

44 Soziales > Eltern-Selbsthilfegruppe

Elternselbsthilfeverein »INTENSIVkinder zuhause e.V.«
mit der Regionalstelle Rhein-Main in Großostheim

Intensiv zu Hause betreuen

Der Verein »INTENSIVkinder zuhause e.V.« wurde 2001 gegründet und ist ein Selbsthilfeverein, der Eltern schwer pflegebedürftiger Kinder mit Rat und Hilfe zur Seite steht, um das Leben in der Familie zu meistern. Intensivkinder sind Kinder, die durch angeborene oder erworbene schwerste Erkrankungen auf eine intensivmedizinische Versorgung angewiesen sind.

Bei diesen Kindern sind auf Grund von schweren Muskel- oder Stoffwechselerkrankungen, genetischen Defekten, angeborenen Organmissbildungen, Frühgeburt oder auch schweren neurologischen Erkrankungen und Unfallfolgen lebenswichtige Funktionen wie Atmung, Nahrungsaufnahme oder Mobilität nicht (mehr) vorhanden. Ihr Leben kann nur durch den Einsatz hochspezialisierter Medizintechnik und mit pflegerischer Versorgung rund um die Uhr erhalten und lebenswert gestaltet werden. So sind 80% der dem Verein bekannten Kinder tracheotomiert, d.h. sie haben einen Luftröhrenschnitt und können nur durch diesen direkten Zugang zur Lunge ihre Atemfunktion aufrecht erhalten.

Ansprechpartnerin der Regionalstelle Rhein-Main von »INTENSIVkinder zuhause e.V.« ist Cordula Ulbrich, die zu Hause ihren zweijährigen Sohn Konrad mit Unterstützung eines Pflegedienstes

rund um die Uhr betreut. Konrad leidet seit Geburt an einer Kehlkopf- fehlbildung und ist tracheotomiert. Tagsüber muss er nicht ständig beatmet werden und spielt wie andere Jungs in seinem Alter. Trotz allem muss man Konrad aber wegen der Gefahr von Atemstillständen immer im Auge behalten, erzählt Ulbrich. Beim Schlafen oder bei Infekten wird Konrad beatmet

und bekommt Sauerstoff. Sein Kinderzimmer gleicht einer Intensivstation. Nachts überwacht eine Kinderkrankenschwester seine Vitalfunktionen und unterstützt die Mutter bei der intensiven Betreuung. Wegen des Luftröhrenschnittes kann Konrad seine Stimmbänder nicht benutzen, er verständigt sich aber sehr gut mit Gebärden und hat einen altersgemäßen Wortschatz, ist witzig und trotzig wie andere Zweijährige auch.

Dass es sich bei Konrad um eine Kehlkopf- fehlbildung handelt, war nicht von Anfang an klar. Alles begann im Alter von drei Monaten, als er plötzlich durch Aufregung keine Luft mehr bekam und dabei blau anlief. Bei Cordula Ulbrich machte sich Panik breit,



Cordula Ulbrich mit Sohn Konrad.

Foto: Thomas Wassum

aber sie konnte noch rechtzeitig die im Erste-Hilfe-Kurs erlernten Maßnahmen anwenden. Während ihr Mann den Notarzt verständigte, begann sie bereits mit der Reanimation. Als der Notarzt eintraf, war Konrad bereits wieder bei sich. Das ganze wiederholte sich innerhalb eines Monats dreimal. Nach diversen Klinikaufenthalten gab es aber immer noch keine Diagnose, warum Konrad immer wieder unter diesen Atemstillständen litt. Als er wegen einer kleinen Gaumenspalte operiert werden sollte, trat in der Nacht vor der OP auf der Intensivstation der Uniklinik Frankfurt das Problem wieder auf und die Ärzte entschieden sich, Konrad durch einen Luftröhrenschnitt zu beatmen. Erst später bekam Cordula Ulbrich

die Diagnose, dass sein Kehledeckel zu weich ist und bei kräftigem Luftholen oder Schreien mit in den Kehlkopf gesaugt werden kann. Ein Gendefekt sei hierfür die Ursache. Unter diesem Gendefekt leidet auch Konrads älterer Bruder, er ist mehrfachbehindert und benötigt nachts eine Atemhilfe. Laut Aussage der Ärzte besteht die Aussicht auf Heilung, denn der Defekt des Kehledeckels kann sich im Alter noch ver-

wachsen. Durch diese Ereignisse wurde Cordula Ulbrich aufmerksam auf den Verein »INTENSIVkinder zuhause e.V.« und sie weiß, wie wichtig Unterstützung für Eltern in diesen Situationen ist. Permanente Sorge um das (Über-)Leben des Kindes, pflegerische und medizinische Versorgung rund um die Uhr, ständige Beobachtung und Überwachung des beatmeten Kindes durch Monitore und akustische oder optische Überwachungssysteme, ständige Anwesenheit fremder Personen (Krankenschwestern, Ärzte, Therapeuten) in der Familie und Ausflüge nur mit aufwändiger Planung und unter Mitnahme etlicher Geräte und Hilfsmittel – all das stellt Eltern oft vor unüberwindliche Probleme. Der

Verein möchte Eltern Impulse geben, den Alltag zu meistern und bietet Rat und Hilfe auch bei emotionalen Dingen an. Es geht darum, den Eltern die Angst zu nehmen, um damit leben zu können.

Leider gibt es aufgrund der Seltenheit solch schwerer Allgemeinerkrankungen auch bei Ärzten, Kliniken und Pflegediensten wenig Erfahrung mit den modernen Möglichkeiten, ein Leben mit einem Intensivkind zu Hause lebenswert zu gestalten, und umso wichtiger ist eben auch ein Austausch unter den betroffenen Eltern. Der Verein berät gerne schon vor der Klinikentlassung über praktikable Möglichkeiten, dies alles mit dem Familienleben zu vereinbaren. »Nur so ist es möglich mit unseren Familien ein erfülltes, wenn auch schwieriges – eben ein besonderes Leben – führen zu können«, erklärt Ulbrich.

Der Verein »INTENSIVkinder zuhause e.V.« bietet Eltern mehrmals im Jahr die Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch und auch zur Weiterbildung mit Fachleuten. Nächster Termin sind der 23. und 24. April 2010 mit interessanten Fachvorträgen zu Schluckanbahnung, Petö, Pflegegeld, MRSA uvm. Anmeldung über Cordula Ulbrich oder über die Homepage des Vereins. ■

»» Thomas Wassum

Infos
 INTENSIVkinder zuhause e.V.
 Regionalstelle Rhein-Main
 Cordula Ulbrich
 Tel. 06026/995288
www.intensivkinder.de

Mit freundlicher Genehmigung entnommen aus: „Mami, Papi & ich“, April/Mai 2010, S. 44