



Erfahrungen einer pflegenden Angehörigen

Aufbauen auf dem, was ist

Autorin: Dr. Enikő Balássy

Dieser Artikel ermöglicht einen Einblick in die außerordentlichen Herausforderungen, denen sich eine Mutter stellt, die ihr Kind über Jahre hinweg pflegt. Er zeigt: Die engagiertesten, konsequentesten und vielleicht auch wirksamsten Pflegekräfte sind die Angehörigen. Sie tragen letztendlich die tägliche Last der Pflege und sind dabei größtenteils auf sich selbst angewiesen.

Die Vorgeschichte

Schwieriger Anfang. Unsere liebe Tochter Viola wurde am 6. Oktober 2005 geboren. Schon in den ersten Tagen nach ihrer Geburt zeigten sich bei ihr gesundheitliche Probleme. Sie litt an einer auffallenden Muskelschlaffheit, schreckte beim kleinsten Lärm auf und warf ihre Hände auseinander. Ihre Augen zeigten das Sonnenuntergangssyndrom, ihre Lippen waren blau verfärbt, sie konnte nicht an der Brust saugen und auch das Schlucken bereitete ihr Mühe. Als Diagnose wurde eine hypoxische Hirnschädigung, Muskelhypotonie und spastische Tetraparese festgestellt. Ihr Körper war auffallend asymmetrisch. Mit sechs Wochen bekam sie, aufgrund der später als falsch erwiesenen Diagnose einer Hüftdysplasie, eine Pavlik-Bandage. Trotz des strengen Verbots des Orthopäden befreite ich sie fünfmal am Tag aus der Bandage, um mit ihr zu turnen. Vielleicht haben auch diese Beschäftigungen dazu beigetragen, dass wir ihre Bewegungskompetenz einigermaßen erhalten konnten.

Große Unsicherheit. Die größten Probleme bereitete uns die Unsicherheit der Ärzte. Sie verschrieben etwas für Viola, überlegten es sich aber kurz danach anders. An uns Eltern stellten sie eine ganze Reihe von Forderungen, aber sie halfen uns nie mit konkreten Ideen oder brauchbaren Lösungen. «Sie müssen die Medikamente verabreichen ...», «Sie müssen die Verstopfung lösen ...», «Sie müssen das Kind bewegen ...». Aber wie das gehen sollte, mussten wir immer selbst herausfinden.

Als Viola ein Jahr alt wurde, stellte sich heraus, dass sie keine Hüftdysplasie, sondern nur eine Hüftasymmetrie hatte, die keiner Behandlung bedarf. Auch der diagnostizierte erhöhte Schädeldruck und die Veränderungen im Augenhintergrund konnten nie nachgewiesen werden.

Entwicklung verzögert. Trotz ständiger gezielter Unterstützung und täglicher Turnübungen konn-

te sie mit einem Jahr zwar sitzen, aber nicht selbst vom Liegen ins Sitzen kommen. Sie konnte ihren Kopf beziehungsweise ihre Wirbelsäule nicht aufrecht halten. Zu dieser Zeit war sie dreimal zur Untersuchung in der neurologischen Klinik des Bethesda-Krankenhauses in Budapest. Man machte mit ihr eine Schädel-MRT. Es konnte nur eine leichte Hirnventrikeldilatation, aber keine Veränderungen der Dichte festgestellt werden. Der Genetiker hielt zu der Zeit ein genetisches Leiden für unwahrscheinlich.

Schluck- und andere Beschwerden. Viola hatte ständig Schluckschwierigkeiten. Heute, mit zwölf Jahren, kann sie nicht kauen und isst ausschließlich Breie. Sie verschluckte sich oft und kämpfte mit Atemnot. Während ihres Wachstums wurde sie immer öfter Opfer von Atemwegsinfektionen. Durch den vielen Schleim und ihr unproduktives Husten musste sie ständig erbrechen. Ihre Atmung wurde sehr oft spastisch und wir versuchten durch Inhalation ihre Bronchien zu erweitern. Zwei Male kosteten sie heftige Lungenentzündungen beinahe ihr Leben.

