

Handlungssituationen

im Handlungsfeld der pflegerischen Versorgung und Begleitung von Kindern und Jugendlichen



Illustration: Joanna Wilkans

Inhalt

I. Einführung

II. Handlungssituationen

- Situation 1: „Das, was Ihr Sohn hat, wird er nicht überleben.“
- Situation 2: „Dass ein Medikament verwechselt wurde, das war für mich so furchtbar.“
- Situation 3: „Es war klar, dass Matteo die Medikamente über lange Zeit regelmäßig benötigt.“
- Situation 4: „Endlich hatten wir Kontakt zu anderen Menschen mit kranken Kindern.“
- Situation 5: „Wir sind sehr froh – die Therapie findet jetzt zu Hause statt.“

III. Literatur

I. Einführung

Liebe Lehrer*innen und Interessierte,

im Folgenden stellen wir Ihnen Ergebnisse aus den Berufsfeldanalysen des Projekts CurAP (Curriculare Arbeit der Pflegeschulen in Berlin unterstützen) vor, die Sie für die Entwicklung von Lernsituationen und als Handlungssituationen für Ihren Unterricht oder Prüfungssituationen nutzen können. Mit Hilfe von Interviews wurden Erfahrungen von Pflegenden wie auch das Erleben von z. B. Angehörigen und Betroffenen erhoben, um das Handlungsfeld der pflegerischen Versorgung und Begleitung von Kindern und Jugendlichen stärker zu erschließen (vgl. Rohde/Bohrer 2022). Wir bedanken uns herzlich bei unseren Interviewpartner*innen für das entgegengebrachte Vertrauen und die Einblicke in ihr individuelles Erleben und ihre Erfahrungen.

Einordnung der Interviewsequenzen

Die folgenden Handlungssituationen beruhen auf einem Interview, welches mit einer Mutter geführt wurde, die über ihr individuelles Erleben und ihre Erfahrungen mit der stationären und ambulanten pädiatrischen Versorgung spricht. Die Mutter hat zwei Töchter und einen Sohn. In dem Interview geht es um ihren Sohn Matteo als er noch ein Säugling war. Nach einem Unfall haben sie und ihr Mann Matteo zur Untersuchung ins Krankenhaus gebracht und wurden stationär aufgenommen. Sie erhielten vorerst keine Auskunft darüber, warum sie im Krankenhaus bleiben mussten. Später erfuhren sie, dass Matteo eine seltene chronische Krankheit hat. Im Interview berichtet die Mutter, wie die Familie im Krankenhaus über die Erkrankung von Matteo informiert wurde, wie der Krankenhausaufenthalt für die Familie war und wie sie die pflegerische Versorgung erlebt haben. In der letzten Situation berichtet eine Pflegende über die pflegerische Begleitung und Betreuung von Matteo zu Hause. Damit wird die Situation aus zwei Perspektiven – der Perspektive der Mutter und der Perspektive der Pflegenden – entfaltet.

Curriculare Einordnung

Aus dem Interview mit der Mutter sind mehrere Einzelsituationen entstanden, die unmittelbar miteinander zusammenhängen. Unsere Idee besteht darin, mit allen Situationen in dieser „Reihe“ zu arbeiten, um die Komplexität der Lebenssituation der Familie herauszuarbeiten.

Die Situationen können der CE 08 „Menschen in kritischen Lebenssituationen und in der letzten Lebensphase begleiten“ des Rahmenlehrplans (Fachkommission nach § 53 PflBG 2020) zugeordnet werden. Die Beschreibungen der Mutter zeigen vielfältige Phänomene auf, die sich „in der Begegnung mit existenziell herausgeforderten Menschen und ihren Bezugspersonen“ (ebd., 128) ergeben. Angesichts der chronischen und lebenslimitierenden Erkrankung von Matteo geht es darum, wie die Familie individuell (pflegerisch) unterstützt und begleitet werden kann – auch vor dem Hintergrund institutioneller und gesellschaftlicher Bedingungen und Einflussfaktoren (ebd., 128). Aufgrund der Komplexität der Lebenssituation der Familie eignet sich die Arbeit mit dieser Reihe an Handlungssituationen im dritten Ausbildungsdrittel.

Die identifizierten Themen und Phänomene der jeweiligen Einzelsituationen, die in Form einer Tabelle der jeweiligen Situation vorangestellt sind, geben eine erste Orientierung, was im Unterricht thematisiert und reflektiert werden kann. In den Handlungssituationen stecken ggf. noch weitere Bildungsinhalte und -ziele, die über eine weitere didaktische Analyse mit Hilfe pflegedidaktischer Theorien und Modelle (z. B. Ertl-Schmuck 2022, Walter 2015, Darmann-Finck 2010, Greb 2022) für den Unterricht bestimmt und ergänzt werden können.

