



**:: Konrad (heute 4) in fröhlicher
Runde mit seiner Mutter und
einem älteren Bruder.**

Nachgefragt

... **BEI CORDULA ULBRICH**, Mutter des vierjährigen Konrad, der vom Wichtelteam betreut wird.

— *Frau Ulbrich, wie geht es Ihrem Sohn Konrad?*

Konrad leidet wegen einer sehr seltenen Erberkrankung unter anderem an einer Tracheomalazie, also einer instabilen Luftröhre, dazu kommt eine Schlafapnoe, wegen der er im Schlaf an ein Beatmungsgerät angeschlossen werden muss. Nachdem ich ihn dreimal selbst reanimieren musste, wurde er vor gut zwei Jahren tracheostomiert. Inzwischen geht es ihm den Umständen entsprechend gut, sein Zustand ist relativ stabil.

— *Wie sieht für Sie und Konrad ein normaler Tag aus?*

Morgens begleiten eine Kinderintensivkrankenschwester des Wichtelteams und ich Konrad in den Kindergarten. Die Krankenschwester bleibt bei ihm, da es wichtig ist, dass Konrad auch im Kindergarten abgesaugt und im Notfall intensivmedizinisch versorgt werden kann. Die Erzieherinnen wären mit Atemnotsituationen überfordert. Ich versuche während dieser Zeit alle nötigen Termine, die ich mit Konrad nur schwer erledigen kann (z.B. meine Arztbesuche, Ämter, Gartenarbeit, etc.) zu erledigen. Mittags gegen eins kommt Konrad zurück in die Familie, dann bin ich in der Regel allein mit ihm bis abends um neun. In dieser Zeit versuche ich, Konrad ein möglichst normales Leben mit Beschäftigungen wie Spielplatz und Kinderturnen zu ermöglichen. Termine mit ihm außer Haus sind aber etwas aufwendig: Die können wir nur mit öffentlichen Verkehrsmitteln oder zu Fuß wahrnehmen, nicht mit dem Auto, da ich in Notfällen sofort absaugen muss. Die nötigen Gerätschaften müssen ständig dabei sein. Bis um neun Uhr abends die Nachtwache kommt, muss ich mich voll auf Konrads Überwachung konzentrieren. Akute Probleme kündigen sich manchmal schon an einem veränderten Atemgeräusch an. Im Schlaf bewegt sich Konrad wie die meisten Kinder sehr rege. Deshalb muss immer eine wache Person im selben Raum sein, um zu verhindern, dass er sich in den Schläuchen des Beatmungsgeräts verwickelt. Im schlimmsten Fall rutscht dabei sogar die Kanüle heraus. Diese lebenswichtige Überwachung könnte ich neben einem normalen Familienalltag nie selbst leisten.

— *Wie hilft Ihnen das Wichtelteam noch?*

Am Anfang, direkt nach der Klinikentlassung mit Tracheostoma, Beatmung etc., mit der hautnahen Erfahrung von drei lebensbedrohlichen Ereignissen im Kopf, war das Wichtelteam ein echter Rettungsanker. All die neuen Geräte, das viele Verbands- und Versorgungsmaterial, die panische Angst um das Kind wären ohne

fachliche Hilfe nicht auszuhalten gewesen. Als ich zwei Wochen nach Entlassung zum ersten Mal ein oder zwei Stunden mit Konrad allein sein musste, war ich danach nervlich und körperlich völlig am Ende. Auch wenn ich selbst in den letzten Jahren viel gelernt habe, ist es immer noch ganz wichtig, dass im Zweifel immer jemand da ist, den ich fragen kann. Die Mitarbeiter vom Wichtelteam kennen Konrad schon lange und wissen genau, was bei ihm in kritischen Situationen zu tun ist – im Gegensatz zu manch einem Kinderarzt, der nur ganz selten ein tracheostomiertes Kind sieht. Davon abgesehen funktionieren die Mitarbeiter des Wichtelteams auch als zweiter Ansprechpartner für den Arzt. Das kann sehr nützlich sein, denn als Elternteil reagiert man ja oft ziemlich emotional, kann Entwicklungen nicht immer sachlich korrekt wiedergeben. Auch die genaue Dokumentation ist ein wichtiger Punkt: Sie hilft auch mir als Mutter, den Überblick zu behalten, z.B. bei allen Bedarfsmedikamenten. Wegen der starken emotionalen Anspannung und ständig zu erwartenden Notfälle ist das oft schwer. Ganz generell ist man mit einem intensivpflegebedürftigen Kind auf eine kompetente Betreuung angewiesen, denn Oma, Nachbarn und Freundinnen fallen als Babysitter weg. Ohne das Wichtelteam könnte ich selbst nicht zum Arzt gehen, mein Mann und ich würden niemals zusammen ausgehen.

