

# Erlebnisqualität für Paul

## Basale Stimulation® im Rahmen einer palliativen Begleitung

Von Kersten Runge



Wir lernten Paul kurz vor seinem ersten Geburtstag in der Intensivstation in der Kinderklinik kennen. Seine Entlassung nach Hause war geplant, wo er durch uns (ein Team von Pflegekräften der Häuslichen Kinderkrankenpflege in Marburg) und seinen Eltern versorgt werden sollte. Auf die Fragen, was sich die Eltern von uns Pflegenden für Paul wünschen sagte die Mutter: „Wir wünschen uns für Paul ein normales Leben, auch wenn wir wissen, dass dies aufgrund seiner Behinderung schwer möglich sein wird.“ Normalität – was bedeutet dies für Eltern eines so schwer beeinträchtigten Kindes? Was bedeutete ein „normales“ Leben für Paul? Was hätte er sich gewünscht?

Auch wenn wir Pauls Wünsche an uns nie erfragen konnten, haben wir doch im direkten Kontakt versucht aufmerksam zu sein für seine Bedürfnisse in der jeweiligen Situation. Dies ist uns bei allem Bemühen sicher nicht immer gelungen – manchmal erst nachdem er uns ein überdeutliches Zeichen gegeben hat. Um einen Eindruck zu vermitteln wie die 24-Stunden-Begleitung eines schwerkranken Kindes im häuslichen Bereich mit Angeboten der Basalen Stimulation® gestaltet werden kann möchte ich einige Umsetzungsmöglichkeiten aufzeigen.

Pauls Schluckstörungen und die eingeschränkte Atemfunktion machten eine Tracheotomie mit Dauerbeatmung und eine Ernährung über eine PEG schon nach wenigen Monaten notwendig. Paul lebte bis zu seinem Tod mit 7 Jahren zu Hause mit seinen Eltern und seinem jüngeren Bruder. Paul hatte die Augen häufig nur einen Spalt breit

geöffnet, hatte insgesamt einen deutlich erhöhten Muskeltonus mit Beuge- und Streckspastiken der Extremitäten. Er war aber in der Lage unter erheblichen Kraftaufwand die Beine anzuheben um mit seinen Füßen auf einem Keyboard Musik zu machen oder die Glöckchen die an seine Socken genäht wurden zum Klingeln zu bringen. Er kommunizierte über Blinzeln der Augen und zaghafte Bewegungen der Mundwinkel. Paul war ein sehr neugieriger, geduldiger und temperamentvoller Junge, der Freude daran hatte sich zu bewegen und bewegt zu werden, lachte viel und schien trotz seiner starken Einschränkungen ein sehr zufriedenes Kind zu sein.

Im Alter von 3 ½ Jahren wurde Paul zu Hause reanimiert. Die folgenden Wochen und Monate waren für Alle sehr bedrückend. Paul konnte nun auch seine Beine nicht mehr bewegen, hatte wenig Interesse an Spielen und sonstigen Aktivitäten, die er bis dahin genossen hatte, weinte immer mal wieder und schien die Freude am Leben verloren zu haben. Auf verbalen Kontakt reagierte er zu diesem Zeitpunkt wenig, auf seine Tränen angesprochen schloss er häufig die Augen, wobei ich mir manchmal nicht sicher war ob dies ein Zeichen von Zustimmung oder ein Ausdruck von tiefer Trauer war. Deshalb versuchten wir nonverbal durch viel Körperkontakt, kleine Kraul- und Streicheleinheiten an den Händen und im Nacken sowie körperumgrenzende Positionierung ihm ein Gefühl von Geborgenheit und Schutz zu geben. Dies konnte er zulassen und war teilweise dabei sogar entspannt.



Ganz allmählich zeigte sich Paul wieder bereit für unterschiedliche basale Anregungen, genoss zusehends sanfte Massagen, hatte wieder Interesse an Geschmacksangeboten, verbrachte viel Zeit in der Hängematte und auf dem Petziball. Bald darauf zog Paul mit seiner Familie in eine rollstuhlgerechte, ebenerdige Wohnung in ein Dorf, die ihm unkomplizierte, spontane Aktivitäten außerhalb der Wohnung ermöglichte. Er konnte jetzt über unmittelbare Sinnesangebote seine Welt entdecken: wahrnehmen wie Schneeflocken, die vom Himmel fallen auf seiner Haut schmelzen, beim Milchholen auf dem Bauernhof im Stall zusehen wie die Kühe gemolken wurden und ein Ferkel auf dem Arm halten, Insekten hören und spüren, sich im Hängegitter auf dem nahegelegenen Spielplatz mit ganz viel Schwung anschupsen lassen...

Im integrativen Kindergarten, den Paul vom dritten Lebensjahr bis zur Einschulung besuchte, konnte er sehr schnell erleben, wie viel Interesse andere Kinder an seinen „Geräten“ aber auch an ihm selbst hatten. Um Paul Integration durch Kontakt mit Gleichaltrigen zu ermöglichen, versuchten wir durch Übersetzung seiner non- verbalen Kommunikationsform diese Beziehungen zu fördern. So wurde uns von den Kindern seiner Gruppe die Tür aufgehalten und sein Name gerufen, wenn wir mit dem Rolli den Gruppenraum betraten. Immer wieder wollten Kinder ihr Frühstück mit ihm teilen um es für sein „Geschmackssäckchen“ verpacken zu lassen oder fragten welche Bücher er mit ihnen anschauen wollte. Auch wenn die Kinder nicht immer Pauls Reaktionen/ Antworten

auf ihre Frage abwarteten, so schien Paul ihre Gegenwart doch sehr zu genießen: auf dem großen Trampolin liegend während einige Kinder um ihn herumsprangen und ihn damit in Bewegung brachten, zusammen mit seiner Freundin im Schaukelnest hin- und herschwingen oder mit einigen Kindern ein Wettrennen mit Rollern, Rutschautos und Pauls Elektrorolli fahren. Er schien dabei sehr viel Freude gehabt zu haben auch wenn er selber keine Wünsche äußern konnte und immer auf die Angebote von Anderen angewiesen war. Dabei sein, mittendrin, schmecken was alle schmecken, tun was alle tun- wenn auch durch geführte Bewegungen oder auch nur als „passiver“ Teilhaber brachte Paul immer wieder ein breites Lächeln ins Gesicht.

