

Hilfe kommt im blauen Bus

Wenn Eltern schwer kranker Kinder Unterstützung brauchen, kümmert sich der Bunte Kreis um die Versorgung in der ersten unsicheren Zeit nach der Entlassung aus dem Krankenhaus

Von Claudia Hagn

An Therasas (Name geändert) Fuß leuchtet durch den weißen Socken hindurch ein rotes Licht. Wenn ihre Eltern ihr die Socken ausziehen, sieht man, warum: Das kleine Mädchen hat dort ein Pulsoximeter kleben, das die Sauerstoffsättigung in ihrem Blut überwacht. Theresa, die jetzt vier Monate alt ist, braucht dieses Hilfsmittel und noch ein paar mehr. Durch einen angeborenen Defekt hat sie einen weichen Kehlkopf. Von Geburt an steigerten sich ihre Probleme beim Atmen.

Ihre Eltern bemerkten nach sieben Wochen keine Verbesserung der Symptome. Theresa wuchs schlecht, war oft apathisch und hatte Probleme beim Trinken. Ihr Atem wurde begleitet von einem rasselnden, jauchzenden Geräusch. Nach einem Besuch in der Regensburger Hedwigsklinik kam die Familie schließlich mit einem ganzen Apparat an Schläuchen, Monitoren, Sensoren und anderer Ausrüstung zurück in ihr Haus im Landkreis Dingolfing-Landau. Seitdem ist vieles anders im Leben der drei – und seitdem kommt Kinderkrankenschwester Elfe Binder regelmäßig zu Theresa und ihren Eltern. Binder ist Case Managerin (DGCC) und leitet den Buntten Kreis Landshut, der bei der Stiftung Ambulantes Kinderhospiz München (AKM) angegliedert ist. Sie hilft der kleinen Familie, den Alltag zu bewältigen.

Die Eltern waren anfangs, nach der Diagnose, sehr unsicher. Das hat sich mittlerweile geändert, auch durch die Besuche von Binder. Sie ist an diesem Mittwoch mit dem blauen VW-Bus des Buntten Kreises aus Lam zum Haus der Familie gekommen. Weite Wege muss sie fast jeden Tag fahren, weil das Gebiet der betreuten Familien so groß ist – es reicht von Landshut bis in den Bayerischen Wald. Mit ihrer portablen Babywiege im Gepäck erkundigt sie sich nach Theresa, spielt mit ihr, wiegt sie. 80 Gramm hat das kleine Mädchen zugenommen, Binder ist zufrieden – die Eltern auch.

Im Hintergrund ist ständig ein Geräusch zu hören

Währenddessen piepen die Monitore, im Hintergrund ist ein ständiges Rauschen zu hören: Der Apparat versorgt Theresa mit elf Liter angewärmter Raumluft pro Minute, an ihrer Nase klebt ein Doppelschlauch, der zum Gerät führt. Jedoch ist sie an diesem Tag munter. Elfe Binder hat den Eltern bei früheren Besuchen geraten, wie sie ihr Kind zum besseren Drehen animieren können. Auch einen neuen lila Ball hat Theresa bekommen.

Allein ist sie sowieso nicht in ihrem Bett: Alles ist voller Kuscheltiere, neben ihr sitzen Minions, sie hat einen Meeresspielebogen, an den Wänden hängen sehr viele Fotos der Familie und von Freunden. Auch nachts muss Theresa an der Beat-



Therasas Atmung wird über ein sogenanntes Pulsoximeter am Fuß überwacht. Es misst den Sauerstoffgehalt im Blut.

Fotos: Claudia Hagn



Elfe Binder kümmert sich im Rahmen der sozialmedizinischen Nachsorge um Theresa und andere Kinder.



Luft zur Atemunterstützung: Der Apparat versorgt Theresa mit elf Litern angewärmter Raumluft über Schläuche, die in die Nase führen.

mung bleiben, hat das Pulsoximeter am Fuß kleben, es gibt ein Zweitgerät im Schlafzimmer der Eltern.

