

schaut mich ruhig

**Wie brandverletzte Kinder und Jugendliche
ihr Leben meistern**

Clemens Schiestl, Anna-Barbara Schlüer
Iris Zikos-Pfenninger



an



Die dynamischen Zügel der thermoplastischen Schiene halten seine Gelenke über Nacht gebeugt und helfen so mit, das Narbengewebe zu dehnen und seine Bewegungsfreiheit zu vergrößern.

Hände weg von meiner Hand

Die ergotherapeutische Gratwanderung
im Umgang mit den Patienten

SALOME KURTH [ERGOTHEAPEUTIN]

Am 31. Dezember geschieht das Unfassbare. Jérôme zieht sich bei einem Fondue-Unfall schwere Verbrennungen an Hals, Oberkörper, rechtem Arm und rechter Hand zu. Was für ein Start ins neue Jahr für Jérôme und seine Familie. Glücklicherweise ahnt niemand so genau, was für ein langer und beschwerlicher Weg bevorsteht. Ein paar Tage nach dem Eintritt auf die Station beginnt im Operationssaal unter Narkose die ergotherapeutische Behandlung von Jérôme mit der Mobilisation der rechten Hand. Nach erfolgter Hauttransplantation der tief verbrannten Areale sehe ich Jérôme erstmals in wachem Zustand. Es herrscht eine ruhige, gefasste Stimmung in seinem Zimmer. Sein Vater ist anwesend und spielt mit Jérôme. Ich treffe einen freundlichen und witzigen Jungen zur Instruktion der aktiven und passiven Mobilisation der Hand. Die Therapie bedeutet für alle

viel Aufwand, Geduld und Ausdauer. Ich bin erstaunt, wie gut sich Jérôme darauf einlässt, wie kompetent der Vater die Übungen übernimmt. Jérôme wirkt älter als elf Jahre, ist sehr vernünftig und kooperativ. Eine ausgeklügelte Schienentherapie ergänzt die Mobilisation der Gelenke. Sie soll die Finger in Beugestellung halten, da Narben auf dem Handrücken erfahrungsgemäß die Finger in eine Streckstellung ziehen, die einen normalen Handeinsatz verunmöglicht. Silikonauflagen sollen die Narben weich und geschmeidig machen.

Dann, einige Tage später, die Wende. Es entsteht ein schmerzhaftes Ödem. Jérôme will nicht mehr angefasst werden, schon das Anlegen eines Verbandes gegen die Schwellung ist eine Tortur für ihn. Immer wieder fließen Tränen. Trotzdem muss ich ihm Schmerzen zufügen, muss mit dem Ziel einer funktionierenden



Jérômes Finger werden von den Narben auf dem Handrücken stark in eine Streckstellung gezogen. Die Ergotherapeutin passt Jérôme eine Neoprenschiene an. Diese muss er stundenweise am Tag tragen, damit sie die am meisten betroffenen Finger mit sanftem Zug in Beugung hält und so dem Narbenzug entgegenwirkt.



Jérôme darf sich aus diverser Schienen- und Bandmaterial einen Indianerkopfschmuck basteln. So setzt er seine Hand spielerisch ein und findet wieder Gefallen an der Bewegung.

Hand vor Augen seine Einwände übergehen, sein Stopp teilweise ignorieren. Dies zu tun, fällt mir äußerst schwer, macht auch mich traurig. Das noch zarte Vertrauen von Jérôme bröckelt. Es droht die Gefahr, dass ich den Zugang zu ihm völlig verliere. Es müssen Kompromisse gesucht werden. Wir versuchen, gemeinsam einen Weg zu finden, sinnvolle Grenzen zu setzen und diese zu respektieren. Dadurch entschärft sich die Situation, die Beziehung von Jérôme zu mir und den anderen Therapeutinnen verbessert sich merklich. Trotzdem bleibt die Therapie mit großen Schmerzen verbunden, und ein Wechselbad der Gefühle begleitet uns alle in dieser Zeit.

