Zeitschrift: Spitex Magazin : die Fachzeitschrift des Spitex Verbandes Schweiz

Herausgeber: Spitex Verband Schweiz

Band: - (2020)

Heft: 1

Artikel: Er kämpft gegen seine Krankheit und für Menschen mit Behinderung

Autor: Morf, Kathrin

DOI: https://doi.org/10.5169/seals-928146

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. <u>Voir Informations légales.</u>

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: 01.06.2025

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



«Ich bin mehr als meine Krankheit(en)» lautet das Motto des «Tags der Kranken» am 1. März 2020. Auch Spitex-Klient Daniel Reichmuth aus Siebnen SZ beweist dies: Obwohl er wegen einer äusserst seltenen Krankheit im Rollstuhl sitzt und ihm das Greifen und Sprechen schwerfällt, organisiert er ein Unihockey-Turnier und setzt sich gegen die Diskriminierung von Menschen mit Behinderung ein.

Wenn sich am 25. April 2020 wieder zahlreiche Menschen mit Behinderung in Altendorf SZ treffen und ein Unihockey-Turnier austragen, dann wird der 46-jährige Organisator Daniel Reichmuth zufrieden sein – dank der grossen Freude der Teilnehmenden und weil er bewiesen hat, dass Menschen mit Behinderung viel leisten können. Doch der Reihe nach.

Eine Kindheit mit grossen Herausforderungen

An einem Sommertag im Jahr 1973 wurde Daniel Reichmuth als einziges Kind seiner Eltern geboren und verlebte

unbeschwerte erste Kindheitsjahre in Siebnen SZ. Ganz schweizerisch zählte er das Turnen und Schwingen zu seinen Hobbys; aber im Alter von 9 Jahren begann er Mühe mit dem Gehen zu bekunden. «Damals wurde mir bewusst, dass ich anders war», erzählt er heute. Des Öfteren gehorchten ihm seine Beine nicht mehr; er stürzte häufig und verspürte mitunter starke Kopfschmerzen. Die Ärzte konnten nur die Vermutung anstellen, dass eine neurologische Krankheit dem Buben das Leben schwer machte – eine klare Diagnose sollte Daniel Reichmuth erst ganze 23 Jahre später erhalten.

DIENSTLEISTUNG

(9)

Obwohl sich sein gesundheitlicher Zustand langsam verschlechterte, besuchte er die reguläre Primarschule und Oberstufe. Gerne hätte er daraufhin einen handwerklichen Beruf erlernt, Schreiner oder Zimmermann beispielsweise. Alsbald wurde ihm aber klar, dass er seine Traumberufe nicht würde ausüben können: Seine Beine streikten immer öfter und mit seinen zunehmend verkrampften Händen fiel ihm das Greifen schwer. Darum entschied er sich für eine vierjährige Bürolehre in Zürich und zügelte auch in die Stadt der Banken und Eiligen. «Eines Tages habe ich beim Gang ins Schulzimmer geschwankt, als wäre ich stockbetrunken», erzählt er. «Mein Lehrmeister schlug mir daraufhin vor, mir einen Rollstuhl zu besorgen.» Diesem Rat folgte Daniel Reichmuth und bewegte sich fortan im Rollstuhl fort – erst zeitweise, aber irgendwann verlor er seine Fähigkeit zu gehen ganz, und der Rollstuhl wurde zu seinem ständigen Begleiter.

Ein Sport ist seine grosse Leidenschaft

Gerade in jungen Jahren habe er zeitweise mit seinem Schicksal gehadert, räumt der 46-Jährige ein. «Manchmal habe ich mich durchaus gefragt, wieso gerade ich kein Leben führen kann wie so viele andere Menschen auch», sagt er. «Aber mein Motto heute ist: Sei nicht traurig über das, was du nicht ändern kannst. Mach stattdessen das Beste daraus. Gib nie auf.»

