

Zeitschrift: Curaviva : Fachzeitschrift
Herausgeber: Curaviva - Verband Heime und Institutionen Schweiz
Band: 86 (2015)
Heft: 7-8: Zusammenleben : der ganz normale Alltag im Heim

Artikel: In der Pflegeabteilung für Huntington-Patienten ist das Zusammenleben speziell : Pfleger und Patient sind hier fast ein wenig Kollegen
Autor: Weiss, Claudia
DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-804594>

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: 04.05.2025

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

In der Pflegeabteilung für Huntington-Patienten ist das Zusammenleben speziell

Pfleger und Patient sind hier fast ein wenig Kollegen

In der einzigen Huntington-Pflegeabteilung der Schweiz leben neun Personen. Das Zusammenleben ist hier intensiver als anderswo: Die Krankheit macht die Patienten ungeduldig und reizbar. Pflegende müssen wissen, wie sie damit umgehen, aber auch, wie sie sich schützen können.

Von Claudia Weiss

Draussen nieselt es fein, für einen Frühsommertag ist es kühl. Stefan Suter ist froh darüber. Er sitzt im Zimmer in seinem speziellen türkisfarbenen Huntington-Stuhl, einer Art Halbliegestuhl und die einzige Variante, in der sich die meisten Betroffenen über längere Zeit wohlfühlen. Er trägt T-Shirt und kurze Hosen, Beine und Füsse sind nackt – und unter ihm liegt eine Schicht Coolpacks: Er hat ständig zu heiss. Das gehört zu seinem Krankheitsbild, er leidet unter einer Frühform von Chorea Huntington, auch unter dem Namen «Veitstanz» bekannt und neuerdings nur noch als Huntington-Krankheit bezeichnet (siehe Kasten Seite 19). Yanik Stebler, Fachangestellter Gesundheit und Spezialist in Sachen Huntington, ist soeben hereingekommen. Er schmunzelt und legt seinem Patienten die Hand auf die Schulter. «Ja, gell, sogar im Winter kommst du mit den kurzen Hosen und ohne Schuhe auf den täglichen Spaziergang.» Stefan lächelt ihm von unten herauf schräg zu und deutet ein Nicken an. Pfleger und Patient duzen sich, wie alle auf dieser Pflegestation. Hierarchien sind nicht wichtig hier, in der einzigen Huntington-Abteilung der Schweiz im Siloah Gümligen BE.

Stefan Suter sitzt jetzt wieder mit hängendem Kopf da. Er hat sich soeben zum x-ten Mal eine Folge von «Herr der Ringe»

angeschaut und wirkt seltsam unbeteiligt. Aber er ist geistig voll da. «Ich mag Fantasy-Serien», sagt er plötzlich undeutlich, lächelt und hebt den Kopf ein wenig. Ein dünner Speichelfaden rinnt ihm aus dem Mund. Stefan, schmaler Körper, kurzgeschnittene Bubenfrisur, ist 24 Jahre alt und damit gerade zwei Jahre jünger als sein Pfleger Yanik. Dieser lächelt ihm ebenfalls zu, die beiden verstehen sich gut. Der Pfleger sagt freundlich: «Fast es bitzli Kollegen sind wir geworden, gell.» Schliesslich haben sie ähnliche Interessen und können miteinander über Musik reden. Stefan hört zwar am liebsten DJ Bobo, Yanik ist ein leidenschaftlicher Hip-Hopper, aber das ist kein Problem. Auch über Fussball reden sie. Das heisst, Yanik hört zu, Stefan erklärt ihm, was läuft: Seit Jahren ist er begeisterter Fan des FC Aarau. Einmal brachte ihn ein Pfleger im Rollstuhl zu einem Match. «Nach dem Spiel durfte ich die Spieler in der Garderobe besuchen, das war toll!» Stefan Suters Beine und Arme verkrampfen sich ruckartig, die Zuckungen verstärken sich, wenn er aufgeregt ist oder sich freut.

