

Facharbeit

Thema:

Patienten mit spinalen Muskelatrophien
auf der Intensivstation
Eine Herausforderung an die Pflegenden

**Im Rahmen der Weiterbildung Intensivpflege und Anästhesie Kurs
2004/2006
am
Centrum für Kommunikation Information Bildung CeKIB
am Klinikum Nürnberg**

Vorgelegt am: 02.12.2005

Von: Gica Mortu

Kursleitung: Edith Meyer

Nürnberg, 02.12.2005

Gliederung:	Seitenzahl
1. Einleitung	S. 2-3
2. Was ist SMA?	S. 3
2.1 Erscheinungsformen	S. 4
SMA Typ I	S. 4
SMA Typ II	S. 4
SMA Typ III	S. 4
SMA Typ IV	S. 4-5
2.2 Diagnosestellung	S. 5
2.3 Therapie	S. 5
Medikamentöse Therapie	S. 5
Rehabilitation	S. 5
Hilfsmitteln	S. 6
Heimbeatmung	S. 6
Psychologische Betreuung	S. 6
2.4 Sozialmedizinische Aspekte	S. 7
3. Der Mensch mit SMA	S. 7
3.1 Besondere Situation des Patienten auf Intensivstation	S.7
Sozialanamnese	S. 8
Krankheitsverlauf	S. 8-9
4. Die Situation des Pflegepersonals	S. 9-10
5. Pflege individuell gestalten	S. 10
5.1 Pflegeprobleme. Bewältigungsstrategien	S. 10-11
6. Schlusswort	S. 11-12
7. Literaturverzeichnis	S. 13
8. Glossar	S. 14
9. Versicherung	S. 15

1. Einleitung

Die spinale Muskelatrophie in der Literatur mit SMA abgekürzt, ist eine erbliche Krankheit, die im Kinder-, Jugend- oder Erwachsenenalter auftreten kann. Bei besonders schlimmen Formen sterben die Betroffenen wegen einer ausgeprägten Muskelschwäche und fortschreitenden Lähmungen schon im Säuglingsalter. Bei anderen Formen können die Mobilität und die Vitalität durch Rehabilitation und diverse orthopädische Hilfsmittel längere Zeit erhalten werden.

Es handelt sich um eine Gruppe von Krankheiten, denen ein fortschreitender Untergang von motorischen Nervenzellen v.a. im Rückenmark gemeinsam ist. Damit können die Impulse vom Gehirn nicht mehr an die angeschlossenen Muskeln weitergegeben werden, woraus Muskelatrophien, Paresen und verminderte Muskelspannung resultieren. Wenn die Neurone des Hirnstammes betroffen sind, kommt es außerdem zu Einschränkungen der Sprach-, Kau- und Schluckfunktionen. Da andere Organsysteme im allgemein nicht beteiligt sind, sind Empfindungsstörungen oder Seh- und Höreinschränkungen nicht vertreten. Die Funktion der inneren Organe bleibt erhalten, die geistige Leistungsfähigkeit ist ebenso nicht beeinträchtigt. (vgl. www.m-kueffner.de).

Wie die anderen neuromuskulären Erkrankungen auch, sind die spinalen Muskelatrophien relativ selten. Der Begriff der „progressiven spinalen Muskelatrophien“ stammt aus dem Jahr 1893 und wurde von dem Heidelberger Neurologen Johann Hoffmann geprägt. 1956 haben die Stockholmer Neurologen Eric Kugelberg und L. Welander die Erkrankung gegenüber Muskeldystrophie abgegrenzt.

Die bösartigste Verlaufsform, die infantile progressive spinale Muskelatrophie, die mit einer Häufigkeit von 1 zu 25.000 Geburten am meisten vorkommt, wurde 1981 von den Grazer Neurologen Guido Werding sowie auch Johann Hoffmann beschrieben. (vgl. www.reha-Klinik.de)

Mit der Erkrankung wurde ich erstmals Anfang des Jahres konfrontiert. Auf der nephrologischen Intensivstation, wo ich zu dem Zeitpunkt eingesetzt war, wurde ein SMA-Betroffener aufgenommen, der ursprünglich wegen Pneumonie und Mucostase stationär behandelt werden musste. Da sich sein Zustand rapid verschlechterte und eine beatmungspflichtige Ateminsuffizienz und septischer Schock einsetzte, musste der Patient intensiv überwacht bzw. behandelt werden. Um die Ventilation (Lungenbelüftung) zu ermöglichen, wurde aufgrund der bereits bestehenden Trachealstenose, einer Verengung der Luftröhre, eine operative Tracheotomie (Luftröhrenschnitt) durchgeführt. Zusätzlich kam es zu akutem Nierenversagen das initial, wegen der labilen Kreislagsituation, mittels Hämofiltration, später durch Hämodialyse therapiert wurde.

