

Zielsetzung: ein möglichst normales Leben führen

Nur zusammen können wir etwas erreichen!

Die Kinaesthetics-Trainerin **Alessandra Besomi Thalhammer** berichtet über den erfolgreichen Arbeitsprozess mit einer Hausbewohnerin.

Der Anfang war schwierig. Ich erinnere mich an die erste Begegnung mit Anita Singer, kurz nach ihrem Eintritt ins Quimby Huus. Anita konnte nicht ohne Hilfe vom Bett in den Rollstuhl kommen. Das wollten wir ändern. Anita konnte sich gut organisieren, wenn sie gehoben wurde – hatte aber wenig Verständnis über ihre anderen Bewegungsressourcen und Möglichkeiten. Sie hat diese Art von Bewegungsunterstützung in der früheren Institution gelernt, in der man sie hauptsächlich gehoben hatte.

Diese Hilfestellung verwehrt ihr jede Möglichkeit, ihre vorhandenen Bewegungsfähigkeiten zu entdecken und weiter zu entwickeln. Die Art und Weise der Hilfe und das eigene Selbstverständnis haben sich gegenseitig bedingt: Behinderung führt zu Behinderung.

Gemeinsamer Lernprozess. Mehrere Mitarbeiterinnen des Quimby Huus entwickelten mit Anita über einen längeren Zeitraum hindurch verschiedene Transfermöglichkeiten, um vom Rollstuhl ins Bett zu kommen. Jede Mitarbeiterin musste, entsprechend der eigenen Fähigkeiten und

Möglichkeiten, einen individuellen Weg zusammen mit Anita erarbeiten.

Anita hat gelernt, ihre Bewegungsressourcen zu erkennen und zu beschreiben. Während eines Transfers nimmt Anita nun wahr, wo sie Unterstützung benötigt, und kann der Betreuungsperson ganz klare Anweisungen geben.

Unterstützendes Kinaesthetics. Anita begleitet mich sehr gerne in Kinaesthetics-Kurse, wo sie den KursteilnehmerInnen zeigen kann, wie sie beim Bewegen unterstützt werden möchte. Die Tatsache, dass Anita genau erklären kann, was sie benötigt, beeindruckt die anderen KursteilnehmerInnen sehr.

Ich selbst konnte von Anita viel lernen. Mein Dank gilt dir, Anita, dass ich mit dir zusammen diesen Weg gehen durfte.



Anita führt ein möglichst unabhängiges Leben. Hier besucht sie ein Motorradtreff und macht einen Ausflug mit einem Seitenwagen-Motorrad.



Die Fortbewegung vom Rollstuhl aufs Bett erfolgt in kleinen Schritten.

Leben mit einer Nervenkrankheit

„Es hat mich wie ein **Blitz** getroffen!“

Anita Singer erzählt
Alessandra Besomi
Thalhammer, wie
sie ihr schwieriges
Leben mit einer
Nervenkrankheit
meistert und welche
Rolle Kinaesthetics
dabei spielt.

Besomi: Welche Krankheit hast du?

Singer: Ich leide seit meinem 11. Lebensjahr an der Friedreich-Ataxie – einer Nervenkrankheit. Die Befehle des Kleingehirns an den Körper werden immer schlechter weitergeleitet. Der Verlauf dieser Krankheit ist schleichend progressiv.

Besomi: Du bist bereits seit deiner Jugend behindert?

Singer: Nein, so habe ich das nicht erlebt, da meine Jugend normal verlaufen ist. Nach Abschluss der Schule führte ich mit 16 Jahren einer Familie den Haushalt und passte auf die drei kleinen Kinder auf.

Das Gehen verlangte mir damals große Konzentration ab, aber irgendwie schaffte ich es. Mein Traumberuf war Krippengehilfin, da ich Kinder sehr gerne habe. Diesen Beruf wollte ich unbedingt erlernen.

Besomi: Hat sich dieser Wunsch erfüllt?

