

Ratgeber
Technische Hilfen für Menschen mit Behinderungen

Heft 2
Querschnittlähmung im Brustmark – Paraplegie –

Inhalt

Verehrte Leserin, verehrter Leser
Querschnittlähmung im Brustmark – Paraplegie
Mobilität
Haushalt
Persönliche Hygiene
Blasen- und Mastdarmentleerung
Körperhaltungsunterstützung
Spasmus/Missempfindungen
Sexualität
Ein Wort zum Schluss
Sachwörterverzeichnis
Literaturhinweis
Adressen

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 Behandlungsteam, 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 Spezialteams. 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

Querschnittlähmung im Brustmark – Paraplegie -

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 (komplette Lähmung im Brustmark) mit in der Regel spastischer Lähmung der Beine, 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 einschränkt). 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:

- abhängig von der Lähmungshöhe ist Ihre Körpermuskulatur ausgefallen, d. h. Ihre Brustmuskulatur, die Bauchmuskulatur und die Muskulatur des Rückens ist entweder teilweise oder ganz funktionsunfähig
- Ihre Beine sind vollständig gelähmt, in der Regel spastisch
- in dem gelähmten Bereich ist kein Gefühl vorhanden: dies betrifft das Berührungs-, Schmerz-, und Temperatur- sowie Ihr Lageempfinden
- 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 der Lähmung des Körpers und der Beine? Am bedrückendsten ist das Unvermögen zu gehen oder zu stehen. Ihnen wird zwischenzeitlich auch bewusst geworden sein, dass Sie - abhängig von der Lähmungshöhe - Schwierigkeiten haben beim Sitzen, auch beim Aufrichten aus dem Liegen. Der Grund hierfür liegt in der Lähmung der Bauchmuskulatur und der Muskulatur des Rückens. Setzt die Lähmung sehr weit kopfwärts ein, ist sogar das Atmen erschwert, so dass Sie stets das Gefühl haben, als ob sich ein Reifen um die Brust gelegt hätte. Nach Eintritt der Querschnittlähmung konnten Sie sich vielleicht keine Vorstellung machen, wie Sie jemals das Bett verlassen könnten. Durch die Spezialbehandlung wissen sie inzwischen, dass es doch möglich ist.

Kaum minder bedrückend ist der Gefühlsverlust in einem wesentlichen Anteil des Körpers und der Beine. Er ist Ihnen bald bewusst geworden und konnte leider 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 Lähmungserscheinungen zurückbilden. Wenn Sie Ihre Situation überprüfen, stellen Sie fest, dass dies nicht der Fall 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 ihrer Auswirkung 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 Ihnen nützen können, zu stellen: Was ist das überhaupt? Könnte ich das gebrauchen? Warum geht das bei mir doch nicht?

Hinweis:

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

Mobilität

Es ist schon eine Weile her, dass Vorbereitungen getroffen wurden, um Sie zu mobilisieren, d. h. ,dass Sie das Bett verlassen können. Sie erinnern sich an Ihre Bedenken, wie das denn bewerkstelligt werden könnte und waren dann doch überrascht, dass es weitgehend ohne Komplikationen möglich wurde. Inzwischen beherrschen Sie den Transfer, entweder mit oder ohne Rutschbrett. Wie weiter? Handelt es sich darum, das Zimmer, die Station zu verlassen, ja das Querschnittgelähmtenzentrum im Ganzen kennenzulernen, 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, das Beherrschen des Transfers 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
Rutschbrett
Handybike
Treppenüberwindungshilfen:
elektrische Steighilfen, mobil oder fixiert
Kfz mit Zusatzausrüstung

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 Situationen) angebracht. Der Zusatzelektroantrieb kann mit zunehmendem Alter Ihren Aktionsradius aufrechterhalten. Lassen Sie sich bei der Kfz-Neuversorgung über neue Entwicklungen beraten.