Der Zustand des Patienten war kritisch. Angst und Verzweiflung plagten ihn zusätzlich. Trotz allem verlor er nicht den Lebensmut. Bemerkenswert war, wie motiviert er an seiner Genesung mitarbeitete und sich über jeden kleinen Erfolg sichtlich erfreute. Seine Kontaktfreudigkeit und die intellektuelle Fähigkeit haben mich fasziniert und zeitgleich mir den Kontakt und die Arbeit mit dem körperlich schwer behinderten Patienten erleichtert. Zusätzlich wurde mein Interesse geweckt, mehr über die Erkrankung bzw. den Umgang mit den SMA- Betroffenen zu erfahren bzw. meine Erfahrungen in dieser Facharbeit darzulegen.

Im Rahmen meiner Internetrecherchen lernte ich einen anderen Betroffenen kennen, der mein Interesse herzlich begrüßte und auch dankbar war dass ich auf diesem Weg versuche, Leuten wie

mich, die keinerlei Kontakt oder Erfahrung mit SMA-Betroffenen hatten, mit der Erkrankung und die dazu gehörenden Einschränkungen und Bedürfnisse vertraut zu machen. So werde ich auf den nächsten Seiten die Erkrankung schildern und die Situation der Betroffenen in einem Fallbeispiel erläutern. Darauf bezogen werde ich anschließend unsere Situation als Intensivpflegepersonal darstellen, sowie auch die in diesem Fall individuell gestalteten Pflegestrategien vorstellen, die im stationären Bereich eingesetzt worden sind.

Der Einfachheit halber verwende ich im Text grundsätzlich die männliche Form, möchte aber an dieser Stelle darauf hinweisen, dass damit gleichzeitig die weibliche Form mit eingeschlossen ist.

Aufgrund meiner Erfahrungen werde ich mich hier nur auf die Erwachsenen SMA-Betroffenen beschränken.

2. Was ist Spinale Muskelatrophie?

Bei den spinalen Muskelatrophien handelt es sich um eine Gruppe von Erkrankungen, die auf einem Untergang von Motoneuronen (motorischen Nervenzellen, die für die willkürlichen Bewegungen der Muskulatur, wie Krabbeln, Laufen, Kopf- und Halskontrolle und Schlucken, zuständig sind) im Rückenmark beruhen.

Einer Person mit spinaler Muskelatrophie fehlt das SMN 1- Gen (survival motor neuron) oder es ist verändert. Dieses Gen produziert im Körper ein Protein, das Survival motor neuron Protein, was entscheidend für das Überleben und die Gesundheit der Motoneuronen ist. Bei SMN 1-Proteinmangel können die Motoneuronen atrophieren, schrumpfen und schließlich absterben, was eine Muskelschwäche zur Folge hat (vgl. www.fsma.org).

Da hier der Muskel nicht primär erkrankt ist, spricht man von Muskelatrophie im Gegensatz zur Muskeldystrophie, wo der Muskel selbst erkrankt.

Die spinale Muskelatrophie ist eine autosomal rezessive genetische Erkrankung. Damit ein Kind an spinaler Muskelatrophie erkranken kann, müssen beide Eltern Träger des veränderten Gens sein und beide Eltern müssen dieses Gen an das Kind weitergeben. Auch wenn beide Eltern Überträger sind, ist die Wahrscheinlichkeit, dass ein Kind erkrankt, nur 1:4.

Beeinträchtigt sind alle Muskeln des Körpers, wobei die Rückenmuskulatur am schwersten betroffen ist. Auch ist die Schwäche in den Beinen ausgeprägter als in den Armen. Die Kau- und Schluckmuskulatur kann je nach Krankheitstyp auch geschwächt sein. Durch die Beteiligung der Atemhilfsmuskulatur, was in den meisten Fällen vorkommt, sind die Erkrankten massivst Pneumonie gefährdet. Das Zwerchfell ist nicht betroffen. Infolge der Zwerchfellatmung entwickeln sich die Lungen nicht vollständig, was dazu führt, dass der Hustenstoß sehr schwach ist. Die Atmung ist allgemein oberflächlich, die normalen Sauerstoff- und Kohlendioxidwerte können während des Schlafs nicht aufrechterhalten werden.

Die Sinneswahrnehmungen, die Hautsensibilität und die intellektuellen Fähigkeiten sind auch nicht betroffen. Die Erkrankten, die oft an Depressionen leiden, sind ungewöhnlich geistig wach und kontaktfreudig.

2.1.Erscheinungsformen

Es gibt vier Typen von spinalen Muskelatrophien, Typ I bis IV, die je nach dem Stand der motorischen Entwicklung eingeteilt werden. Der Verlauf der Erkrankung kann bei jedem Betroffenen verschieden sein.

SMA Typ I

Die infantile progressive Form der spinalen Muskelatrophien, auch Werding-Hoffmansche Erkrankung genannt, kann als akute Form bereits vor der Geburt beginnen. Die Kinder zeigen einen verminderten Muskeltonus und lernen somit auch nicht den Kopf frei zu halten oder frei zu sitzen. Aufgrund einer Atemschwäche versterben diese Kinder innerhalb der ersten zwei bis drei Jahre.

