

beatmet leben

Perspektiven zur außerklinischen
Beatmung und Intensivpflege

17715

www.beatmetleben.de

1
2023

hw
studio
weber

BLACKOUT

STROM WEG
WAS NUN?

Desinfektion und Pflege
Schutz für
Klient und Pflegekraft

Ein Erfahrungsbericht
„Wir wussten, allein
schaffen wir das nicht“

Spannungsfeld Therapie
Das letzte Wort hat der Patient

„Wir wussten, alleine schaffen wir das nicht“

Eva wurde mit dem Undine Syndrom, dem kongenitalen zentralen Hypoventilationssyndrom geboren. Seither teilen sie und ihre Familie ihr Leben mit Pflegefachkräften. Über ihre Erfahrungen hat Mama Andrea Bornemann-Göhre im Interview mit uns gesprochen.



Evas große Liebe
gilt den Schnecken.

Sie sind die Mutter von Eva, die mit dem Undine-Syndrom zur Welt kam. Schon früh war klar, Sie werden ständig eine Pflegefachkraft zu Hause haben. Was haben Sie bei dem Gedanken gefühlt?

Vom Moment von Evas Geburt an war klar, dass wir das nicht alleine bewältigen würden. Wir saßen an ihrem Bett und wussten: Alle Menschen hier tun alles dafür, dass Eva lebt und überlebt. Schon die Schwangerschaft war sehr schwierig gewesen. Ich litt unter Polyhydramnie, hatte also eine überdurchschnittlich große Menge Fruchtwasser, so dass ich kaum mehr atmen, geschweige denn essen konnte.

Aber zurück zum Anfang: Mir war also klar, wir sind auf andere angewiesen. Und das machen wir, weil wir alle Eva helfen wollen. Das ist kein Kampf von „wir machen dies“ und „die machen das“, sondern das machen wir alle für Eva. Das alles so ganz anders sein wird, das kann man erstmal gar nicht verstehen. Man sitzt da, man bekommt die Diagnose – man sagte uns, was Eva hat, als sie 14 Tage alt war – und man kann das alles gar nicht verstehen. Man hat einfach kein Gefühl dafür, was auf einen zukommt. Und dann schlittert man Stück für Stück in die Situation rein.

Vor meiner Schwangerschaft habe ich mehrere Jahre ein Kind im Wachkoma betreut. Ich habe den Jungen immer zu Hause besucht oder für die Schule abgeholt, beim Transfer zu Hause geholfen und so weiter. Ich dachte, ich wäre vorbereitet und



Schon ganz früh wurde
Eva invasiv beatmet.

Zur Erkrankung

Beim Undine Syndrom, dem kongenitalen zentralen Hypoventilationssyndrom handelt es sich um eine seltene angeborene Erkrankung des zentralen Nervensystems. Sie geht mit einer schweren Störung der autonomen Atmungskontrolle einher. Insbesondere handelt es sich hierbei um eine Störung der zentralen CO₂-Chemo-rezeptorenintensivität. Typisch für das CCHS ist – neben anderen Problemen, die das vegetative Nervensystem betreffen –, dass die Atemantwort eines betroffenen Kindes auf eine niedrige Sauerstoffsättigung des Blutes (Hypoxie) und/oder einen Kohlendioxidanstieg im Blut (Hyperkapnie) im Wachzustand zwar eingeschränkt, aber oft noch ausreichend vorhanden ist. Im Schlaf oder bei zusätzlichen Erkrankungen müssen die Kinder – und betroffene Erwachsene – beatmet werden, sonst drohen sie zu ersticken.

Hintergrund Namensgebend für das Syndrom ist der weibliche Wassergeist Undine. Diese hat nach einer Märchenerzählung von Friedrich de la Motte Fouqué aus dem Jahre 1811 ihren Ehemann nach seinem Verrat an ihrer Liebe verflucht. Sie verdammt ihn dazu, wach zu bleiben, um atmen zu können. Dieser schläft schließlich ein und stirbt.

musste dann doch feststellen: Ich hatte von nichts eine Ahnung. Man schlittert da einfach so rein und dann muss man schauen, was all das mit dem eigenen Leben macht.

Wie ist die räumliche Situation?

Können Sie sich zurückziehen?