Obwohl er täglich mehrere Übungsprogramme absolviert und regelmäßig die Schienen trägt, kommt es zu Kontrakturen, das heißt zu starken Bewegungseinschränkungen. Die Vernarbung nimmt drastisch zu. Ständig offene Stellen verstärken die Problematik, verhindern angemessene Maßnahmen. Immer wieder ist es aufgrund seiner enormen Schmerzen kaum möglich, die Gelenke richtig zu bewegen. Wenn immer möglich, vermeidet es Jérôme, seine rechte Hand bei täglichen Verrichtungen einzusetzen.

Eineinhalb Monate nach dem Unfall darf Jérôme zurück ins ländliche, vertraute Zuhause. Für uns Ergotherapeutinnen heißt das, die



Die Ergotherapeutin Fiona Eberli erläutert Jérôme detailliert die aktiven und passiven Übungen und wiederholt sie mit ihm. Ohne seine intensive Mitarbeit wäre ein gutes Resultat undenkbar. In den letzten fünf Monaten entwickelte sich Jérôme zum kleinen Experten. Er und seine Eltern müssen nach dem Austritt aus dem Krankenhaus in der Lage sein, die Übungen genau so sorgfältig zu Hause durchzuführen.

Verantwortung in andere Hände zu übergeben. Jérôme wird äußerst hingebungsvoll und intensiv von ambulanten Therapeutinnen betreut. Auch die Eltern übernehmen nach wie vor einen großen Anteil der aufwendigen Nachbehandlung. Die Belastung ist für alle Beteiligten groß. Während die Verbrennungen an den anderen Körperstellen keine besonderen Probleme ergeben, will sich die Funktion seiner rechten Hand nicht verbessern. Die Deformitäten bleiben bestehen, die Gefahr von schwerwiegenden Gelenksschäden droht. Früher als gewohnt wird deshalb beschlossen, eine Korrekturoperation durchzuführen. Das Behandlungsteam fragt sich, ob Jérôme für die erneut schmerzhafteste Prozedur bereits genug Kraft hat. Wird sich die Geschichte wiederholen? Was erwartet uns: Stillstand, Rückschritt oder das Durchbrechen des Teufelskreises? Der Therapiefortschritt nach der

Operation ist anfangs schleppend. Die Gelenke und Hautareale sind sehr schmerzempfindlich, ein Ödem und kleine offene Stellen erschweren erneut die Therapie. Jérôme macht bei den Übungen tapfer mit. Doch da sind auch wieder die Momente des Frusts und der Tränen. Ihm wird es manchmal zu viel, dass sich alles um die Funktion seiner Hand dreht. Durch Werkarbeiten und Spiele soll Jérôme wieder lernen, seine Hand natürlich einzusetzen. Die Funktion soll zwischendurch mal keine Rolle spielen. Nur langsam, aber doch stetig werden Veränderungen sichtbar. Die Funktion verbessert sich auf erfreuliche Weise. Das steigert die Motivation, macht Jérôme stolz. Ein Lob von mir, die Freude aller Beteiligten lassen ihn strahlen, vergessen, weiterarbeiten. In Jérôme wachsen die Hoffnung und die Gewissheit, dass er bald wieder ein normales Leben führen kann.



Im Team und doch allein

Eine Mitarbeiterin des Reinigungsdienstes
über ihre Beziehung zu Pflegenden und Patienten

IRIS ZIKOS-PFENNINGER [STATIONSLEITERIN PFLEGE]

Seit fünf Jahren gehöre ich zum Team der Station für brandverletzte Kinder. Meine Arbeit ist ebenso wichtig wie die der Pflege und der Ärzte, auch wenn nicht alle das so sehen, aber für mich stimmt es. Mit meinen Sorgen und

Fragen bin ich allein, ich habe keinen Rapport zum Austauschen und »Abladen« wie die Ärzte und Schwestern, ich muss alles mit mir selbst ausmachen. Meine Arbeitskolleginnen kennen die Situation ja nicht, sie haben ihre eigenen

Sorgen, und zudem spricht beim Mittagessen niemand von Problemen. Mein Mann sagt immer: »Lass die Probleme im Spital!« Manchmal träume ich sogar von den Patienten.