Reflexion zentraler Widersprüche und Antinomien professionellen Handelns

Über die Perspektive der Mutter zeigen sich zentrale Widersprüche und Antinomien im professionellen Handeln, die mit Hilfe der Schilderungen der Mutter aufgedeckt und reflektiert werden können. Welche Widersprüche sich in der Situation zeigen und was es daran zu lernen gibt, kann beispielsweise mit ausgewählten Kategorien aus dem pflegedidaktischen Ansatz von Ulrike Greb (2022) analysiert werden. Für die folgenden Situationen eignen sich insbesondere die Kategorien „Individualität und Standardisierung“ sowie „Beziehung und Methode“, worüber eine „dialektische Reflexion objektiver Widersprüche“ (ebd., 108) anregt werden kann. Die folgenden Widersprüche zeigen sich in mehreren Situationen bzw. kommen in unterschiedlichen Interaktionsszenarien zum Ausdruck:

- Die individuellen Bedarfe der Mutter (Familie) stehen dem standardisierten Ablauf im stationären Setting entgegen (z. B. Situation 1 & 3).
- In den Erzählungen der Mutter zeigt sich, dass sich die Mutter für ihre individuellen Bedarfe und die ihres Kindes stark macht und zum Teil die starren Vorgaben nicht einhält sowie den professionell Handelnden nicht vertraut (z. B. Situation 2, 3, 4). Die sich daraus ergebenden Konfliktsituationen überschneiden sich mit dem Beziehungs- und Vertrauensaufbau bzw. wirken diesem eher entgegen. Wie Aushandlungsprozesse in diesem Spannungsfeld gestaltet werden können, kann hier ein zentrales Anliegen sein.
- Das Erleben der Mutter im stationären Setting wird begleitet von Phänomenen der Isolation, Abhängigkeit und Fremdbestimmung, nicht informiert werden, Wut, Verzweiflung, Vertrauensverlust und Angst (z. B. Situation 1,2, 3, 4). Folgende Fragen können in diesem Kontext bearbeitet werden: Wie entwickeln sich die genannten Gefühle bei der Mutter? Was würde sie sich von den professionell Handelnden wünschen? Wie kann das Vertrauen zu ihr wieder hergestellt werden?
- In den Erzählungen wird deutlich, dass die Mutter eine hohe Expertise zur Erkrankung ihres Kindes mitbringt und sich damit auch einbringen sowie durch ihre Hilfe die Pflegenden entlasten möchte (z. B. Situation 2). Wie man sich selbst als professionell Pflegende*r versteht und wie man sich zur „Expertenrolle“ der Mutter positioniert, kann Gegenstand der Reflexion sein.

Über diese knappe Reflexion wird deutlich, wie vielschichtig die Situation der Familie ist und dass die professionelle Beziehungsgestaltung stark von den Rahmenbedingungen, unter denen die pflegerische Versorgung stattfindet, mitbestimmt wird.

1 „Das, was Ihr Sohn hat, wird er nicht überleben.“				
Setting	Altersgruppe	Perspektive	Ausbildungsdrittel	CE (RPL)
Klinik Pädiatrie	- Säugling, Kleinkind	Mutter	3. AD	CE 08
Themen/Phänomene				
<ul style="list-style-type: none"> • Unterstützung bei der Auseinandersetzung mit der Diagnosemitteilung • Umgang mit eignen belastenden Gefühlen • Überforderung im Umgang mit emotionalen Eltern • Hoffnung geben wollen vs. wenig Hoffnung geben können • Beileid aussprechen • Ungewissheit, Hilflosigkeit, Angst vor Verlust, Verzweiflung, Wut der Eltern • Familienmitglieder schützen • Mitteilungen und Gespräche nebenbei • keine Zeit für Gespräche und Fragenklärung • Informationen nicht oder falsch verstehen • Umgang mit Informationen aus dem Internet 				

„Das, was Ihr Sohn hat, wird er nicht überleben.“

Ich erinnere mich noch, wie wir von der Schwere der Erkrankung zum ersten Mal erfahren haben. Die Schwestern und Ärzte haben uns erst einmal nichts von ihrem Verdacht gesagt, weil sie die Diagnose so hart fanden, dass sie erst sicher gehen wollten. Eigentlich fanden wir es gut, weil wir wahrscheinlich gegoogelt hätten und das, was da bei Google steht, ist einfach nur furchtbar über diese Krankheit. Nach einer Woche wurde es uns dann gesagt. Dann haben sie versucht, uns die seltene Krankheit zu erklären. Richtig verstanden haben wir sie erstmal nicht.

Wir mussten mit Matteo im Krankenhaus bleiben. Matteo brauchte inzwischen Sauerstoff. Er hatte plötzlich eine Nasensonde. Es passierten so viele Sachen, die wir gar nicht verstanden haben. Und wir haben immer wieder gefragt: "Was ist denn los, warum dürfen wir denn nicht nach Hause?" Als wir mit Matteo und unseren zwei anderen Kindern im Spielzimmer waren, sagte eine Ärztin nebenbei in einem Gespräch: „Das, was ihr Sohn hat, wird er nicht überleben!"

