

Zeitschrift: Curaviva : Fachzeitschrift
Band: 84 (2013)
Heft: 9: Aggressionen : grobe und subtile Gewalt in der Alterspflege

Artikel: Leben mit Multipler Sklerose : von einem eigenständigen Leben zu einem Leben als Pflegefall
Autor: Gerisch, Natascha
DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-804323>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. [Voir Informations légales.](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. [See Legal notice.](#)

Download PDF: 09.11.2024

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>

Leben mit Multipler Sklerose

Von einem eigenständigen Leben zu einem Leben als Pflegefall

Seit 19 Jahren lebt Johanna Führer mit Multipler Sklerose. Weil sie inzwischen auf Pflege angewiesen ist, wurde das Lighthouse in Basel ihr neues Zuhause. Der Umzug von der eigenen Wohnung ins Lighthouse war ein tiefer Einschnitt in ihrem Leben.

Von Natascha Gerisch

«Diese Krankheit auszuhalten und damit einen Umgang zu lernen, ist schwierig – ein richtiger Scheiss ist das. Trotzdem lasse ich mich nicht entmutigen. Ich werde noch lange nicht abtreten, denn ich liebe das Leben zu sehr!» So offen spricht Johanna Führer, 54, darüber, wie sie mit der Autoimmunerkrankung Multiple Sklerose (MS) umgeht. Hanny Führer, wie sie lieber genannt wird, ist eine Kämpfernatur. Obwohl sie seit mehr als 19 Jahren mit grossen körperlichen Einschränkungen lebt – heute ist sie auf den Rollstuhl angewiesen und pflegebedürftig –, hat sie sich die Lebensfreude nicht nehmen lassen. Sie lacht äusserst gern und hat ein komödiantisches Talent. Wann immer sie sich gut fühlt, bringt sie mit ihren Grimassen die umstehenden Personen zum Lachen. Das ist ihre Strategie, der immer wiederkehrenden Schwere entgegenzuwirken.

Hanny Führer will ihre Geschichte erzählen, um den mehr als 10 000 anderen MS-Betroffenen in der Schweiz Mut zu machen.

Und plötzlich ist man krank

Aufgewachsen im Grossraum Basel, arbeitete Hanny Führer nach einer kaufmännischen Ausbildung als Sachbearbeiterin bei einer grossen Versicherung. Mit 35 Jahren, sie stand mitten

im Leben und war beruflich erfolgreich, brach die Krankheit aus. Multiple Sklerose wurde 1994 diagnostiziert, als sie unvermittelt Gehstörungen hatte und Muskellähmungen in den Beinen feststellte.

Diverse Entzündungsherde in Gehirn und Rückenmark können solche Lähmungserscheinungen auslösen. Wie die Entzündungen und somit MS entstehen, ist ein komplexer Vorgang, den die Medizinwissenschaft noch nicht ganz versteht. Multiple Sklerose, auch Enzephalomyelitis disseminata genannt, ist eine Autoimmunerkrankung des Zentralnervensystems. Sie schreitet chronisch fort und ist bis heute unheilbar. Die Ursache ist trotz intensiver Forschung noch immer unklar. Multiple Sklerose bedeutet übersetzt eine «vielfache, krankhafte Vernarbung von Gewebe». Sie entsteht dadurch, dass körpereigene

Immunzellen, T-Lymphozyten, die Nervenzellen angreifen. So entstehen Entzündungen, und die Nervenummantelungen – die Myelinscheiden – werden ebenso wie die Nervenfasern derart beschädigt, dass sich Vernarbungen bilden. Die geschädigten Nerven ohne Isolation können die Informationen nur noch verlangsamt oder gar nicht mehr weiterleiten, was zu Lähmungen oder anderen neurologischen

Ausfällen wie Sehstörungen, Müdigkeit, Spasmen, Störungen beim Sprechen, Schlucken und Atmen führen kann. Auch Hanny Führer ist inzwischen gehbehindert und auf den Rollstuhl angewiesen. Und sie leidet unter Spasmen.

MS hat tausend Gesichter

Multiple Sklerose ist allgemein als eine schubartig verlaufende Erkrankung bekannt. Die Schübe sind Folgen der aufflammenden Entzündungen. In den ersten Jahren der Erkrankung klingen die daraus entstandenen neurologischen Ausfälle nach Tagen oder Wochen häufig wieder ab. Später können Behinde-

>>

Sie stand mitten im Leben und war erfolgreich. Da brach die Krankheit plötzlich aus.