Jeden Morgen, wenn ich in die Patientenzimmer gehe, weiß ich nicht, was mich erwartet. Sind noch dieselben Patienten wie am Vortag anwesend? Ist die Mutter in Zimmer 25 wohl heute auch wieder so traurig? Ich würde sie ja gerne trösten, aber wie? Und will sie das überhaupt? In solchen Momenten putze ich am besten schnell das Zimmer und gehe wieder, sonst werde ich auch ganz traurig. Gestern war der Vater von Zimmer 23 plötzlich viel weniger freundlich; habe wohl ich etwas falsch gemacht, oder geht es seinem Kind schlechter? Womit hat es sich wohl verbrannt? Mit der Zeit werde ich es schon erfahren, aber aktiv nachfragen, das mache ich nicht, das sollen Personen vom Reinigungsdienst auch nicht. Viele denken sowieso, dass das Reinigungspersonal einfach reinigen soll und damit basta. Auch die Pflegenden spüren mein Bedürfnis nach Austausch nur selten. Aber diese seltenen Momente, in denen es dazu kommt, sind sehr viel wert für mich. Dann spüre ich, dass ich als Mensch mit Gefühlen ernst genommen werde, dann wird meine Person und nicht nur meine Arbeit wahrgenommen.

Wenn ich manchmal nach meinen Freitagen zurückkomme, ist plötzlich ein Patient nicht mehr da. Dann frage ich mich: »Ist er wohl geheilt nach Hause entlassen worden oder liegt er schwer krank auf der Intensivstation?«

Ich putze gern. Wenn ich im Operationsaal Blutspuren entferne, empfinde ich keinen Ekel, aber es macht mich traurig. Erschwert wird meine Arbeit durch die engen Platzverhältnisse. Patienten und Eltern, die über Wochen im Spital bleiben müssen, haben meistens

sehr viele Sachen, die in den engen Zimmern herumstehen, und das erschwert das Putzen. Vor allem Jugendliche haben es gar nicht gerne, wenn ich ihre Sachen etwas zur Seite schiebe, damit ich besser putzen kann. Das gibt jeweils böse Blicke! Mit kleinen Kindern ist es für mich sowieso leichter. Sie lächeln mir oft zu, denn sie merken schnell, dass ich ihnen nicht weh tue. Wenn die Patienten mir wohlgesinnt sind, dann sind dies die Eltern in Kürze auch. Manchmal schenkt mir jemand sogar eine Kleinigkeit. Von mir aus suche ich den direkten Kontakt zu den Eltern nie. Aber beim täglichen Putzen wechselt man schon ab und zu ein paar belanglose Worte. Manchmal merken die Eltern, wie ich mitfühle mit den Patienten. Da hieß es auch schon, dass ich mehr Mitgefühl habe als die Pflegenden; das ist schwierig für mich.

Das Schlimmste für mich sind großflächige Narben. Da muss ich wegsehen. Ein bisschen habe ich mich schon daran gewöhnt, aber es schmerzt mich heute immer noch. Das erste Mal war es wie ein Schock. Und trotzdem arbeite ich gern auf dieser Station, wo die meisten mit einer Narbe nach Hause gehen.



Ein Leben mit Verbrennungen

Eine ehemalige Patientin
berichtet über den Umgang
mit ihrer Brandverletzung



Ein Unfall, der Verbrennungen hinterlässt, ist ein Einschnitt ins Leben, dessen Folgen weit über den Spitalaufenthalt oder die sichtbaren körperlichen Kennzeichen hinausreichen; es ist ein Erlebnis, das einen zutiefst prägt und stets ein Teil des Lebens bleiben wird.