— **Muss Konrad auch ab und zu stationär behandelt werden?**

Ja, ab und zu. Leider muss er mit dem Tracheostoma auch bei Routineaufenthalten grundsätzlich auf eine Intensivstation, obwohl auch dort meist nur wenig Erfahrung im Umgang mit tracheostomierten Kleinkindern besteht. Das ist anstrengend für alle Beteiligten, da er im Wachzustand den Bewegungsdrang eines gesunden Dreijährigen mitbringt, ich aber ohne jede Privatsphäre tagelang durchgehend anwesend sein muss – bisher konnte das nicht anders gelöst werden. Was außerdem schwierig ist im Krankenhaus: während sich die Mitarbeiter des Wichtelteams mit mir auf Augenhöhe austauschen, muss ich mir in der Klinik den Respekt der Pflegenden und der Ärzte meist erst sehr mühsam erarbeiten. Ich

würde mir schon wünschen, dass ich als „Expertin“, was mein Kind betrifft, manchmal etwas ernster genommen werde.

— **Inwieweit sind Sie selbst einbezogen in die tägliche Pflege Ihrer Kinder?**

Ich habe natürlich gelernt, alle grundlegenden Dinge wie das Absaugen selbst zu erledigen und in Notfällen als Laie richtig zu reagieren. Das ist auch nötig, denn die Betreuung läuft ja nicht rund um die Uhr. Aber wenn der Intensivpflegedienst anwesend ist, kann ich in erster Linie Mutter sein – und eben nicht eine Art Krankenschwester im Dauerdienst. Diese wenigstens zeitweise Trennung der Sphären und das Gefühl, nicht für alles ständig verantwortlich zu sein, ist für die ganze Familie überlebenswichtig. Niemand kann 24 Stunden am Tag, sieben Tage in der Woche die Anspannung eines permanent zu erwartenden lebensbedrohlichen Ereignisses ertragen und nebenbei ein normales Familienleben führen.

— **Wie wirkt sich die ständige Betreuung auf Ihren Familienalltag aus?**

Es ist schon eine gewöhnungsbedürftige Situation, seine Zeit fast durchgehend mit Personen zu teilen, die nicht zur Familie gehören. Das ist, trotz aller Vorteile, nicht immer einfach. In jeder noch so privaten Familiensituation sind fremde Menschen in Sicht- und Hörweite. Selbst das abendliche Kuscheln und Vorlesen mit Konrad ist nicht wirklich entspannt, wenn schon eine Pflegerin wartet. Was mir hilft, ist der regelmäßige Austausch mit anderen Eltern pflegebedürftiger Kinder. Seit gut einem Jahr leite ich deshalb die Regionalstelle Rhein-Main des bundesweiten Elternselbsthilfevereins „Intensivkinder zuhause e.V.“. In meiner Region bin ich damit Ansprechpartner für alle Eltern, die selbst ein intensivpflegebedürftiges Kind versorgen. So gewinnt meine eigene, oft nicht leichte Situation für mich zumindest annähernd einen Sinn.

Quelle:

„Intensiv 2012“, 20 (1): 21–25 © Georg Thieme Verlag KG Stuttgart, Ausschnitt aus Beitrag S. 21–25