Unsere räumliche Situation ist sehr beschränkt. Wir haben eine kompakte Wohnung in der Raum an Raum ist. Mit einem Flur von dem alle Räume abgehen. Wir alle an Evas Versorgung Beteiligten versuchen uns so weit es geht, ein Stück voneinander zu distanzieren. Auch wenn die Möglichkeiten hierfür beschränkt sind. Wir wohnen eben einfach nicht auf mehreren Etagen..

Haben die Pflegekräfte einen eigenen Bereich?

Nein, das haben sie nicht. Sie sitzen an Evas Betten, haben dort einen Schreibtisch und einen möglichst bequemen Stuhl. Aber sie sind ja auch permanent für Eva zuständig. Sie müssen die Beatmung anpassen und darauf achten dass alles in Ordnung ist. Man muss zum Beispiel hören, ob die Leckage groß – vielleicht sogar zu groß – ist. Die Pflegefachkräfte müssen bestenfalls schon reagieren, bevor Werte sich verschlechtern. Das gelingt, weil man sich da einfach Reinhört, weil man ein Gefühl dafür entwickelt was geht und was nicht geht. Aber all das sind die Gründe, dass eine Versorgung über eine gewisse Distanz nicht möglich ist – zumindest nicht, solange Eva noch so jung ist und

man ihre Betreuung und die Werte in einem guten Rahmen halten will. Und das ist ja unser aller Ziel. Das geht nun mal nicht aus einem anderen Raum.

Pflegefachkräfte haben Sie und Eva die letzten Jahre begleitet.

Inwieweit beeinflusst diese Situation Ihr Familienleben?

Anfänglich fand ich das mit den Pflegefachkräften schon sehr schwierig. Wir hatten zuerst einen Pflegedienst, der keine Bezugspflege gemacht hat. Das hieß für uns, wir hatten in schlechten Monaten 30 verschiedene Schwestern im Tag- und Nachtdienst. 24-Stunden-Pflege hatten wir auch nur ganz am Anfang – die ersten zwei bis drei Wochen. Dann wurde das sofort reduziert mit dem Zauberwort: Rückzugspflege. Was natürlich Unsinn ist, bei Evas Krankheitsbild kann es keine Rückzugspflege geben. Nicht in diesem umfassenden Rahmen und schon gar nicht so früh. Weil sich das Krankheitsbild ja nicht verbessert. Belastet haben uns auch die vielen wechselnden Menschen, dieses nicht mögliche Gefühl von: Es geht hier um das Kind. Um das Baby, das kleine, ganz kleine Kind. Vermittelt wurde uns damals eher: Es geht hier um einen Job. Und auch die Notsitua-

tionen, die entstanden sind, haben uns als Eltern, vor allem aber auch Evas ältere Schwester sehr geprägt.

Das war wirklich schwierig in der ersten Zeit. Also – wie formuliere ich das jetzt richtig – nur ein Patient zu sein, nur eine Nummer XY und eben gar nicht das Baby, dass da mit vier, fünf, sechs Monaten im Bett liegt. Einfach nur das Gefühl zu haben, es geht hier darum den Job zu machen; aber eben gar nicht darum, ein Baby zu haben und einen Bezug zu schaffen. Es gibt eine Satz aus dieser Zeit, der mir nicht aus dem Kopf geht: Wir machen keine Bezugspflege. Das hat der erste Pflegedienst gesagt und das fand ich nicht haltbar. Wir haben dann den Pflegedienst gewechselt und damit wurde vieles besser. Wir sind zu einer Einheit zusammengewachsen. Es ging wieder mehr darum was wir als Familie brauchen. Wer wir sind als Familie? Wo geht es für uns hin? Und nicht mehr nur darum, wie der Pflegedienst sein Geld verdient.

Welche Beziehung haben Sie zu den Pflegekräften?

Siezen Sie sich? Oder ist das Du in der Pflege für Sie üblich?

Die Beziehung zu dem Pflegedienst und zu den Pflegekräften ist in unserem spe-

ziellen Fall schon eher familiär geprägt. Wir siezen uns nicht. Wir duzen uns. Was aber überhaupt nichts damit zu tun hat, ob man Respekt voreinander hat oder nicht. Oder wie man miteinander umgeht. Es ist eher das Gefühl von „Wir zusammen!“ Das hier ist unser gemeinsames „Projekt“ sag ich jetzt mal. Das Projekt „Eva“. Und wir alle zusammen wollen daran arbeiten, dass es gut gelingt. In unserem speziellen Fall ist es eben so, dass wir sehr eng zusammenarbeiten und auch sehr direkt und offen über alles sprechen können.

