

Mit Pflege Autonomie ermöglichen

Menschen mit Muskeldystrophie Duchenne streben nach einem aktiven, selbstständigen Leben. Ihr Körper macht sie aber zunehmend abhängig von Betreuungspersonen. Ein Bewohner sowie Pflegefachpersonen aus der Zürcher Mathilde Escher Stiftung erzählen von den Herausforderungen bei der Bewältigung des Alltags.

Text: Lukas Fischer

«Ich brauche professionelle Pflege zum Überleben», sagt der 28-jährige Manuel Weibel. Er hat Muskeldystrophie Duchenne DMD (vgl. Info-Box). Wegen des Verlusts der Atemhilfsmuskulatur benötigt er ein Tracheostoma. «Ich spiele Theater und gehe an Partys. Ich reise gerne, und ich nehme an Meditationswochen teil. Das geht nur, weil ich dabei von Pflegefachpersonen begleitet werde, und weil ich ihnen vertraue», sagt er. Menschen mit DMD befinden sich in einem besonderen Spannungsfeld. Ei-

nerseits stehen sie im Kindes-, Jugend- oder im jungen Erwachsenenalter. Altersgemäss streben sie nach Unabhängigkeit. Andererseits haben sie eine unheilbare Krankheit, die sie zunehmend abhängig macht von Drittpersonen und Hilfsmitteln.

Bereits als 15-Jähriger zog Manuel für seine Ausbildung vom Kanton Solothurn nach Zürich in die Mathilde Escher Stiftung, wo er auch heute noch lebt und arbeitet. Denn die Mathilde Escher Stiftung ist die einzige Instituti-

on mit Spezialisierung auf Muskeldystrophie Duchenne in der Schweiz.

Selbstbestimmt leben

«Unsere Vision ist eine Welt, in der Menschen mit Muskelkrankheiten selbstbestimmt und autonom leben. Ich trage mit meiner Arbeit zu dieser Autonomie bei. Denn ich ermögliche jungen Menschen, Hobbys auszuüben, eine Ausbildung zu absolvieren oder beruflich tätig zu sein», erzählt die Pflegefachfrau Katharina Wirz.

In der Mathilde Escher Stiftung wird nach der Pflegelehre von Nancy Roper gearbeitet. Der Pflegebedarf orientiert sich nach Roper an zwölf Aktivitäten des menschlichen Lebens. Zu diesen Aktivitäten zählen grundlegende Lebensfunktionen wie essen oder atmen, aber auch soziale Aktivitäten wie arbeiten und spielen. Der Mensch strebt laut Roper danach, die maximale Unabhängigkeit bei den Lebensaktivitäten zu erreichen. Die Art und Weise, wie jemand die Lebensaktivitäten ausführt, wird nicht nur von der Gesundheit beeinflusst. Die Umwelt und die Bedürfnisse des Menschen spielen eine ebenso wichtige Rolle. Das deckt sich mit der Definition von Behinderung der Weltgesundheitsorganisation: Behinderung ist nicht die Eigenschaft einer Person, sondern zeigt sich in der Wechselwirkung des Menschen mit der Umwelt.

Interprofessionelle Arbeit

«Dieser komplexen Herausforderung kann nur interprofessionell begegnet werden», ist Peter Haller überzeugt. Der Psychiatriepflegefachmann arbeitet seit vielen Jahren in der Mathilde Escher Stiftung. «Pflege, Sozialpädagogik, Physio- und Ergotherapie müssen Hand in Hand arbeiten. Nur so können Medizi-



Manuel Weibel ist, wie viele Menschen mit Muskeldystrophie Duchenne, auf invasive Beatmung angewiesen.

Muskelerkrankung

Muskeldystrophie Duchenne (Duchenne Muscular Dystrophy, DMD) ist die häufigste Form von genetisch bedingten degenerativen Muskel-erkrankungen. Sie tritt mit einer Häufigkeit von 1 bis 3 Fällen pro 5000 lebend geborenen Knaben auf. DMD ist eine X-chromosomal rezessiv vererbte Krankheit. Deshalb tritt sie nur bei Knaben und Männern zutage. Frauen können Trägerinnen des defekten Gens sein und es weitervererben. Da sie aber im Normalfall ein zweites, gesundes X-Chromosom haben, bricht die Krankheit nicht aus. Bei Menschen mit DMD fehlt das Eiweiss Dystrophin. Dadurch werden die Muskelfasern zerstört. Bewegungen werden zunehmend verunmöglicht oder sind nur noch mit einem enormen Aufwand machbar. Mit zunehmendem Alter wird wegen des Verlusts der Atemhilfsmuskulatur oft ein Atemhilfegerät notwendig. Die Beatmung kann über ein Gerät mit Maske oder invasiv über einen Zugang mittels Luftröhrenschnitt erfolgen (Tracheotomie). Durch die Tracheostoma-Beatmung ist die Alltagsgestaltung beeinträchtigt, weil jederzeit eine geschulte Begleitperson für die Überwachung und Interventionen erreichbar sein muss. Für diese Form der Beatmung entscheiden sich daher viele Betroffene erst im Zusammenhang mit Komplikationen bei einer Lungenentzündung.