Musik ist ihre gemeinsame Leidenschaft. Der eine hört DJ Bobo, der andere ist Hip-Hopper.

Gefühle sind manchmal schwer abzulesen

Vor zwei Jahren verstärkten sich seine Symptome derart, dass er seither fast vollständig auf den Rollstuhl angewiesen ist. Auch bei der Körperpflege und beim Essen benötigt er Hilfe. Die Pflegefamilie, bei der er wohnte, konnte die täglich Pflege nicht mehr leisten. Mit

monotoner Stimme sagt er: «Ich fühle mich wohl hier.» Gefühle sind bei Huntington-Patienten nur schwer von der Mimik abzulesen, und manchmal ist es schwierig zu erkennen, ob er zuhört. Aber Stefan macht sich viele Gedanken. Am liebsten würde er bei seiner Mutter im Aargau wohnen, und diese würde ihn gerne zu sich nehmen. Wenn sie nur mehr Zeit hätte: Da auch Stefan Suters Vater schon seit vielen Jahren an Huntington erkrankt ist und in einem anderen Heim wohnt, ist die



Im Lauf der Jahre sind die beiden fast ein wenig Kollegen geworden: Huntington-Patient Stefan Suter, 24, und sein Bezugspfleger Yanik Stebler, 26.

Fotos: Marco Zanoni

>>

Anzeige



Debrisoft®

Wundbettvorbereitung – schnell, einfach, schmerzarm.

- reduziert die Zahl der auf der Wunde haftenden Krankheitserreger
- befreit die Wunde von Belägen und abgestorbenen Zellresten (Debris)
- nimmt überschüssiges Exsudat auf