Die folgenden Passagen sind Reflexionen darüber, wie mich mein Unfall in den letzten 16 Jahren beschäftigt und geprägt hat. Besonders bedeutsam sind dabei die Beziehung zu meinem Körper und der Umgang mit meinem Umfeld, die immer wieder von Neuem zur Konfrontation mit meiner Vergangenheit führen und die Frage der eigenen Schuld aufwerfen.

•

Bei Unfällen jeglicher Art steht die Schuldzuweisung oft im Vordergrund. Auch wenn ich auf meinen Unfall – heißes Bienenwachs floss über mein Gesäß und meine Beine – angesprochen werde, ist dies immer wieder der Fall. Viele haben das Gefühl, Schuldzuweisungen seien hilfreich bei der Verarbeitung des Geschehens, ja dass sie sogar nötig sind, um einen Schlussstrich unter alles ziehen zu können. Auf den Gedanken, jemand anderem die Schuld an dem Unfall zu geben, bin ich nie gekommen. Auch mich mit dem Warum, Wieso oder Was-wäre-anders-Wenn zu quälen, erschien mir immer als eine Verschwendung von Zeit und Energie. Da der Vorfall geschah, als ich sechs Jahre alt war, kenne ich meinen Körper nur mit Verbrennungen; sie sind ein Teil von mir, genauso wie mein Muttermal auf dem linken Augenlid.

Als Sechsjährige habe ich es wohl kaum wahrgenommen, doch je älter ich wurde, desto bewusster wurden mir die Konsequenzen des Unfalls für meine Familie: Damit meine Eltern sich ausreichend um mich sorgen konnten,

wurden die Bedürfnisse meines damals dreijährigen Bruders oft zurückgestellt. Die Zuwendung und Geborgenheit, die er gebraucht hätte, wurden meist mit materiellen Entschädigungen wettzumachen versucht. Diese Erfahrung ging nicht spurlos an ihm vorbei und machte sich während seiner Einschulungszeit in Form von Integrationsproblemen bemerkbar, die nur mit professioneller Hilfe überwunden werden konnten. Ich kann nicht beurteilen, wie er diese Zeit wahrnahm: Es ist ein Thema, das wir bis heute noch nie angesprochen haben. Dass mein Unfall auch einen tiefen Einschnitt für sein Leben bedeutete, dessen wurde ich mir erst in den letzten Jahren bewusst, und es beschäftigt mich mehr als das Verlangen, jemand anderem die Schuld an meinem Unfall zuzuweisen.

Auch wenn wir nach all den Jahren noch nie offen darüber gesprochen haben, habe ich oft das Gefühl, dass meine Mutter immer noch mit der Verarbeitung des Unfalls zu kämpfen hat. Wann immer wir auf meinen Unfall angesprochen werden, verändert sich ihr Ausdruck augenblicklich: Sie wirkt plötzlich verkrampft und vermeidet jeglichen Augenkontakt. In solchen Momenten erkenne ich immer wieder, dass sich meine Mutter ihr ganzes Leben lang nach dem Wieso und Warum fragen wird. Mir genau solcher Konsequenzen des Unfalls bewusst zu werden und das damit verbundene seelische Leid anderer zu sehen, obwohl ich doch selbst mit meiner Vergangenheit zurechtkommen muss, weckt in mir Schuldgefühle. Diese sind besonders erdrückend, weil ich weiß, dass ich sie nie ganz zu lindern vermag.