Singer: Nein – ich arbeitete anschließend als Verkäuferin in einem Babyshop und Spielwarengeschäft. Das hat mir sehr gefallen. Leider musste ich nach drei Jahren den Beruf aufgeben. Ich habe die Arbeit körperlich nicht mehr verkraftet.

Besomi: Wie ging es weiter?

Singer: Ich war am Boden zerstört und wusste lange nicht, was ich machen sollte. Bis ich in Brüggl Romanshorn meine Bürolehre absolvieren konnte.

Das Brüggl ist eine Institution für geistig, körperlich und psychisch behinderte Menschen. Dort habe ich in einer WG gewohnt. Nachdem ich meinen damaligen Freund kennengelernt hatte, lebte ich fünf Jahre mit ihm zusammen.

Meine Krankheit machte sich damals immer wieder leicht bemerkbar. Fünf weitere Jahre lebte ich allein und arbeitete im Brüggl als Sachbearbeiterin im Verkauf.

Besomi: Wenn ich die Jahre zusammenrechne, warst du in der Zwischenzeit bereits 28 Jahre alt.

Singer: Ja, und mit 30 Jahren traf es mich wie ein Blitz. Mit einem Schlag wurde alles sehr schlimm und ich hatte das Gefühl, als breche alles in mir zusammen. Das erstmal erkannte ich, was es heißt, diese Krankheit zu haben. Es fing mit einer starken Spastik im linken Bein an, die mich unselbständig machte, gefolgt von enormen Schmerzen.

Besomi: Würdest du dann medizinisch behandelt?

Singer: Ich kam ins Spital, wo man mir eine Schmerzpumpe einbaute. Zur gleichen Zeit bekam ich einen Zystofix, der dazu dient, meine Blase zu entleeren. Es war für mich einfach zu viel Kraftaufwand, jedes Mal allein vom Rollstuhl auf das WC zu transferieren.

Besomi: Hast du weiterhin allein gelebt?

Singer: Zuerst schon. Dann erlitt ich beim Drehen im Bett einen Oberschenkelhalsbruch. Durch die



Anita kann dank den entsprechenden Hilfsmitteln ihr Gewicht auf beide Arme und beide Beine verlagern.

lebensqualität die Zeitschrift für Kinaesthetics

Ein Kooperationsprodukt von: Kinaesthetics Deutschland, Kinaesthetics Italien, Kinaesthetics Österreich, Kinaesthetics Schweiz, European Kinaesthetics Association, Stiftung Lebensqualität.
Herausgeber: Stiftung Lebensqualität, Nordring 20, CH-8854 Siebnen.

www.zeitschriftlq.com

www.kinaesthetics.net



mangelhaften Bewegungen, vor allem in den Beinen, entwickelte sich eine Osteoporose (Knochenschwäche). Schweren Herzens musste ich meine damalige Wohnsituation und meine geliebte Arbeit aufgeben. Die Ärzte sagten, dass es für mich besser sei, in ein betreutes Wohnprojekt zu gehen. Durch die Pro Infirmis Amriswil bekam ich dann die Adresse des Quimby Huus, wo ich mich bewarb. Ich musste zuerst noch einige Monate warten, bis ein Zimmer frei wurde. In der Zwischenzeit lebte ich dann noch in einem Altersheim. Zum Glück war dieses in der Nachbarschaft meiner Familie.

Besomi: Seit dem Jahr 2003 wohnst du im Quimby Huus. Gefällt es dir?

Singer: Ja, hier bekomme ich die Hilfe, die ich brauche, um ein selbständiges Leben zu führen. Ich lebe seit meinem 22. Lebensjahr im Rollstuhl. Anfangs benötigte ich ihn nur für die Zurücklegung weiterer Strecken. In der Zwischenzeit kann ich meine Beine kaum noch selber bewegen. Zum Glück ist die Koordination der Arme noch so gut, dass ich allein essen und trinken kann. Auch andere alltägliche Tätigkeiten kann ich selbständig erledigen.

