

Ansichten und Erfahrungen eines Vaters der seine schwerkranke Tochter während vieler Jahren begleitet hat

Als Gastreferent des vierten Netzwerktreffens konnten wir Herrn Martin, Bio Weinbauer aus Ligerz und Vater von 4 Kindern gewinnen.

Leidensgeschichte

In eindrücklicher Weise schildert Herr Martin die Kranken- und Leidensgeschichte seiner Tochter Leslie Ann, die leider diese Welt schon mit 18 Jahren verlassen musste. Leslie Ann war das vierte und jüngste Kind der Familie Martin. Die Mutter verliess die Familie aus gesundheitlichen Gründen, so dass der Vater alleinerziehend war. Leslie Ann litt an der Erbkrankheit cystische Fibrose (Cf). Erste Symptome zeigten sich schon im Säuglingsalter. Im Alter von vier Jahren wurde die Krankheit diagnostiziert. Leslie Ann durchlief mehrere Krankheitsstationen und Episoden und mehrere Spitalaufenthalte in Biel und Bern wurden notwendig. Leslie erholte sich immer wieder bis die Krankheit im Alter von 16 Jahren aus dem Ruder lief und sie zu ersticken drohte. Mit Hilfe eines Tracheostomas und künstlicher Beatmung konnte sie am Leben erhalten werden. Leslie Ann wurde auf die Transplantationsliste gesetzt und erhielt im November 2011 ein Spenderorgan. Die Transplantation verlief zufriedenstellend und der Gesundheitszustand von Leslie Ann verbesserte sich zunehmend. Sie war in der Lage ein 10. Schuljahr zu besuchen und anschliessend eine Lehrstelle anzutreten. Leider entwickelten sich 2 Jahre nach der Transplantation Antikörper gegen die fremde Lunge und es begann ein steiniger und tränenreicher Leidensweg für Tochter, Geschwister und Vater. Auf diesem langen und äusserst beschwerlichen Leidensweg haben sich für Herrn Martin folgende vier Themenfelder immer wieder als grosse zusätzliche Schwierigkeiten gezeigt.

Nutzung der Ressourcen der Angehörigen und Miteinbezug in Pflegeverrichtungen

Herr Martin hat sich nebst der Bewirtschaftung seines Rebgrundes vollumfänglich der Pflege und Betreuung seiner Leslie Ann gewidmet. Er war die engste Bezugsperson und kannte die Wünsche, Ängste und Bedürfnisse seiner Tochter so gut wie keine andere Person. Im Verlaufe der Zeit hat er sich ein grosses Fachwissen im Umgang mit der Krankheit CF angeeignet. Wenn sich seine Tochter nicht mehr selber äussern konnte, wusste er genau wie man ihr zum Beispiel den Schleim am schonendsten absaugen und die Angst zu ersticken, nehmen konnte. Seine Expertise wurde aber oft nicht anerkannt und eingebunden. Ärzte und Pflegepersonal hätten zum Teil nicht auf die Schmerzen der Tochter reagiert, sie im Schleim liegen gelassen, Blutungen nicht bemerkt, ihn aus dem Zimmer geschickt und Dienst nach Norm gemacht. Er hätte sich sehr gewünscht, dass sein Wissen, seine Erfahrungen im Krankheitsmanagement seiner Tochter als Ressource von Ärzten und Pflege miteinbezogen würde.



Menschlichkeit der Ärzte und des Pflegepersonals und Nähe und Distanz

Im Weiteren hätte er sich gewünscht, mehr Liebe und Fürsorge bei der medizinischen und pflegerischen Betreuung seiner Tochter zu erfahren. Das Wichtigste sei der Vertrauensaufbau zum Personal gewesen, nur dadurch war es seiner Tochter möglich Vertrauen zu fassen und die Atmung zu kontrollieren. Zuweilen hätte ihm auch mehr Menschlichkeit und Anteilnahme an ihrem Schicksal gewünscht.

Das Thema Nähe und Distanz wurde angesprochen und Herr Martin plädierte sehr dafür auch unkonventionelle Wege zu gehen und Nähe zuzulassen, die sowohl für die Tochter wie für den Vater von grösster Bedeutung waren. So habe es Leslie Ann sehr geschätzt, wenn der Oberarzt am Morgen schnell bei ihr vorbeischaute und nachfragte, wie es ginge. Es hätte aber sehr viele Pflegepersonal und Ärzte gegeben, die sich hinter sogenanntem professionellem Handeln verschanzt hätten.

Die räumlichen Begebenheiten liessen es aber oft nicht zu, dass Herr Martin bei seiner Tochter bleiben oder übernachten konnte, da die Kojen auf der IPS sehr klein sind und oft nicht einmal ein Stuhl darin Platz hatte.

Struktur und Koordination der medizinischen Betreuung

Leslie Ann wurde aufgrund politischer Vereinbarungen, dem Transplantationszentrum in Zürich zugeteilt. Dies hatte zur Folge, dass sie auf der Erwachsenen IPS im Universitätsspital in Zürich weiterbehandelt wurde und ihr bekanntes Team im Kinderspital Bern verlassen musste. Sie wurde nun wie eine Erwachsenen behandelt und ihr Alter und die Entwicklungsphase der Pubertät konnten nicht berücksichtigt werden. Bei einer Notfalleinweisung mussten Herr Martin und seine Tochter mit der Ambulanz bis nach Zürich fahren, wo doch die Gefahr bestand, dass das Kind unterwegs ersticken konnten. Ebenso eine Schwierigkeit war die Koordination der Betreuung. Oft erlebte Herr Martin, dass ein Arzt nicht wusste was mit dem vorhergehenden Arzt abgemacht wurde und die medizinischen Massnahmen nicht koordiniert wurden.

Letzte Entscheidungen

Für Herrn Martin war es sehr schwierig zu entscheiden, wann Leslie Ann palliativ begleitet werden sollte. Er hatte bis zuletzt die Hoffnung, dass es eine Therapie gäbe, die Leslie Ann am Leben erhalten konnte und so hat er seine Tochter immer wieder motiviert weiterzukämpfen. Vielleicht bis weit über ihre eigenen Grenzen sinniert er.

Leslie Ann habe aber als sie volljährig war eine Patientenverfügung geschrieben und verfügt, dass sie nicht ersticken, sondern einschlafen wolle. Sie hat auch dafür gekämpft, dass sie auf einer Abteilung sterben konnte, wo sie das Personal gut kannte und sich aufgehoben fühlte. Leslie Ann hat den Kampf gegen ihre Krankheit mit nur 18 Jahren verloren.

Was kann Angehörigen helfen, die schwierige Situation zu bewältigen

Angehörige in die Pflege miteinbeziehen, Expertenwissen der Angehörigen anerkennen, Begleitung ermöglichen, Raum bieten, um bei der erkrankten Person zu sein.



Mit den Angehörigen die Situation aushalten, da sein, Empathie, Anteilnahme und Verständnis für die Ausnahmesituation zeigen; auch einmal die professionelle Rolle verlassen und etwas ungewöhnliches Tun.

Interprofessionelle Zusammenarbeit stärken miteinander kommunizieren, Kommunikationsweg bestimmen. Therapiepläne abstimmen und koordinieren. Notfallpläne ausarbeiten.

Wir danken Herr Martin für sein bewegendes und sehr offenes Referat und sprechen ihm unsere tiefempfundene Anteilnahme aus.