Sie ist hochgradig kurzsichtig und braucht eine Brille mit 6,5 Dioptrien. Im November 2010 hatte sie ihren ersten epileptischen Anfall, blieb dann aber ein Jahr lang unter Behandlung mit Valproat-Sirup asymptomatisch. Doch ab 2012 verschlechterte sich allmählich ihre Lage, was die Epilepsie betraf. Bis dahin, auch wenn nur sehr langsam, entwickelte sie sich stetig, sowohl psychisch als auch motorisch.

Weitere Syndrome. Im Sommer des Jahres 2012 besuchten wir erneut das Bethesda-Krankenhaus. Nach einer Messung des Medikamentenspiegels wurde sie vom Valproat-Sirup auf Tabletten umgestellt und wir wurden mit Verdacht auf Rett-Syndrom an die Genetiklinik nach Pécs überwiesen. Im März 2013 hatten wir das erste genetische Teilergebnis, wonach auf molekularer Ebene keine Alterationen nachgewiesen wurden. Aufgrund der Fortsetzung der Untersuchung auf zellulärer Ebene wurde die Diagnose eines Smith-Magenis-Syndroms erstellt. Der behandelnde Arzt aus Neumarkt stellte bei Viola durch EEG-Untersuchungen unter Narkose ein Lennox-Gastaut-Syndrom fest. Ihre zwanzig bis dreißig Anfälle am Tag, mit einer Dauer von fünf bis dreißig Sekunden und sehr unterschiedlichen Abläufen, bestätigten diese Diagnose sowie auch der Umstand, dass die Zahl und Intensität der Anfälle durch medikamentöse Behandlung nicht zu beeinflussen war.

Das Leben muss weitergehen

Herausforderung Pflege. Seit Violas Geburt waren wir ständig mit Schwierigkeiten konfrontiert. Wegen der Schluckbeschwerden und dem fehlenden Saugreflex war ihre Ernährung eine Qual. Im ersten Lebensjahr ernährte sie sich ausschließlich von Milch. Danach begann sie, Obst- und Gemüsepürees zu sich zu nehmen, bis zum dritten Lebensjahr aber nur aus dem Fläschchen. Den kleinen Löffel akzeptierte sie erst mit vier Jahren. Sie verschluckte sich sehr oft und die Medikamente mussten wir immer in ihrer Nahrung verstecken. Mit der Stuhlentleerung hatte sie vom ersten Augenblick an bis heute Probleme.

Fortschritte mit vier Jahren. Nach einem Jahr Förderung durch die Vojta-Methode machte sie mit vier Jahren ihre ersten selbstständigen Schritte. Durch diese Methode verbesserten sich ihre motorischen Fähigkeiten wesentlich, doch ihre Bewegungen blieben roboterhaft, unsicher, steif, mit einem sehr engen Spielraum.

Ihre ersten, durch Wiederholung gleicher Silben entstandenen Wörter sprach sie mit zweieinhalb Jahren. Ihr Wortschatz erweiterte sich laufend, aber ihre Sprache wurde nie funktional. Sie kannte Gedicht-, Märchen- und Liedtextfragmente auswendig, aber teilte nichts über sich selbst mit. Sie antwortete verbal nicht auf Fragen und ihre allgemeinen Kommunikationsfähigkeiten gingen graduell zurück.

Erschwerende Umstände

Epilepsie und Rückschritte. Unser wahrer Leidensweg begann erst richtig mit der Verschärfung von Violas Epilepsie. Die unzähligen Krisen machten ein normales Familienleben unmöglich. Beim Essen wurde ihr oft plötzlich schlecht, sie verschluckte sich und war deswegen nahe am Ersticken. Danach fiel sie sofort in einen tiefen Schlaf. Wenn sie den Tag mit einem Anfall begann, schlief sie danach wieder ein. An einen normalen Tag-Nacht-Rhythmus war nicht mehr zu denken. Oft mussten wir vereinbarte Programme absagen, weil es Viola schlecht wurde und sie danach schlief.