Während seiner Lehre entdeckte Daniel Reichmuth dann auch eine Leidenschaft, die ihm den Alltag bis heute versüsst: Unihockey. In Urdorf fand er ein Team, das Menschen mit Behinderung aufnahm, und sorgte dort als Torhüter für das Verhindern von Gegentoren. Derweil ging seine Lehre zu Ende, und in der Firma Hagedorn in Pfäffikon SZ fand er einen Arbeitgeber, der ihn trotz seiner Beeinträchtigung einzustellen bereit war. Daraufhin zog der frischgebackene kaufmännische Angestellte zurück nach Siebnen und wohn-

te erst bei seinen Eltern, die sich eine rollstuhlgängige Wohnung gekauft hatten; zog aber später in seine eigenen vier Wände. Seinem Urdorfer Unihockey-Team blieb er trotz seines Wohnortwechsels treu und nahm regelmässig den langen Weg zum Training sowie zu Turnieren auf sich. «Ich war mit grosser Leidenschaft Torhüter», erinnert er sich. «Aber leider war diese Zeit begrenzt, denn meine motorischen Fähigkeiten haben sich stetig verschlechtert.» Eines Tages erlitt Daniel Reichmuth eine Thrombose, musste Blutverdünner einnehmen – und sah ein, dass sein Körper nicht mehr für das Unihockey gerüstet war. An seinem letzten Turnier vergoss er aber nicht etwa Tränen, sondern beschäftigte sich mit ambitionierten Plänen. «Ich kündigte an, dass ich nun ein Turnier für Menschen mit Behinderung organisieren werde», erzählt er. «Alle haben mich damals ausgelacht und gemeint, dass ich das nicht schaffe.»

Doch Daniel Reichmuth stürzte sich in die Organisation, fand Helferinnen und Helfer, überzeugte Behörden und Sponsoren. Und schliesslich ging sein Turnier «March Cup» 2006 in Altendorf SZ zum ersten Mal über die Bühne. Das Turnier unter dem Patronat von Special Olympics Schweiz war ein voller Erfolg und findet seither alle zwei Jahre statt.

Eine Diagnose bringt grosse Erleichterung

Bereits ein Jahr vor dem March Cup hatte sich Daniel Reichmuths Leben verändert, konnten die Ärzte doch endlich eine Diagnose stellen: Der Schwyzer leidet unter der unheilbaren Erbkrankheit AOA Typ 1. Genauer bedeutet dies «Ataxie mit okulomotorischer Apraxie» und ist eine neurologische Erkrankung, welche die Koordination der Muskeln und damit die gezielte Bewegung beeinträchtigt. «Ein Sechser im Lotto ist wahrscheinlicher», sagt Daniel Reichmuth, «nur sechs Menschen in der Schweiz leiden an dieser Krankheit.» Vor der Diagnose hatten die Ärzte lange Zeit vermutet, dass er unter der vergleichsweise schneller

Tag der Kranken: Den Menschen wahrnehmen und nicht nur die Krankheit

Tausende Menschen werden sich am «Tag der Kranken» vom 1. März 2020 beteiligen. So werden in der ganzen Schweiz Solidaritätsveranstaltungen oder auch passende Predigten sowie Geschenkaktionen in Spitälern und Heimen organisiert. Dieses Jahr steht der Aktionstag unter dem Motto: «Ich bin mehr als meine Krankheit(en)». Hinter dem Tag der Kranken steht der gleichnamige Trägerverein, der seit über 80 Jahren Gesunde und Kranke zusammenbringt und der Vereinsamung kranker Menschen entgegenwirkt. Zudem würdigt der Verein mit Sitz in Bern das Engagement der zahlreichen Personen, die sich für kranke und beeinträchtigte Menschen einsetzen.

Laut den Erhebungen des Gesundheitsberichts 2015 leiden in der Schweiz 2,2 Millionen Menschen an einer chronischen Krankheit. «Wer jetzt denkt, dass diese Menschen am Berufs- und Sozialleben nicht mehr teilnehmen können, liegt nur bedingt richtig», schreibt der Verein in einer Medienmitteilung. Viele der Betroffenen seien stattdessen wichtige Stützen der Gesellschaft. Studien zeigten zudem, dass die soziale Teilhabe einen positiven Einfluss auf die Lebensqualität und den wahrgenommenen Gesundheitszustand von Betroffenen hat. Darum appelliert der Verein an alle Menschen: «Seien wir da für diejenigen, denen es nicht so gut geht. Engagieren wir uns für sie und binden sie ein in unsere Gesellschaft.»

Unter www.tagderkranken.ch gibt es Informationen und Links zum Thema sowie eine Übersicht über die Veranstaltungen, welche am «Tag der Kranken» vom 1. März 2020 stattfinden.

11

voranschreitenden Krankheit Friedreich-Ataxie leide. «Obwohl ich nun definitiv wusste, dass ich an einer unheilbaren Krankheit leide, war die Diagnose also auch eine Erleichterung», erinnert er sich.

