

Die Eule kann auch im Dunkeln sehen

Die Ülenkinder bieten Eltern die Möglichkeit, sich umfassend auf die häusliche Pflege ihres kranken Kindes vorzubereiten

VON STEFAN GRÖNEFELD

Hamburg/Heidekreis. Das Zimmer ist hell, sogar im trüben Novemberlicht. Die Wände sind in freundlichen Pastellönen gehalten. Neben dem großen Kinderbett steht ein lilafarbener Sessel, darauf sitzt eine gelbe Eule aus Plüsch, der Namenspatron der Ülenkinder. Die Atmosphäre hat bewusst nichts von einem Krankenhaus, trotzdem sind die Zimmer der Ülenkinder für Patienten gedacht.

Die Kinder, die hierhin kommen sind krank, meistens schwer krank, oft lebensverkürzend krank. Die Ülenkinder bieten eine besondere Wohnform, die die Lücke zwischen dem stationären Aufenthalt im Krankenhaus und der Pflege im Elternhaus schließen möchte. „Es ist eine Überleitungsform“, sagt Projektmanagement Sybille Pegel. „Aber Überleitung klingt zu sehr nach Strom und Hochspannung.“ Es erinnert aber auch an Uhl oder eben Uel, das plattdeutsche Wort für Eule. „Die Eule guckt in alle Richtungen, sie passt auf alle auf“, sagt Pegel. Vor allem auf die Kleinen, die Ülenkinder.



Keine Krankenhausatmosphäre: Die Familienzimmer der Ülenkinder sind bewusst wohnlich eingerichtet

der können müssen. Hinzu kommt das medizinische Hintergrundwissen. Die Eltern sollen die Krankheit ihres Kindes verstehen und auch verstehen, was auf sie als Familie zukommt. Hier schließt der dritte Baustein des Konzeptes an: der Umgang mit der psychosozialen Situation, den die Krankheit mit sich bringt. Wie stelle ich mich auf das Leben mit einem schwerbehinderten Kind ein? Wie erlange ich als Familie dennoch gesellschaftliche Teilhabe. „Ein krankes Kind gehört ja nicht in sein Zimmer eingeschlossen, sondern es gehört zum täglichen Leben im Familiensystem“, sagt Mainzner. „Es geht darum, Ängste zu verlieren, sich nicht schämen zu müssen für die neue Lebenssituation.“ Dieser letzte Baustein umfasst das ganze Spektrum vom konkreten Antrag bei den Krankenkassen bis hin zu den großen psychischen Belastungen, denen sich die Eltern stellen müssen.

So individuell wie die Schicksale der Kinder fällt auch die jeweilige Schulung aus. Ein Aufenthalt bei den Ülenkindern dauert bis zu zwölf Wochen. Entscheidend ist, wie lange es dauert, dass die Familie fit ist für die große Herausforderung, die zu Hause auf sie zukommt.

Mainzner hat Verständnis dafür, wenn die Eltern möglichst schnell nach Hause wollen. „Da sind zum Beispiel die Geschwisterkinder, die darauf warten. Wichtig ist aber, dass wir die Eltern erst dann nach Hause schicken, wenn sie auf alle Fälle vorbereitet sind.“ Das könne dann schon mal eine Woche länger dauern. Im Konzept enthalten ist zudem eine sechswöchige Nachsorge inklusive Hausbesuche. „Wenn die Familien hier weggehen, können sie uns zwei Monate rund um die Uhr anrufen.“ „Die Eltern haben eine wahnsinnig schwere Lebensaufgabe vor sich. Wir möchten ihnen hier Mut machen und ihnen den Einstieg etwas erleichtern“, sagt Mainzner. Die Eule, sagt Sybille Pegel, könne auch im Dunkeln sehen.

„Die Eltern entwickeln viel Liebe und Sehnsucht“

NACHGEFRAGT

Ein Beweggrund zur Gründung der Ülenkinder war der akute Personalmangel in der Kinderkrankenpflege. Es geht Ihnen aber nicht darum, Eltern zu Ersatzpflegern auszubilden.
Kirsten Mainzner: Die Eltern sollen ausdrücklich kein Ersatz für die Pflegekräfte sein. Aber nicht jedes schwerkranke Kind hat einen Anspruch auf eine 24-Stunden-Betreuung. Bei den meisten Familien sind jeden Tag ganz viele Stunden übrig, in denen sie alleine ist. Darauf müssen die Eltern vorbereitet sein.

Inwieweit können Sie die Eltern auf alle Szenarien vorbereiten?
Wir wissen Notfälle nicht im Voraus und können sie auch nicht simulieren. Deswegen ist ein längerer Aufenthalt rund um die Uhr absolut wichtig: Wenn es nachts um zwei passiert, dann müssen das die Eltern mitbekommen. Dann können wir sie schulen und zeigen, was in so einem Fall zu tun ist.

Wie weit sollte die Kompetenz der Eltern im pflegerischen Bereich gehen?