Mein Mann ist auf dem Boden zusammengesackt. Ich hatte Matteo im Arm und konnte nicht zusammensacken. Es war für uns beide bis dahin nicht klar, dass das so was Schlimmes ist, weil wir ja einfach nichts verstanden haben. Und die Antwort auf unsere Frage kam in einem Moment, in dem wir nicht mit einem ernsthaften Gespräch gerechnet haben. Die Info, dass Matteo nicht lange leben wird, das war für uns das erste Mal. Er war drei Monate alt! Er war gerade erst zu uns gekommen. Und er war noch so neu für uns. Und dann sollte er schon wieder gehen. Da ist das Leben in dem Moment für einen vorbei, wenn man sowas hört.

Es ist uns leider schon relativ oft passiert, dass uns Sachen gesagt wurden, so nebenbei, die für uns unglaublich schmerzhaft sind. Teilweise auch vor den Geschwisterkindern, die damals ein und drei Jahre alt waren. Wo ich denke, sie haben das große Ganze nicht im Blick.

Ich finde es ganz schlimm, sowas vor kleinen Kindern zu sagen, weil wenn Ärzte gewisse Wörter sagen und daraufhin fangen immer wieder die Eltern an zu weinen, dann ist das auch für ein einjähriges Kind was, was nicht für seine Ohren bestimmt ist.

Wir hatten es schon mal, dass dann später irgendwann, als wir es schon wussten, Ärzte zu mir gesagt haben: "Der Matteo, der hat die schlimmste Form, die man einfach nur haben kann bei der Krankheit!" Da bin ich zusammengebrochen und habe einen hysterischen Weinanfall bekommen. Die Ärzte sagen manchmal Sätze, sind mit ihrer Visite fertig und gehen. Und es gibt auch viele, die mit so weinenden Eltern überfordert sind, denn wir haben durchgehend, monatelang bei jedem Gespräch geweint, weil sie immer nur solche Sachen zu uns gesagt haben. Es ist alles wahr. Es ist nun mal so eine Krankheit. Aber da fehlte oft die Ruhe dafür. Da hätte man vielleicht mal sagen müssen: Wir machen das jetzt heute nicht in der Visite, aber wir kommen nachher und machen am Nachmittag ein Gespräch und nehmen uns für ihre Fragen Zeit, weil dafür ist in der Visite meistens nicht so viel Zeit. Es kam zwar danach eine Assistenzärztin zurück und meinte, es tut ihr so leid, dass ihnen nicht bewusst war, dass wir das nicht wussten. Weil: Es gibt verschiedene Formen dieser Krankheit. Und sie hat sich Tausendmal dafür entschuldigt, dass sie das so nebenbei gesagt haben, ohne uns darüber aufzuklären, was das bedeutet. Denn für uns kam an, dass nicht die Form die Schlimmste ist, sondern, dass Matteo jetzt der schlimmste betreffende Fall auf der Welt ist. Und da überhaupt keine Hoffnung besteht.

Im Nachhinein fanden wir auch im Erstgespräch nicht gut, dass sie uns alle "Worst Cases" genannt haben, die es zu der Krankheit gibt. Sie haben uns gesagt: „Er wird niemals sprechen. Er wird niemals essen können. Er wird niemals ohne Sauerstoff atmen. Er wird niemals sitzen, krabbeln, laufen, eigenständig irgendwas können. Er wird wahrscheinlich seinen zweiten Geburtstag nicht erleben“. Sie haben nur solche Sachen gesagt mit keinem Funken Hoffnung auf irgendwas. Ich meine, das kann man jetzt so oder so sehen, denn vielleicht hätten wir sonst Hoffnung gehabt, die nicht eingetroffen wäre. Ich fand es eher andersrum schlimm. Aber das ist wahrscheinlich individuell. Ich hätte gerne gehört: „Es gibt auch Kinder, die das Überleben. Und wir sind mit der Forschung ein bisschen weitergekommen, weil es mittlerweile ein Medikament dagegen gibt. Das heilt die Krankheit nicht - die ist unheilbar- aber sie hält sie sozusagen auf. Es gibt viele Fälle, die auch bekannt sind, die wir inzwischen auch kennen, wo es gut funktioniert.“

Und Matteo gehört inzwischen dazu: Matteo hat laufen gelernt, krabbeln und sitzen; er klettert, er spricht nicht, aber er spricht einige Laute und er hat sogar ein bisschen inzwischen angefangen zu essen. Und ansonsten trinkt er inzwischen aus der Flasche eine hochkalorische spezielle Nahrung. Lange hatte er diese Nasensonde. Die hat er sich ständig gezogen und dann eine Magensonde bekommen. Und die braucht er auch. Aber: Da sind wir uns auch sicher, dass wir die nicht sein Leben lang haben werden. Und er ist inzwischen über zwei Jahre alt. Wir haben Glück: Matteo hat einen sehr guten Verlauf genommen, dafür, dass er so eine schlimme Diagnose bekommen hat. Trotzdem konnte ich seinen zweiten Geburtstag nicht genießen, weil ich die ganze Zeit im Kopf hatte, dass uns gesagt wurde, er wird diesen Tag nicht erleben.

