

Ein Mädchen unter sieben Jungs

Intensivpflege Felicitas ist vier Jahre alt. Weil sie nicht ohne Hilfe atmen kann, ist sie in der Mähringer Arche zuhause. Kristina und Oliver Weber erzählen von sich und ihrem Kind. *Von Christine Laudénbach*

Intrauterine hypoxisch-ischämische Enzephalopathie: Der Grund, weshalb Felicitas dauerbeatmet werden muss, lässt sich nur schwer in Worte fassen. Übersetzt bedeutet es, dass sie während der Schwangerschaft zu wenig Sauerstoff bekam, sagt Kristina Weber. Bis feststand, weshalb es die Lungen ihrer Tochter nach der Geburt nicht alleine schaffen, habe einige Zeit gedauert. Relativ schnell jedoch war klar: Das Gehirn des Frühchens weist irreparable Schäden auf.

Beim Gespräch in der Mähringer Arche erzählen Kristina und Oliver Weber von dieser Anfangszeit. Von den zahlreichen Untersuchungen. Vom Warten auf Ergebnisse, vom Hoffen – und sehr viel vom Annehmen. „Man wächst hinein“, sagt Oliver Weber. Selbstverständlich seien sie im Krankenhaus aufgeklärt worden, was „alles passieren könnte“. Dass „es solche Ausmaße hat“, damit hatten sie nicht gerechnet. Hatten es weggeschoben. „Man geht davon aus, dass es gutgeht“, sagt der 34-Jährige.

In der 25. Schwangerschaftswoche spürte seine Frau, „dass etwas nicht stimmt“, wie sie sagt. Ihr Kind bewegte sich nicht mehr. Der Gynäkologe überwies die Aichtalerin ins Krankenhaus. Dort stellte sich heraus: Die Durchblutung der Nabelschnur ist gestört. Gut zwei Wochen später, erzählt die heute 31-Jährige, habe es dann wieder gut ausgesehen. Sie durfte nach Hause. Nach einem Blasensprung in der 30. Woche musste sie dann aber schneller in den Kreißsaal, als noch kurz zuvor gedacht. Felicitas kam per Kaiserschnitt zur Welt. Die Geburt verlief ohne Komplikationen.

Unmittelbar danach war jedoch klar: Das Neugeborene braucht Hilfe. Die Kleine krampfte spastisch. Sie konnte nicht alleine atmen und musste intubiert werden. Und: „Am Anfang konnte man nicht sagen, ob sie etwas wahrnimmt“, sagt Kristina Weber. Jeden Tag fuhr das Paar daher nach Esslingen in die Frühgeborenen-Station. Stundenlang spielten sie „Känguru“ und legten sich ihr 980-Gramm leichtes Kind auf die Brust, um Kontakt und Nähe aufzubauen. Nach sechs Tagen tat sich was: Ganz langsam reagierte Felicitas.

In dieser Klinik-Zeit hörten die Webers zum ersten Mal von der Arche Intensiv-Kinder in Mähringen. Eine MRT-Untersuchung hatte einen Gendefekt ausgeschlossen. Es kristallisierte sich immer mehr heraus: Zuhause würde es nicht ohne Unterstützung eines professionellen Kinderpflegedienstes gehen. Auf Hilfe aus der Familie konnte das aus



Kuschel-Stunde unterm Blätter-Dach: Kristina und Oliver Weber mit Felicitas auf dem Sofa im Gruppen-Raum.

Bild: Faden

Sachsen zugezogene Paar nicht zurückgreifen. Sie entschieden sich für die Einrichtung für dauerbeatmete Kinder. Zunächst war es nur als Übergangslösung gedacht, gibt Kristina Weber zu. „Man will sein Kind zuhause haben.“ Nach einer Eingewöhnungszeit stellten sie jedoch ihre Wünsche zurück und überlegten: Wovon profitiert das Kind?