Wir konnten uns mit ihr immer weniger bewegen. Darum bauten sich ihre selbstständigen Möglichkeiten ab. Mit fünf, sechs Jahren schaffte sie es noch, den Schulweg von zirka 1.5 Kilometern mit Unterstützung gehend zu bewältigen. Diese Fähigkeit





hat sie später verloren. Ihre Krisen kamen völlig unerwartet, sie schlief ein, fiel zusammen. Weil sie immer schwerer wurde, wagte ich es nicht mehr, mit ihr den weiten Weg zu gehen, denn ich konnte sie nach einer Krise nicht nach Hause tragen. So kam sie in einen größeren, sehr bequemen Kinderwagen. Als ihr dieser zu klein wurde, erhielt sie einen Rollstuhl, der ihre Bewegungsmöglichkeiten im Sitzen aber massiv einschränkte. Sie bewegte sich immer weniger und gewöhnte sich auch Aktivitäten ab, die sie zuvor selbstständig machen konnte.

Zwei Geschwister. Inzwischen erweiterte sich unsere Familie durch zwei Kinder, was unsere Aufmerksamkeit von Violas Bewegung und Unterstützung noch mehr ablenkte. Wir hätten die ganze Zeit

nutzen sollen, in der sie wach- und krisenfrei war, um uns mit ihr zu bewegen. Aber das waren oft auch die Zeiten, in denen wir uns den beiden Geschwistern von Viola widmen mussten.

Viola lehnt Heilgymnastik ab. Wir bestanden darauf, dass eine HeilgymnastikerIn sich mit ihr beschäftigt, vor allem nachdem ich wegen ihres Körpergewichts solche Aktivitäten alleine nicht mehr bewältigen konnte. Dies wurde aber aus mehreren Gründen unmöglich. Anfangs gingen wir in einen Turnsaal, der sich in einem Obergeschoss befand. Viola hochzutragen wurde zunehmend schwieriger und so mussten wir das ziemlich früh aufgeben. Wir bestellten den Heilgymnastiker nach Hause. Er kam aber oft vergeblich, wenn das Kind bei seiner



Ankunft eine schlimme Krise hatte und gleich danach einschlief. So bezahlten wir die Therapiestunden häufig umsonst.

Zusätzlich nahm Viola die Gymnastik sehr schlecht an. Es war schon eine Qual mitanzusehen, wie sie protestierte und wie sie sich dagegen wehrte. Die passive Gymnastik, das aufdringliche Hin- und Herreißen ihrer angespannten Extremitäten verursachte ihr offensichtlich Schmerzen und es zeigten sich auch keine positiven Resultate.

Eine neue Diät

Verzweiflung. In unserer Verzweiflung fuhren wir im Jahr 2014 erneut nach Budapest, weil Viola zu Hause zur Behandlung ihrer immer schlimmer werden Krisen nur Kortisonspritzen bekam. Diese Therapie zeigte bloß drastische Nebenwirkungen, aber keine Verbesserung. In Budapest empfahl der behandelnde Neurologe die ketogene Diät zur Verbesserung von Violas Resistenz gegen die Epilepsiemedikamente.

Verbesserung der Situation ... Die Diät brachte eine radikale Veränderung in unser Leben. Die Zubereitung der sehr präzise ausgewogenen, streng portionierten, gänzlich zuckerfreien Speisepürees ist eine beständige, harte Pflicht. Die entsprechenden Zutaten müssen immer zur Verfügung stehen. Abweichungen von den Regeln sind nicht gestattet. Sogar die Tabletten dürfen ausschließlich mit der Spezialnahrung verabreicht werden. Aber die Wirkung zeigte sich schnell: Die täglich dreißig bis vierzig Krisen haben sich auf weniger als zehn reduziert und deren Intensität hat sich wesentlich verringert. Unser Familienleben ist berechenbarer geworden.