Setzt die Schwäche erst in den ersten Lebensmonaten und –jahren ein, spricht man von der intermediären Form. Hier gehen die bereits erlernten Fähigkeiten wie Gehen und Stehen wieder verloren. Es kommt zur Verkrümmungen der Wirbelsäule. Die Lebenserwartung ist hier 10 Jahre, ein viertel der Kinder überleben das 20. Lebensjahr.

SMA Typ II

Die Diagnose wird hier meistens vor dem zweiten Lebensjahr gestellt. Die Kinder können ohne Hilfsmittel sitzen, das Stehen ist bis zu einem gewissen Grad möglich. Die Zwischenrippenmuskulatur ist schwach, die Betroffenen haben Schwierigkeiten beim Abhusten. Der Gasaustausch während des Schlafs ist nicht gewährleistet. Hier ist eine nächtliche Heimbeatmung oft unumgänglich. Bei diesem Krankheitstyp entwickelt sich immer eine Skoliose, die entweder mit einem Korsett oder sogar operativ versorgt wird. Die Kau- und Schluckmuskulatur kann hier ebenso mitbeteiligt sein, so dass, um Körpergewicht und Wachstum aufrecht zu erhalten, eine künstliche Ernährung mittels PEG, ein durch die vordere Bauchwand direkter Zugang zum Magen, nötig ist.

SMA Typ III

Die als Kugelberg-Welander bezeichnete Form ist variabler in ihrem Beginn. Die Diagnose wird typischerweise vor dem dritten Geburtstag gestellt, aber auch im späteren Jugendalter. Die Betroffenen können alleine stehen und laufen. Mit der Zeit können Schwierigkeiten beim Laufen auftreten, bzw. sie fallen oft hin. Rennen ist kaum möglich.

SMA Typ IV

Die Erwachsenenform der spinalen Muskelatrophien ist relativ selten. Die Symptome können erst nach dem 35. Lebensjahr auftreten. Hier beginnt die Erkrankung eher schleichend und

schreitet nur langsam fort. Die Atemmuskeln und die Kau- und Schluckmuskulatur sind nur selten betroffen.

2.2.Diagnosestellung

Die spinale Muskelatrophie wird vor allem, bei entsprechenden Krankengeschichte und körperlichen Symptomen, mit Hilfe einer Muskelbiopsie und Bluttests diagnostiziert, der das Vorhandensein oder die Abwesenheit des SMN 1-Gens feststellt.

Zusätzlich werden ausführlichen körperlich-neurologischen Untersuchungen durchgeführt. Auch apparative Zusatzuntersuchungen wie Elektroneurographie, Elektromyographie und verschiedene Röntgen Untersuchungen kommen zum Einsatz.

2.3.Therapie

Ziele der Therapie bei spinalen Muskelatrophien sind die Verbesserung und das Erhalten der Selbstständigkeit in der Beweglichkeit und Selbstversorgung, sowie der Teilhabe am sozialen Leben.

Die Behandlung erfolgt am besten durch ein interdisziplinär arbeitendes Team aus Ärzten, Pflege, Krankengymnasten, Ergotherapeuten, Logopäden, Psychologen und Sozialarbeitern.

Medikamentöse Therapie

Eine gezielte medikamentöse Behandlung gibt es noch nicht, wenn auch immer intensiv geforscht wird.

2005 wurde an der Uniklinik Essen eine Studie mit Valproinsäure, ein Neuroleptikum, gestartet. Schon nach kurzer Zeit stellte sich heraus, dass die Valproinsäure atem- und immunsystemdepressiv wirkt. Da die Atemmuskulatur mit betroffen ist, kann die durch Valproinsäure verursachte Atemdepression für einen SMA Betroffenen fatal sein.

Rehabilitation

Zur Aufrechterhaltung der vorhandenen Fähigkeiten sind ambulante Therapien wie Krankengymnastik, Ergotherapie und Logopädie notwendig.

Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen sollen nicht bis zur Erschöpfung trainieren, denn das Ziel bei dieser Patientengruppe ist die Funktionsverbesserung und nicht die Kräftigung. Sie müssen über die Warnzeichen der Überbelastung wie Schwächegefühl innerhalb von 30 Minuten nach der Übung, Muskelschmerzen, ausgeprägte Muskelkrämpfe, anhaltende Kurzatmigkeit informiert werden. Auch Atemgymnastik, Optimierung der Koordination, Verbesserung der Ausdauer sowie Osteoporose und Fehlhaltungen vermeiden können mithilfe von Krankengymnastik gezielt trainiert bzw. vorgebeugt werden.

Hilfsmittel

Um den Alltag zu erleichtern bzw. um den Lebensstandard soweit wie möglich zu ermöglichen sind für den häuslichen sowie auch stationären Bereich, je nach Zustand der Betroffenen individuell angepasste Hilfsmittel erforderlich. Die Versorgung hiermit optimiert die Ergotherapie. Verschiedene Hilfsmittel wie Rollstuhl, Stehgerät, Schienen zum Gehen, Hüftschienen für die Nacht, Greifzangen, Toilettensitzerhöhungen können nach Bedarf eingesetzt werden. Je nach Schweregrad der Erkrankung sind auch Spezialbetten notwendig. Um die Kommunikation bei Sprechstörungen oder Armschwäche zu erleichtern bzw. zu ermöglichen, können hier Schreibtafel und Computer eingesetzt werden.

