

Ein Leben mit Spina bifida und Dekubitus

Die Erfahrungen einer jungen Frau zeigen auf, dass ein Dekubitus nicht nur ein medizinisches Problem darstellt, sondern die Folgen grosse Auswirkungen auf die Lebensqualität haben, indem sie die Bewegungsfreiheit stark einschränken, abhängig machen und zur Isolation führen können.

Tina wurde 1976 mit Spina bifida geboren. Sie ist auf den Rollstuhl angewiesen. Als Kind konnte sie mit Schienen und Krücken kurze Strecken laufen. Die Kinder- und Jugendjahre verliefen gesundheitlich relativ gut, mit wenigen Shunt-Revisionen und einer Wirbelsäulenstabilisation im Alter von 12 Jahren.

Als Tina 15 Jahre alt war, traten erste Anzeichen einer Dekubitusgefährdung im Bereich des Steissbeins auf. Zu dieser Zeit lebte sie bei ihrer Mutter und besuchte eine Schule für Körperbehinderte.

Dekubitus am Gesäss

Mit 17 Jahren entstand ein Dekubitus am Gesäss, der während 8 Monaten immer wieder in stationären Aufenthalten im SPZ Nottwil behandelt werden musste. Unter anderem wurde versucht, Tina einen intakten Nerv bei der betroffenen Stelle einzupflanzen, damit bei beginnendem Dekubitus der Schmerz als Warnsignal auftreten sollte. Leider brachte diese Operation nicht den gewünschten Erfolg, und es folgten weitere Spitalaufenthalte zur Behandlung der Druckgeschwüre.

Schon längere Zeit litt Tina unter Kopf-

schmerzen. Als der Dekubitus verheilt war, nahm ihre Mutter sie auf eigene Verantwortung mit nach Hause und brachte sie zwei Tage später zur Kontrolle ins Kinderspital Luzern. Der Shunt musste revidiert werden. Nach einwöchigem Aufenthalt dort konnte Tina zum Weihnachtsfest wieder nach Hause. Doch bereits im Januar entstand wieder ein Dekubitus an der gleichen Stelle wie vorher. Zwei Monate später unterzog sie sich im Kinderspital einer Operation, bei der ein Teil des spitzen Steissbeins abgetragen wurde, um der Entstehung weiterer Gewebeschädigungen vorzubeugen.

Mit 19 Jahren absolvierte Tina eine Ausbildung als Sesselflechterin im Blindenheim Horw, wo sie danach weiter arbeitete. Anfänglich wurde sie vom Tixi zur Arbeit gefahren, später bewältigte sie ihren Arbeitsweg täglich mit dem Swiss-Trac.

20-jährig zog Tina zu Hause aus und bewohnte ein Zimmer im Blindenheim. Es war an der Zeit für Selbständigkeit und Unabhängigkeit. 1998 bezog Tina ein Zimmer in einer WG für Menschen mit Behinderung in Luzern.

Probleme noch und noch

Die folgenden Jahre waren geprägt von verschiedenen Schwierigkeiten: Probleme am Arbeitsplatz und in der WG, immer wiederkehrende Blasenentzündungen mit Fieber, schwere Depressionen, welche einen stationären Aufenthalt in einer Psychiatrischen Klinik erforderten, und Hirndruckprobleme.

2003 musste der Shunt sechsmal revidiert

werden! Im selben Jahr stellte Tina eine zunehmende Rötung am Gesäss fest, und kurz darauf war der Dekubitus offen. Tina meldete sich im Kantonsspital Luzern und wurde sofort stationär aufgenommen. Nach ein paar Tagen entliess man sie wieder zurück in die WG. Da der Dekubitus noch nicht verheilt war, übernahm die Spitex die Wundpflege.

Es begann ein ewiges Hin und Her. Zwischendurch konnte Tina arbeiten, dann wurde sie erneut krankgeschrieben, um die Druckstelle zu entlasten. Sie bemühte sich, durch Entlastung auch in der Freizeit zu einer Verbesserung der Hautsituation bei-

zutragen, aber wenn man nur immer im Zimmer liegen soll, schlägt das schnell einmal auf die Psyche. Deshalb liess Tina manchmal Gefühl vor Vernunft kommen und sass mehr, als für die Druckstelle gut war. Schliesslich wollte die junge Frau auch mal wieder unter die Leute, an Konzerte, die ihr so viel bedeuten.