„Vielen Eltern hilft, dass sie ins Handeln kommen“

Kirsten Mainzner
Ülenkinder-Geschäftsführung

Bei der Pflege geht es grundsätzlich viel um die Vorsorge: Wie kann ich einer Lungenentzündung und Infektionen vorbeugen? Was passiert, wenn ich Sekret in der Lunge nicht mobilisiere, durch abklopfen oder inhalieren? Was gibt es für Prophylaxen gegen das Wundliegen? Aber es geht auch um die Frage: Was kann alles passieren? Wenn ich den Beatmungsschlauch nicht richtig festmache? Wenn die Trachealkanüle mal rausrutscht? Wenn ich so etwas niemals zuvor gesehen habe, dann habe ich ein Problem, wenn das zu Hause passiert. Wenn eine Magensonde zu hoch sitzt, und ich das nicht teste, dann sondiere ich die Milch in die Lunge. Die Eltern lernen hier, in diesen Fragen vorausschauend zu denken. Aber letztlich sind die Kompetenzen, die sie brauchen, natürlich auch immer sehr individuell abhängig von der Krankheit ihres Kindes.

Angesichts dieser individuellen Unterschiede - wie organisiert Ihr Team die Schulungen?

Wir lernen die Kinder bereits in der Klinik kennen und machen anschließend einen ersten Plan. Vieles entwickelt sich im Prozess, manches muss umgedacht werden. Dabei spielen die Eltern eine besonders wichtige Rolle. Unser Team will nicht in erster Linie die Eltern entlasten, nach dem Motto: Lassen sie mich das mal machen. Es kommt auf die die Mitarbeiter der Eltern an: Wie schätzen sie die Situation ein, was denken sie? Hier erhalten sie noch die Rückmeldung des Teams im Hintergrund. Wir machen uns ein Bild, gucken: Wo können die Eltern mehr machen? Zum Beispiel bei der Medikation: Wann gibt man was? Wie sehr dokumentiert

man? Am Ende müssen wir sie selbst entscheiden lassen. Wir haben gerade einen kleinen Jungen hier, drei Monate alt. Seine Mutter hat ihn jetzt das zweite Mal gebadet, mit einer Trachealkanüle. Wie badet man damit, ohne das Wasser in die Lunge läuft? Was kann die Mutter erbeuten? Was können wir das nächste Mal noch besser machen?

Sind konkrete Handgriffe trotzdem schneller zu erlernen als der Umgang mit den seelischen Belastungen?

Die Frage „Wie schaffen wir das als Elternpaar, einigermassen durch diese Situation zu kommen?“ ist natürlich sehr schwierig zu beantworten. Die Fragen nach Resilienz und Fürsorge, wie kann man sich selbst auch Platz geben in dieser Situation? Aber auch das ist immer sehr individuell. Wir haben gerade eine Anfrage für ein palliatives Kind, dessen Eltern noch in der Findungsphase sind. Sie können noch gar nicht fassen, was auf

sie zukommt. Aber auch im psychosozialen Bereich geht es zum Teil um ganz konkrete Fragen: Wie erhalte ich einen Kitaplatz für mein Kind? Wie beantrage ich einen Pflegegrad? Wie schaffen wir es, uns in dieser Situation finanziell richtig aufzustellen?

Der Aufenthalt bei den Ülenkindern ist für die Eltern eine große Hilfe, aber auch eine Herausforderung. Wie erleben Sie die Eltern dabei?

Ja, in der Klinik geht man nach dem Besuch irgendwann wieder. Bei uns wird erst so richtig klar, wie aufopfernd das ist. Eine Erfahrung, die ich gemacht habe ist, dass sich bei den Eltern heimlich viel Liebe und Sehnsucht entwickelt. In der Klinik gehen manche noch eher auf Distanz, aber hier haben sie ihr Kind plötzlich so bei sich, dass das verschwindet. Vielen hilft auch, dass sie durch die Schulung ins Handeln kommen. Ich habe die Eltern hier nur positiv erlebt.

Interview: grö

KASSEN UNTERSTÜTZEN

Seit 1. September

Die Geschäftsführerinnen

Eva Maria Ciolek (Häusliche Kinderkrankenpflege) und Kirsten Mainzner („KinderPaCT“) stehen mit ihren jeweiligen Veräin hinter der gemeinnützigen GmbH Ülenkinder. Zum 1. September nahm das Projekt seine Arbeit auf. Für diese besondere ambulante Versorgungsform bedarf es einer ärztlichen Verordnung. Diese wird von den Krankenhäusern oder Hausärzten ausgestellt. Der Antrag auf Kostenübernahme durch die Krankenkasse erfolgt durch Ülenkinder. grö

DAS ÜLENKINDER-TEAM IST NOCH NICHT KOMPLETT

„Die Arbeit verläuft nicht nach Schema F“

Die Ülenkinder sind eine Reaktion auf den Pflegezustand, gleichwohl bekommen sie diesen auch zu spüren. 16 Mitarbeiter umfasst das Team aktuell, Wunschgröße wären laut Geschäftsführerin Kirsten Mainzner 40 bis 50. Dann könne man im Idealfall die acht Familienzimmer gleichzeitig belegen, derzeit sei bei drei Familien die Auslastung der personellen Kapazität erreicht. Die Corona-Pandemie mache die Suche nach Pflegekräften nicht leichter, sagt Sybille Pegel, doch die Projektleiterin ist optimistisch, das Team in absehbarer Zeit aufstocken zu können. „Ich sehe uns als innovatives Start-up auf dem Pflegemarkt. Unsere Mitarbeiter geben ihr Know-how proaktiv weiter. Die Arbeit verläuft nicht nach Schema F, sie gestaltet sich abseits von festen Abläufen in einem inspirierend Arbeitsumfeld, das bei den individuellen Schulungen auch viel Kreativität einfordert.“ Mainzner pflichtet bei: „Ich finde es schön, wenn ich mein Wissen, das was ich mir angeeignet und erarbeitet habe, weitergeben kann.“ grö