

Myotone Dystrophie : grosser Erfahrungsschatz in der Selbsthilfegruppe = Dystrophie myotonique : la richesse des expériences dans un groupe d'entraide

Autor(en): **Maurer, Erich**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Physioactive**

Band (Jahr): **54 (2018)**

Heft 5

PDF erstellt am: **11.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-928558>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern. Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Myotone Dystrophie – grosser Erfahrungsschatz in der Selbsthilfegruppe

Dystrophie myotonique – la richesse des expériences dans un groupe d'entraide

ERICH MAURER

Erich Maurer leitet die Selbsthilfegruppe «Myotone Dystrophie Nordwestschweiz» der Schweizerischen Muskelgesellschaft. Er schildert die Herausforderungen in der Physiotherapie und erläutert den Wert der Selbsthilfegruppen.

Die progressive Entwicklung der Myotonen Dystrophie (DM) führt dazu, dass wir als Betroffene Muskeln – und damit unsere Autonomie – Stück für Stück verlieren. Diese Tatsache verlangt von uns ständige Anpassungen. Negative Gefühle während dieses lebenslangen Prozesses können sehr mächtig sein und auch völlig unerwartet erneut auftauchen: Wut und Verzweiflung, depressive Episoden und Resignation, aber auch überbordender Positivismus kommen an den Treffen unserer Selbsthilfegruppe sehr oft zum Ausdruck.

Es gibt keinen typischen Patienten

Diese seltene Krankheit sowie ihre Auswirkungen auf unseren Alltag stellt für die physiotherapeutische Begleitung eine mehrfache Herausforderung dar: Aufgrund der unterschiedlichen Symptome, deren Ausprägung und psychosozialen Auswirkungen gibt es keinen typischen DM-Patienten. Deshalb müssen wir uns oft erklären, damit die Physiotherapeutin auf aktuelle Beschwerden und erlebte Veränderungen ausserhalb der längerfristigen Therapieplanung adäquat reagieren kann. Dies verlangt von uns den Willen, proaktiv zu kommunizieren. Die Physiotherapeutin muss bereit sein, Pläne und Vorhaben kurzfristig anzupassen. Wegen der oft engen Zeitvorgaben, Mängeln in der beidseitigen Kommunikationsbereitschaft oder zu wenig Flexibilität gelingt dies nicht immer.

Es gibt nicht die eine Methode

Mit einer gewissen Ergebnisheit gehen einige von uns davon aus, dass es für die Mobilisation *eine* Methode und zur Unterstützung *ein* Hilfsmittel gibt. Viele möchten von sich aus wiederkehrende therapeutische Behandlungsansätze auch

Erich Maurer dirige le groupe d'entraide «Dystrophie myotonique Suisse du Nord-Ouest» de la Schweizerische Muskelgesellschaft (Association suisse pour maladies neuromusculaires). Il décrit les défis que doit relever la physiothérapie et explique la valeur des groupes d'entraide.

L' évolution progressive de la dystrophie myotonique fait que les personnes qui en sont atteintes perdent progressivement leurs muscles et donc leur autonomie. Cet état de fait exige que nous nous adaptions en permanence. Au cours de ce processus qui dure toute la vie, les sentiments négatifs peuvent être très puissants et même apparaître de façon tout à fait inattendue: colère et désespoir, épisodes dépressifs et résignation, mais aussi un optimisme débordant s'expriment très souvent lors des rencontres de notre groupe d'entraide.

Le patient type n'existe pas

Cette maladie rare et ses effets sur notre quotidien représentent un défi à divers niveaux pour l'accompagnement physiothérapeutique: que ce soit au niveau des symptômes, de leur ampleur et de leurs effets psychosociaux, il n'existe pas de patient type atteint de dystrophie myotonique. Ainsi, de-



Impressionen aus einem Selbsthilfetreffen. | Impressions d'une rencontre d'entraide.