2 „Dass ein Medikament verwechselt wurde, das war für mich so furchtbar.“				
Setting	Altersgruppe	Perspektive	Ausbildungsdrittel	CE (RPL)
Klinik Pädiatrie	- Säugling, Kleinkind	Mutter	3. AD	CE 08
Themen/Phänomene				
<ul style="list-style-type: none"> • Angst der Mutter vor Fehlern von den Pflegenden • Vertrauensverlust der Mutter • Mutter will helfen vs. darf nicht helfen • Mutter will Kontrolle behalten/hat Angst vor Kontrollverlust • emotionales ggf. forsches Verhalten der Mutter • sich selbst abgrenzen und selbst schützen • Umgang mit Expertenwissen der Mutter zur Krankheit des Kindes • situativer Umgang mit Medikationsfehler • Konfliktlösung/Kommunikationstechnik • Reflexion der Rahmenbedingungen, unter denen Pflege stattfindet • Umgang mit eigenen Schuldgefühlen, Hilflosigkeit, Unsicherheiten 				

„Dass ein Medikament verwechselt wurde, das war für mich so furchtbar.“

Dieses Jahr hatte Matteo eine Lungenentzündung – hatte er schon dreimal. Und das kann lebensgefährlich für ihn sein. Matteo wurde zu der Zeit beatmet und wir sind immer am Limit mit unseren Gefühlen und Emotionen, wenn wir im Krankenhaus sind. Also es war eine ganz schlimme Zeit.

Man merkt schon, die Pflegenden sind oft einfach unglaublich gestresst und huschen rein und wieder raus. Und sie sind einem immer sehr dankbar, dass ich immer schon von Anfang an sage: Ich mache alles! Also außer die intravenösen Sachen, die kann ich natürlich nicht machen. Aber ich mache alles am Kind. Sie fragen mich zwar immer, ob sie ihn wickeln sollen, aber dann sage ich: „Nee, das finde ich ganz komisch. Das mache ich zu Hause auch alles“.

Den einen Tag brachte die Schwester die Medikamente rein, so wie immer. Und ich sage auch immer, ich kann das selbst machen. Darauf bekomme ich immer die Antwort: Nein! Rein rechtlich müssen sie die Medikamente bringen. Und dann brachte sie mir das und dann habe ich schon gedacht, die eine Spritze sieht irgendwie komisch aus. Die war so viel größer als sonst. Und dann habe ich so gedacht: Was ist das? Dann habe ich halt die Schwester gerufen und habe gesagt: "Also Matteo muss jetzt sein Herzmedikament bekommen. Das ist scheinbar was anderes. Verstehe ich jetzt hier nicht. Was ist das denn?" Ich dachte, dass er was Zusätzliches bekommen soll und mir das nicht gesagt wurde, weil, dann gebe ich das immer nicht. Und dann hat sie nur gesehen, dass sie mir das falsche Medikament gereicht hat und wurde leicht panisch und lief ins Nebenzimmer, weil sie dort einem Säugling Herzmedikamente gegeben hatte.

Und ich bin einfach an die Decke gegangen. Ich habe so eine Panik in dem Moment bekommen. Es war nichts passiert, denn ich hatte es ihm nicht gegeben. Dann hat sie sich immer wieder bei mir entschuldigt und sagte dann plötzlich zu mir: "Entschuldigung! Das kann ja mal passieren." Und da bin ich einfach total ausgeflippt, denn das kann nicht einfach passieren. Es ist ein Herzmedikament. Es ist lebenswichtig.

Und im Zimmer nebenan lag ein Säugling – das wusste ich auch nur deswegen, weil man ihn immer sehr viel schreien hörte – und für den Säugling war es sehr viel schlimmer, dieses Medikament bekommen zu haben. Aber dass das passiert ist, dass ein Medikament verwechselt wurde, das war für mich so furchtbar. Dann habe ich den Arzt gerufen und er hat versucht, das irgendwie zu deichseln. Die Schwester wäre allein für so und so viele Patienten zuständig. Da habe ich gesagt: "Das ist mir total egal. Das kann ja wohl nicht wahr sein! Mir wird gesagt, ich darf nicht selbst anmischen und dann passiert hier sowas." Und ich bin sehr laut geworden, weil ich einfach so eine Angst in dem Moment hatte.

Ich gucke immer drauf, weil es schon mal passiert war. Und ich fand die Schwester unmöglich, dass sie sich so verhalten hat, mit "kann ja mal passieren". Sie wurde dann auch von uns abgezogen und betreute uns dann für die restlichen Tage, die wir da waren, nicht mehr. Solche Situationen führen immer wieder zu Stress und mir wird dann die Psychologin geschickt. Sie kommt und sagt: "Na, gab's wieder Streit heute?" Und dann sage ich: "Ja! Sie haben wieder versucht, hier das und das zu machen!" Inzwischen sind wir ein bisschen auf Krawall gebürstet, weil so viel schon schiefgelaufen ist. Ich weiß, sie sind auch alles nur Menschen und ich weiß, sie sind unterbesetzt ohne Ende. Trotzdem darf das nicht passieren. Und für uns bedeutet das einfach, auch wenn wir jedes Mal darüber diskutieren müssen, dass wir seitdem kein einziges Medikament mehr annehmen. Dann sollen sie zugucken, wie ich es aus der Flasche aufziehe. Und wenn sie das nicht akzeptieren, dann nehme ich die Spritzen von denen halt an und gebe Matteo trotzdem meine eigenen, weil dann bin ich mir wenigstens sicher. Also da würde ich mich widersetzen. Das lernt man mit der Zeit.

