

komplizierter als gedacht

abhängig von Technologie



Mit der Intensivstation zu Hause – ein Erfahrungsbericht

Heute ist das ambulante Netz durch riesigen Energieeinsatz, viel Glück und Zufall etabliert. Wir haben ein festes Pflegeteam, das nach Qualitätsstandards arbeitet und das sich menschlich auf meine Familie eingestellt hat – so wie wir auf das Team. Ich selber habe mich stabilisiert, das war ein langer Weg. Sehr viel Trauer, Sorgen und Angst. Aber auch das Glück, dass mein Kind überlebt hat, mit seinen Geschwistern zu Hause aufwachsen kann, zur Schule geht. Ich habe heute eine eigene Expertise und eine Souveränität im Umgang mit der Technik und der Behandlungsplanung.

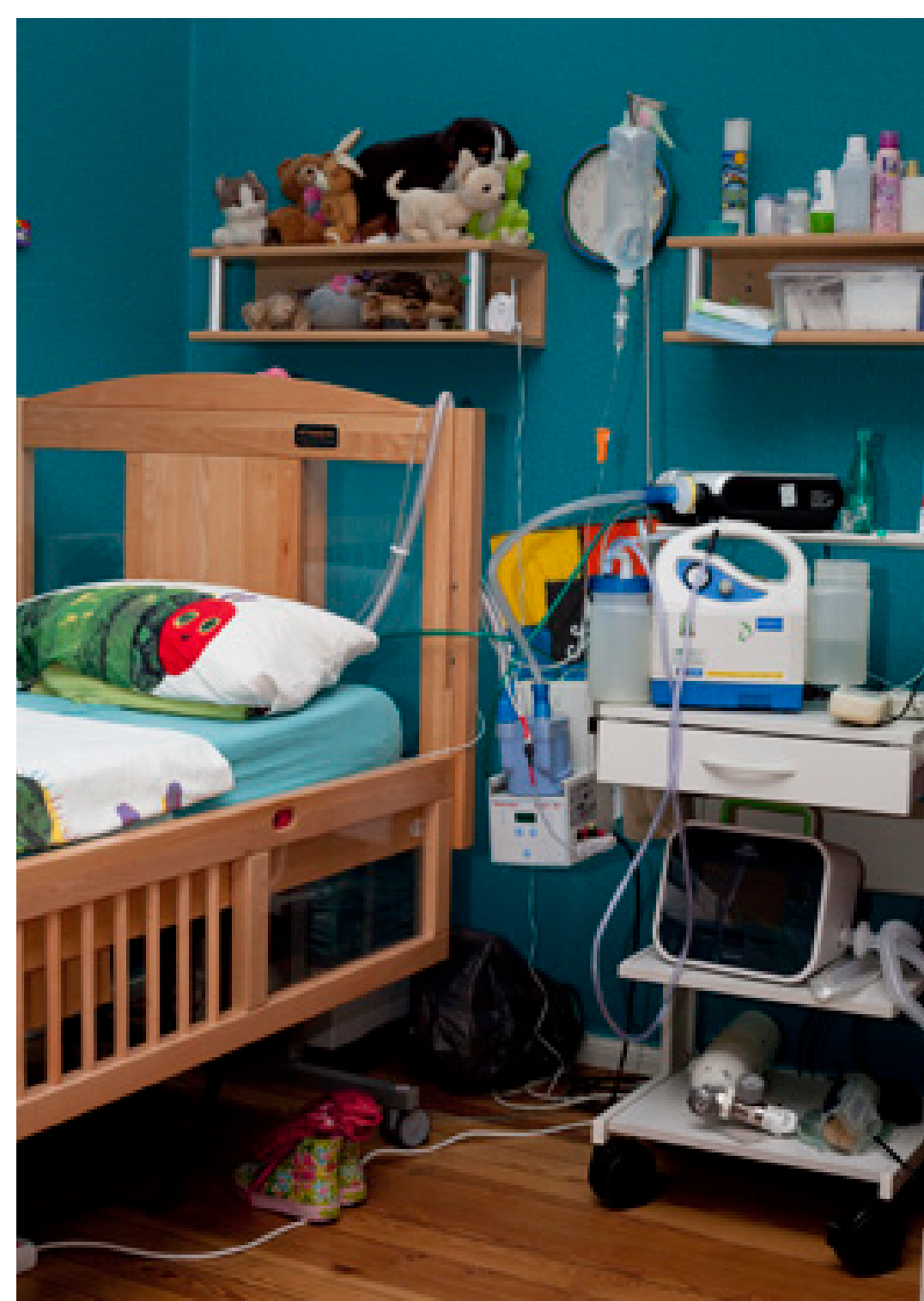
Monika von Lasko

Eine Pflegerin ist ständig dabei – tagsüber, nachts, in der Wohnung und auch draußen. Falls es einen Notfall gibt, muss innerhalb von Minuten reagiert werden. Nur so ist die Berufstätigkeit der Mutter als Lehrerin und die Versorgung der anderen Geschwisterkinder überhaupt möglich.

Kinder, deren Gesundheitszustand überwachungspflichtig ist und die teils technologieabhängig sind, stehen zumeist an der Grenze zwischen Hochleistungsmedizin und Palliativmedizin. Immer ist in der Ausprägung der Symptomatik eine Notfallkomponente enthalten. Je nach Diagnose, Krankheitsphase, aktuellem Gesundheitszustand oder akuter Krise ist die medizinische Versorgung eher auf Heilung oder auf Schmerzlinderung ausgerichtet. Bei vielen Kindern kommt beides zusammen, was teilweise zu Schwierigkeiten in der Versorgung führt. Eine Teilhabe am Leben in der Gesellschaft ist auch für intensivpflichtige Kinder möglich, aber sie ist mit hohem Aufwand verbunden.



Laut Herstellervorschrift ist der Beatmungsschlauch einmal in der Woche zu wechseln. Aber bewilligt werden von der Krankenkasse für 12 Beatmungsgeräte in der Pflege-WG nur 4 Ersatzschläuche im Monat. Ähnliches gilt für den Bedarf von Absaugkathetern bei Kindern mit Infekten.