Haushalt

Sie bewegen sich mit dem Rollstuhl innerhalb der Wohnung, können diese per Aufzug oder mobiler Treppenüberwindungshilfe erreichen und verlassen. Sie kommen mit dem mechanischen Rollstuhl zum Supermarkt, mit dem Auto in die Nachbarstadt. 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. Wie soll das gehen? Sie kommen mit dem Rollstuhl in die Küche. Alles vorhanden, Herd, Arbeitsplatte, Wandschränke, Tisch, Geschirrspülmaschine. Sie können nach wie vor den Herd einschalten, doch die Fußrasten verhindern, dass Sie irgendeinen Topf auf die Kochplatte stellen, erst recht, wenn er gefüllt ist. Es gilt umzudenken und vielleicht in Ihrem Haushalt etwas zu ändern. Das Sie behandelnde Team kennt die Tücken des Alltags in Ihrer häuslichen Umgebung. Gemeinsam, d.h. Sie, die Ergotherapeutin und gelegentlich der Arzt Ihres Behandlungsteams 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 Reha-Zentrums ausprobiert, welche Hilfsmittel für Sie günstig sind. Notwendig kann z. B. der Einsatz von höhenverstellbaren Wandschränken, unterfahrbaren Küchenmöbeln (Bügelbrett, Kochfeld, Spüle usw.) werden oder die Anschaffung bisher noch nicht benutzter Haushaltsgeräte (Wäschetrockner).

Wohnungsanpassung:

- barrierefreier Zugang zur Wohnung
- ggf. Treppenüberwindungshilfen

unterfahrbare Einrichtungsgegenstände:

- Bügelbrett, Spülbecken

bewegliche Haushaltsgegenstände:

- höhenverstellbare Wandschränke
- Rollenschränke

Haushaltsgeräteaustausch:

- Wäschetrockner statt Wäscheleine

Greifradius-erweiterung:

- 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 auch mit einem mechanischen Rollstuhl immer noch möglich? Ist die Dusche umbaufähig, d. h. ist eine Bodenentwässerung zu installieren? Ist die Benutzung eines Duschrollstuhls die optimale Lösung? Wenn dies nicht möglich ist, muss die Badewanne weiterhin benutzt werden. Abhängig von Ihrer Lähmungshöhe kann dabei die Installierung eines Badewannenlifts und/oder eines Lifters (mobil oder feststehend) notwendig werden. Noch während des Zeitraums der Erstbehandlung erproben Sie, welche Hilfsmittel geeignet sind, die Benutzung Ihres Bades unter häuslichen Verhältnissen sicherzustellen. Lassen Sie sich beraten!

Dusche/Bad:

Bodenentwässerung

Duschrollstuhl

Badewannenlifter

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 ersteren Falle 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 vertrauen auch über diesen allzu menschlichen Problemkreis. Der Austausch mit anderen, die gleiche Erfahrungen machen, ist hilfreich.

Kathetersets
Toilettensitzerhöhung
Haltebügel, Strickleiter
gepolsterte Toilettenbrille
Betteinlegerahmen mit mechanischer oder elektrischer Rücken-
und Fußteilverstellung
Blasenöffnungs-/verschlusshilfe:
z. B. Scott-Sphinkter, Brindley-Stimulator

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 mechanischem Rollstuhl. Es ist möglich, dass sich noch während Ihrer Spezialbehandlung herausstellt, dass Sie nicht in der Lage sind, längere Zeit in einem 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). In besonderen Fällen ist die Anwendung von Elektrostimulationsgeräten (FES) notwendig, um Sie in den Stand zu setzen, Ihre Körperhaltung zeitlich länger aufrecht erhalten zu können.

Sitzen:

Spezialvorrichtungen der Rollstuhlrückenlehne wie Pelotten,
Keile aber auch vorgefertigte und individuell angepasste
Spezialrückenlehnen

Liegen:

Lagerungskissen, Nachtlagerungsschalen
Elektrostimulationsgeräte (FES)

Langfristige Bedeutung

Lassen Sie fachärztlich überprüfen, ob z. B. die Rückenlehne des Aktivrollstuhls auf Grund Ihrer Wirbelsäulenform noch geeignet ist.