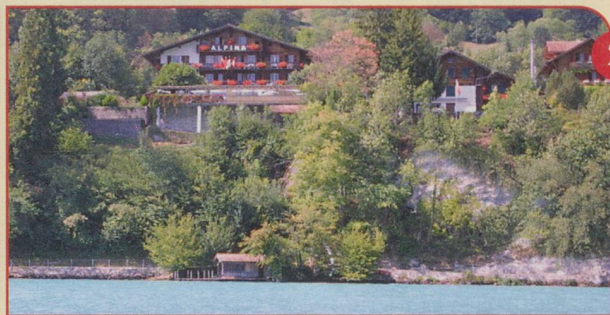
Zu verkaufen

Kurhaus Alpina AG

Ringgenberg am Brienzensee

Bestens eingeführter Kurbetrieb mit Nebengebäuden, auf der kantonalen Pflegeheimliste aufgeführt. Wegen Nachfolgeprobleme zu verkaufen. Sehr interessantes Objekt für Investoren. Grosses Erweiterungs-Potenzial dank drei möglichen Bauplätzen.

Möglichkeiten: Betreutes Wohnen, Alters- und Pflegeheim oder Eigentumswohnungen. Auch als Hotelanlage eine Option. Das Haus steht an einer Toplage am Brienzensee. Grosse Erweiterungsmöglichkeiten sind vorhanden.



1. Kurhaus Alpina
2. Alpina vom See gesehen
3. Garten des Kurhauses
4. Neubauprojekt bewilligt (Südhang)
5. Chalet Erika
6. Haus Sahli
7. Aussicht und Garten Haus Sahli

Kontaktadresse: Direktion C. Caluori | Telefon 033 826 72 10 | Fax 033 826 72 36
kurhaus-alpina@bluewin.ch | www.vskbe.ch | www.wohlfinden.com



Hanny Führer im Lighthouse Basel: Auf eigene Körpersignale achten und genügend Ruhepausen einbauen.

Foto: Johny Nemer

rungen bleiben. Allerdings verläuft die Krankheit bei den Betroffenen ganz unterschiedlich. «Multiple Sklerose zeigt sich immer anders», sagt Susanne Kägi, die Bereichsleiterin des MS-Infozentrums der Schweizerischen Multiple Sklerose Gesellschaft. Deshalb seien keine Prognosen möglich, in welchem Zeitabstand Schübe auftreten und wann bleibende Schäden entstehen. «Aus diesem Grund nennen wir MS auch die Krankheit mit den tausend Gesichtern.»

Die am häufigsten vorkommende Krankheitsform ist die schubförmige MS, bei der sich die Ausfälle ganz oder teilweise zurückbilden. An dieser Form leiden etwa 85 Prozent aller Erkrankten. Sie kann sich zur sekundär progredienten (fortschreitenden) MS entwickeln. Bei dieser Form erholen sich die Patienten nicht mehr von den Folgen. Die Medizin geht davon aus, dass die Krankheit in ein weiteres, ein chronifiziertes Stadium übergeht. Dabei treten weniger Schübe auf. Jedoch führt der Nervenabbau zu fortschreitenden neurologischen Ausfällen und bleibenden Behinderungen.

Die dritte Form, die primär chronisch-progrediente MS, verläuft ähnlich wie die sekundär chronisch-progrediente. Der Unter-

schied besteht darin, dass die Erkrankten von Anfang an keine Krankheitsschübe erleben, sondern von fortschreitenden Schäden betroffen sind. Diese Form verläuft vielfach aggressiver als eine schubförmige MS. Bis heute gibt es dafür keine wirksame Therapie.

Körperliche Beschwerden nehmen zu

Hanny Führer gehört zu den Patientinnen und Patienten, die unter diesem selteneren Krankheitstyp leiden. Bei ihr bildeten sich die Lähmungen der Beinmuskulatur nicht mehr zurück und schränkten sie in ihrer Bewegungsfähigkeit derart ein, dass sie innerhalb eines Jahres gehbehindert und – um mobil zu bleiben – bald auf einen Rollator angewiesen war.

