



Der Sauerstofftank rechts ist Jannys ständiger Begleiter. In der Mähringer Pflegeeinrichtung „Arche Regenbogen“ kann er trotzdem mit Fachkrankenschwester Christiane Miarka beinahe unbeschwert mit Bauklötzchen spielen. Bild: Sommer

Familie erleben

Erstes dauerbeatmetes Kind an Bord der Mähringer „Arche Regenbogen“

MÄHRINGEN (grü). Dauerbeatmete Kinder brauchen nicht nur intensive Pflege rund um die Uhr – sondern auch ein liebevolles, familiäres Umfeld: Beides bekommen sie in der Mähringer Pflegeeinrichtung „Arche Regenbogen“, die vor einem Monat fertiggestellt wurde. Der vierjährige Janny ist nun als erster Passagier an Bord gegangen.

Durch die breite Fensterfront fällt der Blick auf den regennassen Garten, doch das Innere der „Arche Regenbogen“ wirkt umso behaglicher: Heller Korkfußboden, ein bunt-schillernder Regenbogen als Wandgemälde und im Hintergrund läuft eine CD mit Kinderliedern.

Auf einer ausgebreiteten Decke neben seinem grünen Bobbycar sitzt Janny (Name von der Redaktion geändert) und spielt selbstvergessen mit Bauklötzen – eine ganz gewöhnliche, häusliche Szene. Wäre da nicht der merkwürdige graue Kasten, mit dem der kleine Junge durch zwei mit Pflastern an seiner Nase befestigten Schläuchen verbunden ist.

Seit seiner Geburt leidet Janny unter einem Herzfehler. Nachts benötigt er ein Beatmungsgerät mit regulierbarer Sauerstoffzufuhr, falls der Vierjährige wieder mal einen Atemstillstand hat. Tagsüber ist der mobile Sauerstofftank Jannys ständiger Begleiter. Während andere

Kinder in seinem Alter den Kindergarten besuchen, hat der Esslinger, der zudem an Morbus Down erkrankt ist, fast sein ganzes Leben auf einer Intensivstation verbracht. „Das merkt man ihm an“, findet Christiane Miarka vom Verein „Arche Noah“, der die „Arche Regenbogen“ ins Leben gerufen hat.

„Klinikinder“ weisen unweigerlich Entwicklungsverzögerungen auf. Denn abgesehen von piepsenden Monitoren, der sterilen Atmosphäre und wechselnden Bezugspersonen leiden die kleinen Patienten auf Intensivstationen unter zu wenig Zeit, zu wenig Zuwendung. „Pädagogik gibt es ganz wenig“, weiß die Fachkrankenschwester, die das Projekt „Arche Regenbogen“ initiiert hat: „Das ist natürlich zeitlich auch gar nicht drin.“

Mit medizinischen Geräten und einer Rund-um-die-Uhr-Betreuung durch Krankenpflegepersonal verfügt auch die „Arche“, die vier bis fünf Dauerpflege- und ein bis zwei

Kurzzeitpflegeplätze für dauerbeatmete Kinder bietet, über eine Ausstattung vergleichbar mit einer Intensivstation. Doch neben medizinischer und pflegerischer Wollte man auch pädagogische Hilfestellung für die Patienten im Alter bis sechs Jahren bieten. „Wir wollen, dass die Kinder auch ein Stück weit Familie erleben“, erklärt Miarka das Konzept.

Neben Miarka und weiteren Pflegekräften wird Janny deshalb auch von einer Erzieherin betreut. „Es war nicht einfach, das alles letzte Woche noch zu organisieren“, berichtet die Tübingerin. Erst vor vier Tagen ist Janny in das Zimmer „Rot“ gezogen. Sein vierwöchiger Besuch in der kunterbunten „Arche“, um seine Versorgung während des Kuraufenthalts seiner Mutter zu gewährleisten, stand bis zuletzt auf der Kippe.

„Die Kostenfrage ist leider noch immer nicht geklärt“, bedauert Miarka. Gemeinsam mit der CDU-Bundestagsabgeordneten Annette Widmann-Mauz bemühe man sich derzeit um eine einheitliche Regelung, um die Tagessätze nicht immer wieder neu mit den Krankenkassen zu verhandeln. Dann, ist sich Miarka sicher, wird die „Arche“ bald Zuflucht für weitere Kinder wie Janny bieten.