

# Das Leben mit einem häuslich beatmeten Kind aus der Perspektive der Familie

S. Falkson<sup>a,c</sup>, M. Roling<sup>a,c</sup>, Dr. C. Knecht<sup>a,c</sup>, Prof. Dr. C. Hellmers<sup>b,c</sup>, Prof. Dr. S. Metzling<sup>a,c</sup>

## Hintergrund

Die Zahl häuslich beatmeter Kinder nimmt in den letzten Jahren stetig zu. Durch die häusliche Intensivpflege erhalten die Kinder die Möglichkeit, in ihrem vertrauten familiären Umfeld aufzuwachsen und am gesellschaftlichen Leben teilzuhaben. Die Pflege in der häuslichen Umgebung unterstützt die Identitätsentwicklung der Kinder<sup>1</sup>. Durch die Teilnahme an Aktivitäten, die familiäre Werte und Überzeugungen vermitteln, können sie soziale Kompetenzen erwerben, die ihnen im stationären Setting verborgen geblieben wären<sup>2</sup>. Allerdings verändert die häusliche Pflege eines beatmeten Kindes das Familienleben grundlegend und stellt hohe Anforderungen an alle Familienmitglieder<sup>3</sup>. Erkenntnisse darüber wie die betroffenen Familien die häusliche Beatmung erleben, gibt es hierzulande kaum. Dieses Poster stellt erste Zwischenergebnisse einer laufenden Studie dar, mit der Zielsetzung, Einsicht in die familiäre und persönliche Situation beatmeter Kinder und Jugendlicher zu erlangen, um im Folgenden Ressourcen, Bedürfnisse und Probleme der Familien herauszuarbeiten.

## Methode

Das qualitative Forschungsdesign richtet sich nach der Grounded Theory Methode<sup>4</sup>. Die Datenerhebung erfolgt durch halbstrukturierte, leitfadengestützte Interviews mit Eltern, beatmeten Kindern und Jugendlichen sowie deren Geschwistern. Ein ethisches Clearing der Ethikkommission der Universität Witten Herdecke e.V. wurde zuvor eingeholt.

## Sample

Bisher konnten 12 Mütter, 5 Väter, 7 beatmete Kinder und Jugendliche sowie 5 Geschwisterkinder zu ihrem Erleben befragt werden. In 10 Familien lebt ein Kind mit einer invasiven Beatmung, 2 Kinder werden non-invasiv beatmet. Die befragten Kinder und Jugendlichen waren zum Zeitpunkt der Befragung zwischen 5 und 20 Jahre alt. Ursächlich für die Beatmung verantwortlich sind: Querschnittslähmungen (N=4), Undine Syndrom (N=1), Muskelatrophien (N=5), Neurologische Erkrankungen (N=1) und Pulmologische Erkrankungen (N=1). Unterstützung durch einen Pflegedienst erhalten 9 Familien. Weitere 3 Familien haben selbst examinierte Pflegende eingestellt.

## Ergebnisse

### Eltern

In ständiger Alarmbereitschaft leben  
Ein Leben ohne Privatsphäre  
Nach dem Dienstplan leben  
Unabhängigkeit durch das persönliche Budget  
Gegen unzureichende und starre Strukturen im Gesundheits- und Sozialwesen kämpfen  
Die verbleibende Zeit mit dem Kind genießen  
Sich isoliert fühlen

„Man kann vorher rational etwas besprechen und zu Papier bringen. Aber in dem Moment, in dem sich der Zustand verschlechtert, denkt man dann vielleicht ganz anders. Aber trotzdem soll man die Erklärung immer wieder unterschreiben. Da unterschreibst du jedes Mal den Tod deines Kindes.“

„Wir müssen hier regelmäßig zu Hause die Beatmung anpassen und das ist ja normalerweise Arztaufgabe“

Ständig vor lebenswichtigen Entscheidungen stehen

Ungeschult zum Experten werden

### Geschwister

Stolz sein, helfen zu können  
Eifersucht auf das beatmete Kind  
Fehlende Privatsphäre im Jugendalter  
Übernahme von kleinen aber lebenswichtigen Aufgaben  
In Sorge um den Bruder/die Schwester  
Froh sein über die gemachten Erfahrungen

„Wenn Jana piept, rufe ich Mama“

„Ich bin froh, dass meine Schwester so ist. Wer weiß wie ich mich sonst entwickelt hätte. Ich glaube das Ganze hat einen guten Einfluss auf mich.“

### Kinder und Jugendliche mit Beatmung

Der Mobilität den Vorzug geben  
Es nicht anders kennen  
Wunsch nach Unabhängigkeit  
Nach Normalität streben  
Von der Zukunft träumen  
Ein Leben nach Therapieplan  
Respektiert werden wollen  
Angst vor Lungenentzündungen  
Stigmatisierung

„Ja, das Gehen ist mir wichtiger! Mit der Beatmung könnte ich wohl leben.“



## Fazit

Kinder und Eltern messen der Beatmung eine unterschiedliche Bedeutung bei. Während bei den Kindern und Jugendlichen eher alltägliche Interessen, sowie das Streben nach Normalität und der Wunsch nach Unabhängigkeit im Fokus stehen, sprechen Eltern von einem „täglichen Kampf“, die Gesundheit des Kindes zu erhalten, dem Kind ein lebenswertes Leben zu ermöglichen und den Familienalltag aufrecht zu erhalten. Die beatmeten Jugendlichen berichten, dass sie kognitiv unterschätzt werden. Sie fühlen sich stigmatisiert und nicht altersangemessen behandelt. Die Eifersucht jüngerer Geschwister wandelt sich im Jugendalter zu Verständnis und Sorge. Sie sind in die direkte Pflege des beatmeten Kindes nicht involviert, übernehmen aber überlebenswichtige Handgriffe, wie beispielsweise das Richten eines dekonektierten Beatmungsschlauchs.