Besomi: Wie ist dein momentaner Zustand?

Singer: Zurzeit habe ich fast keine Spastik. Ich sitze die meiste Zeit im Rollstuhl. Dabei kann ich meine Position nicht sehr gut kontrollieren. Das hat zum Beispiel zu einem Bandscheibenvorfall geführt. Die

Muskulatur im Rücken wird immer schwächer, sodass ich den Oberkörper kaum mehr selber halten kann. Schmerzen treten auch immer wieder auf. Aber das gehört einfach zu dieser Krankheit. Obwohl es kein Medikament gibt, das den Verlauf stoppen könnte, versuche ich, eine positive Einstellung zu haben. Nur so kann ich die Krankheit besser akzeptieren. Klar gelingt mir das nicht immer; manchmal ist es zum Verzweifeln – aber ich mache das Beste daraus.

Besomi: Wie sehen deine Bewegungsressourcen aus?

Singer: Meine Arme und Hände kann ich noch gut selber bewegen. Durch Ziehen und Stoßen meiner noch kräftigen Arme kann ich bei vielen Aktivitäten mithelfen. Das ist sehr wichtig für mich! Für die Bewegung meiner Beine und Füße brauche ich jedoch Hilfe. Wo ich sehr stark fühle, ist der Kopf. Er ist von der Krankheit nicht betroffen. So kann ich im Heim viele Kolleginnen unterstützen, indem ich ihnen Telefonate abnehme oder andere kleine Hilfsdienste erledigen kann.

Besomi: Du beschreibst, dass es wichtig ist, dass du aktiv mitbewegen kannst. Was meinst du damit?

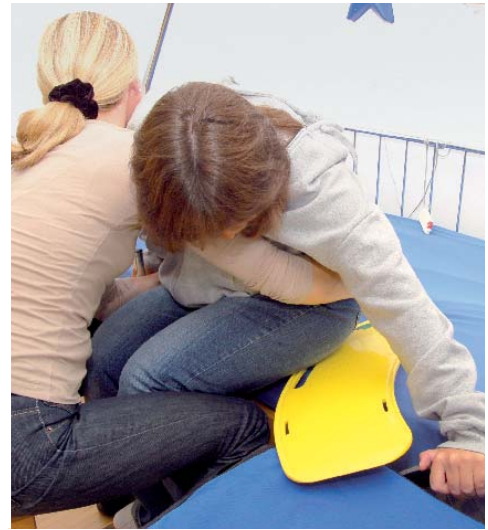
Singer: Für mich bedeutet dies ein Stück konkrete Freiheit und Unabhängigkeit – und das tut mir



Zur Person:

Anita Singer leidet seit ihrem 11. Lebensjahr an einer schleichend progressiven Erkrankung, die die Nervenleitung zwischen Kleinhirn und Muskeln beeinträchtigt. Sie wohnt im Quimby Huus in St. Gallen.





Die Schulter der Betreuungsperson kann Anita ebenfalls nutzen, um ihr Gewicht abzugeben. Wenn das Becken entlastet ist, kann Anita mit wenig Unterstützung einen kleinen Schritt machen.

>>

richtig gut. Ich habe immer das Gefühl, mithelfen zu müssen, weil sonst meine Kraft nachlässt. Da ich sehr ehrgeizig bin, habe ich es nicht so gerne, wenn mich andere bewegen. Doch manchmal geht es eben nicht anders.

Besomi: Was bedeutet für dich Lebensqualität?

Singer: So lange wie möglich selbständig zu sein! Um die Selbständigkeit zu erhalten, arbeite ich viel an mir. Ich gehe zur Physiotherapie, stehe im Stehbrett, um die Knochen zu stärken – und arbeite aktiv mit, wenn das Personal mit mir zusammen eine neue Idee für einen Transfer ausprobieren will. Ich tue alles, um möglichst lange mit meinem Elektrorollstuhl allein meine Einkäufe erledigen zu können oder kleine Ausflüge zu unternehmen.