Spasmen können nicht nur die Beinmuskeln betreffen, sondern die unterschiedlichsten muskulären Bereiche. Bei Hanny Führer sind auch der Blasenmuskel und das Sprachzentrum angegriffen. Um die Urinausscheidung unproblematischer zu machen, hat sich Hanny Führer dazu durchgerungen, einen Katheter zu tragen. Dieser führt durch die Bauchdecke in die Blase und leitet den Urin direkt ab. Seit sie diesen Katheter

>>

PROFESSIONELLES VERSICHERUNGSMANAGEMENT



Prüfen Sie jetzt unsere Rahmen- verträge für Personenversicherungen

Diese umfassen:

- kollektive Krankentaggeld-Versicherung
- obligatorische Unfallversicherung UVG
- Unfallzusatz-Versicherung

Bei der Ausarbeitung der Rahmenverträge haben wir ein besonderes Augenmerk auf die Unterstützung des Versicherers im *Absenzen- und Care-Management* bei Krankheit und Unfall gelegt. Diese Dienstleistungen sind integrierter Bestandteil des neuen Versicherungskonzeptes.

Sie profitieren als Mitglied von CURAVIVA Schweiz von folgenden exklusiven Zusatzleistungen:

- attraktives Preis/-Leistungsverhältnis
- mehrjährige Prämiengarantie
- diverse vorteilhafte Deckungserweiterungen
- professionelle Leistungsabwicklung
- telefonische Gesundheitsberatung sante24 – 365 Tage im Jahr, rund um die Uhr
- Care Management – professionelle Unterstützung bei Krankheit und Unfall

Überprüfen Sie jetzt den Ablauf Ihrer Policen und nehmen Sie mit uns Kontakt auf.

CURAVIVA.CH

VERSICHERUNGSDIENST

Verband Heime und Institutionen Schweiz
Zieglerstrasse, Postfach 1003
CH-3000 Bern 14
Telefon 031 385 33 67, Telefax 031 385 33 34
o.reding@curaviva.ch, www.curaviva.ch

Unsere Partner



NEUTRASS
Versicherungs-Partner AG
6343 Rotkreuz
Telefon 041 799 80 55
info@neutrass.ch



Insurance Brokers

GWP Insurance Brokers
Herr Heinz Keller
3073 Gümligen
Telefon 058 311 02 08
heinz.keller@gwp.ch

trägt, fühlt sie sich entlasteter und wohler. Hanny Führer ist eine aufmerksame Gesprächspartnerin, witzig, unterhaltsam und viv. Doch erst wer sie besser kennt, versteht sie ohne Probleme, denn sie kann den Zungenmuskel nicht steuern.

Ein typisches Symptom der MS-Erkrankung ist die Müdigkeit. Auch Hanny Führer kennt diese Müdigkeit seit Krankheitsbeginn. Sie ist weniger leistungsfähig als zuvor. Die Müdigkeit, Fatigue genannt, zwingt die MS-Kranken zu lernen, gut auf die eigenen Körpersignale zu achten und genügend Ruhepausen einzubauen. Hanny Führer musste ihren Lebensrhythmus der Fatigue anpassen und Strategien entwickeln, um Energien zu tanken.

Eine MS-Erkrankung bedeutet für viele Betroffene, dass sie ihr Leben vollständig umstellen müssen. Auch für Hanny Führer ein unumgänglicher Schritt. Zwar konnte sie nach Ausbruch der Krankheit weiterhin berufstätig bleiben, musste aber innerhalb weniger Monate ihr Arbeitspensum zuerst auf 50 Prozent, danach auf 20 Prozent reduzieren. Den finanziellen Ausfall bezahlt seither die IV. Heute bezieht sie eine 100-Prozent-IV-Rente.

Die Krankheit zu akzeptieren, war schwierig

Bis zu ihrem Eintritt ins Lighthouse vor sechs Jahren lebte Hanny Führer alleine in einer Wohnung und konnte den Alltag mit Hilfe der Spitex gut bewältigen. 2007 jedoch war die Krankheit dann derart fortgeschritten und Hanny Führer so stark auf Pflege angewiesen, dass ein Umzug in eine Pflegeinstitution, ins Lighthouse, nötig war.

Obwohl sich Hanny Führer schon lange mit der Krankheit auseinandersetzt – akzeptieren kann sie ihr Schicksal bis heute nicht. «Ich bin die Einzige in der Familie, die MS hat. Nie habe ich verstanden, weshalb es gerade mich trifft. Ich habe dermassen mit dem Schicksal gehadert, dass ich deswegen sogar aus der Kirche ausgetreten bin», sagt sie.

Wie Susanne Kägi von der MS-Gesellschaft bestätigt, ist es keine Seltenheit, dass MS-Betroffene mit dem Schicksal hadern: «Gerade die stillen Symptome wie Fatigue, sozialer Rückzug oder eine beginnende Depression sind gegenüber anderen, gesunden Menschen schwierig zu erklären, aber sie sind ernst zu nehmen.» Deshalb empfiehlt Susanne Kägi, dass die Betroffenen sich bereits nach der Diagnose informieren und prüfen, was die Krankheit für ihr Leben bedeutet. Hilfreich sei, wenn sie dies nicht alleine machen, sondern auch das nahe soziale Umfeld mit einbeziehen. So könnten sie gemeinsam nach passenden Lösungen suchen.