„Man wächst hinein.“

Oliver Weber, Vater

Den Schritt haben sie nie bereut, sagen beide. Felicitas wird hier intensivmedizinisch betreut und wächst gemeinsam mit anderen Kindern auf. In ihrer Gruppe ist Feli, wie sie hier genannt wird, das einzige Mädchen unter sieben Jungs. Kristina Weber hat den Eindruck, dass sich ihre Tochter „sehr wohl fühlt“ in dieser Konstellation und sich im „Haus Eichhorn“ auch ganz gut behauptet. Lachen kann Felicitas auch mit viereinhalb noch nicht. Ansonsten habe sie, dank der intensiven Therapien, kleine Fortschritte gemacht. Die fest verkrampften Fäuste konnten mit der Zeit geöffnet wer-

den. Nach Brillen zum Beispiel greift sie mittlerweile ziemlich gerne, sagt Oliver Weber. Nachdem die Beatmungsmaschine kaum etwas von Felicitas' Gesicht übrig ließ, entschieden sich ihre Eltern für ein Tracheostoma (operativ angelegte Öffnung der Luftröhre), über das sie ein Gerät beim Atmen unterstützt. Ein bisschen schafft sie es mittlerweile sogar alleine. Und nach den anfänglichen Zweifeln, ob sie hören kann, sei inzwischen völlig klar: „Was sie hören will, hört sie“, sagt ihre Mutter und lacht.

Kristina Weber fährt jeden Tag nach Mähringen. Sie will bei ihrer Tochter sein, mit ihr kuscheln und spielen. Bevor sie wieder geht, bringt sie sie meist noch ins Bett. Ihr Mann ist bei seiner Arbeit im Landschafts- und Gartenbau eingespannt und begleitet sie am Wochenende. Als Ergotherapeutin beginne ihr Tag glücklicherweise sehr früh, das sei von Vorteil. Und da Felicitas ihr einziges Kind ist, könne sie viel Zeit mit ihr verbringen – Zeit, die auch Kristina Weber gut tut. Auch sie und ihr Mann fühlen sich in der Arche sehr gut aufgehoben. Im Kreis der anderen Eltern und Kinder.

Nach Hause holen sie ihr Kind dennoch, so oft es geht. Auch über

Nacht. Das Auto ist dann voll: Mobile Beatmungsmaschine, Absauggerät, Nahrungspumpe, Herzfrequenz-Monitor, Sauerstoff-Tank und Notfall-Tasche. Die Webers sind mit der Zeit „viel sicherer ge-

„Was kommt, ist schön.“

Kristina Weber, Mutter

worden“, wie sie sagen. Sie stellen sich nachts den Wecker, um Felicitas beim Umdrehen zu helfen und wenn ihre Kanüle im Schlaf verrutscht, die Sauerstoff-Zufuhr unterbrochen ist und das Gerät Alarm schlägt, versetzt die Eltern

auch das nicht mehr in Panik. Bis zum Ende der Grundschulzeit kann Felicitas in der Arche bleiben. Im vergangenen Jahr wurde mit einem 2,5 Millionen Euro teuren Neubau auch ein spezieller Unterrichtsraum eröffnet. Über Pflegegrad 4 und einen Eigenanteil finanzieren die Webers den Platz. Was danach kommt? Kristina und Oliver Weber schauen sich an. Aus der heutigen Sicht wollen sie ihre Tochter dann nach Hause holen, sagen sie, sich Unterstützung im Pflege-Alltag besorgen. Bereits jetzt suchen sie eine barrierefreie Wohnung. Was die Zukunft jedoch genau bringt, weiß niemand, sagt Kristina Weber und fügt hinzu: „Was kommt, ist schön.“

Die Mähringer Arche wächst

Momentan leben 17 Kinder im Alter von drei Monaten bis zehn Jahren in der Arche. Christiane Miarka-Mauthe (Kinderkrankenschwester und Initiatorin) und Sabine Vaihinger (selbst betroffene Mutter) ha-

ben sie 2007 gegründet. Die Wohngruppen sind auf zwei Häuser verteilt, in einem dritten gibt es Therapien und Spielgruppen. Insgesamt hat die **Einrichtung für dauerbeatmete Kinder** 21 Plätze. 120 Mitarbeiter in den Be-

reichen Pflege, Pädagogik und Hygiene sind in der Arche beschäftigt. Am 10. März können sich interessierte Kinderkrankenpflegkräfte bei einem „Offenen Bewerbungstag“ zwischen 14.30 und 17 Uhr dort anschauen.