



Intensivstation

Vorzimmer zur Hölle oder Sprungbrett zur Persönlichkeitsentfaltung?

Auf der Intensivstation geht es ums Überleben. Später um den alltagspraktischen Einsatz der Fähigkeiten, die dank Intensivmedizin erhalten oder wiedergewonnen wurden. In diesem Lichte verlieren die Hilfsmittel, Sonden und Kanülen, Pumpen und Monitore, kurz, die ganze intensivmedizinische Apparatur im Kinderzimmer, ihren Schrecken. Es ist nicht eine Folterkammer, sondern das Cockpit, mit dem das Kind unbeschwerter durchs Leben navigieren kann.

Nach Gewollt hat es niemand. Arrangiert, damit abgefunden, toleriert, akzeptiert? Wer sucht sich das Schicksal aus? Aber beschleichen nicht Eltern von sogenannten gesunden Kindern ähnliche Gefühle? Wenn es nicht so läuft wie geplant. Wenn sie der eigenen Einflussnahme entgleiten, eigene Wege gehen. Und doch ist es bei „Intensivkindern“ anders, grundlegend anders.

Ihr erstes zu Hause ist die Intensivstation. Ausgerechnet. Wer der Debatte über die Patientenverfügung in den letzten Jahren gefolgt ist, muss denken, es handele sich um das Vorzimmer zur Hölle, um eine grelle, lärmende Folterkammer. Ist es ja auch. INTENSIV. Es soll an dieser Stelle nicht über die vielen Facetten, die in dieser Bezeichnung liegen, gesprochen werden, die intensive Beziehung zu einem kranken Kind, die intensive Auseinandersetzung mit einem Schicksalsschlag, das intensive Ringen um das Überleben, die intensiven Auseinandersetzungen mit Ämtern, Firmen und Kassen, die intensiven Spannungen in der Familie, die intensive Suche nach Normalität. Es soll hier vordergründig nur um die Intensivstation gehen. Denn ohne sie ...?

Erste Worte: „Absaugen anstatt „Auto“

Egal ob angeborene Erkrankung, ob während der Geburt, frühkindlich oder nach zunächst normaler Entwicklung in Folge eines Unfall, einer unfassbaren Erkrankung oder nach Wiederbelebung erworben – der Gesundheitszustand des Kindes war irgendwann einmal äußerst kritisch. Und ausgerechnet im Vorzimmer zur Hölle wird das Überleben gesichert, müssen all die Spannungen, das Bangen ausgehalten werden, werden Rückschläge erlitten, mitgelitten, erneutes Bangen. Und dann – die Fachleute auf der Intensivstation sprechen von Stabilisierung – kriecht der Gedanke an das Danach herauf. Schlagworte kreisen im Kopf: Überwachung, Vitalparameter, Monitor, Trachealkanüle, Beatmung, PEG. Die ersten Worte des Kindes heißen „Absaugen“ nicht „Auto“. Wird das denn immer so weiter gehen, dieses „Intensiv“? Ist ein normales Leben zu Hause dann überhaupt möglich? Hierauf werden die betroffenen Familien wahrscheinlich unterschiedliche Antworten geben können. Die einen schaffen sich Nischen, die anderen nehmen sich Auszeiten, wieder andere tragen das „Unnormale“ als Etikett vor sich her, bemühen das Internet, werden selbst zu Experten. Leider zerbricht auch die eine oder andere Familie daran, von den Geschwistern ganz zu schweigen, die zuletzt gefragt werden.

Es soll an dieser Stelle Mut gemacht werden, die Intensivstationszeit als Startrampe zu betrachten, als Weg in ein neues, anderes Leben. Aber ins Leben! Die Arbeitsabläufe auf der Intensivstation sind nicht darauf ausgerichtet, dass man sich dort zu Hause fühlen kann. Alles muss funktionieren, schnelle Reaktion ist gefragt, Kompetenz, Erfahrung, Entschlussfreudigkeit aber auch Einfühlungsvermögen, Takt, Zeit für Gespräche, Aufklärung, ehrliche Worte, Unterstützung für die Zeit danach und vielleicht auch sicherer Hafen in krisenhaften Situationen. Diese Ansprüche an eine Intensivstation lassen sich nicht unter dem Stichwort „notwendiges Übel“ zusammenfassen. Trotzdem wird sie von Vielen als Übel empfunden. Als ein Ort, den man möglichst meiden sollte. Ist doch die erneute Aufnahme auf die Intensivstation immer mit Rückschritt verbunden, mit einer Verschlechterung des Gesundheitszustandes. Wie kann da ein freundschaftliches Verhältnis entstehen, eine freudige Erinnerung an den Aufenthalt auf der Intensivstation? Bestenfalls wird es eine Zweck-Partnerschaft

sein. Mit dieser Betrachtungsweise kommen wir meinem Anliegen sehr viel näher, werden die unterschiedlichen oben genannten Ansprüche an die Intensivstation am besten abgebildet.