Spasmus/Missempfindungen

Da Sie unseren Ratgeber aufmerksam gelesen haben und wissen, dass uns die sachgerechte Versorgung mit Hilfsmitteln am Herzen liegt, fragen Sie sich sicherlich, gibt es Hilfsmittel, welche Ihnen auch bei diesen beiden mittelbaren Querschnittlähmungsfolgen helfen. Es soll an dieser Stelle angemerkt werden, dass Spasmen und Missempfindungen nicht jeden Querschnittgelähmten heimsuchen. Als solches empfinden Sie diese, so dass Sie schon mehr als einmal dachten, mit dem „Nicht-mehr-gehen-Können“ kann ich mich ja noch abfinden, wenn nicht der Spasmus und die Missempfindungen wären. Zu Ihrem täglichen Behandlungsprogramm gehört die Physiotherapie, die einen wesentlichen Zeitanteil darauf verwendet, die Spastik zu senken, abhängig davon, wie heftig die Spastik Ihr Wohlbefinden, ja Ihre Sicherheit beeinträchtigt. Es gibt darüber hinaus Dehnungstechniken (z. B. Lagerungs-/Schlingentisch), zu denen letztlich auch das passive Stehen (Stehgeräte) gehört. In ganz besonderen Fällen ist die Anwendung von Elektrostimulationsgeräten (FES) möglich, um die Spastik zu senken. Aber auch die Ausnützung von Wärme (Sauna und Schwimmen) oder die passive Bewegung durch elektrische Trainingsgeräte werden angewandt. Eine spezielle Form des passiven Bewegens ist das Reiten (Hippotherapie). Eine nicht physikalisch wirksame Spastiksenkung wird durch Medikamente oder durch psychotherapeutische Behandlungsmethoden, in Ausnahmefällen auch durch medizinische Außenseitermethoden (Akupunktur) erreicht. Leider sind keine Hilfsmittel zur Verringerung der Missempfindungen vorhanden, wenn davon abgesehen wird, dass die elektrischen Stimulationsgeräte, diese beeinflussen oder über den Umweg der Spastiksenkung die Intensität der Missempfindungen vermindert wird.

Dehnungs-/Lagerungsmaterialien z. B. Rolle

Passives Stehen:

mechanische Stehvorrichtung mit elektrischer oder mechanischer Aufrichtung

Elektrostimulationsgeräte (FES)

Hilfsmittelnunabhängige Therapieformen:

Sauna

Schwimmen

Hippotherapie

Medikamente

Psychotherapeutische Behandlung

Nicht schulmedizinische Behandlungsmethoden:

Akupunktur

Canabis-Therapie

Botulinum-A-Therapie

Langfristige Bedeutung

Im Verlaufe des Lebens kann es zu Verstärkung oder Verminderung der Spasmen kommen. Stellen Sie sich bei Ihrem Arzt vor, um die Ursache für die Verstärkung der Spasmen abklären zu lassen. Es könnte sich auch um eine Ihnen nicht be-

wusste knöcherner Verletzung oder eine Erkrankung handeln, z. B. Pilz in den Zehenzwischenräumen, „eingewachsenen“ Zehennagel oder einen Blaseninfekt.

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 Rückenmarkes 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 Neuro-Urologe (Facharzt). 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 unvollständigen Gliedsteife (gefühlsmäßig erzeugt) eine Medikamentenanwendung in Frage (Viagra), bei anderen besteht die Medikamentenanwendung in Form 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

Unzweifelbar 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 Querschnittlähmung im Brustmark (Paraplegie) 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, allein gelassen 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 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,
- ausreichende Hilfsmittel vorhält,
- Sie bei der Findung des Hilfsmittels berät und beteiligt,
- das Training mit den Hilfsmitteln garantiert und
- die sach- sowie zeitgerechte Auslieferung in Zusammenarbeit mit einem Sanitätshaus 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