... mit «Nebenwirkungen». Neben diesem wichtigen Vorteil der ketogenen Diät waren wir aber auch mit ihren Nachteilen konfrontiert: Viola musste sich von den bis dahin begehrten Früchten, mageren Fleischprodukten, Joghurt und dergleichen verabschieden. Den dadurch bedingten Mangel an Vitaminen und Spurenelementen müssen wir durch sehr teure Nahrungsergänzungen ersetzen. Ob wir diese kostenlos bekommen, hängt immer vom Wohlwollen und der Willkür Dritter ab. Wegen der Diät wurde ihre Obstipation noch schlimmer, ihr Körpergewicht nahm zu und dies verschlechterte ihre Chancen, sich eigenständig zu bewegen. Sogar die Fachleute lehnten ihre passive Mobilisation ab, da sie Angst hatten, sich selbst zu verletzen.

Schwierigkeiten im Alltag

Nie aufgeben. Seit Viola geboren wurde, habe ich gelernt, nie aufzugeben. Was ihre Pflege betrifft, haben wir noch immer dieselben Schwierigkeiten wie in ihrem Babyalter. In der Tat näherten wir uns ihr lange genauso wie in jener Zeit, waren aber mit ihrem ständig zunehmenden Körpergewicht und den sich stets verändernden Ansprüchen auf allen Ebenen ihres Lebens konfrontiert. Heute bin ich mir bewusst, dass sie unser Zugang zu ihr, als sei sie noch ein Baby, in ihrer Entwicklung behinderte.

Hygiene. Viola weigert sich oft, die Zähne zu putzen. Eine zahnärztliche Behandlung ist unmöglich. Auch das Waschen bereitet Viola Schwierigkeiten. Wir können ihre Achseln nicht waschen, weil sie ihre Arme steif macht und nicht anhebt. Unter der Dusche beziehungsweise bei der Haarwäsche zittert sie und wenn sie sitzt, können wir ihren Po nicht waschen. Kurzgefasst: Um sie zu duschen, reicht eine Person nur dann, wenn Viola einen sehr guten Tag hat. In die Badewanne legen wir sie schon lange nicht mehr, weil wir Angst haben, sie nicht mehr herauszukriegen.

Herausforderung Reisen. Mit Viola zu reisen, bereitet uns ebenfalls große Schwierigkeiten. Der Weg vom Rollstuhl auf den Autositz und zurück ist sehr schwierig zu gestalten. Im Winter, bei großer Kälte, oder im Sommer, bei großer Hitze, wäre es schön, ein Taxi bestellen zu können, wenn zum Beispiel der Papa arbeitet. Aber das ist so gut wie unmöglich. Für Menschen mit Bewegungsbehinderungen gibt es kaum Taxis in unserer Stadt. Man müsste das Auto zwei Tage vorher reservieren. Wenn aber das Programm des Kindes sich plötzlich ändert, sind die Kosten trotzdem zu tragen.

Und mit ihr den Autobus zu benutzen, ist oft unmöglich. Wir können nie im Voraus wissen, welcher Bus kommt, wie viele Menschen drin sind und ob der Bus überhaupt die Möglichkeit bietet, dass wir mit dem Rollstuhl einsteigen können.

Abenteuer Spaziergänge. In der Hitze ist es schwer, den Rollstuhl zu schieben und Viola hat an der heißen Sonne oft Anfälle. Die Gehsteige sind in schlechtem Zustand und die vielen illegal auf dem Gehsteig geparkten Autos zwingen uns mit dem Rollstuhl sehr oft auf die verkehrsreichen Straßen. Ein weiteres Problem ist, dass ihr im Winter im Rollstuhl schnell kalt wird.