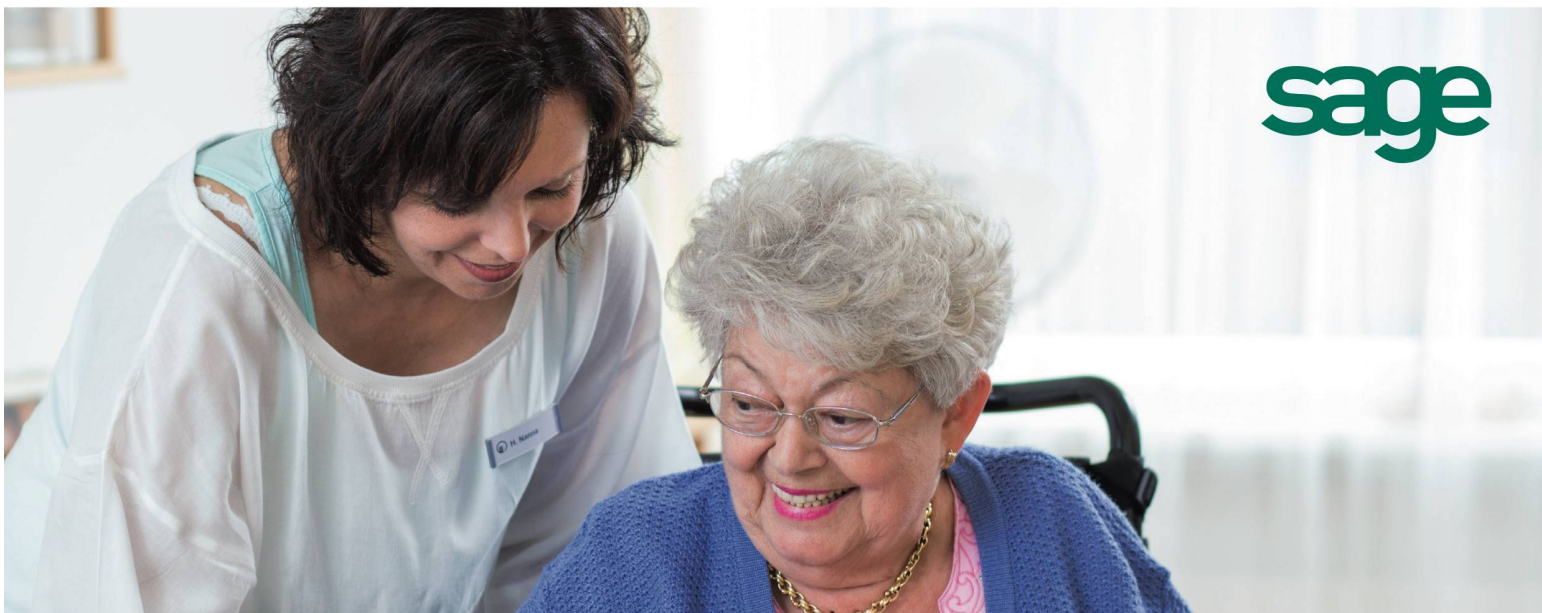


Ganz einfach zur Suprasorb Wundnavigator-App!



Stefan Suter mag die täglichen Spaziergänge, vor allem im Winter, wenn es schön kalt ist: Durch die vielen Zuckungen hat er immer heiss. Er sitzt auf einer Ladung Coolpacks, die ihn ein bisschen kühl halten.

Anzeige



Täglich die richtigen Entscheide treffen

Zielgerichtet pflegen und betreuen.

Lückenlos dokumentieren. Effizient verwalten.

Entscheiden Sie sich heute für die zukunftsichere Softwarelösung.

www.sageschweiz.ch/care

Eine unheilbare Erbkrankheit

Die Huntington-Krankheit, früher als Chorea Huntington bezeichnet, ist eine unheilbare neurologische Erkrankung, sie ist genetisch vererbbar. In der Schweiz leben gemäss Schätzungen rund 800 betroffene Menschen. Kinder von erkrankten Eltern haben ein 50-prozentiges Risiko, das Gen zu erben. Ist das der Fall, bricht die Krankheit mit 100-prozentiger Sicherheit aus, und zwar meist im Alter zwischen 35 und 50 Jahren. Selten tritt sie bereits im Jugendalter auf. Erste Anzeichen der Krankheit zeigen sich oft mit psychischen Auffälligkeiten. Später zerstört sie schrittweise jene Bereiche des Gehirns, die für die Muskelsteuerung zuständig sind. Körperliche Symptome sind Unruhe, ruckartige Bewegungen sowie Schwierigkeiten beim Sprechen und Schlucken. Psychische Störungen zeigen sich in Persönlichkeitsveränderungen mit Reizbarkeit, Gleichgültigkeit, Depressionen, Nachlassen der geistigen Kräfte bis zur Demenz und sozialem Rückzug. Eine Therapie, welche die Krankheit heilt oder auch nur stoppt, gibt es bis anhin nicht. Einzig die Begleitscheinungen können mit Medikamenten, Logopädie und Physiotherapie gelindert werden. Die meisten Patienten sterben durchschnittlich 20 Jahre nach der Diagnose, oft an einer Lungenentzündung.

Mutter die Alleinverdienerin der Familie. Als ihr Mann erkrankte, wusste sie, dass es Stefan auch treffen könnte: Wer das Gen in sich trägt, wird eines Tages krank, unvermeidbar. «Bei mir merkte es meine Mutter schon ganz früh», sagt Stefan. Er hat grosses Pech, dass bei ihm die Krankheit bereits mit 15 Jahren manifest wurde. Nicht einmal die Schule konnte er abschliessen. Und wenn er mühsam spricht und dabei heftig zuckt, möchte man ihm am liebsten beruhigend die Hand halten. Aber er fährt zielstrebig fort: «Einmal sagte meine Mutter, sie habe es erstmals vermutet, als ich fünf Jahre alt war.»