3 „Es war klar, dass Matteo die Medikamente über lange Zeit regelmäßig benötigt.“				
Setting	Altersgruppe	Perspektive	Ausbildungsdrittel	CE (RPL)
Klinik Pädiatrie	- Säugling/ Kleinkind	Mutter	3. AD	CE 08
Themen/Phänomene				
<ul style="list-style-type: none"> • Infusionstherapie ein Leben lang • Leid für das Kind vs. auf Medikament angewiesen sein/abhängig sein • Nah beim Kind sein vs. Leid des Kindes ertragen können • sich an krank sein gewöhnen/ als Alltag verstehen • individuelle Bedarfe vs. standardisierter Ablauf im Setting Klinik • Diskussionen im Spannungsfeld Individualität vs. Standardisierung • viel Zeit in der Klinik verbringen • Gefühl sich im stationären Setting isoliert und nicht informiert zu fühlen 				

„Es war klar, dass Matteo die Medikamente über lange Zeit regelmäßig benötigt.“

Wir mussten oft ins Krankenhaus, da Matteo viele Medikamente braucht, die man nur als Infusion geben kann. Am Anfang waren wir jede Woche für eine Nacht auf dieser Station, da die Infusion ganz langsam laufen musste. Wir haben insgesamt wahnsinnig viel Zeit dort verbracht und sie haben sich viel Zeit für uns genommen. Das ist auch eine gutbesetzte Station.

Es war klar, dass Matteo die Medikamente über lange Zeit regelmäßig benötigt, denn ohne würde er nicht überleben. Matteo bekam immer eine Flexüle gelegt. Aber wir haben ein Dreivierteljahr lang gebettelt, dass er diesen Port bekommt, weil er den ja sowieso bekommen muss. Und es hieß immer, er sei zu klein. Und wir haben das natürlich geglaubt, denn wir haben ja keine Ahnung. Und im Nachhinein haben wir von so vielen Kindern erfahren, die direkt nach der Diagnose diesen Port gelegt bekommen haben, um diese ständige Piekserei mit den Flexülen nicht übers Kind ergehen lassen zu müssen.

Und es ist für Matteo und für uns traumatisierend gewesen, dieses Pieksen in den Kopf. Das hat eine Stunde mit Fixierung gedauert, bei der ich ihn dann immer festgehalten habe. Ich habe es nicht mehr zugelassen, dass er von den Schwestern festgehalten wird, sodass er wenigstens mein Gesicht sieht. Und das war jedes Mal aufs Neue der absolute Horror. Es dauerte immer ewig, weil Matteo nun mal sehr schlechte Venen hat. Aber das hat wohl nichts mit der Krankheit zu tun.

Und sie haben immer wieder gesagt: "Wollen sie rausgehen?" Wo ich dann immer wütend geworden bin – natürlich gehe ich nicht raus. Ich weiß, es gibt Eltern, die gehen raus. Das möchte ich auch nicht verurteilen. Ich kann es aber nicht verstehen, denn ich würde niemals rausgehen, weil Matteo sonst damit alleine wäre. Aber ansonsten war das für Matteo irgendwie okay. Wir hatten ein Bett und waren anfangs stationär. Ich habe auch immer mit ihm in einem Bett geschlafen. Ich habe mich geweigert, ihn in dieses Gitterbettchen zu legen, denn wir schlafen zu Hause auch in einem Bett. Das hat jedes Mal zu einer Diskussion geführt, aber irgendwann haben sie aufgehört mit mir zu diskutieren. Ich konnte das einfach nicht, Matteo da in dieses Gitterbettchen mit den ganzen Kabeln zu legen. Da hätte ich ihn ja gar nicht wieder rausbekommen.

Und er wachte ja zig Mal auf. Also diese ganzen Geräte piepsen ständig und er hat alle fünf Minuten in diesen Nächten Blutdruck gemessen bekommen. Und diese Blutdruckmanschette hat ihn dann ständig geweckt und so. Das waren immer ganz furchtbare Nächte da, aber ansonsten war das für Matteo immer relativ normal. Er nimmt auch alles einfach hin, weil er das auch nicht anders kennt. Also die Ärzte sagen immer, das ist bei den Kindern, die so chronisch krank sind – sie kennen das ja nicht anders und dann ist das einfach deren Alltag sozusagen.

Als Matteo dann etwas älter war, waren wir tagsüber für ca. acht Stunden im Krankenhaus. Aber im Krankenhaus hatten sie keine Räume für diese Infusionen, daher saßen wir immer in diesen Notfallräumen, die einfach vollgekeimt waren. Matteo robbte monatelang in diesem kleinen Raum rum, auf dem Bauch und halb mit dem Gesicht auf diesem Fußboden, wo die ganze Nacht über noch irgendwelche Kinder mit Brechdurchfall lagen. Er hatte auch viel mehr Infekte damals.