Dr. Enikő Balássy ist Mutter, Lehrerin und Ethnologin und lebt mit ihrer Familie in Târgu Mureș, Rumänien.

Seit Jahren finden wir keine passenden Schuhe für ihre Füße. Wir haben ihr auch speziell angefertigte Schuhe bestellt, aber ohne Erfolg: Die vom Orthopäden empfohlenen «Hilfsschuhe» haben ihren Gang nur weiter behindert. Ihre Füße sind klein und ihre Riste hoch. Wir bringen ihre Füße nicht einmal in Schuhe hinein, die zwei Nummern über ihrem Maß sind. Und in ganz großen stolpert sie nur.

Anspruch auf Inhalt

Alltag gestalten. Doch am Schwierigsten ist es für uns, Violas Tage mit Inhalt zu füllen, ihr Unterhaltung zu bieten und sie dabei in Sicherheit zu wissen. Sie hat sich an eine reizreiche Umgebung gewöhnt: Märchen, Sprüche, Gesänge, ständige Gespräche rundherum. Wenn sie alleine bleibt, ringt sie mit ihren Händen, knirscht mit den Zähnen, macht stereotype Bewegungen oder schläft in ihrer Langweile ein, was sie dann nachts nicht schlafen lässt. Wenn wir an einem fremden Ort sind, sei es im Park, Gasthaus, Krankenhaus oder in der Ambulanz, müssen wir dafür sorgen, dass wir sie ständig mit Märchenbüchern oder Animationsfilmen auf dem Tablet unterhalten, sonst schafft sie es, das Leben ihrer ganzen Umgebung zu erschweren.



Einerseits hat sich der Lebensraum der Familie dadurch eingengt, andererseits fordern die kleineren Geschwister immer mehr Qualitätszeit. Die Spezialschule, in der Viola maximal vier Stunden am Tag verbringt, erinnert mehr an eine sichere «Gepäckaufbewahrung» als an einen Ort sinnvoller und konstruktiver Beschäftigungen. Sie muss den ganzen Tag eingengt in einem Stuhl sitzen, während die anderen SchülerInnen Tätigkeiten zur Förderung der Feinmotorik machen, die ihr überhaupt nicht zugänglich sind. Trotzdem sind wir froh, dass Viola in die Schule geht. Wir brauchen diese paar Stunden Freiraum am Tag, um die notwendigsten Aufgaben im Haushalt erledigen zu können.

Begegnung mit Kinaesthetics

Eine echte Überraschung. Eine frühere Klassenkollegin, die in Târgu Mureș als Psychologin bei der Caritas arbeitet, empfahl uns die Auseinandersetzung mit Kinaesthetics. Und das war eine echte Überraschung und bietet uns bis heute eine ganze Reihe verblüffender Erfahrungen. Die erste Besonderheit für mich war der Zugang von Kinaesthetics. Es war das erste Mal, dass ich Viola irgendwohin brachte, wo man sich nicht in erster Linie nach ihrer Diagnose oder Anamnese erkundigte, sondern darauf schaute, wie es ihr gerade ging. Es war auch auffallend, dass die Kinaesthetics-TrainerInnen András Márton und Annamária Nagy in erster Linie darauf achteten, was das Mädchen kann, ständig etwas Positives entdeckten und die nächsten Schritte darauf aufbauten, was «gerade war».

Zum ersten Mal in ihrem Leben wurde sie als völlig normaler Mensch und gleichgestellte Partnerin behandelt, die nicht bemitleidet, sondern respektiert, geliebt und auch wahrgenommen und verstanden werden wollte. Viola wurde durch diesen Zugang mitgerissen. Es war das erste Mal in ihrem Leben, dass sie sich nicht wehrte, nicht protestierte, nicht weinte, sondern die anderthalb Stunden Beschäftigung lächelnd und kichernd in vollen Zügen genoss.