Besonders genossen hat er das wöchentliche Baden im Schwimmbad des Kindergartens. Hier wurde sein Muskeltonus spürbar niedriger und seine Herzfrequenz senkte sich auf „Ruhe-Niveau“. Im Wasser war es ihm möglich aufrecht zu stehen und schwebende Bewegungen seines Körpers zu erfahren. Das Element Wasser schien Paul sehr zu gefallen. Deshalb badeten wir in auch häufig zu Hause in der Badewanne mit Massagehandschuh und viel Schaum zur somatischen Stimulation.

Paul wurde immer wieder durch die unzureichende Atemfunktion in seinen Aktivitäten eingeschränkt. Längeres Sitzen im Rolli erschöpfte ihn schnell wenn er viel Sekret in der Lunge hatte und dies häufig abgesaugt werden musste oder er zur Atemunterstützung und Sekretmobili-

sation ausgestreckt liegen musste und so seine Perspektive eingeschränkt wurde. Hierbei kam ihm seine Geduld und seine Freude an somatischen und vibratorischen Stimulation zugute, sodass er bei Massagen, Brustwickel, Kontaktatmung und Vibrationen oft gut entspannen konnte, wengleich ihn das tracheale häufige Absaugen erkennbar erschöpfte.

Um Pauls Möglichkeiten der Kommunikation und Selbstständigkeit zu erweitern wurde ihm ein Muskelsensor an einer der Mundwinkel platziert, den er durch Bewegungen des Mundes selbstständig aktivieren konnte um so elektrische Geräte an- und auszustellen. So konnte er einen Fön, den Kassettenrecorder oder ein elektrisches Auto selbstbestimmt aktivieren. Diese „Spiele“ kosteten Pauls volle Aufmerksamkeit und waren nur in ausgerufenen Phasen am Tag für ihn erfolgreich möglich, machten ihm aber offensichtlich viel Spaß. Die meiste Zeit kommunizierte Paul über Augenbewegungen durch die er auf Ja und Nein Fragen antwortete. Selbstbestimmt etwas tun zu können schien für Paul nicht so bedeutsam zu sein er freute sich daran wenn ihm Angebote gemacht wurden die er annehmen oder ablehnen konnte.

Paul hatte sein eigenes Tempo und seinen eigenen Rhythmus. Wenn ihm etwas zuviel wurde, er zu müde oder angestrengt war, schloss er einfach die Augen. In der Schule war er bei Aufgabenstellungen z.B. Arbeiten mit dem Computer über Muskelsensor, schnell überfordert. Dann schloss er häufig seine Augen, reagierte nicht mehr auf Ansprache der Lehrerin und meldete sich erst beim „Pausenspass mit viel Bewegung und Musik“ zurück. Paul konnte Formen und Zahlen nur über alle Sinne begreifen, über taktil- haptische, akustische, gustatorische und olfaktorische Angebote wurde sein Interesse geweckt. Die Möglichkeiten nutzen so oft er es wollte um sein Körpergefühl zu fördern und sein Umfeld für ihn erfahrbar zu machen.

Paul knirschte immer mal wieder mit den Zähnen, was wir zum einen als noch anhaltende frühkindliche Sauglust interpretierten und zum anderen als Ausdruck dafür, sich und seine Kraft selbst spüren zu wollen. Tagsüber gaben wir ihm in solchen Momenten dünne Karottenscheiben in feuchte Mulllappchen verpackt zum Zerbeißen auf

die Zahnleiste. Unter Aufgebot aller Kraft und sichtlicher Vorfreude auf das knackende Geräusch der zerbrechenden Karottenscheibe konnte Paul so die Wirksamkeit seiner Ausdauer und seines Willens erleben. Nachts, wenn Paul schlief und mit den Zähnen knirschte, gaben wir ihm einen feuchten Watteträger auf die Zunge an dem er dann schlafend nuckelte. Das Zähneknirschen nahm unter diesen Maßnahmen deutlich ab, verschwand aber nicht völlig.

Die Begleitung von Paul stellte eine große Herausforderung für uns dar und war immer wieder geprägt von sehr viel Nähe. Nicht nur Paul sondern auch wir haben uns in der Beziehung zueinander entwickelt. Die Pionierin der Hospizbewegung Cecile Saunders hat einmal gesagt: „Zeit ist keine Form von Ausdehnung, sondern der Intensität.“

Wir haben versucht im Dialog mit Paul seine Wünsche und Bedürfnisse zu erfassen und ihm so Zufriedenheit und Wertschätzung erlebbar zu machen. Ich hoffe es ist uns oft gelungen.



**Kersten Runge** ist Krankenschwester »Palliative Care« Praxisbegleiterin für Basale Stimulation® in der Pflege  
[info@basale-stimulation-pflege.de](mailto:info@basale-stimulation-pflege.de)