

Freitag, 11. Januar 2019

Gießener Allgemeine

Intensivpflege

In Wölfersheim ist Zeit zum Durchatmen

Wenn das eigene Kind schwerkrank ist, müssen Eltern funktionieren. Pflege rund um die Uhr belastet die Familie bis aufs Äußerste. Zeit zum Durchatmen gibt es eigentlich nicht. Wäre da nicht das Haus »AtemZeit« in Wölfersheim.

Von Harald Schuchardt



Anja und Thomas Fritz mit ihren Kindern Thino (r.) und Lina vor dem Bett, in dem Thino viele Monate verbrachte. (Fotos: lod)

Die Diagnose war erschütternd: Thino Fritz wurde am 3. April 2017 mit einem großen Loch in der Mitte der Herzscheidewand geboren. Michelangelo Catanese kam dagegen vor acht Jahren als gesundes Kind auf die Welt. Eine Impfung im Alter von sechs Monaten löste wahrscheinlich eine äußerst seltene Erbkrankheit aus. Beide Kinder müssen nun rund um die Uhr versorgt werden. Hilfe fanden die Eltern der beiden Jungs im »Haus AtemZeit«, einer Intensivpflegeeinrichtung für Kinder und Jugendliche.

Hier werden die kleinen Patienten durch Mitarbeiter des Gießener Intensivpflegedienstes »PflegeNest« rund um die Uhr versorgt. Träger des vor gut zwei Jahren eröffneten Hauses mit neun Betten ist der vor drei Jahren gegründete gemeinnützige Verein »AtemZeit«.

Erkrankungen nach der Geburt

»Wir schließen eine Versorgungslücke beim Übergang von der Entlassung aus der Klinik nach Hause und bieten den Eltern Entlastung bei der Pflege an«, erläutert Einrichtungsleiterin Nina Jäger, Gründungsmitglied und Vorsitzende des Vereins. Das Besondere hieran: Kinder und Eltern ziehen gemeinsam ins Haus »AtemZeit« ein, bis sie sich sicher genug für den Schritt nach Hause fühlen.

»Wir haben es nur zu oft erlebt, dass Eltern mit schwer kranken und intensivpflegebedürftigen Kindern nach der Entlassung aus der Kinderklinik heillos überfordert sind«, sagt Jäger, selbst examinierte Krankenschwester für Intensivpflege. Im Haus »AtemZeit« werden die Eltern schrittweise in die Pflege eingebunden, erlernen behutsam den Umgang mit der erforderlichen medizinischen Betreuung. »Dieses Konzept ist in Hessen bisher einmalig«, ergänzt Vereinsgeschäftsführer Martin Brumpreiksz.

Eltern haben Zeit für sich

»Ohne das Haus AtemZeit wären wir nicht da, wo wir jetzt sind«, sagen Anja und Thomas Fritz aus Reiskirchen, die Eltern von Thino, der in der 35. Schwangerschaftswoche per Kaiserschnitt geholt werden musste.

Zuvor hatten die Ärzte einen Herzfehler sowie Wachstums- und Gewichtsstörungen diagnostiziert. Weitere Erkrankungen kamen nach der Geburt hinzu. Nach vier Monaten wurde das Baby erstmals operiert. In der Lunge wurde ein »Banding« gesetzt, damit diese nicht durch einen erhöhten Blutfluss geschädigt wird.

Ein gutes halbes Jahr nach der Geburt kam der Junge Anfang September 2017 in das Haus »AtemZeit«. »Ich habe hier unter fachkundiger Anleitung alles gelernt, was ich für Thinos Pflege benötige. Ich konnte Ängste abbauen«, sagt Mama Anja. Die große Herz-OP erfolgte im Dezember 2017, dann ging es zurück nach Wohnbach. Erst elf Monate nach seiner Geburt durfte Thino, der weiterhin über eine Sonde ernährt wird, nach Hause. »Heute ist er ein richtiger Rabauke«, sagt Papa Thomas. »Thinos Erkrankung hat uns zusammengeschweißt« ergänzt Anja Fritz, während ihr Ehemann die fünf Monate alte Lina auf dem Arm hält. »Sie ist kerngesund«, freuen sich die Eltern.

Das Haus »AtemZeit« ist einfach nur wunderbar. Ich bin so dankbar und glücklich

Mutter Maria Catanese



Maria Catanese (r.) wird bei der Pflege von Sohn Michelangelo von ihrer besten Freundin Miriam Winter unterstützt.

Auch für die Wetzlarerin Maria Catanese ist das Haus AtemZeit »einfach nur wunderbar. Ich bin so dankbar und glücklich.« Sieben Jahre pflegte sie ihren Sohn zunächst zu Hause, unterstützt von ihrer besten Freundin Miriam Winter.

»Michelangelo war ein kerngesundes Baby. Nach einer Impfung bekam er hohes Fieber und Krämpfe, konnte den Kopf nicht mehr halten. Alle dachten, es sei ein Impfschaden.« Erst im letzten Jahr wurde nach einem Test die wahre Ursache festgestellt: Michelangelo leidet an einem Gendefekt. »Unverricht-Lundborg«, heißt die weltweit äußerst selten vorkommende Krankheit. »Es ist schwer, zu wissen, dass mein Kind wohl vor mir sterben wird«, sagt Catanese.

Nach längerem Kampf wurden nun von der Krankenkasse monatlich 300 Stunden Pflege bei »AtemZeit« für Michelangelo genehmigt, auch hierbei unterstützen die Mitarbeiter des Hauses. »Wenn Michelangelo an einem Wochenende hier ist, weiß ich, er ist bestens aufgehoben, ich kann mich erholen und neue Kraft sammeln«, sagt Maria Catanese.

Drei Fragen an Nina Jäger

Warum arbeiten Sie im Verein und im Haus »AtemZeit« mit?

Nina Jäger: Ich war sofort von dem pflegerischen Konzept und Leitbild des Hauses überzeugt. Betroffenen Eltern wird hier im kleinen, persönlichen Rahmen behutsam die Scheu genommen, sich der Pflege ihres Kindes anzunehmen. Und das unter Einhaltung höchster Standards. Ihnen begegnen Menschen, mit schweren Schicksalsschlägen.

Können Sie den Bezug dazu nach dem Verlassen des Hauses ablegen?

Jäger: Ja. Natürlich entsteht durch diesen kleinen Rahmen eine enge und bisweilen familiäre Bindung. Wir begleiten ja durch eine äußerst schwierige Zeit. Eine professionelle Distanz dazu habe ich aber aus meiner langjährigen Tätigkeit als Schwester auf der Intensivstation bereits mitgebracht.

Was wünschen Sie sich und dem Haus »AtemZeit« für die Zukunft?

Jäger: Wir möchten unsere Arbeit weiterentwickeln und unser Leistungsspektrum noch erweitern. Wir hoffen, dass sich weiter herumspricht, dass unsere Pflegeeinrichtung einer Klinik in nichts nachsteht, nur eben viel mehr Wärme und Geborgenheit bietet. (har)