Umgebung verändern. Die Kinaesthetics-TrainerInnen machten mich darauf aufmerksam, dass der enge Rollstuhl für Viola eine Behinderung darstellt. Sie schlugen uns vor, dass Viola in Zukunft einen speziellen, (auch) für Paralympiker gebauten Rollstuhl benutzen sollte, in dem sie auf einer harten Oberfläche sitzt und mehr Raum für Bewegung hat. Auch hier zeigte sich die divergente Sichtweise von

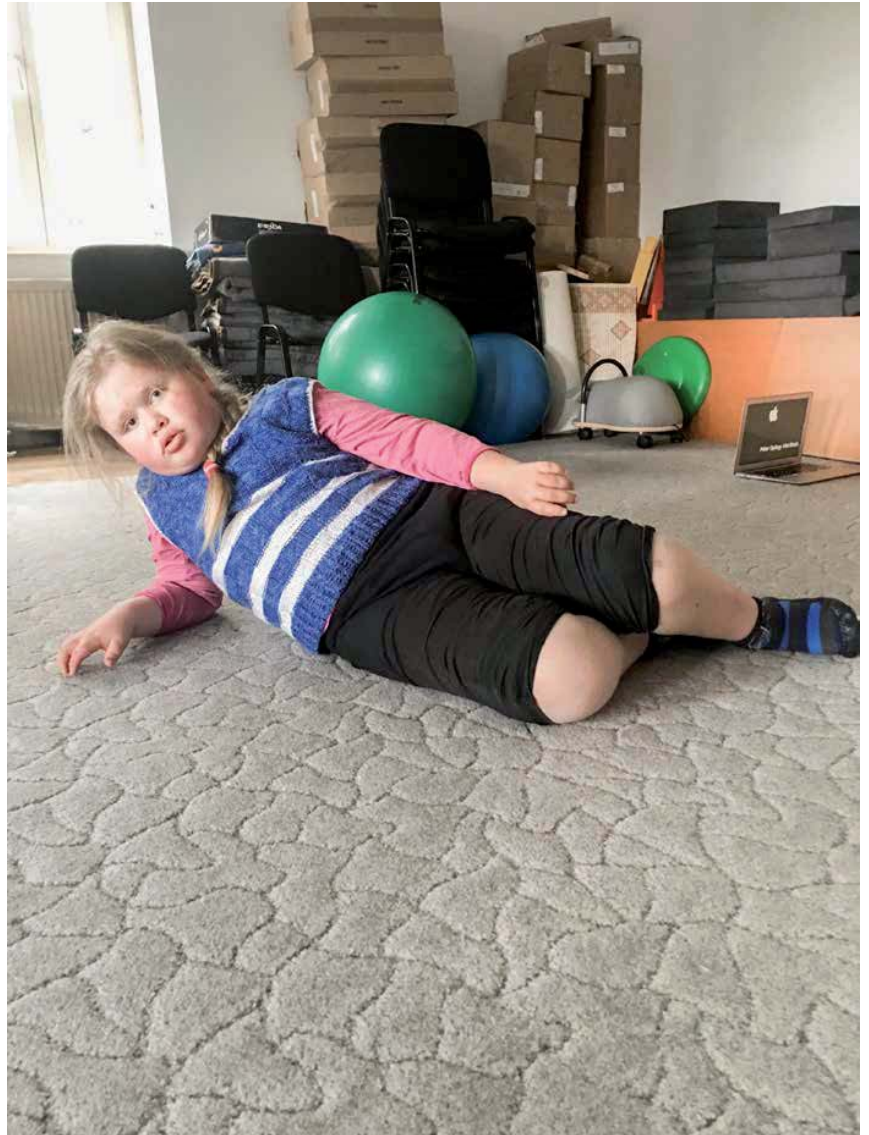
Kinaesthetics: Der Rollstuhl soll Viola nicht ins Sitzen zwingen, sondern ihr ermöglichen, das Sitzen im eigenen Körper zu erlernen und zu gestalten.