Die Spitex wusste nicht mehr weiter, da der Dekubitus immer grösser und tiefer wurde. So kam Tina mehrere Male ins Spital, danach wurde sie in der WG von der Spitex gepflegt usw. Sie musste ihre Arbeit aufgeben.



Blutvergiftung durch Dekubitus

Ende 2003 entstand durch den Dekubitus eine Blutvergiftung. Im Kantonsspital stellte man fest, dass sich in der eitrigen Wunde erkranktes Gewebe befand und der Hüftknochen angegriffen war. Eine Behandlung mit Antibiotika war nötig. Die Wunde wurde gereinigt und mehrmals in Vollnarkose durchgespült. Mit einer Vakuumpumpe befreite man die Wunde von Sekret und verbesserte die Durchblutung, was die Wundheilung beschleunigen sollte.

Erneut dauerte der Spitalaufenthalt mehrere Wochen. Die psychische Belastung war

gross. Im August 2004 kam Tina für fünf Wochen zur Kur nach Crans-Montana. Es musste schnellstens ein neuer Wohnplatz gefunden werden, denn das Pflegeangebot in der WG, wo sie vorher gewohnt hatte, reichte nicht mehr aus.

Mit Jahrgang 1976 ins Altersheim

Im September 2004 wurde Tina mit dem Tixi nach Zell verlegt. Man sagte ihr, sie käme in einen Wohn- und Begegnungsort. Bei ihrem Anblick staunte der Heimleiter. Auch Tina war irritiert, als sie all die alten Leute sah. Es stellte sich heraus, dass es sich bei Tinas neuem Domizil um ein Altersheim handelte. Bei der Anmeldung glaubte die Heimleitung, es handle sich um eine 76-jährige Frau und nicht um eine Person mit Jahrgang 1976. Trotzdem bezog Tina ihr Zimmer, das sie mit einer über 80-jährigen Frau teilte, mit der sie es sehr lustig hatte. Das Personal war mehrheitlich jung, und so gefiel es Tina dort ganz gut. Vor allem erhielt sie optimale Pflege und Unterstützung. Die Vakuumtherapie kam immer noch zur Anwendung. Tina bekam Bettruhe verordnet, um die Wundstelle zu entlasten. Doch sie war froh, dass sich der Dekubitus nicht verschlechterte.

Tina wohnte ca. 3 Monate in Zell, als ihr Bein plötzlich zu schmerzen begann. Der Heimarzt glaubte, dass die Hüfte ausrenkt sei und wollte sie wieder einrenken. Die Schmerzen waren kaum auszuhalten. Tina wurde zur Abklärung ins Kantonsspital gebracht. Das Röntgenbild zeigte Erschreckendes: Es war eine Knochenentzündung entstanden, die den Hüftknochen zerstört hatte. Auch diesmal erhielt Tina Wundspülungen unter Vollnarkose, und die Vakuumtherapie wurde wieder aufgenommen. Ihr wurde ein künstlicher Darmausgang operiert, damit der häufige Durchfall die Wund-

heilung nicht noch zusätzlich gefährdete. Ihre Mutter und ihre Beiständin suchten für Tina währenddessen einen neuen Wohnplatz, denn ins Altersheim nach Zell konnte sie nicht mehr zurück, weil sie zuwenig pflegebedürftig war.

So kam sie im Februar 2005 nach Dagmersellen, in eine WG für Menschen mit Behinderung. Die Vakuumtherapie wurde dort anfänglich weitergeführt und die Wunde regelmässig im Kantonsspital durchgespült. Diese Behandlung war sehr unangenehm, die Kosten für das Tixi übernahm die Krankenkasse nur teilweise.

Nach allem, was Tina in den letzten Monaten über sich hatte ergehen lassen müssen, war ihre Psyche wieder angeschlagen. Deswegen wollte sie wenigstens kurze Zeit des Tages im Rollstuhl sitzen, obwohl Bettruhe verordnet worden war. So ging es mit dem Heilungsverlauf des Dekubitus auf und ab, aber weitere Spitalaufenthalte wurden nicht nötig. Die Wundversorgung übernahm die Spitex.

