

Pflege von behinderten Menschen

Herausforderung an allen

Am Beispiel eines Tetraplegikers, der seinen Alltag mit Ehefrau und Spitex-Pflegenden meistert, wird deutlich, wie vielschichtig und gross, oft zu gross, die Herausforderungen für den Betroffenen und die Beteiligten sind.

MAX MOOR
ANITA HUNGERBÜHLER

DIE Pflege von behinderten Menschen im häuslichen Umfeld ist vielschichtig und stellt hohe Anforderungen an die Pflegenden. Neben klassischen Pflegeleistungen wie etwa Körperpflege oder Wundversorgung sind Beratungs- und Steuerungsaufgaben wichtige Tätigkeiten. Ausserdem sind in den letzten Jahren komplexere Pflegesituation wie beispielsweise die Betreuung von dauerbeatmeten Behinderten häufiger geworden, und wir stehen heute erstmals vor der Tatsache, dass behinderte Menschen in grösserer Zahl 65 Jahre und älter werden und einen spezifischen Bedarf ausweisen. Dabei kommen Aspekte wie das persönliche Umfeld, die grösstmögliche Autonomie, die finanzielle Situation, die Zusammenarbeit mit verschiedenen Institutionen und der lang andauernde und oft hohe Pflegebedarf zum Tragen.

Lebensqualität neu definiert

Verschiedene Behinderungsformen erfordern unterschiedliche Pflegeschwerpunkte, spezifische Fachkenntnisse sowie das Wissen um deren Auswirkungen auf die Teilnahme am sozialen Leben. Auch hat sich in den letzten Jahren die Vorstellung verändert, was Lebensqualität für Behinderte bedeutet. Wichtigster Grundsatz war lange, dass Pflege und Betreuung gewährleistet sind. Heute sind Selbstbestimmung, Unabhängigkeit und Integration wesentliche Kriterien für gute Lebensqualität, was dementsprechend Auswirkungen auf die Pflegearbeit mit Behinderten hat. Dazu kommt, dass in unserer Gesellschaft eine Zunahme von chronischen Erkrankungen und Behinderungen zu beobachten ist. Es ist anzunehmen, dass

auch zukünftig der Anteil behinderter und pflegebedürftiger Menschen und damit der Bedarf an Pflege- und Unterstützungsangeboten für Menschen mit chronischen Krankheiten und Behinderungen weiter zunehmen wird.

Bedürfnisse äussern

Seit seinem Unfall vor über 34 Jahren ist Herr P. als Tetraplegiker von der Pflege und Betreuung anderer Menschen abhängig. In all dieser Zeit wurde er in diversen Institutionen, zu Hause und in Ferienlagern von unzähligen verschiedenen, fremden und nahe stehenden Personen betreut und gepflegt. Er ist also quasi ein Profi in der Entgegennahme von Hilfeleistungen geworden. Er musste lernen, auf der einen Seite die angebotene Hilfe anzunehmen, und auf der anderen Seite seine Bedürfnisse anzumelden, seine eigene Verantwortung für das, was mit ihm geschieht, wahrzunehmen und seine Individualität zu behalten.

Er wohnt mit seiner Ehefrau in einem rollstuhlgerecht adaptierten Einfamilienhaus und ist 64 Jahre alt. Die zwei Kinder sind seit einiger Zeit ausgezogen, kommen aber oft zu Besuch.

Vor seinem Unfall war er als Bauarbeiter tätig, später liess er sich umschulen. Er machte eine Anlehre in einem Büro und hat so viele Jahre Teilzeit gearbeitet. Daneben ist er im Behindertensport aktiv und hilft im Garten und Haushalt was er kann, wobei natürlich eine Tetraplegie recht enge Grenzen setzt. Er hilft sehr gerne beim Kochen und hat einen Hund, mit dem er mit grossem Vergnügen mit seinem elektrischen Rollstuhl spazieren fährt. Er und seine Frau haben sich mit diesem Schicksalsschlag auf ihre Art zurechtgefunden und ein gut funktionierendes System erarbeitet,

in dem sie grundsätzlich eine gute Lebensqualität erfahren. Allerdings ist das Gleichgewicht fragil und kann sehr schnell umkippen.