Kleine, aber wichtige Verbesserungen. Seitdem wir mit Kinaesthetics arbeiten, verbessert sich Violas Lebensqualität zwar in kleinen Schritten, aber laufend. Ungeduldige Außenstehende, die eine schnelle Besserung erwarten, bemerken diese Schritte nicht immer, sind unzufrieden und enttäuscht. Sie erwarten, dass Viola bereits läuft. Aber ihre unmittelbare Umgebung kann die Veränderungen wahrnehmen. Violas Blick ist offener und aufmerksamer geworden, sie bewahrt länger Augenkontakt, sie schluckt, atmet und hustet produktiver. Ihre allgemeine Befindlichkeit ist besser als früher, ihre Stimmung und Konzentrationsfähigkeit ebenso. Ihr Muskeltonus hat sich stark verbessert, ihre Bewegungsmuster sind vielfältiger geworden. Für uns als Eltern ist es auch ein großes Ergebnis, wenn sie hie und da schon einen selbstständigen Stuhlgang hat. Und es hat den Anschein, dass ihre Epilepsie sich nicht verschlechtert, sondern stagniert.

Ausblick

Lebensqualität für alle. Als Mutter ist für mich die Art, wie mit meinem Kind umgegangen wird, ohne es in eine unheilbare und endgültige Diagnose zu zwingen, eine enorm befreiende Erfahrung. Das ist die größte Hilfe für mich. So verbesserten sich auch meine Stimmung und mein Befinden und ich bin nicht mehr von einer ständigen Angst lahmgelegt.

Bewegungskompetenz als Schlüssel. Heute bin ich in der Ausbildung zur Kinaesthetics-Trainerin Stufe 1, weil ich die Sichtweise von Kinaesthetics auch selbstständig in meinen Alltag integrieren möchte. Die einzige Chance zur Linderung der Probleme und Schwierigkeiten in Bezug auf Violas Pflege sehe ich darin, wenn sie laufend ihre Bewegungskompetenz weiterentwickelt. In diesem Prozess kann ich sie ausschließlich durch die Entwicklung meiner eigenen Bewegungskompetenz effizient unterstützen. Das kommt natürlich auch mir selbst zugute und ermöglicht mir, die vielen alltäglichen Aufgaben rund um Viola so zu bewältigen, dass ich meine eigene Gesundheit dadurch nicht zugrunde richte. ●



LQ



kinaesthetics – zirkuläres denken – lebensqualität

In der Zeitschrift LQ können die LeserInnen am Knowhow teilhaben, das Kinaesthetics-AnwenderInnen und Kinaesthetics-TrainerInnen in zahllosen Projekten und im Praxisalltag gesammelt haben. Ergebnisse aus der Forschung und Entwicklung werden hier in verständlicher Art und Weise zugänglich gemacht. Es wird zusammengeführt. Es wird auseinander dividiert. Unterschiede werden deutlich gemacht. Neu entdeckte Sachverhalte werden dargestellt und beleuchtet. Fragen werden gestellt. Geschichten werden erzählt.

Die LQ leistet einen Beitrag zum gemeinsamen Lernen.

Bestellen Sie die Zeitschrift LQ online unter www.verlag-lq.com oder per Post

verlag lebensqualität
nordring 20
ch-8854 siebnen

info@verlag-lq.com
www.verlag-lq.com
+41 55 450 25 10



4 Ausgaben / Jahr (CHF 70 / € 44)



Bestellung Abonnement LQ – kinaesthetics – zirkuläres denken – lebensqualität

Ich schenke lebensqualität

- mir selbst
- einer anderen Person

Meine Adresse:

Vorname _____

Name _____

Firma _____

Adresse _____

PLZ _____ Ort _____

Land _____

eMail _____

Geschenkabonnement für:

Vorname _____

Name _____

Firma _____

Adresse _____

PLZ _____ Ort _____

Land _____

eMail _____