Meine Narben empfinde ich weder als abstoßend noch unästhetisch. Dies war – auch wenn ich mich daran nicht mehr erinnern kann – nicht immer so; im Spital versuchte ich jeweils, meine Verbrennungen zu verdecken, damit ich sie nicht ansehen musste. Aus dem gleichen Grund weigerte ich mich, beim Baden, das als Teil des Heilungsprozesses zur Behandlung der verbrannten Haut gehört, ohne Sonnenbrille in die Wanne zu steigen. Auch wollte ich meine Haut lange nicht anfassen und überließ die tägliche Pflege meiner Mutter. Bereits einige Jahre später erschien mir ein solches Benehmen unverständlich. Meine Verbrennungen sind meine Haut und somit ein Teil von mir wie jedes andere Merkmal an meinem Körper. Ich kann mich noch gut daran erinnern, wie ich mit etwa elf Jahren zu einer Nachuntersuchung ins Zentrum für brandverletzte Kinder musste. Die Ärzte fragten mich, wie die Heilung meiner Narben verlaufe. Ich begriff nicht, was sie unter »meinen Narben« verstanden. »Ich habe doch gar keine Narben«, dachte ich, »von welchen Narben reden die nur? Meinen sie etwa die, die ich mir während des Turnunterrichts zugezogen habe?« Verständnislos verblieb ich, ohne ihnen zu antworten. Als die Ärzte das Zimmer verließen, wagte ich endlich, meine Mutter zu fragen, was sie wohl mit »meinen Narben« gemeint haben könnten. Als sie mir erklärte, dass die Narben meine Verbrennungen seien, wusste ich nichts zu antworten. Ich fand den Begriff »Narbe« für meine verbrannte Haut absolut unzutreffend und war von dieser Wortwahl schockiert und beleidigt. Narben verband ich mit Hässlichkeit und Erinnerungen an eine schmerzliche Erfahrung. Damit assoziierte ich meine Verbrennungen aber nicht; es war mei-

ne Haut, meine verbrannte Haut, und genau so mochte ich sie auch nennen. Noch heute vermag ich meine verbrannte Haut nicht mit »Narben« zu bezeichnen. Noch immer finde ich, dass mit Narbe eine schmerzliche und hässliche Konnotation verbunden ist, die von der Wahrnehmung meiner Verbrennungen grundlegend divergiert. Denn: Betrachte ich meine Verbrennungen, verspüre ich sowohl Geschmeidigkeit als auch Verletzlichkeit, vor allen Dingen aber Schönheit.

•

Es fällt mir grundsätzlich nicht schwer, über meine Verbrennungen und deren Ursache zu sprechen. Nach all den Jahren habe ich mir einen kleinen Aufsatz zurechtgelegt, den ich jedes Mal mechanisch vortrage. Natürlich bin ich es manchmal leid, immer wieder auf meine Verbrennungen angesprochen zu werden, aber die Neugierde anderer Menschen ist etwas, mit dem ich zurechtkommen muss.

Wenn ich nur ungern über meinen Unfall und meine Haut spreche, wird dies oft einer emotionalen Labilität zugeschrieben. Ich habe meinen Unfall jedoch sehr gut verarbeitet und bin mit mir und meiner verbrannten Haut im Reinen. Der Grund, weshalb ich oft ein wenig abweisend wirke, besteht darin, dass dies ein ganz persönlicher Teil meines Lebens ist. Es ist meine Vergangenheit, die – davon bin ich fest überzeugt – sich auf meine Persönlichkeit ausgewirkt und mich gelehrt hat, zu kämpfen. Es erscheint mir nur allzu natürlich, dass die Zeit im Zentrum für brandverletzte Kinder, die Bekanntschaften mit Pflegefachfrauen und Psychologen, dass all diese Impressionen einen entscheidenden Einfluss auf mich hatten und somit meine Persönlichkeit geprägt haben. Die Zeit

August 2005

Grüßkarte von Paul aus den Ferien

Viele Grüße aus Italien an alle Pflegefachfrauen, Ärzte und Therapeuten. Mir geht es gut. Schwimme jeden Tag im Meer. Leider muss ich immer sehr viel schwitzen im Kompressionsanzug, aber in der Nacht wird es immer schön kühl. Bis bald, Paul

Oktober 2006

OP-Bericht

Z-Plastik im Bereich der vorderen Axillarlinie rechts unter Verwendung von Vollhaut retroauriculär links.

im Zentrum für brandverletzte Kinder und die Zeit danach beinhalten viele persönliche Erinnerungen, die ich nicht in die Welt hinaus-schreien und, vor allem nicht gegenüber Fremden, erklären mag.