In jener Zeit veränderte sich das Leben von Daniel Reichmuth auch durch die Liebe: Er verbrachte mehrmals Ferien mit anderen Menschen mit Behinderung und traf dort eines Tages eine Betreuerin eines anderen Feriengastes, die ihm ausserordentlich gefiel. In den kommenden Monaten lernten sich der Rollstuhlfahrer und die Pflegefachfrau näher kennen – und schliesslich auch lieben; bald wurde geheiratet. «Vor rund acht Jahren entschlossen wir uns aber für die Scheidung, nach viereinhalb Jahren Ehe», erzählt Daniel Reichmuth. «Zum Glück verstehen sich meine Ex-Frau und ich aber heute noch sehr gut.»

Ein Training mit grossem Aufwand

Nach 22 Jahren in derselben Firma ging ein weiteres Kapitel in Daniel Reichmuths Leben zu Ende: Er musste seine Arbeitsstelle aufgeben. «Seither investiere ich eben meine Energie in all meine Therapien», gibt er sich kämpferisch. Der Krankheit die Gestaltung seines Lebens zu überlassen, kam für Daniel Reichmuth nie infrage. Stattdessen trainiert er hart, damit sich seine Fähigkeiten nicht weiter verschlechtern. Derzeit weilt er beispielsweise zweimal pro Woche im Reha-Zentrum Valens SG - für Ergotherapie, Physiotherapie, Rumpfmobilitätstraining sowie Lymphdrainage. 2018 berichtete er gar im Schweizer Fernsehen von seinem unermüdlichen Kampf gegen seine Krankheit und von digitalen Hilfsmitteln wie Computersimulationen, welche die Therapie in Valens massgeblich unterstützen. «Leider sind solche Hilfsmittel für den privaten Gebrauch noch zu teuer. Und auch Trainingsgeräte, die ein Rollstuhlfahrer nutzen kann, sind dünn gesät», bedauert er. Dies Manko hat jedoch keineswegs zur Folge, dass Daniel Reichmuth zu Hause die Hände in den Schoss legt, im Gegenteil: Zweimal pro Woche absolviert er Übungen unter den wachsamen Augen eines Personal Trainers. Und er trainiert tagtäglich rund zwei Stunden allein, stemmt Hanteln, macht sich mit Thera-Bändern fit oder fährt mit seinem Rollstuhl-Velo durch die Gegend.

Zudem trainiert er fast unaufhörlich die Beweglichkeit seiner Finger. Weil sich diese zunehmend zu einer Faust verkrampfen, unterzog sich der 46-Jährige kürzlich einer Operation und liess die Finger seiner rechten Hand versteifen. «Ganz zufrieden bin ich mit dem Resultat nicht, denn jetzt kann ich meine Finger fast gar nicht mehr beugen», sagt er. Ich den kommenden Wochen werde entschieden, ob er sich einer weiteren Operation unterziehen muss.

Daniel Reichmuth hat sich auch professionelle Hilfe geholt, die ihn in seinem Alltag unterstützt: Einerseits hat er eine persönliche Assistentin angeheuert, die ihm zum Beispiel beim Haushalt hilft und ihn nach Valens fährt. Andererseits schaut die Spitex Obermarch dreimal täglich vorbei, um ihm beim Aufstehen oder beim Toilettengang zu helfen. Abends legt sich Daniel Reichmuth dann ins Bett, woraufhin ihm eine Pflegefachperson beim Anziehen der CPAP-Maske hilft, die der 46-Jährige wegen seiner Schlafapnoe tragen muss. «Es gibt mir sehr viel Kraft, dass ich zu Hause leben kann. Und ohne die Spitex wäre dies nicht möglich», sagt er.

Ein Botschafter mit grossen Zielen

Daniel Reichmuth beschränkt sich aber nicht auf den täglichen Kampf gegen seine Krankheit – er setzt sich auch noch für andere Betroffene ein. «Ich will dagegen ankämpfen, dass eine Diskriminierung und Ausgrenzung von Menschen mit Behinderung stattfindet. Dass Menschen mit Behinderung selbstbestimmt leben und an der Gesellschaft teilhaben können, ist nämlich oft nur ein frommer Wunsch», erklärt er im Interview mit dem Spitex Magazin. Zudem wollte er der Gesellschaft beweisen, dass das Vorurteil falsch ist, dass Menschen mit Beeinträchtigung nichts leisten können. Dieses Ziel passt zum Motto des «Tags der Kranken» vom 1. März 2020: «Ich bin mehr als meine Krankheit(en)» (siehe Infokasten).