Als ich das angemerkt habe, wie furchtbar ich das finde, dass wir in diesem Raum ohne Fenster über acht Stunden sein müssen und diesen auch nicht verlassen dürfen, dann wurde mir von unserer Ärztin angeboten, ob ich nicht einfach früher kommen möchte, um den Raum selbst zu putzen. Ich meine, wenn sie keine Räumlichkeiten haben, haben sie keine Räumlichkeiten und da kann ja jetzt die eine Ärztin auch nichts dafür. Aber ich fand es einfach heftig, dass es keinen geeigneten Raum für die Behandlung gibt. Die vielen anderen Familien waren alle in einem Raum, da war es immer sehr laut. Ich habe mich immer wieder gefragt: "Warum sind wir denn so alleine? Warum darf ich denn nicht zu den anderen?" Weil, diese acht Stunden in diesem Raum ohne Fenster, das war wirklich die Hölle für mich. Aber es wurde uns nie eine Antwort darauf gegeben, warum wir so separiert wurden. Vielleicht war es auch nett gemeint, weil Matteo ein Baby war und ständig schlief und die Ruhe natürlich schöner war für ihn.

4 „Endlich hatten wir Kontakt zu anderen Menschen mit kranken Kindern.“				
Setting	Altersgruppe	Perspektive	Ausbildungsdrittel	CE (RPL)
Klinik Pädiatrie	- Säugling/ Kleinkind	Mutter	3. AD	CE 08
Themen/Phänomene				
<ul style="list-style-type: none"> • Wunsch nach Netzwerken, Selbsthilfegruppen Unterstützungsbedarf • datenschutzrechtliche Bestimmungen im Rahmen der Vernetzung • Gefühle wie: sich Alleingelassen und isoliert fühlen, sich abhängig und nicht informiert fühlen, Wut, Unverständnis und Verzweiflung 		<ul style="list-style-type: none"> • Kontaktaufnahme mit Familien, die wenig Deutsch sprechen • sich widersetzen und eigenen Weg gehen • Netzwerk über Social Media und Internetrecherche aufbauen • Erleichterung nicht alleine zu sein und sich zu vielfältigen Facetten der Krankheit auszutauschen 		

„Endlich hatten wir Kontakt zu anderen Menschen mit kranken Kindern.“

Nachdem bei unserem Sohn diese schwere Erkrankung festgestellt wurde, haben wir uns ein Dreivierteljahr lang wie Außerirdische gefühlt, weil wir keinen Kontakt zu anderen Menschen hatten, die auch ein krankes Kind haben, geschweige denn von der gleichen Krankheit. Und das war ganz schlimm für uns so alleine damit zu sein. Wir haben ein stabiles soziales Umfeld mit Familie und Freunden, die uns aufgefangen haben, aber es ist was ganz anderes, wenn ich mit einer Freundin spreche, die zwei gesunde Kinder hat, als mit einer anderen Mutter, die auch schon mal gehört hat: „Dein Kind wird sterben!“

Einmal sagte eine Schwester zu uns: "Hier, dass da vorne, das ist übrigens die M. Sie hat dieselbe Krankheit wie Matteo!" Und dann läuft da dieses Kind an mir vorbei. Sie war damals fünf. Und da bin ich vom Glauben abgefallen. Das wurde auch mal eben so nebenbei erwähnt. Ich habe versucht die Mutter anzusprechen. Sie kommen aber aus Syrien und sie verstand mich immer nicht, aber ich habe es immer wieder versucht. Irgendwann tauchte der Vater mal auf und sagte in einem ganz astreinen Deutsch was zu mir. Und dann habe ich ihn mal gefragt und habe von Matteo erzählt. Und ihm war nicht bewusst, dass wir auch betroffen sind.

Wir haben immer wieder gefragt, ob es nicht eine Selbsthilfegruppe gibt oder Kontakte gibt, weil es doch so eine seltene Krankheit ist. Und dann habe ich irgendwann zu den Ärzten gesagt: "Warum haben sie uns nicht zusammengeführt? Als Antwort bekam ich: sie hätten aus Datenschutzgründen nicht gedurft. Da habe ich gesagt: "So ein Scheiß! Sie haben mir doch gesagt, dass das Kind auch die Krankheit hat. Warum haben sie nicht zu der Mutter gesagt: "Es gibt noch ein Kind. Die Mutter ist völlig verzweifelt. Darf ich ihre Nummer weitergeben? Oder können sie sich mal zu ihr setzen?" Wir durften ja unseren Raum nicht verlassen. Deswegen wusste ich nicht, dass dieses Kind nebenan ist.

Irgendwann habe ich mich einfach widersetzt und bin aus unserem Raum mal rausgegangen, in diesen Flur, wo diese anderen Leute zusammensaßen und hatte endlich Kontakt zu anderen Menschen mit kranken Kindern. Das tat so gut.

