



Kinderkrankenpflege zu Hause: Christiane Miarka und ihre Mitarbeiterinnen versorgen vor allem künstlich beatmete Kinder wie den zweieinhalbjährigen Jae-Won. Foto: ges

Ohne Intensivstation

Wenn künstlich beatmete Kinder nach Hause dürfen

Von Gerhard Schindler

Tübingen. (GEA) Für Lukas kommt jeder Atemzug aus der Maschine. Von Geburt an leidet der Junge an Muskelschwäche. Sein kleiner Körper ist auch mit zwei Jahren zu schwach, um selbst zu atmen, deshalb hängt er rund um die Uhr an einem Beatmungsgerät. Tag und Nacht. Dass Lukas (Name geändert) nicht auf einer Intensivstation liegt, sondern zu Hause bei seinen Eltern, verdankt er dem Umstand, dass die Kinderkrankenschwestern von »KiKI« jeden Tag zu ihm nach Hause kommen. Doch nicht jede Krankenkasse bezahlt diese Entlastung für die Eltern.

»Wir machen letztlich hauptsächlich Entlastungspflege«, sagt Christiane Miarka, die in Tübingen einen Pflegedienst aufgebaut hat, der zu den Kindern nach Hause kommt. »KiKI« steht für »ambulante Kinderkrankenpflege + Intensiv« und besteht eigenständig seit knapp einem Jahr. Vier Kinderkrankenschwestern und ein -pfleger betreuen dabei momentan neun Kinder aus Tübingen und der weiteren Umgebung. Die meisten von ihnen lägen ohne »KiKI« noch in der Kinderklinik oder hätten dort einen wesentlich längeren Aufenthalt gehabt.

Ständig jemand dabei

Lukas' Eltern haben sich zu einem mutigen Schritt entschlossen: ihrem Sohn ein Leben im Familienkreis zu

ermöglichen. Bei künstlich beatmeten Kindern bedeutet dies: Es muss ständig jemand dabei sein. Dann aber kann man mit ihnen auch rausgehen, Ausflüge machen und später sogar in den Kindergarten. Deshalb hat Lukas' Mutter ihren Job aufgegeben, hat alle nötigen Geräte angeschafft und gelernt, wie man das Kind pflegt und in Notfällen rettet. Denn bei Kindern mit Beatmungsmaschine können bereits kurze Aussetzer tödlich enden.

Die ersten beiden Wochen war rund um die Uhr eine Schwester von »KiKI« bei ihr zu Hause; zeigte den Eltern, was man macht, wenn das Kind zu röcheln beginnt und der Sensor für den Blutsauerstoffgehalt zu hupen anfängt, wie man über die fest eingelegte Kanüle den Schleim aus der Lunge absaugt und wie man gleichzeitig mit dem Beatmungsbeutel von Hand die Sauerstoffversorgung sicherstellt. Und wie man damit umgeht, wenn einem das Ganze zwischen dem Kühlregal und der Wursttheke passiert und die Leute im Supermarkt entsetzt gucken.

Notfälle meistern

»Das sieht hochdramatisch aus«, meint Christiane Miarka, »ist aber halb so wild, wenn man es beherrscht.« Wenn

nicht, kann das Kind dabei ersticken. Deshalb bleiben die Kinderkrankenschwestern so lange in der Familie, bis die Eltern auch die Notfälle meistern können. Erst dann werden die Besuchsstunden langsam reduziert.

Doch auch bei geübten Eltern kommt der Pflegedienst mehrere Stunden pro Tag ins Haus. »Damit die Eltern auch mal verschlafen können und in dem Moment nicht die gesamte Verantwortung tragen«, erklärt Christiane Miarka. Schließlich kann man für ein künstlich beatmetes Kind keinen Babysitter finden

Mit der Tübinger Kinderklinik und deren Psychosozialem Dienst arbeitet Christiane Miarka eng zusammen. In der Kinderklinik war die 30-jährige selbst mehrere Jahre beschäftigt, bevor sie beim Reutlinger Alten- und Krankenpflegedienst »Akap« eine häusliche Kinderkrankenpflege aufgebaut und sich im Februar 1999 damit selbständig gemacht hat. Inzwischen versorgt sie mit ihren Mitarbeiterinnen nicht nur künstlich beatmete, sondern auch krebskranke Kinder, solche mit Herzfehlern oder ganz seltenen Syndromen und bietet auch Sterbebegleitung an, Infusionstherapien der Gewichtskontrolle bei Frühgeborenen. »KiKI« ist der einzige auf Kinder spezialisierte Pflegedienst in Tübingen und einer der wenigen in der Region.

Kassen uneinsichtig

»Wir können uns vor Anfragen kaum retten«, freut sich die junge Unternehmerin. Qualifizierte Mitarbeiter mit genügend Arbeits- und vor allem Lebenserfahrung zu finden, ist dagegen schon schwieriger. Oft scheitert eine Zusammenarbeit mit Eltern auch daran, dass eine Krankenkasse die Kosten für die häusliche Kinderkrankenpflege nicht tragen will. »Schwerstbehinderte Kinder fallen oft völlig durchs soziale Netz«, hat Christiane Miarka festgestellt. »In der Klinik wird alles für sie getan, da geben die Kassen oft Hunderttausende von Mark aus.« Was danach kommt, sei vielfach egal: »Es ist schade, dass die da nicht weiter denken.«

Ob ein dauerbeatmetes Kind aus der Klinik darf, hängt nicht nur von der Bereitschaft der Eltern ab, rund um die Uhr für es da zu sein. Es hängt auch daran, ob die Krankenkasse die fachgerechte häusliche Betreuung bezahlt.

Doch »Entlastungspflege«, wie Christiane Miarka einen Großteil ihrer Arbeit bezeichnet, steht nicht in deren Vokabular. So bleibt jedes zu Hause gepflegte Kind wie Lukas ein einzeln ausgehandelter Sonderfall.