Heimbeatmung

Wie bereits im Teil 2 erwähnt, ist die Atemmuskulatur auch atrophiert. Um festzustellen, ob ein ausreichender Sauerstoff- und Kohlendioxid-Austausch gewährleistet ist, werden dem Betroffenen regelmäßig Lungenfunktionsprüfungen angeboten.

Ebenso ist hier eine ausreichende Information über eine nächtliche Störung der Atmung dringend notwendig.

Auf Symptome wie morgendliche Kopfschmerzen, Unruhe oder Alpträume in der Nacht sowie ein nicht erholsamer Schlaf, müssen die Betroffenen aufmerksam gemacht werden, denn sie können mögliche Hinweise für eine Atemdysfunktion (Funktionsstörung der Atmung) sein. Ist die Atemfunktion bereits beeinträchtigt, sei es nur nachts bei Flachlagerung oder auch tagsüber, kommen hier individuell angepasste Heimbeatmungsgeräte zum Einsatz.

Der Erholungseffekt lässt sich hier leicht erkennen. Die Betroffenen sind morgens ausgeruhter und haben auch nicht mehr das subjektive Gefühl, nicht ausreichend Luft zu bekommen.

Psychologische Betreuung

Die Verarbeitung der Erkrankung, Probleme der sozialen Integration und des Erhalts des Arbeitsplatzes sind einige Ursachen, die bei Patienten mit SMA zu depressiven Störungen führen. Hierzu werden Selbsthilfegruppen oder im Rahmen einer stationären Rehabilitation Gesprächsgruppen oder psychologische Einzelbehandlung angeboten.

Auch autogenes Training oder progressive Muskelrelaxation nach Jakobson können eingesetzt werden.

Wie ich im Internet in Erfahrung bringen konnte, hat jeder mit der Zeit, wenn es auch nicht immer leicht fällt, für sich selbst einen Weg gefunden, um aus den immer wiederkehrenden Depressionen raus zu kommen. In die Natur fahren und unvergessliche Ausblicke mit der Kamera aufnehmen oder gefühlvolle, einzigartige Gedichte schreiben sind einige nennenswerte Beispiele (vgl. www.seelenhafen.de).

2.4 Sozialmedizinische Aspekte

Für die SMA-Betroffenen ist die Berufswahl oft ein großes Problem. Da hier mit einer zunehmenden Einschränkung der Beweglichkeit gerechnet werden muss, empfiehlt sich eine gezielte Förderung der geistigen Fähigkeit. Denn Abitur und Studium bieten bessere Möglichkeiten für eine geeignete spätere Beschäftigung. Die beruflichen Möglichkeiten haben sich durch die elektronischen Arbeitshilfen sehr erweitert, so dass die Arbeit am Computer selbst bei schwerster Behinderung möglich ist.

Betroffene Familien werden durch Informationsveranstaltungen der FSMA, die größte internationale Organisation, unterstützt, die sich ausschließlich der Bekämpfung der SMA durch Unterstützung und Forschung widmet (vgl. www.ausbildungberufchancen.de).

Zusätzlich können je nach Schweregrad der Erkrankung Behindertenausweise beantragt werden, die gewisse Vorteile ermöglichen. So kann hier einen behindertengerechten Arbeitsplatz gewährleistet werden. Die Angst um Verlust des Arbeitsplatzes bleibt dem Betroffenen erspart. Auch die Anschaffung spezieller Hilfsmittel wie z.B. einen elektrischen Rollstuhl oder ein speziell angepasstes Kraftfahrzeug sind hiermit ermöglicht.

3. Der Mensch mit SMA

Einst gesunde Menschen gewesen, müssen die SMA Betroffenen von Tag zu Tag mit neu eintretenden Einschränkungen leben. Plötzliche Symptome wie Schwäche in den Beinen oder leichte Atemnot bei körperliche Anstrengung lassen noch lange nicht an eine neurologische Erkrankung denken. Erst wenn sich deutliche motorischen Ausfälle, wie z.B. plötzlich Hinfallen und nicht mehr Aufstehen können, bemerkbar machen bzw. wenn das alles was früher selbstverständlich war, plötzlich kaum noch zu bewältigen ist, gibt es Anlass für eine gründliche Untersuchung.