Andererseits habe ich oft beobachtet, dass es vielen Menschen eher unbehaglich und unangenehm zumute wird, wenn ich ungefragt auf meine Verbrennungen zu sprechen komme. Einmal, ich war etwa acht Jahre alt, habe ich meiner Turnlehrerin erklärt, wie ich rechts und links unterscheide: »Dies ist ganz einfach«, meinte ich, »links ist dort, wo ich mehr verbrannt bin, und rechts ist dort, wo mir Haut zur Hauttransplantation entfernt wurde.« Meine Turnlehrerin warf mir daraufhin einen mitleidigen Blick zu und wich weiteren Bemerkungen über links und rechts aus. Ich verstand nicht, warum sie so abweisend reagierte, denn ich empfand meine Eselsbrücke als äußerst praktisch. Dass ihr meine Aussage unangenehm war, wurde mir erst viel später bewusst. Wenn ich heute über solche Begegnungen nachdenke, glaube ich, dass sie Zeugnisse dafür sind, wie natürlich und ungehemmt ich mit meinen Verbrennungen umzugehen wusste. Sie stehen aber auch dafür, wie sehr eine solche Natürlichkeit im Umgang damit auf eher verhaltene und beschämte Reaktionen stößt. Jedes Mal frage ich mich, wieso das eigentlich so ist. Die Leute reagieren meist mit Mitleid und versuchen wohl aus Verlegenheit, etwas Tröstliches zu sagen: »Na, wenigstens bist du nicht im Gesicht verbrannt«, heißt es dann oft. Was ich auf solche Bemerkungen antworten soll, weiß ich selbst nach all den Jahren nicht recht. Nur stelle ich immer wieder fest, dass ich auf solche Sprüche oft gereizt und beleidigt reagiere. Es ist schwer, jemandem begreiflich zu machen, dass es mir gar keinen

Trost bietet: Denn ich brauche für meine Verbrennungen keinen Trost. Manchmal denke ich, dass von mir eine gewisse Unbehaglichkeit mit meiner verbrannten Haut geradezu erwartet wird. Dass man trotz seiner Verbrennungen selbstbewusst und zufrieden mit seinem Körper sein kann, scheint für sehr viele Menschen ein Widerspruch zu sein.

Logo des Zentrums für brandverletzte Kinder, Plastische und Rekonstruktive Chirurgie



Nathalie mit schweren Verbrennungen ihrer Beine. Patchworkartig decken Hauttransplantate die Brandwunden ab. Nathalies Selbstbildnis vier Monate nach dem Unfall ist das Wahrzeichen unseres mittlerweile 30-jährigen Zentrums.

Für die großzügige Unterstützung

danken die Herausgeber und der Verlag:

Balgrist Tec AG, Institut für Technische Orthopädie, Zürich

Baxter Schweiz AG, Volketswil

Sylvia Bischofberger, Aadorf

Rene Faigle AG, Zürich

Marianna Hergovits, Zürich

IBSA, Institut Biochimique, Pambio-Noranco

Integra, Life Sciences, Schweiz

Johnson & Johnson, Wound Management, Schweiz

KCI-Medical, GmbH, Schweiz

Stapleline, Medizintechnik GmbH, Bochum (D)

Ein ganz besonderer Dank gilt Ortrud Nigg und Verena Krippel, Wollerau, ohne die dieses Buch in dieser Form nicht zustande gekommen wäre.

Die Rand-Geschichte des brandverletzten Paul und dessen Krankenakten sind fiktiv. Die Behandlung könnte aber so oder ähnlich verlaufen.

Erste Auflage 2008

Alle Rechte vorbehalten

Copyright © 2008 by rüffer & rub Sachbuchverlag, Zürich

info@ruefferundrub.ch | www.ruefferundrub.ch

Fotos: Gabriela Acklin, Valérie Jaquet

Druck: Zanardi Group

ISBN: 978-3-907625-43-9