Fortschritt oder Pyrrhus-Siege?

Um dem „Intensivkind“ eine gleichberechtigte, souveräne Entfaltung zu garantieren, sind Hilfen unabdingbar. Diese Hilfen sind nicht Selbstzweck, sondern sollen der Persönlichkeitsentwicklung dienen. Ob es nun Beatmung oder PEG, Pflegedienst oder Absauggerät, Sondennahrung oder Monitor ist, all diese Hilfen können als Partner des Kindes betrachtet werden. Als Stütze fürs Weiterkommen. Wir erleben immer wieder Eltern, die die Beseitigung von Sonden oder Schläuchen als Triumph feiern. Triumph über wen oder was? Was nützt es, wenn ich Krücken fortwerfe und nicht mehr vom Fleck komme? Es ist immer eine Frage der Betrachtungsweise, ob ich die Hilfsmittel als Einschränkung meiner Autonomie, als Abhängigkeitsfaktor oder als Sprungbrett für die Entfaltung meiner Persönlichkeit betrachte. Ein Beispiel mag dies verdeutlichen. Wenn das „Intensivkind“ endlich seine Ernährungssonde los ist, die Eltern dies als Fortschritt betrachten, der sie nicht mehr abhängig macht von der Fachkompetenz Anderer, dann ist dies nur dann nachvollziehbar, wenn die Ernährung auf natürlichem Wege gesichert ist. Dreht sich dann aber der größte Teil des Tagesablaufs um die Frage, wie das Kind ausreichend ernährt werden kann, wird dann womöglich noch Zwang angewendet, der dem Kind eine positive Einstellung zum Essen und Trinken endgültig nimmt, dann ist es vorbei mit Entfaltung und Autonomie. Ein Pyrrhus-Sieg. Man ist in eine andere Abhängigkeit geschlüpft, ohne es gemerkt zu haben. Das Denken kreist dann nur noch um die eine Frage. Wie viel angenehmer für alle Beteiligten, selbstbewusst das Hilfsmittel – in diesem Falle die Ernährungssonde – anzunehmen und die dadurch entstehenden Freiräume für die Entfaltung vielfältigster Fähigkeiten zu nutzen und zu genießen.

Für Intensivkinder ist nichts selbstverständlich

Selbstbestimmung, Autonomie oder freie Entfaltung der Persönlichkeit sind keine abstrakten Worthülsen. Der Gesunde verbindet damit Zielsetzungen, von denen der Kranke nur träumen kann. Denn über die wichtigsten Voraussetzungen, um sich frei entfalten zu können, braucht er sich keine Gedanken zu machen. Atemluft, Ernährung, Kommunikation, Mobilität und selbstständige Erledigung der alltäglichen Verrichtungen sind für das „Intensivkind“ eben nicht selbstverständlich. Sich hier auf Hilfsmittel einzulassen, sich von ihnen abhängig zu machen, kann als Einschränkung betrachtet werden. Andererseits machen sie aber frei. Frei von der Sorge um den nächsten Atemzug, der ausreichenden Ernährung oder vom Gegenüber verstanden zu werden. Im modernen Sprachgebrauch heißt das Zauberwort „Teilhabe“ oder „Partizipation“. Oder genauer: Wie muss sich das Umfeld dem beeinträchtigten Menschen anpassen, damit er mit seinen aktuellen Fähigkeiten in seinen sozialen Zusammenhängen gleichberechtigt wahrgenommen wird und teilhaben kann? Es geht um die Entfaltung und zielgerichtete Förderung der vorhandenen Fähigkeiten und nicht um das Beklagen der Behinderung und der Einschränkungen. In diesem Lichte verliert das Hilfsmittel, die Sonde, die Kanüle, der Apparat, die Apparatur ihren Schrecken. Ja, sie werden geradezu notwendig. Schauen Sie in Ihr Kinderzimmer. Es ist nicht die intensivmedizinische Folterkammer. Es ist das Cockpit, mit dem sich Ihr Kind unbeschwerter durchs Leben navigiert. Diesen Weg möchte man doch gerne mitgehen, oder?

Nachsatz:

Allen Eltern und Geschwisterkindern, aber auch Verwandten und Freunden der „Intensivkinder“ möchte ich großen Respekt gegenüber ihrer persönlichen Hingabe aussprechen. Natürlich auch den Pflegediensten und den engagierten MitarbeiterInnen bei Kostenträgern und Medizinischen Diensten. Und nicht zuletzt gebührt der größte Respekt dem im Zentrum stehenden Kind. Es wird aber auch verstehen (müssen), dass seine Umgebung eigene Bedürfnisse hat und die Verschnaufpausen nicht nur braucht, um wieder ganz für das Kind da zu sein. Nein auch der hier genannte Personenkreis hat ebenso das Recht auf Entfaltung.

Dr. med. Paul Diesener
Ltd. Arzt - Intensivmedizin - Hegau-Jugendwerk Gailingen GmbH
Mail: paul.diesener@hegau-jugendwerk.de