Die Diagnose ist für den Betroffenen wie auch für den Angehörigen ein Schock. Privates und berufliches Leben müssen nach und nach umgestellt werden. Mit einer Besserung ist nicht mehr zu rechnen, die Krankheit kommt in Schüben. Verschiedene Therapien werden hoffnungsvoll eingesetzt, um das Fortschreiten der Erkrankungen zu verzögern. Hierzu kommt die ständige Auseinandersetzung mit der Krankheit, was nicht selten Depressionen nach sich zieht. Eine akut eintretende Erkrankung ist für die SMA-Betroffenen eine zusätzliche massive Belastung. Denn ihr Körper besitzt kaum Reserven, kann sich nur schwer erholen. Und jedes Mal erleiden sie einen Rückfall in ihrem Zustand. Viele Fähigkeiten wie Sprechen, Stehen oder Laufen müssten neu erlernt werden.

3.1 Besondere Situation des SMA-Patienten auf der Intensivstation

Um die Situation des SMA-Patienten, der uns möglicherweise auf der Intensivstation begegnen könnte zu veranschaulichen, möchte ich hier ein Fallbeispiel vorstellen, welches ca. 50 Tage intensivmedizinische und –pflegerische Betreuung erforderte.

Sozialanamnese

Der 44 Jahre alten Patient leidet seit der Kindheit an Gehstörungen und ist seit dem 6. Lebensjahr auf den Rollstuhl angewiesen. In der Familienanamnese war der Vater als SMA-Träger bzw. Betroffener bekannt.

Seine Lebensgefährtin, zu der er ein gutes Verhältnis hat, besuchte ihn täglich.

Wegen der massiven körperlichen Behinderung konnte er nur eine Bürotätigkeit im öffentlichen Dienst ausführen.

Krankheitsverlauf

Neben der Gehbehinderung litt der Patient an einer stark ausgeprägten Kyphoskoliose, was zusätzlich die bereits durch Atemmuskelatrophie vorhandenen Ventilationsstörungen verstärkte. Schon vor zwei Jahren wurde im Rahmen einer Routineüberprüfung der Lungenfunktion über eine nächtliche Beatmung diskutiert. Damals bestand keine subjektive Atemnot, der Patient konnte gut schlafen bzw. flach im Bett liegen. Andere Symptome wie morgendliche Kopfschmerzen oder Konzentrationsstörungen waren nicht bekannt.

Anfang des Jahres wurde der Patient auf Grund einer Pneumonie und Mucostase, eine Störung des Schleimabflusses, ins Krankenhaus eingewiesen. Das Abhusten des Schleims war nur bedingt möglich. Hierzu muss erwähnt werden, dass bei SMA Patienten, sobald eine Pneumonie diagnostiziert wird, eine intensivmedizinische Überwachung zwingend erforderlich ist. Im Rahmen einer Bronchoskopie wurde festgestellt, dass der Patient linksseitig eine Atelektase, ein nicht belüftetes Lungenareal, hatte und reichlich eitriges Sekretstau. Es entwickelte sich rasch eine schwere beatmungspflichtige respiratorische Insuffizienz und septischer Schock, ein durch Mikroorganismen verursachtes Kreislaufversagen.

Die Intubation war auf Grund der anatomischen Verhältnisse extrem schwierig, eine Tracheotomie wurde dringend empfohlen und operativ durchgeführt. Der längst angelegte, aus diagnostischen Gründe viel zu große Trachealschnitt (Luftröhrenschnitt) belastete den Patienten. Und wir, das Pflegepersonal, waren mit einem nicht allzu häufigen Pflegeproblem konfrontiert. Denn durch die große Trachealöffnung trat bei jedem Atemstoß eitriges Sekret heraus. Die Wundheilung war somit auch gestört.

Des weiteren entwickelte der Patient, im Rahmen des septischen Schocks, ein prärenales akutes Nierenversagen, was primär bei labilen Kreislaufverhältnissen mittels Hämofiltration später auch Hämodialyse, extrakorporales Blutreinigungsverfahren, behandelt werden musste. Die daraus resultierenden Elektrolytstörungen führten zur intermittierenden therapieresistenten Vorhofftachykardien (regelmäßige Herzvorhoferregungen mit Frequenzen von 100-220 Schlägen/min.) die erst durch Cardioversion behoben werden konnten.

Die Nahrungsaufnahme erfolgte über eine temporär angelegte PEG Sonde (Perkutane Endoskopische Gastrostomie). Hier wird durch die vordere Bauchwand ein direkter Zugang zum Magen gelegt, um eine künstliche Ernährung zu ermöglichen.

Ungewohnt und störend sind für den Patienten fremden, nicht vertraute Geräusche, die durch vielen Überwachungsgeräte immer wieder erzeugt werden. Hinzu kommt noch die nahezu

immer bestehende Helligkeit und Schlafentzug, die zur erheblichen Schlaf-Wach-Rhythmusstörungen führen.

Zu all diesen medizinischen Komponenten müssen die psycho-sozialen Aspekte erwähnt werden. Bis zu diesem intensivmedizinischen stationären Aufenthalt war der Patient zum größten Teil noch selbstständig. Jetzt konnte er sich nur noch schriftlich mitteilen und war pflegebedürftig. Vor allem war er jetzt völlig immobil und somit auf fremde Hilfe angewiesen. Zur Wiederherstellung der Mobilität und der Selbstständigkeit waren hier tägliche krankengymnastischen und ergotherapeutischen Übungen sehr wichtig.