Und im Endeffekt haben wir jetzt ganz viele Familien über ganz Deutschland verteilt, mit denen wir viel Kontakt haben. Denn im Internet habe ich eine Mutter gefunden und die hatte dann wieder Kontakt zu anderen. Und so ergibt sich ein Netz. Und jetzt haben wir so eine WhatsApp-Gruppe von bestimmt zwölf Eltern, deren Kinder betroffen sind. Sämtliche Varianten von Verläufen; sehr schlechte Verläufe; sehr gute Verläufe. Also dieses, „dass sie alle nichts lernen“, das kann man so einfach nicht sagen. Es gibt Kinder, die wirklich daliegen und sich nicht bewegen können und sozusagen in ihrem Körper gefangen sind. Aber es gibt genauso viele Fälle wie Matteos, die hier rumlaufen. Und da haben wir erstmal dieses Diagnosegespräch damals reflektiert, dass das für uns nicht die richtige Variante war, dass uns nur die "Worst Case"-Szenarien gesagt wurden. Und ich finde halt – wir waren da so verzweifelt –, man hätte einfach uns diese anderen Familien mal zeigen können.

5 „Wir sind sehr froh – die Therapie findet jetzt zu Hause statt.“				
Setting	Altersgruppe	Perspektive	Ausbildungsdrittel	CE (RPL)
Pädiatrie ambulant	Säugling/ Kleinkind	Mutter	3. AD	CE 08
Themen/Phänomene				
<ul style="list-style-type: none"> • Heimtherapie • Überwachung des Kindes • Fremd sein in dem zu Hause des anderen • Organisation der Dienste auf Kind abgestimmt 		<ul style="list-style-type: none"> • Vertrauen und Beziehung zum Kind aufbauen • gelungene Beziehungsgestaltung • Entlastung durch Integration der Therapie in den Alltag • Schamgefühle bei Unordnung in der Wohnung 		

„Wir sind sehr froh – die Therapie findet jetzt zu Hause statt.“

PERSPEKTIVE DER MUTTER:

Die komplexe Infusionstherapie, die Matteo aufgrund seiner Erkrankung braucht, findet jetzt bei uns zu Hause statt. Wir sind sehr froh darüber und wir haben auch ganz tolle Krankenschwestern. Mit denen kommen wir einfach menschlich sehr gut zurecht. Ist natürlich schön, denn sie verbringen viel Zeit hier. Anfangs waren die Schwestern Fremde, jetzt sind sie das nicht mehr. Und für Matteo ist das einfach schön. Er kriegt seinen Port angestochen. Das kennt er. Wir machen das immer nach demselben Ablauf. Und hier bei uns zu Hause kann Matteo mit seinen Spielsachen spielen oder wir können auch in den Garten gehen. Ich könnte auch schnell was erledigen. Dann muss ich nur die Krankenschwester mitnehmen. Sie muss immer dabei sein, um Matteo zu beaufsichtigen. Aber im schlimmsten Fall könnte ich zum Beispiel unsere anderen Kinder vom Kindergarten abholen während dieser Therapie. Das ist für uns schon eine enorme Erleichterung und Matteo kann hier schlafen. Also er schläft eigentlich nicht mehr während der Therapie, sondern danach. Aber theoretisch kann er währenddessen schlafen, entweder unten bei uns oder mit Babyphone. Wir haben einen Monitor, an dem er jede Nacht und jeden Mittagsschlaf angeschlossen ist. Und das ist unglaublich erleichternd.

Inzwischen sind die Therapietermine schöne Termine. Also wir wünschten, wir hätten sie nicht, aber es ist besser als im Krankenhaus. Es kommen zwei Schwestern im Wechsel. Das ist extra so, weil er noch so klein ist. So kann er sich an alle gleichermaßen gewöhnen und es ist nicht so, dass er die eine Krankenschwester ewig nicht sieht, weil sie Urlaub hatte oder krank geworden ist. Sie sind unglaublich süß zu Matteo. Er hat auch inzwischen einen schönen Kontakt zu ihnen und geht auf sie zu und zeigt ihnen was. Zum Beispiel hat er einen neuen Pulli, da ist ein Löwe drauf. Den findet er ganz toll und zeigt den ihnen und geht auf sie sehr zu.

Die Krankenschwestern haben schon viel Chaos miterlebt. Und dann sage ich immer: "Das tut mir so leid. Das ist so laut und so unordentlich!" Und dann sagen sie auch immer: "Nee, ist doch okay. Also, ich meine, ihr lebt doch hier!" Ich kann auch Sachen erledigen, wenn Matteo sich gerade selbst beschäftigt. Sie lassen mich auch die Sachen bei Matteo machen, die ich machen will. Sie machen es aber auch selbst, je nachdem. Zum Beispiel musste ich am Anfang ständig Fieber messen. Aber jetzt akzeptiert er das, dass sie das auch bei ihm machen. Sie gehören jetzt dazu.

PERSPEKTIVE DER PFLEGNEN:

Bei Matteo wechseln wir uns alle vierzehn Tage ab. Jeder von uns ist einmal die Woche bei ihm. Die Therapie ist ziemlich komplex. Über die Apotheke werden die Medikamente bestellt und wir müssen auch immer Protokolle führen, die an die Ärzte weitergeleitet werden, damit der behandelnde Facharzt für Matteo selber reingucken kann: Wie funktioniert das Medikamentenregime? Wieviel hat er zu dem Zeitpunkt gewogen? Ging es ihm gut? Gab's irgendwelche Komplikationen?