Myotone Dystrophie

Myotone Dystrophie ist eine multisystemische genetisch bedingte Erkrankung mit progressiv-degenerativem Verlauf mit einer sehr variablen Ausprägung. In den meisten Fällen wird ab dem Auftreten der ersten Symptome eine lebenslange medizinisch-therapeutische Begleitung empfohlen.

Annähernd 100 Prozent der Patienten entwickeln einen frühzeitigen Katarakt und leiden unter einer ausgeprägten Tagesmüdigkeit. Fast immer sind die Gehfähigkeit und die Feinmotorik betroffen, oft die Kau- und die Schluckmuskulatur sowie das Verdauungssystem. Eine zunehmende Schwächung des Herzkreislaufs und des Atmungssystems kann zu lebensbedrohlichen Situationen führen.

Das Hauptziel der physiotherapeutischen Begleitung besteht darin, die Selbständigkeit des Patienten in seinen ADL durch folgende Therapieansätze möglichst lange zu erhalten: Atemtherapie, Mobilitäts- und Ausdauertraining (unter Berücksichtigung der kardialen Belastung), Hilfsmittelversorgung, Gangschule, Gleichgewichtstraining, Schmerzlinderung und das Erlernen von Kompensationsstrategien unter Berücksichtigung einer angepassten Dosierung.

Die psychosoziale Komponente dieser Langzeitbegleitung stellt für Therapeuten und Patienten eine zusätzliche Herausforderung dar: Beide Parteien müssen lernen zu akzeptieren, dass sich der Allgemeinzustand des Patienten im Laufe der Zeit verschlechtert. Diesem Umstand muss durch eine konstante Therapieanpassung Rechnung getragen werden. Ebenfalls zu berücksichtigen sind mögliche kognitive Veränderungen Betroffener, welche die Beziehung zwischen Therapeut und Patient belasten können. Optimal ist ein Versorgungssystem, in welchem die beteiligten Spezialisten und Therapeuten ihre Erkenntnisse regelmässig austauschen und gemeinsam mit dem Patienten einen ganzheitlichen Plan für seine Begleitung sicherstellen. Diesem Grundgedanken nahe kommen eine jährliche Standortbestimmung in einem der regionalen Muskelzentren der Schweizerischen Muskelgesellschaft, eine regelmässige stationäre Rehabilitation oder eine kontinuierliche polydisziplinäre Zusammenarbeit mit einem gemeinsamen Case-Manager.

Erich Maurer, Leiter Selbsthilfegruppe Myotone Dystrophie Nordwestschweiz, in Zusammenarbeit mit seiner langjährigen Physiotherapeutin.

nicht ändern: «Ich habe mich daran gewöhnt» oder «es bringt eh nichts». Hier ist besonders die Therapeutin gefordert, uns ein möglichst breites Spektrum der Behandlungsansätze zu «verkaufen»: Sehen wir darin einen möglichst unmittelbaren praktischen Nutzen, sind wir eher bereit, uns auf Neues einzulassen oder sogar selbst nach einem Hilfsmittel zu suchen.

Schwierige Situationen ansprechen

«Unsere» Physiotherapeutin begleitet uns meistens über viele Jahre. Dabei muss sie akzeptieren, dass es bei der Begleitung nicht um Heilung, sondern um den möglichst langen Erhalt der Selbständigkeit geht. Durch ihre Arbeit mit uns lernt sie uns auch sehr gut kennen und nimmt unsere Veränderungen teilweise anders wahr, als wir selbst. Dies kann beidseitig zu Spannungen führen: Solche belasteten Situa-

La dystrophie myotonique

La dystrophie myotonique est une maladie multisystémique et génétique dont l'évolution progressive et dégénérative a des effets très variables. Dans la plupart des cas, un accompagnement médical et thérapeutique à vie est recommandé dès les premiers symptômes.