Auf Hilfe angewiesen

Grundsätzlich versucht Herr P. so viel als möglich selbstständig zu erledigen, ist aber dennoch auf Unterstützung durch die Spitex und seine Ehefrau angewiesen und muss dabei täglich Eingriffe in seine Intimsphäre erdulden. Zum Beispiel ist das Blasen- und Darmmanagement eine hochsensible Angelegenheit, da einerseits eine nicht angepasste Handhabung sehr schnell medizinische Komplikationen mit sich bringt, und andererseits eine Inkontinenz sofort soziale Beeinträchtigungen nach sich zieht. Wichtig für das Gelingen eines guten Blasen- und Darmmanagements ist ausserdem eine angepasste Ernährung und Flüssigkeitszufuhr, was bedeutet, dass Herr P. seine Ernährung nicht frei nach seinen Gelüsten auswählen kann, sondern sich an eine beschränkte Auswahl halten muss, was verständlicherweise nicht immer leicht fällt.

Die verschiedenen Transfers können dank des guten Trainings und geeigneten Hilfsmitteln mit wenig Hilfe durchgeführt werden. Im Bereich der Atmung hat er wegen seiner hohen Lähmung eine stark eingeschränkte Atemkapazität, kann nur schlecht abhusten und ist so stetig mit dem Risiko von Atemwegskomplikationen konfrontiert. Entsprechende Atemtherapien werden regelmässig durchgeführt. Bei einer Tetraplegie ist die hohe Dekubitusgefährdung ein zentrales Element, so auch bei Herr P., was bedeutet, dass der Lagerung, der Hautpflege, der Hautbeobachtung und der Druckentlastung konstant grosse Beachtung geschenkt werden muss.

Täglich zweimal Spitex

Die Spitex kommt täglich zweimal, inklusive an den Wochenenden vorbei und setzt dafür drei Stunden ein. Die erwähnten Pflegeschwerpunkte sind dabei im Kontext mit dem Bedürfnis von Herr P.

Fronten



Die Pflege Behinderter ist vielschichtig und umfasst neben Prävention und Beratung auch die «klassischen» Pflegeleistungen.

nach grösstmöglicher Selbstständigkeit und Unabhängigkeit zu sehen. Das bedeutet, dass eine fortwährende Balance zwischen Unterstützungsbedarf und grösstmöglicher Autonomie gefunden werden muss. Pflegen im häuslichen Umfeld von behinderten Menschen und ihren Angehörigen erfordert andere Schwerpunkte als im stationären Bereich, da nicht die Behandlung der Behinderung oder der Erkrankung, sondern die Integration in den Alltag im Vordergrund steht. Nur zu oft sind diese beiden Pole schlecht miteinander vereinbar und daher ist es häufig schwierig, pflegerisch und therapeutisch angezeigte Verhaltensregeln durchzusetzen, wenn diese nicht mit der Organisation und den Bedürfnissen des Alltags kompatibel sind. Es stellt sich dann die Frage, was höher zu gewichten ist: die an sich notwendige Einschränkung, um eine gesundheitliche Gefährdung zu vermeiden, oder die momentan erlebte Lebensqualität.

Dekubitusproblem

Herr P. hat seit acht Jahren chronisch rezidivierende Dekubitalulcera. In dieser Zeit verbrachte er zusammengerechnet fast vier Jahre in Spitälern und Spezialkliniken. Er wurde mehrere Male operiert und verbrachte Monate, ja Jahre nur lie-

gend und musste dazu ungeheure Geduld aufbringen. Leider ist seine enorme Anfälligkeit für einen Dekubitus trotz all der Behandlungen und Therapien nicht besser, sondern durch die vielen Narben in der Gesässregion sogar grösser geworden.

Das zentrale Pflege- und Betreuungsziel ist, dass Herr P. mit seiner Behinderung weiterhin zu Hause bleiben kann und die Dekubitalulcera möglichst lange zu Hause versorgt werden können. Leitend dabei ist die Förderung und Erhaltung der Selbstständigkeit sowie die Zufriedenheit der Betroffenen. Nicht zuletzt lassen sich gegenüber der Einweisung in eine Spezialklinik grosse Kosteneinsparungen erzielen.

Primäres Anliegen ist natürlich die Prävention von neuen Druckstellen. In der Beurteilung von Druckstellen sind alle Beteiligten mittlerweile grosse ExpertInnen. Die Erfahrung aus den vergangenen Jahren hat allerdings gezeigt, dass der Grat zwischen intakter Haut und Dekubitus sehr schmal ist. Die Hilfsmittel konnten optimal angepasst werden. So wurde eine spezielle Sitzschale für den Rollstuhl angefertigt, verschiedene Sitzkissen evaluiert und angepasst sowie die Sitzposition im Auto optimiert. Herr P. liegt nun auf einer Spezialmatratze, die eine Luftstromtherapie ermöglicht. Diese Matratze ist sehr teuer und ist daher bei den Kostenträgern