Doch am meisten waren wir, das Intensivpflegepersonal, jetzt gebraucht und gefordert. Denn im Gegensatz zu den anderen mitbeteiligten Berufsgruppen, ist das Pflegepersonal rund um die Uhr am Patientenbett präsent.

Nach 50. Tagen intensivmedizinische Betreuung konnte der Patient zur Wiedererlangung der Selbstständigkeit und Einleitung einer Heimbeatmung in einer neurologischen Frührehabilitation Klinik verlegt werden.

4. Die Situation des Pflegepersonals

In Zusammenarbeit mit Ärzten, Sozialpädagogen, Krankengymnasten und Ergotherapeuten strebt die Pflege die ganzheitliche Versorgung des Patienten an. Dies umfasst unter anderem das Erhalten und Fördern des körperlichen Wohlbefindens sowie auch die Betreuung und Miteinbeziehung von Angehörigen, die genau so unter Störungen der Verarbeitung der Erkrankungen des Partners leiden oder durch die mühevollen Pflege belastet sind.

Was heißt denn das konkret und was stehen uns an Möglichkeiten und Techniken zur Verfügung? Der im Teil 3 vorgestellte Patient hatte für sich genaue Ziele, wie Wiedererlangen der Selbstständigkeit und Genesung, die er in diesem Krankenhausaufenthalt erreichen wollte. Um seine Ziele auch verwirklichen zu können, benötigte er rund um die Uhr unsere Hilfe, die daraus bestand, ihm die alltäglichen körperlichen Bedürfnisse wie Körperpflege, Nahrungsaufnahme, Mobilisation, Ausscheidung, Kommunikation, Ruhen und Schlafen durch Übernahme zu ermöglichen.

Durch die sehr wichtige und anspruchsvolle Tätigkeit der Grundpflege haben wir die Möglichkeit, dem Patienten Zeit zu geben, sich zu spüren und zu entspannen und nicht zuletzt ihm das Gefühl zu vermitteln, für ihn da zu sein. Dadurch wird Kontakt mit dem Patienten aufgenommen, ihm Sicherheit und Vertrauen gegeben.

Besonders im Rahmen der Körperpflege ergeben sich zusätzliche Möglichkeiten therapeutischer Stimulation der Körper-Eigenwahrnehmung. Hier finden sich interessante Parallelen zwischen der basalen Stimulation und dem Bobath-Konzept.

Spezielle, je nach Bedarf aktivierende oder beruhigende Waschungen im Rahmen der basalen Stimulation haben hier einen hohen Stellenwert. Entspannung und Körperintegration wird damit gefördert.

Die **basale Stimulation** ist ein Wahrnehmungskonzept, die dort angebracht ist, wo ein schwer kranker, geschwächter und vital bedrohter Mensch Wahrnehmungsprobleme hat, mit dem Ziel den Patienten aus dem Stress- und Schockzustand raus zu holen.

Das Konzept der basalen Stimulation wurde 1995 von Prof. Dr. paed. Andreas Fröhlich zur Frühförderung für schwerstmehrfachbehinderte Kinder entwickelt. Zusammen mit Christel Bienstein, Krankenpflegerin, wurde basale Stimulation für die Pflege von Menschen mit drohenden oder bestehenden Wahrnehmungsstörungen modifiziert. (vgl. Basale Stimulation in der Pflege, www.pflege.klinikum-grosshadern.de).

1943 entwickelten die Krankengymnastin Berta Bobath und der Arzt Dr. Karl Bobath das Bobath-Konzept. Eine weltweit in allen pflegerischen Bereichen erfolgreich angewandte Therapie zur Rehabilitation von Menschen mit Erkrankungen des Zentralen Nerven Systems, die mit Bewegungsstörungen, Lähmungserscheinungen und Spastik einhergehen. Das Bobath-Konzept strebt einen Lernprozess des Patienten an, um mit ihm die Kontrolle über die Muskelspannung und Bewegungsfunktionen wieder zu erarbeiten. Die Mobilisation und das Handling des Patienten nach dem Bobath-Konzept sind besonders rückenschonend und ökonomisch, da sie sich an der normalen Bewegung des Menschen orientieren und ausschließlich mit Zug- und Hebelkräften arbeiten.

Durch eine konsequent durchgeführte und fachgerechte Lagerung kann eine Muskeltonus günstig beeinflusst werden. Zusätzlich haben die Patienten die Möglichkeit, die Wahrnehmung des eigenen Körpers zu intensivieren und gleichzeitig wird eine Dekubitus-Prophylaxe erzielt. Bei jeglicher Art der Mobilisation, sei es beim Betten, beim Umlagern, beim Aufstehen und Umsetzen in den Rollstuhl übernimmt die Pflegekraft durch Gestaltung der Situation und durch Führen der betroffenen Körperteile die ausgefallenen Bewegungsfunktionen.