Suter schweigt, entspannt sich, fixiert wieder seine Füsse. Pfleger Stebler wirft einen Blick durch das Fenster und fragt: «Stefan, ist es gut, wenn wir jetzt kurz hinausgehen?» Stefan nickt. Der tägliche Spaziergang bringt Abwechslung in die langen Tage auf der Station. Entspannt lehnt sich der junge Mann in seinem Spezialstuhl zurück, geniesst die Fahrt in das Erdgeschoss und

Psychiatrie und Neurologie und Langzeitpflege: Die Arbeit ist für Pflegende nicht einfach.

den Spaziergang zu einem grossen Kastanienbaum im Park. Für Huntington-Patienten ist es schwierig, die Zeit zu füllen: Viele Hobbys sind nicht mehr möglich, wenn die Bewegungen immer ruckartiger und die kognitiven Fähigkeiten immer weniger werden. Momentan kann Stefan Suter die Knöpfe seiner Spielkonsole noch bedienen und sich in eine virtuelle Welt flüchten. «Am liebsten mag ich Abenteuerspiele», sagt er. Spiele, in denen er ein Held ist, Dörfer verwalten und gegen feindliche Truppen kämpfen kann. Ist ihm das eines Tage nicht mehr möglich, bleiben ihm nur die Fantasy-Filme, «Harry Potter», «Herr der Ringe». Er besitzt die kompletten DVD-Sammlungen. >>

Waldmann W

ENGINEER OF LIGHT.



LED



reddot award 2015
winner

ViVAA RAUMLEUCHE

Die neue LED-Raumleuchte ViVAA erweckt nicht nur Ihre Innenarchitektur zu neuem Leben. Die optimale biodynamische Tageslichtnachführung unterstützt auch Ihre innere Uhr. Dabei ist die ViVAA überraschend effizient: Dank überdurchschnittlicher Lichtleistung, einem hohem Indirekt-Anteil und Premium-LEDs sind weniger Leuchten erforderlich, um Räume komplett auszuleuchten. Sie ist nicht nur in verschiedenen Durchmessern erhältlich, sondern auch als Pendelleuchte oder Anbauversion.

Waldmann Lichttechnik GmbH, Telefon +41 62 839 1212
info-ch@waldmann.com, www.waldmann.com/vivaa

Umso wichtiger ist das Zusammenleben: Wer auf dieser Station einzieht, bleibt oft für Monate oder Jahre hier. Pflegende und Patienten bilden fast eine Art Wohngemeinschaft. Eine etwas ungleiche allerdings: «Wer hier arbeitet, muss sich mit dieser besonderen Krankheit auseinandersetzen», erklärt Stebler, der seit drei Jahren die Station leitet. «Unentbehrlich ist Geduld, sehr viel Geduld – denn die Bewohner sind krankheitsbedingt sehr ungeduldig und reizbar.» Ausserdem müssen die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter tolerant sein und mit den Eigenheiten der verschiedenen Persönlichkeiten gelassen umgehen. Auch wenn ein Patient partout jeden Tag nackt auf den Gang hinausspazieren will. «Und Flexibilität ist ebenfalls gefragt», sagt Pfleger Stebler. «Bei uns geht es nicht nach Pflegeplanung, alles ist immer wieder anders, je nach körperlichem und psychischem Zustand. Jeden Tag kann alles Mögliche passieren.» Manche Patientinnen schreien stundenlang, andere Patienten werden aggressiv und sogar handgreiflich. Da braucht es viel Wissen um die Krankheit, und viel Verständnis. «Diese Mischung aus Neurologie, Psychiatrie und Langzeitpflege ist nicht einfach für die Pflegenden», weiss Stebler. Bei ihm hingegen weckte sie auf Anhieb Interesse, «ich verliebte mich sozusagen sofort in dieses Gebiet».