Besomi: Du nimmst an vielen Kinaesthetics-Kursen teil. Was hat dir Kinaesthetics für dein Leben gebracht?

Singer: Durch Kinaesthetics habe ich gelernt, meine Fortbewegung so zu gestalten, dass es für mich wie auch für die Betreuer einfacher, schmerzfreier und leichter geht. Ich halte Kinaesthetics für eine gute Sache, weil ich aktiv Einfluss nehmen und mich äußern kann, wie ich mich bei einem bestimmten Transfer fühle. Interessanterweise entwickle ich zusammen mit der Betreuerin immer neue Ideen. Früher wurde ich von zwei Personen

aus dem Bett in den Rollstuhl „gelupft“. Heute schaffe ich es dank Kinaesthetics, mit ein paar kleinen Hilfsmitteln fast selbständig vom Rollstuhl ins Bett zu kommen und umgekehrt.

Besomi: Das heißt, du kannst deine Bewegungsfähigkeit trotz der degenerativen Krankheit weiterentwickeln?

Singer: Ja, es kommt dabei natürlich immer auf meinen Gesundheitszustand an. Wenn es mir gut geht, arbeite ich daran, meine Möglichkeiten weiter auszubauen. Auch im Bett mache ich Übungen für meine Beweglichkeit.

Besomi: Was erwartest du von deinen Betreuungspersonen?

Singer: Ich erwarte von ihnen Schweigepflicht, da es manchmal Gespräche gibt, die sehr intim sind. Weiters ist es mir wichtig, dass mir meine Betreuung mitteilt, ob es für sie stimmt – sei es der Transfer oder sei es der Umgang miteinander. Über solche Punkte muss man sich ehrlich austauschen können. Es ist ein schönes Gefühl, wenn wir zusammen etwas erreichen und weiterentwickeln können. Es gibt mir Sicherheit und Selbstvertrauen, wenn ich auch miteinbezogen werde.



Die Autorin:
Alessandra Besomi
Thalhammer ist Krankenschwester und Kinaesthetics-Trainerin und lebt im Appenzellerland.

Helfen hilft nicht immer

Die richtige Unterstützung bewirkt bei der Pflegeperson eine Steigerung des Handlungsspielraumes. Wenn ein Mensch abhängig wird, versuchen ihm die Menschen seines Umfeldes zu helfen. Angehörige und professionelle HelferInnen unternehmen alles Mögliche, um die Lebensqualität der betroffenen Person zu erhalten. Doch oft reicht der gute Wille, dem Mitmenschen helfen zu wollen, nicht aus. Der Schlüssel liegt in der Art und Weise, wie die Hilfe geschieht. Sie ist abhängig von der Kompetenz der helfenden Person.

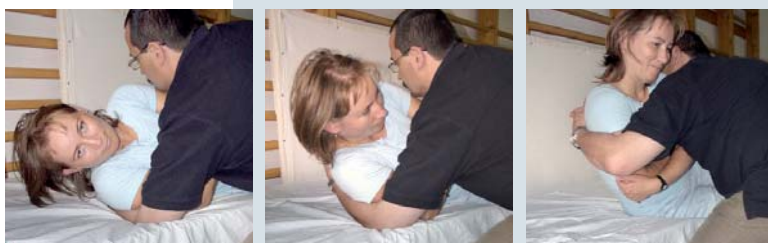
Individuell gestaltete Hilfe.

Eine Person kann sich nicht mehr allein von der Rückenlage ins Sitzen bewegen. Der logische Schluss: Wenn sich die Person nicht selbst aufsitzen kann, dann helfe ich ihr, um ins Sitzen zu kommen.

Es gibt es zwei Möglichkeiten zu helfen. Probieren Sie es selbst aus.