Unterstützung in den wichtigsten Lebensfragen, in medizinischer, pflegerischer, sozialer oder psychologischer Hinsicht bietet die MS-Gesellschaft an. Der Verein mit knapp 15000 Mitgliedern finanziert sich hauptsächlich über Mitgliederbeiträge und Spenden. Die aussagekräftigen Slogans auf der Homepage («Aufgeben ist keine Option», «MS akzeptieren heisst nicht kapitulieren») verdeutlichen, wie wichtig es Susanne Kägi und der MS-Gesellschaft ist, «Betroffene zu unterstützen, damit sie ein möglichst normales Leben führen können.»

«MS auszuhalten ist schwierig, aber ich lasse mich davon nicht entmutigen.»

Auch das Langzeitwohnheim Lighthouse möchte chronisch Kranken wie MS-Patientinnen und -Patienten ein eigenständiges Leben ermöglichen. Die Pflegeinstitution für körperlich Schwerbehinderte entstand 1989 aus dem Bedarf heraus, ein Sterbehospiz für Aids-Kranke einzurichten. Jahre später ermöglichte der medizinische Fortschritt jedoch, dass

HIV nicht mehr zum Tod führen muss. Daher bestand kein Bedürfnis mehr für ein Sterbehospiz, die Verantwortlichen erarbeiteten im Jahr 2002 ein neues Pflegekonzept für 17 jüngere chronisch Kranke. Auch HIV-Kranke werden aber weiterhin im Lighthouse betreut.

Ein neues Zuhause

Vom ersten Moment an, wenn Besucher das Haus betreten, ist eine freundliche, wohnliche Atmosphäre spürbar. «Das ist uns wichtig», sagt Heimleiter Daniel Seeholzer, 43. «Wir wollen den Bewohnerinnen und Bewohnern ein neues, gemütliches Zuhause bieten. Dazu gehört, dass wir uns hier alle duzen.»

Die Wohnlichkeit zeigt sich auch in der Einrichtung. Obwohl eine Pflegestation viel Funktionalität verlangt, wirkt das Interieur nicht steril: Die Innenräume sind in warmen Farbtönen gestrichen, grosse Fensterfronten sorgen für Helligkeit, Bilder hängen an den Wänden. Die Bewohnerinnen und Bewohner bringen für ihre Zimmer eigene Möbel mit.

Auch für Hanny Führer ist das Lighthouse ein Zuhause geworden. «Heute bin ich hier daheim. Das war zu Beginn, als ich einzog, nicht so. Ich tat mich mit dem Umzug hierher schwer.» Es sei eine grosse Umstellung gewesen, die eigene Wohnung aufzugeben und in eine betreute Institution zu ziehen. Aber nun habe sie sich an die Vorzüge gewöhnt und sei froh, hier zu sein. Der Leitsatz des Lighthouses, «so viel Begleitung wie nötig, so viel Selbstständigkeit wie möglich», entspricht Hanny Führer. Ihr ist wichtig, möglichst lange eigenständig bleiben zu können.

Deshalb arbeiten die Pflegefachleute mit ihr gezielt daraufhin, vorhandene Ressourcen zu erhalten. Sie wird dabei herausgefordert und gefördert. «Achtung Hanny, die rechte Seite nicht vergessen. Komm, benutze dafür deinen rechten Arm!» Solches hört sie regelmässig von den Betreuungspersonen. Etwa wenn sie ein Glas Wasser heben soll und dazu nur die linke Hand benützt.

Manchmal erlebt Hanny Führer solche Situationen als motivierend, manchmal weniger. Aber ihr ist klar, dass sie sich dadurch weiterhin etwas Eigenständigkeit und Lebensqualität erhalten kann. Die dafür nötigen Highlights sind für sie die Ausflüge in die Stadt. Sie liebt es sehr, auswärts einen Kaffee zu trinken oder auswärts zu essen. Da blüht sie auf, weil sie dabei den Puls des Lebens spürt, den sie so sehr liebt. Aus solchen Momenten schöpft sie die nötige Kraft, mit Multipler Sklerose zu leben. ●

Weitere Informationen:

- www.multiplesklerose.ch
 - www.lighthouse.ch
-