Ursprünglich lernte Yanik Stebler Fachmann Gesundheit. Er und sein Schulfreund waren die beiden einzigen Männer der Klasse. Schon bald zwangen Steblers Rückenprobleme zum Um-

satteln. Die Büroarbeit im Bundesamt für Gesundheit gefiel ihm allerdings nicht: «Ich arbeite lieber mit Menschen als mit Fällen.» Deshalb sagte er sofort zu, als der Neurologie-Professor und Huntington-Forscher Jean-Marc Burgunder einen Assis-

tenenten für eine Studie suchte. Wieder mit Menschen arbeiten, in diesem spannenden Gebiet – Stebler war begeistert. Und als ihm nach ein paar Monaten eine Stelle in der Huntington-Pflegewohngruppe angeboten wurde, sagte er ohne Zögern zu. Schon nach einem halben Jahr übernahm er die Leitung der Station. «Mir gefallen die vielseitigen Aufgaben», sagt er. Seine Rückenprobleme hält er seither mit Physiotherapie und vorsichtigen Bewegungen in Schach. Und für seinen seelischen Ausgleich hilft ihm die Musik: Abends wird Pfleger Stebler zu Hip-Hopper Yanik mit einem eigenen Label namens «No Hook». An Veranstaltungen legt er manchmal bis in die frühen Morgenstunden als DJ auf und sorgt für Stimmung.

Die krampfhaften Zuckungen geben ständig heiss

Am nächsten Morgen steht er dann wieder im Siloah bereit. Zweieinhalb Stunden dauert die Pflege der zwei, drei Patienten, die er jeweils betreut. Er hilft ihnen beim Duschen, bei der Körperpflege und beim Anziehen. Stefan Suter braucht im Moment zusätzliche Verbände an Fingern und Zehen. Er hat sich bei einem epileptischen Anfall verletzt. Danach besorgt ihm der Pfleger rasch eine neue Ladung Coolpacks: Die krampfhaften Zuckungen geben ständig heiss. Und sie verschlingen enorm viel Energie. Energie, die viele Patienten nur mühsam mit Essen wieder hereinholen können: Schluckschwierigkeiten

Wer hier arbeitet, muss sich mit dieser Krankheit auseinandersetzen. Und Geduld haben.



Huntington-Spezialpfleger Yanik Stebler findet die Kombination aus faszinierend. Und neue Kraft tankt er nach Feierabend: Dann wird Pfl-

Neurologie, Psychiatrie und Langzeitpflege besonders ger Stebler zu Hip-Hopper Yanik.

machen jede Essenseingabe zur Geduldsprobe, und alles, was ein wenig trocken ist, rutscht nur ganz schlecht. «Momentan brauchen sieben von unseren neun Bewohnern Hilfe beim Essen. Das wird schwierig, wenn mittags alle hungrig sind», sagt Stebler. Trotzdem ist viel Geduld angesagt, denn bei Stress verstärken sich die unwillkürlichen Muskelkontraktionen und das Essen wird noch viel mühsamer. Manchmal, Ste-

fan Suter blickt schelmisch auf, geht Yanik Stebler mit ihm ins McDonald's. Pommes frites und Hamburger mag er am liebsten. Auch Geburtstage feiert das Team mit den Bewohnerinnen und Bewohnern, und im Sommer verbringen sie gemeinsame Ferien in Iseltwald am Brienzsee.

Wenn Yanik Stebler Spätdienst hat und alle anderen schlafen, setzt er sich oft noch zu Stefan Suter ins Zimmer und plaudert mit ihm. «Pflege allein genügt auf dieser Station nicht», sagt er. «Zusammen reden und mit den Patienten Einzelaktivitäten unternehmen, ist hier mindestens so wichtig.» An einem Ort, an dem die Menschen immer mehr eingeschränkt werden und langsam ihre Persönlichkeit verlieren, bedeute das ganz viel: «Ein Stück Normalität und Freiheit bewahren.» ●

Bei Stress verstärken sich die Muskelkontraktionen und das Essen wird noch viel mühsamer.

Anzeige

diga care **PFLEGE BETTEN** *Perfecta*

Bestes Preis-Leistungsverhältnis der Schweiz!

www.diga.ch/care
Telefon: 055 450 54 19
8854 Galgenen | 8600 Dübendorf |
1763 Granges-Paccot