Variante 1:

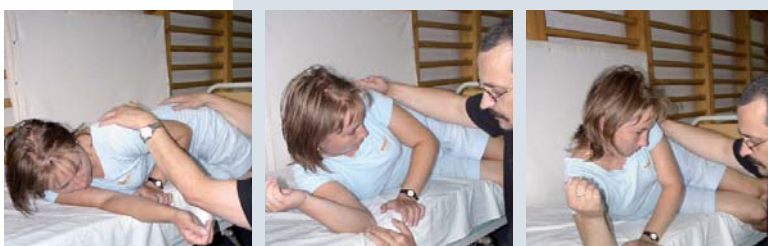
Sie helfen einer Kollegin vom Liegen ins Sitzen zu kommen, wie es in der Bilderserie A zu sehen ist. Sie übernehmen die gesamte Aktivität und organisieren das Gewicht der anderen Person so, dass diese anschließend sitzt.



Bildserie A

Variante 2:

Sie helfen der Kollegin so, dass sie den gesamten Ablauf jederzeit nachvollziehen kann (Bilderserie B). Das ist dann möglich, wenn Sie a) die Anleitung so gestalten, dass Sie auf die Reaktion der anderen Person warten und b) die Person das eigene Gewicht jederzeit kontrollieren kann.



Bildserie B

Vergleichen Sie die unterschiedlichen Erfahrungen der beiden Varianten.

Lebenslanges Lernen.

Aus einer Kinaesthetics-Perspektive kann für eine Unterstützungsleistung für eine andere Person die folgende Anforderung abgeleitet werden: Eine Hilfeleistung ist dann unterstützend, wenn die abhängige Person die jeweilige Aktivität im eigenen Körper mit dem eigenen Bewegungssinn nachvollziehen kann und wenn sie die Aktivität so weit wie möglich aktiv mitgestalten kann.

Warum ist dieses „Selbst-nachvollziehen-Können“ so wichtig? Entgegen der verbreiteten Annahme sind die Fähigkeiten und Kompetenzen eines Menschen nicht auf einer Festplatte abgespeichert und jederzeit abrufbar. Menschliche Aktivitäten funktionieren anders: Die menschliche Bewegung unterliegt einem ständigen zirkulären Fehlerkorrekturprozess. Das heißt, dass wir die Aktivitäten jedes Mal, wenn wir sie durchführen, neuerlich lernen; und zwar aufbauend auf den Erfahrungen und Kompetenzen, die die Bewegungsgeschichte bis dahin produziert hat. Daraus folgt, dass sowohl die Kompetenzzunahme wie auch die Kompetenzverminderung gelernt sind. Mit anderen Worten: Meine eigenen Handlungen bedingen, ob mein Spielraum und meine potenziellen Möglichkeiten eher zunehmen oder eher abnehmen.

Gewusst wie ...

Gehen wir zurück zu unserem Beispiel. Wenn sich ein Mensch nicht mehr allein vom Liegen ins Sitzen bewegen kann, dann erfährt die Person bei jeder Unterstützung, wie „Aufsetzen“ funktioniert.

Wenn jemand gehoben wird, dann spannt er die Bauchmuskeln an und stabilisiert die Arme, damit man ihn hier anfassen kann. Dieser Lernprozess führt dazu, dass der Handlungsspielraum und das Verständnis, was „Aufsetzen“ bedeutet, eher abnimmt.

Wenn jemand so angeleitet wird, dass er das Gewicht selbst organisieren und den gesamten Bewegungsprozess im eigenen Körper nachvollziehen kann, dann führt die Situation tendenziell dazu, dass die möglichen Handlungsalternativen zunehmen.

Hilfe, die dem Helfer schadet.

Es ist bekannt, dass pflegende Angehörige oder professionelle Pflegekräfte und Therapeuten sehr oft durch die unterstützende Tätigkeit die eigene Gesundheit ruinieren. Da stimmt etwas nicht; in dem Fall muss das Angebot der Hilfe gründlich überdacht werden.