Sie sagen, dass Ausflüge durch die momentane Einschränkung ihrer Tochter schwierig sind – aber sie haben schon das Volksfest mit ihr besucht, mit Beatmungsgerät und allem Drum und Dran. Elfe Binder hat den Eltern schon viele wertvolle Tipps gegeben; manchmal, so sagt

sie, sind es einfach nur die ganz kleinen Dinge, die Mütter und Väter weiterbringen. Kleine Kniffe, die das Leben erleichtern und Betroffenen die Sicherheit geben, immer einen Ansprechpartner von außerhalb zu haben.

So ist es auch nun, wenn Elfe Binder in Urlaub geht – sie bestärkt die Eltern, bei der Vertretung jederzeit anrufen zu können. Der Bunte Kreis

will die Überforderung nach einer Diagnose abfedern – bei chronisch kranken oder schwerstkranken Kindern und Jugendlichen, die das 14. Lebensjahr und in schwerwiegenden Fällen das 18. Lebensjahr noch nicht vollendet haben.

Therasas Probleme beim Atmen können sich aber definitiv noch verbessern: Viele Kinder mit dieser Diagnose können mit Ablauf des zwei-

ten Lebensjahres wieder normal atmen und brauchen keine Unterstützung mehr. Doch bis es so weit ist, wird der Bunte Kreis mit Elfe Binder und ihren Kolleginnen die Eltern von Theresa so gut wie möglich unterstützen. Elfe Binder wird weiter mit ihrem blauen VW-Bus in das Haus der kleinen Familie in Niederbayern kommen – als Sicherheitsanker in einer unsicheren Zeit.

Trotz Krankheit voll dabei

Der Bunte Kreis ermöglicht Kindern aus Niederbayern trotz schwerer Diagnosen einen Alltag

Wenn Eltern mit der Diagnose einer schweren Krankheit ihres Kindes konfrontiert werden, ändert sich alles: Pläne müssen verworfen werden, der Alltag verläuft anders. Um diese Herausforderungen zu begleiten, gibt es die sozialmedizinische Nachsorge nach Modell Bunter Kreis. Das Zentrum Niederbayern kümmert sich um alle Eltern, die ein krankes Kind versorgen. Bereits in der Klinik werden Mütter und Väter

darüber informiert, dass es die Nachsorge gibt. Signalisieren die Eltern Interesse, verordnet der behandelnde Arzt die Nachsorge. Sie zielt darauf ab, dass Eltern sich nicht allein gelassen fühlen, und soll einen medizinischen Behandlungserfolg sichern. Dazu gehören in großem Maße Hausbesuche, aber auch Hilfe bei der Koordination von Arzt- und Krankenhausterminen, beim Ausfüllen von Anträgen für Krankenkasse und Behörden sowie

bei der Organisation ergänzender Hilfen. Ein großer Vorteil des Buntten Kreises ist, dass er mit vielen Stellen vernetzt ist: Gibt es Probleme, wissen die Fachkräfte vom Buntten Kreis, wohin man sich als Eltern wenden kann. Die Pflege kann so individueller gestaltet werden, sie umfasst Hilfe medizinischer, psychologischer, psychosozialer und organisatorischer Art. Damit soll sichergestellt werden, dass die Familien trotz der Einschränkungen ein

möglichst gutes Leben mit ihrem kranken Kind führen und auch am Alltag außerhalb teilnehmen können. Die Nachsorge endet nach drei bis fünf Monaten. Wenn notwendig, wird an die Frühförderung, an Behinderteneinrichtungen oder Spezialambulanzen vermittelt. Finanziert wird das über die Krankenkassen. Bis zu 20 Nachsorgestunden sind möglich, auch kann im Einzelfall laut Bunttem Kreis diese Zahl erhöht werden.

Die Krankheitsbilder der Kinder sind vielfältig: So gibt es zum Beispiel Frühgeborene unter der 28. Schwangerschaftswoche, die Unterstützung brauchen, aber auch Kinder mit Fütterstörungen und Gedeihstörungen. Auch kümmert sich der Bunte Kreis um Kinder mit genetischen Erkrankungen, mit Herzfehlern, einer Verengung der Luftröhre, schweren Hautkrankheiten, künstlichen Darmausgängen und mit Geburtsverletzungen. (hac)