. Mit Haltegriffen, einem Duschhocker oder einem beweglichen Duschsitz läßt sich die Dusche auch zukünftig benutzen. Falls keine Dusche in Ihrem Badezimmer vorhanden war und die Installierung nicht möglich ist, muß die vorhandene Badewanne benutzt werden. Hier kann ein Brett oder ein Sitz, der in mehreren Ebenen beweglich ist, hilfreich sein. Je nach Ihren häuslichen Gegebenheiten, kann z. B. die Benutzung eines Duschrollstuhls notwendig werden. Dies setzt allerdings eine spezielle Badgestaltung (Bodenentwässerung) voraus. Es ist aber auch möglich, daß Ihr persönlicher Zustand die Anwendung eines Lifts erfordert. Lassen Sie sich auch hier bei Bedarf noch weiter beraten.

Haltegriffe

Sitzgelegenheit:

Duschsitz, Duschhocker, Duschrollstuhl, Badewannenlift

mobiler oder feststehender Lifter

Langfristige Bedeutung

Hier trifft im wesentlichen gleiches zu, wie unter Haushalt aufgeführt. Bedenken Sie bei der Neuverordnung von Hilfsmitteln, welche von Ihrem Partner bedient werden, ob Ihr Partner hierzu körperlich in der Lage ist und sich zur Hilfe bereit findet.

Blasen- und Mastdarmentleerung

Eine lebenswichtige Voraussetzung ist die Funktion der Körperausscheidungen. Der Arzt, eventuell der Spezialist, hat Sie über das Unvermögen, die Blase und den Mastdarm wie früher entleeren zu können, aufgeklärt, und Sie haben Ihre eigenen Erfahrungen gemacht. Es ist klar, daß mit der sicheren Entleerung von Blase und Mastdarm die entscheidende Voraussetzung für das weitere Leben geschaffen werden muß. Ein bedrängendes Problem für viele. Vor nicht einmal 50 Jahren betrug die Überlebenszeit eines Querschnittgelähmten mit Ihrer Lähmungshöhe weniger als 5 Jahre, und zwar aufgrund der unsicheren Entleerung von Blase und Mastdarm. Heute gibt es jedoch durch die Selbstkatheterisierung und die Entleerung des Mastdarms eine sichere Lösung. In ganz speziellen Fällen sind komplizierte Möglichkeiten der Blasenentleerung gegeben. Die sind stets mit operativen Eingriffen und der Anwendung von Apparaten verbunden. Wesentlich einfachere Vorrichtungen stellen Hilfsmittel dar, welche die Benutzung der Toilette ermöglichen. Es kann z. B. notwendig sein, die Höhe der Toilette Ihren Gegebenheiten anzupassen und eine gepolsterte Toilettenbrille zu benutzen, Haltegriffe oder Bügel (evtl. abschwenkbar) anzubringen oder sogar eine Strickleiter zu installieren. Wir haben als Regelannahme das Selbstkatheterisieren vorausgesetzt und dabei offengelassen, ob Sie es im Bett, im Rollstuhl oder auf der Toilette durchführen. Im ersten Fall ist die Benutzung einer speziellen Rückenstütze (Verstellbarkeit mindestens 80 Grad) unumgänglich. Es kann sich um ein Rückenteil mit mechanischer oder elektrischer Verstellbarkeit handeln. Sprechen Sie mit Menschen, denen Sie vertraue auch über diesen nur allzu menschlichen Problemkreis. Der Austausch mit anderen, die gleiche Erfahrungen machen, ist hilfreich.

Kathetersets
Toilettensitzerhöhung
Haltebügel, Strickleiter
gepolsterte Toilettenbrille
Betteinlegerahmen mit mechanisch oder elektrischer Rücken- und Fußteilverstellung
Blasenöffnungs-/verschußhilfe (z. B. Scott-Sphinkter)

Langfristige Bedeutung

Das Entleerungsvermögen von Blase und Mastdarm kann sich im Verlaufe des Lebens ändern. Eine neue Entleerungsart muß ärztlicherseits gefunden werden. Diese Behandlung sollte durch Spezialisten in entsprechenden Einrichtungen stationär vorgenommen werden. Lassen Sie sich ausreichend über Vor- und Nachteile der veränderten Entleerungsart aufklären. Üben Sie neue Entleerungsarten ohne Zeitdruck ein. Bedenken Sie, daß Ihr persönliches Wohlbefinden und Ihr gesellschaftliches Eingebundensein wesentlich von einer optimalen Entleerung von Harnblase und Mastdarm abhängen.