Kämpfen mit psychischer Verfassung

Im August 2005 hatte Tina einen Termin im Spital Basel, um abzuklären, was man unternehmen könnte, damit der Dekubitus endlich ausheilt. Sie wurde ans SPZ Nottwil verwiesen. Kurze Zeit später wurde Tina dort stationär aufgenommen und operiert. Es wurde erkranktes Gewebe aus der Wunde entfernt und Haut verpflanzt. Tina musste wieder lange Zeit ausschliesslich im Luftbett verbringen und hatte mit ihrer psychischen Verfassung zu kämpfen. Doch im SPZ steht den Patienten ein umfangreiches Beschäftigungs- und Therapieprogramm zur Verfügung, was etwas Abwechslung in den Alltag brachte.

Nach drei Monaten durfte Tina in die WG zurückkehren. Auch dort musste sie an-



fänglich noch einige Stunden des Tages liegen, um die heikle Stelle zu entlasten. Neun Monate lang fuhr Tina zweimal wöchentlich ins SPZ Nottwil zum Stehtraining. Dort gab man ihr für drei Wochen einen Stehrollstuhl zur Probe mit nach Hause. Tina war begeistert davon, denn damit könnte sie den Dekubitus entlasten ohne im Bett zu liegen und auch wieder einer Arbeit nachgehen. Leider lehnte die IV den Antrag ab. Also half Tina weiter im Haushalt der WG und verweilte beim Teppichknüpfen. Diese Beschäftigung erfüllte sie aber nicht. Sie wollte tagsüber raus aus der WG, denn ihre Mitbewohner haben andere Behinderungen als sie, die eine Kommunikation auf gleicher Ebene verunmöglichen. Zwei Monate nach ihrem 30. Geburtstag liess Tina im Spital Sursee den künstlichen Darmausgang rückgängig machen. Mit Hilfe der Beiständin versuchte sie, Sponsoren für den Stehrollstuhl zu finden.

Schliesslich bekam sie eine Zusage zur Finanzierung von der Pro Infirmis und der Paraplegiker-Stiftung. Da 1½ Jahre vergangen waren, seit sie den Rollstuhl ausprobiert hatte, musste alles nochmals ärztlich und ergotherapeutisch abgeklärt werden. Vor kurzem hat sie den Rollstuhl bekommen. Ende 2007 «schnupperte» Tina in der Werkstatt einer Arbeits- und Wohngemeinschaft in Rothrist und pendelte jeden Tag dorthin. Später wohnte sie auch für drei Wochen versuchshalber dort. Tina liess sich auf die Warteliste setzen, die allerdings ziemlich lang ist.

Darum suchte Tina weiter nach einer Arbeitsstelle und wurde in einem Arbeitszentrum für behinderte Menschen fündig. Dort arbeitet sie seit Februar 2008 an zwei Tagen pro Woche. Die Arbeit gefällt ihr gut, aber die Pendelfahrten sind mit öffentlichen Verkehrsmitteln nicht möglich. Deshalb lässt sich Tina mit dem Rotkreuz-Fahrdienst zur Arbeit und wieder nach Hause bringen, die günstigste mögliche Fahrgelegenheit, aber dennoch finanziell belastend.

Entbehrungen und Hoffnung

Lange Jahre der Entbehrungen liegen hinter Tina. Sie hat den verständlichen Wunsch, wieder einer erfüllenden Arbeit nachzugehen und eine für sie geeignete Wohnsituation zu finden, möglichst nicht am gleichen Ort, damit sie am Abend besser abschalten kann und mehr Abwechslung in ihr Leben kommt. Vor kurzem musste sie wieder eine Woche mit der Arbeit aussetzen, da erneut ein Dekubitus drohte.

Nun ist die Sache wieder in Ordnung, dank konsequenter Entlastung der betroffenen Stelle. Hoffen wir, dass sie keine weiteren Komplikationen mehr haben wird und sich ihre Wünsche erfüllen!

Silvia Hurschler, Tina Fritschi