Streit gibt es in den besten Familien. Wie ist das für Sie, wenn die Pflegekraft daneben steht?

Wir sind keine Familie mit besonders großem Streitpotenzial. Natürlich, wir haben neben Eva noch einen Teenager zu Hause. Wenns da mal kurz ein bisschen ruckelig wird, dann entschuldige ich mich bei den Pflegekräften dafür. Aber sie sind ja bei uns; sie leben ja mit uns. Sie sehen, wie unsere Kinder aufwachsen und von daher haben sie auch vollstes Verständnis dafür. Und auch zwischen meinem Mann und mir gibt es nicht soviel Konflikte – na klar wird es da auch mal ein bisschen holprig –, aber wie schon gesagt, wir sind keine Familie, die sich groß rumstreitet.

„Ich weiß, dass wir Eva nur zusammen gut groß kriegen und das machen wir.“

Oder die da große Auseinandersetzungen hat. Das sind wir einfach nicht. Das ist nicht unser Thema.

Und andersherum: Bei Streitigkeiten zwischen Pflegekräften – wie verhalten Sie sich in einem solchen Fall?

Streitigkeiten zwischen den Pflegekräften bekommen wir so gar nicht mit. Sie machen ihre Dienstübergaben, da sind wir nicht dabei. Das ist ja deren Metier, da haben wir nichts mit zu tun.

Was passiert, wenn es zu einem Konflikt zwischen Ihnen und einer Pflegefachkraft kommt?

Wenn wir Streitigkeiten mit Pflegekräften haben, wenn es da einen Konflikt gibt? Da kommt auch wieder der Punkt von eben ins Spiel: Wir sind nicht so streitbar, wir sind nicht die großen Diskutierer – ich suche dann den Weg zur Pflegedienstleitung. Spreche mit ihr, erkläre ihr kurz mein Problem;

treffe immer auf volles Verständnis und lasse die Situation von dortaus in Ordnung bringen oder klären. So, dass das gar nicht bei uns zu Hause groß zu Ungereimtheiten kommt. Das funktioniert wirklich auch sehr gut.

Natürlich gibt es auch mal Dinge, die einem nicht so gut gefallen. Sowohl auf der einen als auch auf der anderen Seite. Das ist ganz klar. Aber wir klären das nicht eins zu eins zwischen uns, sondern nehmen den Weg über die Pflegedienstleitung, praktisch wie über einen Mediator. Oder ich spreche mit unserer Teamleitung: Du hör mal, das und das ist vorgefallen. Wie siehst du das. Oder wie ist das für euch? Wie empfinden wir das und wie können wir eine Basis finden?

Eva hat immer jemanden an der Seite; in Kindergarten und Schule. Wie ist das für sie?

Eva hat ja schon immer eine Pflegekraft an ihrer Seite. Sie ist damit aufgewachsen. Erst war sie – nur sehr kurz allerdings – bei einer Tagesmutter. Dann kam sie in eine Kindergrippe, danach in den Kindergarten und jetzt ist sie in der Schule. Sie weiß, dass die Pflegefachkraft immer an ihrer Seite ist. Ich finde, die Krankenschwestern haben ein gutes Maß von Nähe und Distanz. Sowohl bei uns als auch bei Eva. Und mit ihrer altersgerechten Entwicklung nehmen sie auch ein bisschen mehr Distanz ein. Wir müssen jetzt gucken, wie folgen die nächsten Schritte. Sie ist jetzt in der dritten Klasse. Da wird sich unsere Tochter über kurz oder lang etwas mehr Autonomie wünschen. Und wir müssen uns überlegen, wie wir das hinbekommen. Aber ich persönlich – als bekennender Optimist – ich sehe das einfach positiv. Ich sage mir: Ok, ich brauche mir keine Sorgen machen. Wenn etwas ist, ist eine Pflegefachkraft dabei. Die ist immer da. Wir haben ein gutes Verhältnis zu denen. Wir können uns austauschen. Die sagen mir Bescheid, was vorgefallen ist. Wie es ist. Ich kann da gut mit leben.



Auch auf dem KAI macht Eva – hier eingerahmt von Pflegefachkraft Maren Kindler und ihrer Mama – eine gute Figur.