Körperhaltungsunterstützung

Es gibt weitere Situationen, die Sie vielleicht noch nicht oder kaum bedacht haben, z. B. längeres Sitzen im mechanischen Rollstuhl. Es ist möglich, daß sich noch während Ihrer Spezialbehandlung herausstellt, daß Sie nicht in der Lage sind, längere Zeit in einem mechanischen Rollstuhl zu verbringen, da Ihre Wirbelsäule der Belastung nicht gewachsen ist. Es gibt spezielle Anpassungen der Rückenlehne, die vorgefertigt vorhanden sind oder individuell entsprechend Ihren Bedürfnissen angefertigt werden müssen. Auch das Liegen kann spezielle Hilfsmittel erfordern (z. B. Lagerungskissen oder Schienen). Gleiches gilt für das isolierte Stehen, wenn Sie nicht, wie angenommen, innerhalb der Wohnung mit Schienen und Stöcken beweglich sind. Vorrichtungen, die das passive Stehen ermöglichen, erzwingen gelegentlich die zusätzliche Anwendung von gelenkfixierenden Schienen. In besonderen Fällen ist die Anwendung von Elektrostimulationsgeräten (FES) notwendig, um Sie in den Stand zu setzen, Ihre Körperhaltung zeitlich länger aufrechterhalten zu können.

Sitzen:

Spezialvorrichtungen der Rollstuhlrückenlehne wie
Pelotten, Keile aber auch vorgefertigte und individu-
ell angepasste Spezialrückenlehnen

Liegen:

Lagerungskissen, Nachtlagerungsschalen

Passives Stehen:

mechanische Stehvorrichtung

Elektrostimulationsgeräte (FES)

Langfristige Bedeutung

Lassen Sie fachärztlich überprüfen, ob z. B. die Rückenlehne des Aktivrollstuhls auf Grund Ihrer Wirbelsäulenform noch geeignet ist. Entscheiden Sie für sich selbst, inwieweit z. B. eine neue Stehvorrichtung für Sie von Vorteil ist.

Sexualität

Ein wesentlicher Aspekt unseres Lebens ist die Fortpflanzung und die Sexualität. Die Funktion Ihrer Geschlechtsorgane, gleichgültig, ob Sie eine Frau oder ein Mann sind, weist aufgrund der Lähmung Veränderungen auf. Diese Veränderungen betreffen zunächst die körperliche Funktion, häufig aber auch die seelische Dimension. Ein seelischer Aspekt der Sexualität ist die Befriedigungs-(Orgasmus-)fähigkeit. Sie ist durch Hilfsmittel nicht zu beeinflussen. Anders die körperliche Komponente. So ist die Steifheit des männlichen Gliedes beeinträchtigt. Sie wird sowohl durch die anatomische Intaktheit des Gliedes als auch des Rückenmarks ermöglicht. Letzteres ist beim querschnittgelähmten Mann nicht mehr der Fall. Also ist die Steifigkeit entweder unvollständig oder nur während eines sehr begrenzten Zeitraumes vorhanden. Zu einem versierten Behandlungsteam gehört ein Facharzt Neuro-Urologie. Er ist der Fachmann, der die Aufklärung über die Ursache des Steifigkeitsdefizits des Gliedes vorgenommen haben sollte. Er kann Ihnen raten, welche Möglichkeiten vorhanden sind, dies zu vermindern. Grundsätzlich kommt bei bestimmten Formen einer gefühlsmäßig erzeugten unvollständigen Gliedsteife eine Medikamentenanwendung in Frage (Viagra), bei anderen besteht die Medikamentenanwendung in einer Injektion in einen bestimmten Teil des Gliedes. Alternativen sind Gliedprothesen oder komplizierte operative Eingriffe am Rückenmark.

Der hilfsmittelunterstützte Teil des Sexualaktes bietet leider weder für den Eintritt des Orgasmus noch für eine gewünschte Schwangerschaft eine sichere Gewähr. Prinzipiell ist bei querschnittgelähmten Frauen eine Schwangerschaft möglich. Solche Schwangerschaften sind ohne besondere Komplikationshäufigkeiten, und die Geburt verläuft wie bei ungelähmten Entbindenden, allerdings mit der Besonderheit, daß die Wehen zwar schmerzhaft sind, jedoch das Passieren des Geburtskanals schmerzfrei ist. Die Pflege des Kindes (Wickeln, Baden, Nahrungszubereitung) ist an besondere Vorrichtungen gebunden, d. h. die Einrichtungsgegenstände müssen aus Sicherheitsgründen für Rollstuhlfahrer benutzbar sein. Leider ist das Schieben des Kinderwagens für Rollstuhlfahrer nicht möglich.