Um ein offizieller Botschafter für Menschen mit Beeinträchtigung sein zu können, trat Daniel Reichmuth 2017 der Kantonalkommission Uri Schwyz Zug von Pro Infirmis bei. Seither reist er vier- bis fünfmal pro Jahr nach Zug und arbeitet dort an Themen wie der Behindertenfreundlichkeit des öffentlichen Raums. «Ich erlebe täglich, dass öffentliche Infrastruktur reichlich Barrieren für Menschen mit Behinderung vorweist. Diese will ich abbauen helfen», führt er aus. «Viele Gebäude haben zum Beispiel eine ungeeignete oder gar keine Rampe. Trottoirs sind oft unüberwindbare Hindernisse. Und Geldautomaten sind meist nicht in der Höhe von Rollstuhlfahrern angebracht. Zudem haben

Anzeige

universitäre altersmedizin

felix
platter

• Fachspezialist/in Demenz
Zertifikatskurs, August 2020 bis Juni 2021
• Myofascial Release Grundkurs
• Myofascial Release Aufbaukurse

Wollen Sie mehr erfahren? Detaillierte Informationen finden Sie unter www.felixplatter.ch

DIENSTLEISTUNG SPITEX MAGAZIN 1/2020 | FEBRUAR/MÄRZ



Automaten aller Art Tastaturen, die von Menschen mit steifen Fingern nicht bedient werden können», zählt er auf.

Und schliesslich wehrt sich Daniel Reichmuth auch gegen «menschliche Barrieren»: Der 46-Jährige nimmt äusserst gern am sozialen Leben teil, hat dabei aber oft mit Vorurteilen zu kämpfen. «Weil ich im Rollstuhl sitze und schleppend spreche, behandeln mich viele Menschen wie ein kleines Kind», erzählt er kopfschüttelnd. Dies führe beispielsweise dazu, dass man mit ihm spreche, als sei er geistig nicht auf der Höhe. Oder dass ihm Hilfe regelrecht aufgezwungen wird. «Solche Hilfestellungen sind zwar gut gemeint, aber sie können unangenehm oder sogar verletzend sein», erklärt er. Wer einem Menschen mit Behinderung zum Beispiel den Rollstuhl anschieben möchte, solle dies erst mit dem Betroffenen abklären. «Wir Betroffenen wollen nicht anders sein», betont Daniel Reichmuth. «Auch wir wollen ernst genommen werden und am alltäglichen Leben in der Gesellschaft teilhaben. Nur in einer Gesellschaft, in der alle Menschen den Dialog miteinander suchen, wird niemand ausgeschlossen.»

Eine Spitex mit grosser Flexibilität

Daniel Reichmuth freut sich, dass die Spitex Obermarch seinen Kampf gegen die Diskriminierung von Menschen mit Behinderung unterstützt. «Von den Sitzungen mit Pro Infirmis komme ich jeweils erst nach Hause, wenn die Spitex um 22 Uhr bereits offiziell Feierabend hat. In diesen Fällen hat die Spitex ihre Einsatzzeiten aber ausgedehnt», erzählt er. Dies bestätigt Janina Dürmüller, die bei der Spitex Obermarch die stellvertretende Fachverantwortung Pflege und Palliative Care sowie Planung innehat. «Ein solcher Klient macht uns stolz», sagt die 26-jährige Pflegefachfrau HF, die 2018 zur Spitex Obermarch gestossen ist. «Es ist einerseits schön zu sehen, dass Daniel Reichmuth täglich sein Bestes gibt, damit er so lange wie möglich zu Hause leben kann», fährt sie fort. Andererseits sei es bemerkenswert, wie er sich trotz seiner Krankheit unermüdlich für andere Betrof-

fene stark macht. «Er gibt denjenigen Menschen mit Beeinträchtigung eine Stimme, die sich selbst nicht getrauen, in der Öffentlichkeit über ihre Probleme zu sprechen.» Entsprechend sei es für die Spitex Obermarch selbstverständlich gewesen, für Daniel Reichmuth hin und wieder ihre Einsatzzeiten auszuweiten. «Er setzt sich jeden Tag mit viel Engagement für seine Anliegen ein», sagt Janina Dürmüller, «und darin unterstützen wir ihn gern.»