nur mit grossem Aufwand durchsetzbar, hat aber ganz entscheidende Vorteile. Am Gesäss im Bereich der Druckstellen ergibt sich durch die Wärme und Luftzirkulation der Matratze ein optimales Milieu und grundsätzlich ist ein sehr kleiner Auflage- druck vorhanden. Querschnittgelähmte, insbesondere Tetraplegiker, können infolge der reduzierten Atemkapazität häufig nicht auf dem Bauch liegen und Seitenlage ist wegen der täglichen (Über-)Belastung der Schultern oft auch nicht möglich. So kann Herr P. auf dem Rücken liegen bleiben und es müssen keine Umlagerungen in der Nacht vorgenommen werden. Dies bedeutet, dass Herr und Frau P. ohne Störungen durchschlafen können, was eine enorme Entlastung für sie bedeutet und sehr wichtig für ihre Leistungsfähigkeit ist.

Delikate Pflege

Da die Dekubitalulcera hauptsächlich im Bereich des Sphinkters liegen, ist die Wundversorgung sehr schwierig und eine adäquate Hygiene kann aus anatomischen Gründen schlecht gewahrt werden. Die Darmentleerung muss sehr vorsichtig durchgeführt werden und bringt trotzdem immer wieder Bewegung und Verunreinigungen in den Wundbereich. Dies bedeutet einen grossen zeitlichen Aufwand für eine sorgfältige Darmentleerung und

eventuell mehrere Verbandwechsel pro Tag. Frau P. wurde aus diesem Grund in der Wundversorgung instruiert und sie führt die Verbandwechsel bei Bedarf selbstständig und sehr genau durch.

Mittels digitaler Fotografie wird der Verlauf der Hautsituation festgehalten und kann, wenn nötig, durch den plastischen Fachspezialisten via Mail begutachtet und seine Empfehlungen in die Therapie miteinbezogen werden. So muss Herr P. den weiten Weg in die Spezialklinik nicht «unter die Räder» nehmen, was wieder eine zusätzliche Belastung für ihn und «seine» Druckstellen wäre. Zudem sollte in den kritischen Phasen von der Druckentlastung her sowieso möglichst wenig mobilisiert werden. Dies wiederum kann wieder andere Probleme mit sich bringen. Die Immobilisation ist eine psychische Belastung, Langeweile stellt sich ein und die Gefahr weiterer Komplikationen wie beispielsweise Thrombosen oder Atemprobleme sind zu beachten. Nicht selten führen der Mangel an ausserhäuslichen Kontakten und die begrenzte Kommunikation zu einer sozialen Isolation. Ausserdem wird der Blickwinkel durch die tagtägliche Beschäftigung mit diesen Problemen eingeschränkt. So werden Abführen, Analtoilette, Verbandwechsel, Liegen und Sitzen zu einem «Non-stop»-Thema, beherrschen den Alltag und wirken sich auf die Lebensqualität von Herrn P. und ebenso auf diejenige seiner Frau aus.

24-Stunden-Job

Frau P. übernimmt tagtäglich all die vielen kleinen Handreichungen sowie die Pflege in der Zeit, wo die Spitex nicht mehr vor Ort ist. Sie muss immer präsent sein für diese Aufgaben und hat somit einen 24-Stunden-Job, an 365 Tagen im Jahr. Sie kann es sich daher gar nicht leisten, selber krank zu werden oder auszufallen. Wenn die Probleme mit den Dekubitalulcera akut sind und ein Klinikaufenthalt unumgänglich ist, muss Frau P. sich zu Hause alleine um alles kümmern und hat dazu sehr weite Distanzen zu bewältigen, um ihren Ehemann zu besuchen. Sie hat Angst, den Anforderungen nicht zu genügen, fühlt sich konstant überfordert und ausgebrannt. Sie erklärt jedoch klar, dass sie für die Unterstützung ihres Ehemannes verantwortlich ist und das als ihre moralische Pflicht ansieht. Frau P. hat den Einsatz der Spitex schätzen gelernt. Insbe-

sondere wird darauf geachtet, dass sie möglichst wenige Tätigkeiten im Intimbereich ihres Mannes vornimmt, dies ist wichtig für die Pflege ihrer Partnerschaft. Sie würde gerne noch zusätzliche Entlastungsangebote annehmen, hier allerdings setzt der Kostenträger klare Grenzen. So sind die drei Stunden Spitex pro Tag bereits wesentlich über dem eigentlichen Limit von 80 Stunden pro 90 Tage. Das zusätzliche Zeitbudget musste mittels eines speziellen Gesuchs via Spitex und Hausarzt beantragt werden. Als nächste Stufe steht von Seiten des Kostenträgers her aus Gründen der Wirtschaftlichkeit im Prinzip nur noch eine Heimeinweisung zur Diskussion, was allerdings im krassen Gegensatz zu den Wünschen von Herrn und Frau P. steht und auch aus pflegerischer und rehabilitativer Sicht absolut keine gute Lösung wäre.