Près de 100% des patients développent une cataracte précoce et souffrent d'une forte fatigue diurne. L'aptitude à la marche et la motricité fine sont pratiquement toujours touchées; les muscles maxillaires et ceux de la déglutition le sont souvent aussi, ainsi que le système digestif. Un affaiblissement croissant des systèmes cardio-vasculaire et respiratoire peut conduire à des situations mettant leur vie en danger.

L'objectif principal de l'accompagnement physiothérapeutique est de maintenir aussi longtemps que possible l'autonomie du patient dans ses activités de la vie quotidienne par les approches thérapeutiques suivantes: thérapie respiratoire, entraînement de l'endurance et de la mobilité (en tenant compte de la charge cardiaque), mise à disposition de moyens auxiliaires, école de marche, entraînement de l'équilibration, réduction des douleurs et apprentissage de stratégies de compensation intégrant un dosage adapté.

La composante psychosociale de cet accompagnement à long terme constitue un défi supplémentaire pour les thérapeutes et les patients: les deux parties doivent apprendre à accepter que l'état général du patient empire au fil du temps. Le traitement doit être constamment ajusté à la situation. Les éventuels changements d'ordre cognitif chez les patients doivent également être pris en considération, ceux-ci pouvant peser sur la relation entre le thérapeute et son patient. Un système de soins dans lequel les spécialistes et thérapeutes concernés échangent régulièrement leurs connaissances et élaborent un plan complet pour l'accompagnement du patient est optimal. Un bilan annuel dans l'un des centres régionaux du muscle de l'Association suisse pour maladies neuromusculaires, un séjour de rééducation régulier dans un service stationnaire ou une collaboration multidisciplinaire continue qui inclut une personne pour superviser l'évolution permettent d'approcher ce concept fondamental.

Erich Maurer, responsable du groupe d'entraide «Dystrophie myotonique Suisse du Nord-Ouest», en collaboration avec la physiothérapeute qui le suit depuis de nombreuses années.

ons-nous souvent donner des explications pour permettre à la physiothérapeute de réagir correctement à nos troubles actuels, aux changements que nous vivons et qui nous éloignent du cadre du traitement à long terme planifié initialement. Nous devons donc avoir la volonté de communiquer de manière proactive. La physiothérapeute doit être disposée à modifier rapidement ce qui est prévu. En raison du temps imparti autorisé, bien souvent trop restreint, du manque de disposition à communiquer de la part des deux parties ou d'un manque de flexibilité, cet objectif n'est pas toujours atteint.

Il n'y a pas de méthode unique

Quelque peu résignés, certains d'entre nous pensent qu'il n'existe qu'une méthode de mobilisation et qu'un outil de soutien. Beaucoup ne souhaitent rien changer aux approches thérapeutiques utilisées: ils disent s'y être fait ou que, de



nen sollten – vorzugsweise durch die Physiotherapeutin – frühzeitig angesprochen und bereinigt werden.

Viel Wissen und Ermutigung in der Selbsthilfegruppe

Die Treffen unserer Selbsthilfegruppe bieten einen Rahmen, um lebenspraktische Lösungsansätze auszutauschen. Jeder von uns hat sich mit Gedanken zum Erhalt der Autonomie sehr intensiv beschäftigt und trifft bei uns auf eine Gemeinschaft, mit der er seine Überlegungen teilen und von den Lösungen anderer profitieren kann. Durch diesen Austausch, die gegenseitige Ermutigung und durch das Aufzeigen von Vorteilen durch andere Betroffene hat eines unserer Mitglieder dieses Jahr einen Elektro-Rollstuhl akzeptiert – und ist damit überglücklich. Ein anderes Mitglied führen wir zusammen behutsam an den Gedanken «Rollator» heran. In beiden Beispielen verstärken wir die Beratung und die Begleitung durch die Physiotherapeutin. Dies durch unsere eigenen Erfahrungen und in einem Rahmen, in dem ein enormes Wissen zum alltäglichen Umgang mit den Herausforderungen mit Myotoner Dystrophie vorhanden ist. |