Doch zurück zu Daniel Reichmuths Leidenschaft fürs Unihockey: Diese wird auch in seiner lichtdurchfluteten Wohnung sichtbar, sind dort doch über 20 reich verzierte Uniho-



ckey-Torhütermasken ausgestellt. «Diese Sammlung ist sein Heiligtum», sagt seine Mutter lächelnd, die vorbeischaut, um für ihren Sohn den Altkarton zu entsorgen. Die Leidenschaft hat sich im Laufe der Zeit zudem auf die eisige Variante des Hockeys ausgedehnt: Daniel Reichmuth wurde zum grossen Fan des Eishockeyclubs Rapperswil-Jona Lakers und besucht dessen Spiele regelmässig. Der beste Beweis für seine ungebrochene Hockey-Leidenschaft ist und bleibt jedoch der

March Cup, der auch von der Spitex Obermarch und Untermarch unterstützt wird. «Ich bin sehr stolz auf dieses Turnier», sagt er.

Das Interesse am March Cup ist inzwischen so gross, dass der Organisator immer

wieder interessierte Teams auf die nächste Austragung vertrösten muss. Die Teilnehmenden sind unterschiedlich alt, haben unterschiedliche Beeinträchtigungen, aber allesamt haben sie Spass am Spiel. «Sie können ihr Handicap einfach mal vergessen und sich selbst beweisen, dass sie zu vielem fähig sind», sagt Daniel Reichmuth. Dieses Jahr stellt der Altendorfer Unihockeyclub Red Devils March-Höfe, der stets tatkräftig am Turnier mitanpackt, erstmals selbst ein Team: die «Special Devils». «Eine Heimmannschaft war schon lange mein Traum», freut sich Daniel Reichmuth. Er selbst werde allerdings nicht für «sein» Team um den Sieg kämpfen. «Das wäre unfair: Ich bin einfach zu gut», sagt er mit einem Augenzwinkern - und fährt dann ernster fort: «Natürlich ist der eigentliche Grund, dass mein gesundheitlicher Zustand eine Teilnahme nicht zulässt.» Er geniesse es aber auch ausgiebig, als Organisator und Zuschauer am Turnier teilhaben zu können. «Der March Cup macht mir zwar unglaublich viel Arbeit. Aber wenn ich die grosse Dankbarkeit der Teilnehmenden erfahre und wenn ich die grosse Freude auf ihren Gesichtern sehe, dann war das all die Mühe wert.»

Eine Zukunft mit grossen Wünschen

«Mein grösster Wunsch ist,

möglichst lange zu Hause

leben zu können.»

Daniel Reichmuth

Dann wagt Daniel Reichmuth einen Blick in die Zukunft. Dass die Forschung ein Heilmittel gegen seine Krankheit findet, hält er für wenig wahrscheinlich. Lieber konzentriere er sich auf Wünsche, zu deren Erfüllung er beitragen kann. «Mein grösster Wunsch ist es, möglichst lange zu Hause leben zu können», sagt er. «Derzeit scheint meine Krankheit zwar wieder etwas auf dem Vormarsch zu sein, aber ich hof-

> fe dennoch, dass ich dank meines harten Trainings

nicht viele weitere Fähigkeiten verliere. Auch einer Arbeit würde der Schwyzer gern wieder nachgehen und setzt darum auf eine weitere Leidenschaft. «Ich liebe

Computer und habe bereits fünf Websites für Kunden gestaltet», erklärt er. «Gern dürfen sich weitere Interessierte bei mir melden.» Auch will der 46-Jährige noch viele Ausgaben seines March Cups organisieren und sich noch viele Jahre lang für Menschen mit Beeinträchtigung einsetzen. «Und schliesslich habe ich mir einen grossen Wunsch schon erfüllt», fügt er an. Er habe all seinen Zweiflern bewiesen, dass auch ein Mensch mit Beeinträchtigung viel erreichen kann. «Als ich angekündigt habe, trotz meiner Krankheit ein Turnier für Menschen mit Behinderung zu organisieren, haben viele Menschen über mich gelacht», sagt er. «Heute lacht keiner mehr.»

Kathrin Morf

Der March Cup findet am 25. April 2020 von 9 bis 17 Uhr in der Mehrzweckhalle von Altendorf SZ statt; der Eintritt ist frei.

www.danishomepage.ch

Anzeige