Das Kinderzimmer ist quasi eine kleine Intensivstation. Die Kunst ist, es so einzurichten, dass es trotzdem auch Kinderzimmer bleibt.



Im Schrank sind Inkontinenzmaterialien, Verbrauchsmaterial für Tracheostomapflege, Medikamente, Trachealkanülenzubehör und einiges an Verbrauchsmaterial für die Beatmung und die endotrachealen Absauggeräte – alles an seinem festen Platz, damit man es im Notfall schnell findet.



Die dynamische Armschiene verstärkt kleinste Bewegungsimpulse und ermöglicht z. B. selbständiges Essen trotz einer Lähmung der Arme – so kommt die Stulle zum Mund.

Man hat einen Spezialisten für die Beatmung, einen für die Grunderkrankung, einen für die Begleiterkrankungen und so weiter ... Selbst einen Zahnarzt zu finden, der ein beatmetes Kind versorgt, ist fast nicht möglich.

Zwar bieten Pflegedienste neben einzelnen Hilfen auch komplette Unterstützung rund um die Uhr an. Für eine solche Intensivpflege zu Hause ist mit erheblichen Wartezeiten zu rechnen. Bei uns hat es länger als ein halbes Jahr gedauert, bis ein Pflegeteam zusammengestellt werden konnte.

Die Vertragsstaaten treffen alle erforderlichen Maßnahmen, um zu gewährleisten, dass Kinder mit Behinderungen gleichberechtigt mit anderen Kindern alle Menschenrechte und Grundfreiheiten genießen können.

UN-Behindertenrechtskonvention, Artikel 7

Aufatmen?

Unser Kind kam in der 22. Schwangerschaftswoche zur Welt, wochenlang war es angeschlossen an Beatmungsgerät und Monitor. Jetzt können wir endlich als Familie nach Hause, aber die Spätfolgen sind noch nicht abzuschätzen.

Eltern von Lukas



„Ich kann nie allein sein, manchmal fahre ich einfach vor, damit es so aussieht, als sei niemand bei mir.“

Amelie