Viele Medikamente bekommt Matteo über seinen Port. Die Materialien, die wir dafür brauchen, die haben unsere Patienten bei sich zu Hause und es ist alles schon so sortiert, dass man wirklich nur noch in die Kiste greifen muss, um das, was man für den Tag braucht, rauszunehmen und dann alles nach und nach vorbereiten kann. Wir bestellen auch die Materialien selbst und halten in Protokollen fest: Wie viel ist noch da? Was muss wann bestellt werden?

Dann bekommt er seine Nadel gelegt, seine Medikamente werden vorbereitet und dann wird er an seine Pumpe angeschlossen, bei der man einstellen kann, wie viel Milliliter pro Medikament pro Stunde zugeführt werden soll. Bei Matteo laufen die Medikamente oft mehrere Stunden. Dabei ist die Überwachung wichtig. Es müssen immer wieder Vitalwerte gemessen werden: Wie ist sein Blutdruck? Wie ist seine Sauerstoffsättigung? Hat er Fieber währenddessen? Wir Schwestern müssen dableiben, damit wir, falls irgendwas ist, sofort reagieren können.

Der Port ist schon eine echt super Lösung für die Kleinen. Gerade für die Kinder, die aus der Klinik kommen und nicht gleich einen Port hatten und von Ärzten in alle möglichen Stellen wie Armbeugen, Kniebeugen punktiert wurden, in der Hoffnung, man trifft jetzt endlich eine Vene. Und wenn man am Anfang als Schwester mit seinen Arbeitssachen und mit seinem Koffer kommt, hat man Bedenken, dass die Kinder erstmal Angst haben. Aber so ist es bei Matteo gar nicht. Im Gegenteil: Matteo kommt mit offenen Armen und freut sich, dass ich oder auch meine Kollegin da sind. Er weiß genau, was dann passiert. Er ist auch sehr tapfer, denn unsere anderen Kinder haben alle ein Betäubungspflaster noch drauf, um ihnen vor dem Piekser die Angst zu nehmen. Aufgrund vorheriger Reaktion, die er wohl hatte, bekommt er aber keine Betäubung mehr und lässt den Stich über sich ergehen, ohne eine Träne, ohne Jammern, ohne alles. Mittlerweile hilft er sogar auch schon mit und bringt den Rucksack. Den kann er auf dem Rücken tragen und kann die ganze Zeit spielen und umhertollen. Wir können auch mal rausgehen, was in der Klinik natürlich nicht möglich ist. Da liegt man am Bett gefesselt und das war's. Und auch für die Eltern ist es zu Hause viel entspannter, denn sie wissen, wir sind da. Und sollte irgendwas sein, haben wir Notfallmedikamente; im schlimmsten Fall wird der Notarzt gerufen.

Aber man ist auch nicht nur Schwester fürs Kind und vergibt die Medikamente, sondern man ist zusätzlich irgendwie ein klein wenig Psychologe für die Eltern. Man muss auch schon sagen: Matteo ist ein kleines Wunder, auch für uns, weil er so tapfer und so weit entwickelt ist, trotz der schweren Diagnosen. Mittlerweile kann Matteo laufen und Sachen tragen und er wird immer besser.

III. Literatur

Darmann-Finck, Ingrid (2010): Interaktion im Unterricht: Begründungslinien der interaktionistischen Pflegedidaktik. Frankfurt am Main: Peter Lang.

Ertl-Schmuck, Roswitha (2022): Subjektorientierte Pflegedidaktik. In: Ertl-Schmuck, Roswitha / Hänel, Jonas (Hrsg.): Theorien und Modelle der Pflegedidaktik. Eine Einführung. Weinheim, Basel: Beltz Juventa: 155-201.

Fachkommission nach § 53 PflBG (2020) Rahmenpläne der Fachkommission nach § 53 Pflegeberufegesetz. 2. überarbeitete Auflage. Online unter:
<https://www.bibb.de/dienst/veroeffentlichungen/de/publication/show/16560> [18.03.22].

Greb, Ulrike (2022): Dialektisch-reflexive Pflegedidaktik. In: Ertl-Schmuck, Roswitha / Hänel, Jonas (Hrsg.): Theorien und Modelle der Pflegedidaktik. Eine Einführung. Weinheim, Basel: Beltz Juventa: 100-154.

Rohde, Katrin S.; Bohrer, Annerose (2022): Pflege von Kindern und Jugendlichen neu denken? In: JUKIP; 11: 71-85.

Walter, Anja (2015): Der phänomenologische Zugang zu authentischen Handlungssituationen – ein Beitrag zur empirischen Fundierung von Curriculumentwicklung: Online unter:
<https://www.bwpat.de/ausgabe/spezial10/walter> <https://www.bwpat.de/ausgabe/spezial10/walter>
[18.03.22]

Stand: 27.05.2022