



Ein rosa-weißes Kleidchen trägt Hayrūnisa fürs Zeitungsfoto: Ihre Eltern Erkan und Özlem Uzun (Mitte) besuchen sie regelmäßig in der „Arche Regenbogen“, dem Heim für dauerbeatmete Kinder in Mähringen, das Christiane Miarka-Mauthe (rechts) gründete. Bild: Faden

Am Anfang schien alles ok

Erkan und Özlem Uzuns Tochter Hayrūnisa braucht Pflege rund um die Uhr

Die Ärzte sind ratlos: Warum Hayrūnisa nicht selbst atmet, wissen sie nicht. Drei Monate lang wurde die Kleine in der „Arche Regenbogen“ betreut, nächste Woche holen die Eltern das Kind nach Hause.

GABI SCHWEIZER

Mähringen. Özlem Uzun sitzt am Kinderbettchen und streichelt die Hand ihrer halbjährigen Tochter. In dem Kinderzimmer mit der leisen Einschlafmusik haben sie und ihr Mann Erkan viel Zeit verbracht. Das Beatmungsgerät gibt ein rauhes Schnaufen von sich, auf dem Sauerstoffmessgerät blinken rote Digitalnummern zwischen 90 und 100 Prozent auf. Unter 90 darf die Konzentration nicht fallen, sonst wird es gefährlich für die kleine Hayrūnisa.

„Gute Frau“ bedeutet der türkische Name. Wenn eine Krankenschwester ihn nicht aussprechen kann, darf sie „Nisa“ sagen. Aber Christiane Miarka-Mauthe kennt ihn inzwischen, die Gründerin der Mähringer „Arche“, in der dauerbeatmete Kinder betreut werden.

Nächsten Dienstag muss sie sich von Hayrūnisa verabschieden: Die

Uzuns möchten ihre Tochter mit nach Hause nehmen. Ehe das möglich war, mussten sie eine kleine Intensivstation in ihrer Calwer Wohnung einrichten; zudem musste auch der ambulante Kinderpflegedienst vor Ort Personal finden, denn in der Anfangszeit wird 24 Stunden am Tag eine Kinderkrankenschwester bei Hayrūnisa sein. Teilzeitkräfte mitgerechnet, sind das dann neun Frauen. Je nachdem, wie gut die Eltern mit der Pflege zurechtkommen, wird die Stundenzahl reduziert. Allerdings können die Eltern gar nicht ganztags bei ihrem Kind sein: Der 27-jährige Erkan Uzun arbeitet als Werkzeugmechaniker, die gleichaltrige Özlem Uzun besucht Deutschkurse und hofft, eines Tages wie in

der Türkei als Grundschullehrerin arbeiten zu können.

Schon jetzt wissen die Uzuns aber, wie die Beatmungsmaschine funktioniert oder was sie beachten müssen, wenn sie mit Hayrūnisa einen Spaziergang machen. Die Kleine wird künstlich beatmet und ernährt und leidet manchmal unter Krämpfen – einer Form der Epilepsie. „Es ist nur eine Vermutung der Ärzte, dass es was am Stammhirn sein könnte“, sagt Erkan Uzun.

Als er seine Tochter nach der Geburt sah, schien alles in Ordnung, obwohl die Ärzte sie wegen Problemen mit dem Fruchtwasser zwei Monate vor der Zeit geholt hatten: Hayrūnisa atmete und hatte die Augen geöffnet. Doch dann ging es ra-

pide bergab. Mittlerweile schläft das Kind die meiste Zeit, bewegt sich kaum, kann wegen der Luftkanäle nicht schreien. „Erst in letzter Zeit verbesserte ihr Zustand sich ein wenig.“ „Wir haben uns langsam dran gewöhnen können, dass sie so krank ist“, sagt Erkan Uzun. „Aber leicht war es auf jeden Fall nicht.“

Immerhin: Für die Pflegekosten daheim und in der „Arche“ kommt die Krankenkasse auf. Das war nicht immer so. Ein Passus im Sozialgesetzbuch besagte früher, dass die häusliche Pflege nicht in einer privaten Einrichtung erbracht werden kann. Mittlerweile hat die CDU-Bundestagsabgeordnete und Arche-Schirmherrin Annette Widmann-Mauz aber eine Änderung erwirkt.

Sechs Kinder verbrachten den Sommer in Mähringen, nach den Ferien sind es drei. „Es war die richtige Entscheidung, dass wir das Kind zuerst hierher gebracht haben“, sagt Erkan Uzun im Nachhinein. „Da hat man nicht auf einmal die hundertprozentige Verantwortung.“

Info

Die „Arche“ sammelt derzeit für einen Ausflugs-Kleinbus: Arche Regenbogen, Kontonummer 12 27 66 2, BL 641 500 20; Kreissparkasse Tübingen.

Heimeliges Wohnhaus statt Klinik-Atmosphäre

Seit Frühsommer 2007 gibt es die „Arche“, die Plätze für sechs dauerbeatmete Kinder bis zwölf Jahren anbietet. Anders als im Krankenhaus haben die Jungen und Mädchen eine familiäre Umgebung, aber auch medizinisches Fachpersonal. Die „Arche“

nimmt Kinder bis sechs Jahre in Langzeitpflege auf, entlastet Eltern während der Urlaubszeit oder überbrückt die Zeit zwischen Krankenhaus und der Pflege daheim: Dabei können Eltern sich auf ihre künftigen Aufgaben vorbereiten.