Badewannenlifter

Gerät, womit der Patient auf den Badewannenboden abgesenkt und wieder emporgehoben werden kann. Die Bedienung ist ohne Hilfsperson möglich

Barrierefreiheit

Baulicher Zustand von Wohnungen und öffentlichen Einrichtungen, die von Ihnen ohne Erschwernis benutzt werden können

Botulinum-A-Therapie

Von einem Bakterium gebildeter Stoff, welcher zur langfristigen Verhinderung von Spastik einzelnen Muskelgruppen injiziert wird. Wiederholung ist möglich und notwendig

Brindley-Stimulator

Durch elektrische Stimulation wird die Blase zur Entleerung geöffnet. Auch zur Mastdarmentleerung und als Erektionshilfe anwendbar

Canabis-Therapie

Neue Therapieform, die noch nicht allgemein anerkannt ist

Elektrostimulation (FES)

Mit einem Gerät werden Muskelzellen durch sehr geringe Stromstärken aktiviert und führen durch eine Kontraktionsbewegung zu einem sichtbaren Bewegungsausschlag

Handybike

Handkurbelantrieb mit dem ein Rollstuhl zu einem Dreirad wird

Hippotherapie

Therapeutisches Reiten

Inkontinenz

Unwillkürliche Harn- und Stuhlabgänge

Katheter

Stumpf endender Kunststoffschlauch mit seitlicher Öffnung, der durch die Harnröhre in die Blase eingeführt wird

Lifter

Hebehilfe (fest installiert oder mobil), zur Ausführung des Transfers. Wird durch eine Hilfsperson bedient

Mechanischer Rollstuhl

Alle Rollstühle, welche nicht mit einem Elektromotor angetrieben werden.
Sonderform: siehe Aktivrollstuhl

Paraplegiologe

Arzt für Querschnittlähmung

Rutschbrett

glatt beschichtetes Brett, das den Transfer über Unebenheiten erleichtert. Es gibt verschiedene Formen

Scott-Sphinkter

Unsichtbarer künstlicher Blasenverschluss um den hinteren Teil der Harnröhre, welcher von außen per Druck geöffnet und wieder verschlossen werden kann

Transfer

Übersetzen z. B vom Bett in den Rollstuhl oder vom Rollstuhl in das Auto unter Anwendung eines Hilfsmittels (siehe Rutschbrett , siehe Lifter)

Treppenlift

Fest installierte Einrichtung zwischen den Stockwerken zur Aufnahme einer Person (ohne Rollstuhl). Die Bedienung ist ohne Hilfsperson möglich

Treppenüberwindungshilfe

Elektrisches Gerät zur Aufnahme des Rollstuhlfahrers (mit Rollstuhl). Die Bedienung erfolgt durch eine Hilfsperson

Literaturhinweis

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

Adressen

Fördergemeinschaft der Querschnittgelähmten in Deutschland e. V. – FGQ
Silcherstr. 15
67591 Mölsheim
Telefon: 0 62 43/52 56
Fax: 0 62 43/90 59 20
E-Mail: fgg-moelsheim@t-online.de
Internet: <http://www.fgg.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 21/49 81-8 44
Fax: 02 21/49 81-8 55
Internet: <http://www.rehadat.de>

Bereits erschienen:

Ratgeber Technische Hilfen für Menschen mit Behinderungen

- Heft 1 Periphere schlaaffe Querschnittlähmung - Konus-Kauda-Syndrom -

Weitere Hefte in Vorbereitung:

Ratgeber Technische Hilfen für Menschen mit Behinderungen

- einseitige Ober-/Unterschenkelamputation
- beidseitige Ober-/Unterschenkelamputation
- Querschnittlähmung im Halsmark – Tetraplegie

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.

An Ihren Verbesserungsvorschlägen sind wir sehr interessiert. Nehmen Sie mit uns Kontakt auf! Teilen Sie uns Ihre Themenwünsche mit und 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>

April 2000