Das Bobath-Konzept bereichert die Pflege, weil es eine selbstständige therapeutische Pflege ermöglicht, sowie auch die Zusammenarbeit mit anderen Berufsgruppen. Ein positiver Effekt ist auch die rückenschonende Arbeitsweise.

5. Pflege individuell gestalten

Fördern der Mobilität, Vermeidung von Hautdefekten, Pneumonieprophylaxe, aktivierend pflegen oder anderes gesagt mit noch vorhandenen Ressourcen des Patienten seine Selbstständigkeit erhalten oder wiedererlangen, sind nur einige Tätigkeiten, wo das Pflegepersonal aktiv an/mit Patienten arbeitet.

Da jeder Patient einzigartig in seinem Erkrankungsbild ist, bedarf es auch individueller Pflege was den Genesungsprozess günstig beeinflusst.

Pflegeprobleme x Bewältigungsstrategien

Wie bereits in Teil 3 vorgestellt, hatte der Patient mehrere behandlungsbedürftige Pflegeprobleme, wo wir als Pflegenden gezielt eingreifen bzw. aktivierend pflegen konnten.

Die **Immobilität** stellte subjektiv für den Patienten ein großes Problem dar. Vor diesem Krankenhausaufenthalt, trotz der körperlichen Behinderung, war er mobil und konnte kurzfristig noch stehen bzw. noch einzelne Schritte laufen. Jetzt fühlte er sich völlig hilflos, konnte sich nicht einmal mehr alleine auf der Seite drehen. Kurzum er war komplett auf unsere Hilfe angewiesen. Die im Krankenhaus üblichen zwei bis drei stündlichen Lagerungen waren in seinem Fall nicht ausreichend. Durch die stark ausgeprägte Kyphoskoliose konnte er auch nicht

lange in einer Stellung liegen. Wir konnten mit ihm vereinbaren, dass er sich bei Bedarf meldet, um ihm dann eine bequemere Lagerung ermöglichen zu können. Hierzu waren alleine Mikrolagerungen (minimale Veränderungen der Körperlage), die er selbst bestimmen konnte, sehr hilfreich.

Die krankengymnastischen Übungen, die anfangs nur im Bett möglich waren, konnten von Tag zu Tag gesteigert werden, so dass mit der Zeit stundenweise Mobilisation im Sessel mehrmals täglich möglich war.

Zusätzlich wurde der Patient für die Morgen- und Abendtoilette sowie auch für die tägliche ärztliche Untersuchung am Bettrand mobilisiert, was ihn sichtlich nicht nur erfreute, sondern auch noch stark motivierte.

Die durch **Pneumonie** und **Mukostase** verursachte Ateminsuffizienz hat bis zum Schluss den klinischen Aufenthalt geprägt. Medizinische Therapien wie Beatmung, Tracheotomie, Bronchoskopie und Antibiotika- Gabe waren nur ein Teil der Behandlung.

Um eine optimale Ventilation zu gewährleisten bzw. um den Patienten vom überflüssigen, störenden Sekret zu befreien, musste er anfangs mehrmals täglich, zeitweise sogar stündlich abgesaugt werden. Unser Ziel war hier die Entwöhnung vom Beatmungsgerät, was durch die anatomischen Verhältnisse und die starke Mukostase langwierig war.

Eine zukünftige Heimbeatmung war angestrebt und für den Patienten schon lange kein Fremdwort mehr. Doch gerade das wollte er, wenn möglich, noch hinauszögern.

Durch seine Kooperativität und den starken Genesungswunsch ist uns möglich gewesen der in kleinen Schritten, individuell angepassten Weanningsprogramm durchzuführen. Zu letzt benötigte der Patient das Beatmungsgerät nur bei Bedarf, um sich erholen zu können.

Der viel zu groß angelegte **Trachealschnitt** stellte ebenso ein großes Problem dar. Der eitrige Schleim drang bei jedem Atemstoß durch, die Wundverbände mussten stündlich erneuert werden. Das war nicht nur für uns als Pflegenden mit enormen Zeitaufwand verbunden, sondern belastete auch den Patienten. Mit üblichen sterilen Verbandswechseln und lokaler Antibiotikasalbenbehandlung, was normalerweise als Therapie ausreichend ist, hatten wir hier keinen Erfolg. So kamen wir zu dem Entschluss, die Wunde mit Varihessive extradünn Platten (Hydrokolloidplatten) abzudichten. Der Erfolg zeigte sich rasch, denn der nächste Wundverbandwechsel musste erst nach ca. acht Stunden erfolgen als sich die Platte gelöst hatte. In den nächsten Tagen wurde der Abstand zwischen der Verbandswechsel immer größer, die Wunde fing zu heilen an. Das erfreute nicht nur den Patienten. Wir konnten mal wieder die Erfahrung machen dass sich individuelle Pflege lohnt, auch wenn die pflegerischen Tätigkeiten anders gestaltet werden müssen als sonst üblich.