Gefahr der Isolation

Als Entlastung für seine Ehefrau nimmt Herr P. nach Möglichkeit an Ferienwochen für Tetraplegiker teil. Dort wird die Pflege von freiwilligen HelferInnen übernommen und die Angehörigen können sich eine Woche Zeit für sich selbst nehmen. Allerdings ist diese Entlastung durch die hochgradige Dekubitusgefährdung von Herrn P. nicht immer möglich und auch für seine Ehefrau bedeutet es einen gewissen Stress, ihren Mann in fremde Hände geben zu müssen.

Die Verunsicherung bei Herrn P. und seiner Ehefrau ist sehr gross, da wegen der akuten, ständigen Gefahr einer neuen Druckstelle nur noch reduziert Aktivitäten möglich sind und dadurch die Gefahr einer Isolation für beide überaus hoch ist. Behinderte, welche auf ein tragfähiges soziales Netz zählen können, von welchem sie die notwendige Unterstützung erhalten, haben einen grossen Vorteil. Dies ist jedoch mit der heutigen gesellschaftlichen Entwicklung mit dem Verschwinden von Grossfamilien und der generellen Individualisierung nicht mehr selbstverständlich und muss daher sorgfältig aufgebaut und gepflegt werden.

Anforderungen an die Pflege

Die Pflege Behinderter unterscheidet sich von der Akutpflege vor allem in dem Punkt, dass viele Behinderte und meist auch ihre Angehörigen ihre eigenen «Pfle-

geexpertInnen» sind und bestens Bescheid wissen, wie die Pflege bei ihnen zu erfolgen hat. Sie übernehmen dabei Verantwortung für das, was bei ihnen geschieht und auch für das, was sie nicht wollen. Für die Pflegenden heisst das, dass sie gemeinsam mit den Betroffenen die Bedürfnisse und Möglichkeiten gut klären und klar abgrenzen, was sie an Pflege übernehmen und was von den Angehörigen geleistet wird oder werden kann. Die Beratung und Instruktion zu konkreten Themen ist essentiell. Besonders wichtig ist ausserdem die Zusammenarbeit mit den Angehörigen, den Hausärzten, den Nachbarn, dem involvierten Sozialdienst, den Versicherern und behindertenspezifischen Institutionen, Fachgesellschaften sowie die Kenntnis von geeigneten Hilfsmitteln und deren Finanzierung. Insbesondere in einer Situation wie der oben beschriebenen ist die Schnittstelle zwischen Spital und zu Hause, zwischen stationär und ambulant wichtig. Es müssen klare Informationen in beide Richtungen vermittelt und grösster Wert auf Kontinuität in der Behandlungs- und Betreuungskette gelegt werden. Nicht zu vergessen sind zudem der Selbstschutz durch den Einsatz von notwendigen Hilfsmitteln in der häuslichen Umgebung, die sorgfältige Abwägung zwischen Nähe und Distanz, das Festlegen und Beachten von eigenen Grenzen sowie die Fähigkeit mit Konflikten konstruktiv umzugehen.

In der Beratungstätigkeit von ParaHelp treffen wir recht häufig auf Konfliktsituationen, sei es unter den Partnern, aber auch zwischen Betroffenen oder deren Angehörigen und der Spitex. Dringend scheint uns ausserdem ein politisches Engagement, steht doch die Finanzierung der Langzeitpflege momentan mit eher fragwürdigen Vorschlägen zur Diskussion, welche sich für chronisch kranke, behinderte und pflegebedürftige alte Menschen ungünstig auswirken. Hier sind innovative Vorschläge gefordert, wie beispielsweise das aktuelle Projekt für persönliche Assistenz (Fassis) in dem es darum geht, dass Behinderte ihre Pflegenden selbst auswählen und anstellen können. □

Anita Hungerbühler ist Pflegefachfrau und Mitarbeiterin beim Verein ParaHelp in der Aussenstelle Märstetten. E-Mail: anita.hungerbuehler@parahelp.ch

Max Moor ist Pflegefachmann und diplomierter Erwachsenenbildner, Geschäftsleiter des Vereins ParaHelp in Nottwil. E-Mail: max.moor@parahelp.ch

Die Literaturliste kann bei den Autoren angefordert werden.