Weiterführende Informationen

- Selbsthilfegruppe Myotone Dystrophie Nordwestschweiz: www.myotonie.ch
- Weitere Selbsthilfegruppen: www.muskelgesellschaft.ch/dienstleistungen/selbsthilfegruppen/
- Beratung und Unterstützung in der Romandie: www.asrimm.ch
- Online- und Buchprojekt für Lebenserfahrung mit Myotoner Dystrophie: www.dm-meinegeschichte.com und www.dm-temoignages.com



Erich Maurer, kaufm. Angestellter, Leiter der Selbsthilfegruppe Myotone Dystrophie Nordwestschweiz. Er lebt seit sechs Jahren mit rentenverursachenden Symptomen dieser seltenen Krankheit.

Erich Maurer, employé de commerce; dirige le groupe d'entraide «Dystrophie myotonique Suisse du Nord-Ouest». Il vit depuis six ans avec des symptômes de cette maladie rare qui ont entraîné son passage anticipé à la retraite.

toute manière, cela ne leur apporte rien. Dans ces cas, il revient notamment aux thérapeutes de nous «vendre» une gamme d'approches thérapeutiques qui soit la plus large possible. Si nous constatons une utilité pratique quasi immédiate, nous sommes bien plus disposés à essayer de nouvelles choses, voire à rechercher de nouveaux outils par nous-mêmes.

Aborder des situations difficiles

«Notre» physiothérapeute nous accompagne généralement plusieurs années. Elle doit accepter que son rôle n'est pas de nous guérir mais de maintenir notre autonomie aussi longtemps que possible. Par son travail avec nous, elle finit également par très bien nous connaître et perçoit les changements chez nous d'une autre manière que nous le faisons nous-mêmes. Cela peut conduire à des tensions des deux côtés: ces situations pesantes doivent être abordées et résolues aussi rapidement que possible – de préférence par la physiothérapeute.

De nombreux échanges de connaissances et d'encouragements au sein du groupe d'entraide

Les rencontres de notre groupe d'entraide proposent un espace qui permet d'échanger des approches et des solutions d'ordre pratique. Chacun d'entre nous a mené une réflexion approfondie sur le maintien de son autonomie. Il trouve chez nous une communauté avec laquelle il peut partager ses réflexions, voire bénéficier des solutions d'autres participants. Grâce à ces échanges, aux encouragements mutuels et par la présentation des avantages par d'autres personnes, l'un de nos membres a accepté cette année une chaise roulante électrique – et il en est très heureux. Pour un autre membre, nous introduisons avec précaution dans le groupe l'idée d'utiliser un déambulateur. Dans ces deux cas, nous renforçons le conseil et l'accompagnement du physiothérapeute par nos expériences et dans un cadre qui intègre des connaissances importantes quant à la gestion quotidienne des défis relatifs à la dystrophie myotonique. |

Informations supplémentaires

- Groupe d'entraide «Dystrophie myotonique Suisse du Nord-Ouest»: www.myotonie.ch
- Autres groupes d'entraide: www.muskelgesellschaft.ch/dienstleistungen/selbsthilfegruppen/
- Conseil et soutien en Romandie: www.asrimm.ch
- Projet en ligne et éditorial sur la vie avec la dystrophie myotonique: www.dm-meinegeschichte.com et www.dm-temoignages.com



WIEVIEL KOSTET GESUNDHEIT?

TREFFPUNKT DER CLEVERSTEN EINKÄUFER
DER MEDIZINALBRANCHE.



IFAS 2018

23.-26. Oktober
MESSE ZÜRICH

ascom

ITRIS MEDICAL AG

 HOSPITEC

 Galexis

ITRIS TRADMED AG

cosanum
Der Gesundheitslogistiker.

POLYPOINT[®]

 **RANCILIO**
coffeeing the World

 **EGRO**
SWISS COPPER TECHNOLOGY

H+
Bildung