6.Schlußwort

Durch ihre ständige Präsenz werden Pflegenden immer wieder mit Gesprächen konfrontiert, in denen der Patient seine Erkrankung und die veränderte Lebenssituation zu verarbeiten sucht. Dies erfordert unsererseits als Pflegepersonal viel Einfühlungsvermögen. Für Patienten und deren Angehörige hat dieser psychosoziale Aspekt einen hohen Stellenwert bei der Genesung und darf nicht unterschätzt werden.

Diese Gespräche dienen der medizinisch-pflegerischen Information, sowie auch der intellektuellen, emotionalen und sozialen Bewältigung der Situation der Betroffenen. Dadurch

wird der Anpassungsprozess an die veränderte Lebenssituation gefördert. (vgl. "Neurologie und Psychiatrie für Pflegeberufe").

Wie die Pitztele in ihrem Buch „Finding the joy in today“ sagte, können wir manche Dinge, wie die Beschränkungen einer Krankheit, weder ändern noch kontrollieren. „...Aber wir sind nicht allein, wir haben sicher gelernt, dass alle Menschen mit irgendeiner Behinderung oder Beschränkung leben müssen – körperlich, psychologisch oder emotional. Wie alle anderen sind auch wir dazu aufgefordert, innerhalb der Grenzen, die uns auferlegt sind, ein erfülltes Leben zu führen. Jetzt kommt es vor allem darauf an, dass wir lernen, wie wir uns auf unser Wohlbefinden konzentrieren können, auch wenn wir ein langwieriges gesundheitliches Problem haben. Beschränkungen beeinflussen unleugbar die Art und Weise, wie wir leben, aber wir müssen nicht die Qualität dessen ändern, wer wir sind. Die Entscheidung liegt bei uns, ob wir all das sein wollen, zu dem wir gedacht sind“.

7. Literaturverzeichnis

Bücher:

1. Fröscher, W., Neurologie mit Repetitorium (de Gruyter Lehrbuch), 1990
2. Hahn, J.-M., Innere Medizin, 1976
3. Jochheim, Kurt-Alphons; Haupt, Walter F.; Remschmidt, Helmut
4. Larsen, R, Anästhesie und Intensivmedizin, 5. Auflage 1009
5. Masuhr, Karl F., Neurologie, 1989
6. Mumenthaler, Marzo, Neurologie, 1997

Internet:

- www.fsma.org/german/booklet.htm 27.04.2005
- www.reha-klinik.de/vortrag/khm-spinale-muskelatrophien.htm 27.04.2005
- www.ausbildungsberufchancen.de/infoserie/vollversionen/muskelatur.php 27.04.2005
- www.anInt.de
- <http://fl.parsimony.net/forum1701/messages/339.htm>
- www.uni-würzburg.de/presse/mitteilungen/po5-064w.htm 28.10.2005
- www.sbma.info/html/mirjam.html
- www.sbma.info/html/gaestebuch.html
- www.initiative-sma.de
- www.m-kueffner.de/muskela.htm 17.05.05
- www.h-m-s-n.de
- www.muskelkrankheit.de
- www.bobathpflege.de
- www.pflege.klinikum-grosshadern.de

Glossar

Atrophie: Rückbildung eines Organs oder Gewebe.

Bronchoskopie: endoskopische Untersuchung des Trachealsystems mit einem starren oder flexiblen Endoskop in Lokalanästhesie oder Vollnarkose.

Cardioversion: intensivmedizinische Maßnahme, mittels Defibrillator zur Überführung einer Tachykardie.

Elektromyographie: Methode zur Registrierung der spontan bzw. bei Willkürinnervation auftretenden oder durch elektrischen Stimulation provozierbaren Aktionsströme im Muskelgewebe.

Elektroneurographie: Methode zur Bestimmung der Nervenleitungsgeschwindigkeit peripherer Nerven nach elektrischer Stimulation.

Hämodialyse/Hämofiltration: extrakorporale Blutreinigungsverfahren, die bei Niereninsuffizienz und akutem Nierenversagen zur Elimination harnpflichtiger Substanzen angewendet werden.

Intubation: Einführung eines dünnen Rohres (Tubus) in den Kehlkopf vom Munde aus bei bestehender Verengung und Atmungsschwierigkeiten sowie zur Vermeidung von Eindringen von Blut bei Operationen.

Kyphoskoliose: Buckelbildung bei gleichzeitiger seitlicher Verkrümmung der Wirbelsäule.

Nierenversagen, akutes: plötzlich partieller oder totaler Verlust der exkretorischen Nierenfunktion als Folge einer meist reversiblen Nierenschädigung.

Pneumonie: Lungenentzündung.

Tracheotomie: Luftröhrenschnitt; operative Eröffnung der Trachea mit Einbringen einer Trachealkanüle in das Tracheostoma.

Ich versichere, dass ich die vorliegende Arbeit selbständig und ohne fremde Fachhilfe angefertigt habe und keine andere Literatur als die im Literaturverzeichnis angegebene verwendet habe.

Ort, Datum

Nürnberg, 02.12.2005

Unterschrift