Vertrauen und Verständnis in der Partnerschaft und der Wunsch, gemeinsam eine Lösung zu finden, sind die Grundvoraussetzung gerade im Bereich der Sexualität. Viele leiden unter der vorherrschenden Sprachlosigkeit in diesem Bereich. Überwinden Sie dies und gehen Sie gemeinsam mit Ihrem Partner zur Beratung.

Erektionshilfen (medikamentös, mechanisch, neuro-physiologisch)

Langfristige Bedeutung

Unzweifelhaft unterliegt die Sexualität alterstypischen Veränderungen. Nach fachärztlichem Ausschluß einer nicht alterstypischen Ursache für die Veränderung der Sexualität ist das partnerbezogene Gespräch mit dem Facharzt zu suchen. Fügen Sie sich nicht in scheinbar Unvermeidliches, verschaffen Sie sich Gewißheit.

Ein Wort zum Schluß

Die Versorgung mit Hilfsmitteln wird von vielen Patienten, die eine periphere schlaaffe Querschnittlähmung (Konus-Kauda-Syndrom) erlitten haben, entweder als mangelhaft oder als falsch bezeichnet. Ihre Kritik richtet sich gegen die ungenügende Beratung, das ungenügende Ausprobieren, um das geeignete Hilfsmittel zu finden, das ungenügende Trainieren mit dem Hilfsmittel und die ungenügende Berücksichtigung der eigenen Wünsche, Bedürfnisse und Bedenken. Krankenkassen beklagen die Unmengen von nicht genutzten, aber bezahlten Hilfsmitteln. Sanitätshäuser bemängeln, alleingelassen zu sein mit den Problemen der Betroffenen, da spezialisierte Ärzte ihnen nur selten zur Seite stehen, was diese wiederum bedauern. Entweder fehlt ihnen aber das notwendige Wissen oder sie beklagen den großen Zeitaufwand für eine Hilfsmittelversorgung, der obendrein nicht ausreichend vergütet wird. Ärzte von Spezialeinrichtungen können nach anderenorts erfolgter Hilfsmittelversorgung nur unter erheblichem verwaltungstechnischen Zeitaufwand, der personelle und finanzielle Folgen nach sich zieht, Korrekturen vornehmen. Diese für alle unbefriedigende Situation ist allen Beteiligten bekannt und hat in der Vergangenheit zu vielerlei Aktivitäten zur Verbesserung geführt. Das Ergebnis aller Aktivitäten ist jedoch nach wie vor unbefriedigend.

Wir, der Arbeitsausschuß HILFEN FÜR DAS TÄGLICHE LEBEN der DVfR, sind Mitarbeiter verschiedener Einrichtungen Deutschlands mit Schwerpunktbehandlung in verschiedenen Fachbereichen. Da wir von der Mündigkeit, der Kompetenz und Kooperationsbereitschaft der Betroffenen überzeugt sind, unternehmen wir mit dieser Broschüre den Versuch, auf lange Sicht Ihre Situation zu verbessern.

Wir sind uns sicher, daß Sie als Betroffener gleichzeitig Ihr bester Anwalt sind, wenn es darauf ankommt,

- das für Sie geeignete Hilfsmittel zu finden;
- mit ihm zu trainieren und
- es zu Hause anzuwenden.

Voraussetzung ist, Sie befinden sich in einer Spezialabteilung, die über ein Spezialistenteam verfügt, das sich zusammensetzt aus Paraplegiologen, Fachärzten, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Sporttherapeuten, Pflegekräften,

- das Sie behandelt,
- Sie über die Folgen der Querschnittlähmung aufklärt,
- über geeignete Räumlichkeiten verfügt,
- eine ausreichende Auswahl an Hilfsmitteln vorhält,
- Sie bei der Findung des Hilfsmittels berät und beteiligt,
- das Training mit den Hilfsmitteln garantiert und
- die sach- und zeitgerechte Auslieferung in Zusammenarbeit mit einem Sanitäts-
haus ermöglicht.