Weitere Informationen:

www.mathilde-escher.ch/muskelkrankheiten/muskeldystrophie-duchenne

www.worldduchenne.org (englisch)

Für Peter Haller macht das die Faszination seiner Arbeit aus: «Ich begleite Menschen, die ich schon kannte, als sie sich als Kind im Rollstuhl im Wald versteckten, weil sie nicht duschen wollten. Ich erlebe mit ihnen verschiedene Lebensphasen. Und dazu gehört auch das Sterben.»

naltechnik, Hilfsmittel und die individuellen Lebensentwürfe optimal auf den Menschen und seine Lebenswelt abgestimmt werden.»

«Die Pflegefachpersonen müssen in dieser Zusammenarbeit ihren Blickwinkel einbringen», erzählt Chantal Shields. Auch sie arbeitet schon seit 2006 mit Menschen mit DMD. «Wir erkennen Risiken, die medizinische Laien nicht sehen.» Auf den Wohngruppen der Mathilde Escher Stiftung beteiligen sich alle



*Wir erkennen Risiken,
die medizinische Laien
nicht sehen.*



Betreuungspersonen an der Grundpflege. «Aber das Waschen ist für das sozialpädagogische Personal nicht dasselbe wie für Pflegefachleute. Ich nehme dabei eine professionelle Hautbeurteilung vor und erkenne einen beginnenden Dekubitus möglicherweise früher.»

Komplexes Aufgabengebiet

Die interprofessionelle Arbeit und die breite Palette an Problemstellungen fesseln auch Alexandra Heerlein. Die Pflegefachfrau mit einem Nachdiplomstudium in Notfallpflege war Notfallpflegefachfrau mit Herz und Seele. Schnelles Reagieren in akuten Notsituationen reizte sie an ihrer Arbeit. Nie hätte sie sich träumen lassen, dass sie in der Langzeitpflege glücklich wird. «Nach einer längeren Reise arbeitete ich für ein Temporärbüro, bis zum Beginn meiner Festanstellung im Spital. So kam ich zum ersten Mal in die Mathilde Escher Stiftung. Ich wusste nicht so genau, was Muskeldystrophie Duchenne ist», erzählt sie. Dieser Kurzeinsatz

habe richtig Spass gemacht. «Es herrschte eine entspannte Atmosphäre, ich hatte gute Gespräche, und diese Gespräche gehörten explizit zu meinen Aufgaben.» Natürlich trat sie ihre Festanstellung im Spital an, aber die Menschen in der Mathilde Escher Stiftung liessen sie nicht mehr los. Und so liess sie sich wenig später als Pflegefachfrau auf einer Wohngruppe anstellen. Als Assistenz der Pflege- und Therapieleitung arbeitet sie auch bei der Entwicklung von Hygiene- und Pflegestandards mit oder hat Einblick in die Finanzierung der Pflegeleistungen. Ihre Arbeit mit den Menschen auf der Wohngruppe möchte sie aber nicht missen. Vor einem Einsatz auf ihrer Wohngruppe sagt sie oft: «Heute gehe ich auf die WG ins Leben». Die psychologische Betreuung undagogische Arbeit, die nun auch zu ihrem Pflichtenheft gehört, sind eine Herausforderung, denn: «Ich musste meinen Horizont erweitern.»

Die Mathilde Escher Stiftung hat eine Pflegeheimanerkennung. Es werden komplexe Pflegeleistungen auf hoher Pflegestufe erbracht. Medizinaltechnik, die für den Spitalbereich entwickelt wurde, muss sich im Alltag von jungen Menschen bewähren. Das verlangt oft Kreativität. Beispielsweise sind die Schlauchverbindungen der Atemgeräte nicht für kalte Temperaturen gemacht. Wenn beatmete Menschen draussen unterwegs sind, können sich deshalb die Verbindungen lösen. «Wir mussten selber Vorrichtungen entwickeln, damit die Atemschläuche auch draussen sicher halten», sagt Alexandra Heerlein.

Lebensbejahung und Sterben

Die Lebenserwartung von Menschen mit DMD hat in den letzten zwanzig Jahren zugenommen. Die Fortschritte bei der unterstützten Beatmung haben wesentlich dazu beigetragen. Dadurch wurde die Pflege im Allgemeinen komplexer und aufwändiger. Und auch die Palliativpflege gewinnt in der Mathilde Escher Stiftung an Bedeutung. «Das ist ein gewisser Widerspruch», sagt Alexandra Heerlein, «es gilt palliative Pflege in den Alltag einer Stiftung zu integrieren, in der auch Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene wohnen, lernen und arbeiten. Diese sind sehr lebensbejahend und haben nicht immer den Tod vor Augen.»

Autor

Lukas Fischer, dipl. in Sozialer Arbeit
FH, Leiter der Grafikwerkstatt und
Leiter Kommunikation in der Mathilde
Escher Stiftung.
l.fischer@mathilde-escher.ch