Sachwörterverzeichnis

- **Aktivrollstuhl**
Greifreifenrollstuhl, dessen Arm- und Beinstützen, Rücken- und Sitzteil sowie Antriebs- und Lenkräder individuell den Bedürfnissen des Benutzers angepaßt werden können
- **Antidekubituskissen**
Sitzkissen zur Vermeidung von Druckgeschwüren
- **Barrierefreiheit**
Baulicher Zustand aller öffentlichen Einrichtungen, die von Ihnen ohne Erschwernis benutzt werden können
- **Deltarad**
Rollende Gehhilfe mit Armstützen und Handbremsen, evtl. mit Transportkorb
Sonderform → Rollator
- **Elektrostimulation**
Mit einem Gerät werden Muskelzellen durch sehr geringe Stromstärken aktiviert und führen durch eine Kontraktionsbewegung zu einem sichtbaren Bewegungsaus Schlag
- **Handybike**
Handkurbelantrieb, mit dem ein Rollstuhl zu einem Dreirad wird
- **Inkontinenz**
Unwillkürliche Harn- und Stuhlabgänge
- **Katheter**
Stumpf endender Kunststoffschlauch, der durch die Harnröhre in die Blase eingeführt wird.
- **Mechanischer Rollstuhl**
Alle Rollstühle, die nicht mit einem Elektromotor angetrieben werden
Sonderform → Aktivrollstuhl
- **Paraplegiologe**
Arzt für Querschnittlähmung
- **Peronäusschienen**
Aus verschiedenen Materialien gefertigte Vorrichtung für Unterschenkel und Fuß, welche beim Anheben des Beines das Herabhängen der Fußspitze verhindert
- **Rollator**
Rollende Gehhilfe mit Sitzgelegenheit
Sonderform → Deltarad
- **Schienen-Schellen-Apparat**
Aus festen Materialien gefertigter Stützapparat für Ober-, Unterschenkel und Fuß, welcher während des Gehens das Kniebeugen verhindert
- **Scott-Sphinkter**
Unsichtbarer künstlicher Blasenverschluß um den hinteren Teil der Harnröhre, welcher von außen per Druck geöffnet und wieder verschlossen werden kann
- **Vierpunktstützen**
Gehstützen mit anatomisch geformten Griffen und vier Gummistopfen zur Vergrößerung der Auflagefläche

Literatur

Math Buck, Dominiek Beckers, Cees Pons:
Querschnittlähmung: ein Ratgeber für Betroffene
und ihre Angehörigen
Reihe: Hilfe zur Selbsthilfe
Springer-Verlag Berlin Heidelberg 1996
ISBN 3-540-60575-4

Selbsthilfegruppen

Förderungsgemeinschaft der Querschnittgelähmten
in Deutschland e. V. FGQ
Silcherstr. 15
67591 Mölsheim
Telefon und Fax 0 62 43/52 54
Fax: 0 62 43/90 59 20
Internet: <http://fgq.de>

Weitere Adressen von örtlichen Selbsthilfegruppen und Ansprechpartnern finden Sie bei

NAKOS Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen
Albrecht-Achilles-Str. 65
10709 Berlin
Telefon 0 30/8 91 40 19
Fax 0 30/8 93 40 14
E-mail: NAKOS@gmx.de
Internet: <http://www.nakos.de>

REHADAT Informationssystem zur beruflichen Rehabilitation
Institut der deutschen Wirtschaft
Postfach 51 06 69
50942 Köln
Telefon 02 21/4 98 18 44
Fax 02 21/4 98 18 55
Internet: <http://www.rehadat.de>

Weitere Hefte in Vorbereitung:

Ratgeber Technische Hilfen für Menschen mit Behinderungen

- Querschnittlähmung im Brustmark
- einseitige Oberschenkelamputation
- beidseitige Oberschenkelamputation

An Ihren Verbesserungsvorschlägen sind wir sehr interessiert. Nehmen Sie mit uns Kontakt auf! Lassen Sie es uns wissen, wenn Sie gerne bei bestimmten Themen mitarbeiten möchten.

© Deutsche Vereinigung für die Rehabilitation Behinderter e. V.
(DVfR)
Arbeitsausschuß Hilfen für das tägliche Leben
Leitung: Dr. med. Hubert Hoser, Hamburg

Friedrich-Ebert-Anlage 9
69117 Heidelberg
Telefon: 0 62 21/2 54 85
Fax: 0 62 21/16 60 09
E-mail: info@dvfr.de
Internet: <http://www.dvfr.de>

Oktober 1999