



Streichleinheit: Ulrike Oberthür (l.) und Stefanie Rogall mit dem fünfjährigen Simon

Foto: MOZ/Gerd Markert

Haus der Kristallkinder

In einer Wohngemeinschaft werden schwerstkranke junge Patienten betreut

In Petershagen (Märkisch-Oderland) werden schwerstkranke Kinder in einer Wohngemeinschaft von Schwestern, Ärzten und Therapeuten betreut – eine Arbeit, die Eltern nicht mehr leisten konnten oder wollten. Gegründet wurde die Pflegeeinrichtung von zwei engagierten Krankenschwestern.

VON HENNING KRAUDTUNZ

Petershagen (MOZ) Der Wind umspielt die blauen Gardinen, weht weit in das „Piratenzimmer“ hinein und lässt Zettel an den Wänden erzittern, auf denen mit schwarzem Filzstift die Dosis von Notfallmedikamenten geschrieben wurden. Die frische Böe lenkt kurz vom monotonen Klacken des Beatmungsgerätes ab. Der Apparat versorgt Simon, einen fünfjährigen, zerbrechlich wirkenden Jungen, mit Sauerstoff. Er konnte sonst nicht überleben.

Stefanie Rogall streicht zärtlich über die wuscheligen Haare ihres WG-Bewohners, der seit Geburt unter einer unbekannteren Muskelerkrankung leidet, für die es keine Therapie gibt. Er dümmert in einer Art Wachkoma. Ein anderes Gerät misst ununterbrochen seine Herzfrequenz und den Sauerstoffgehalt im Blut. Dennoch rückt die Medizintechnik in dem gemütlich eingerichteten Kinderzimmer in den Hintergrund. „Wir sprechen viel mit ihm, erklären jeden Schritt und

trainieren täglich seine Sinne“, berichtet Rogall. Sie blickt mit einem seligen Lächeln auf Simon, nimmt eine mit Sand gefüllte Stoffschlange in die Hand und legt diese auf seinen Körper. Das Gewicht löst einen Reiz aus. „Wir vermuten, dass er viel mehr mitbekommt, als es den Anschein hat“, sagt Rogall. „Er wird uns aber nie sagen, wenn ihm etwas Freude bereitet. Man muss auf kleine Signale achten.“

Nur in der Nacht registriert das Pflegepersonal Momente, in denen Simon bei Bewusstsein ist – meist nur für wenige Augenblicke. „Dann löst sich der Wackelkontakt im Gehirn“, wie die gelehrte Kinderkrankenschwester diese wachen Phasen umschreibt, in denen der Junge vorsichtig die Augen öffnet und ohne Geräusche atmet. Dies zeigt Rogall, dass sie die Hoffnung nie aufgeben wird. Mit der Betreuung will sie um jeden Fortschritt im Leben des Jungen ringen.

Rogall hat vor zwei Jahren mit ihrer Kollegin Ulrike Oberthür die Pflegeeinrichtung „Kristallkinder“ gegründet. Die ehemaligen Räume einer Sanitärfirma in Petershagen (Märkisch-Oderland) wurden von den beiden Existenzgründerinnen und ihren Familien komplett umgebaut, mit behindertengerechten Bädern, einer großen Küche, warmen Farben und Wohlfühlbereichen. Sie handelten aus der Motivation heraus, jene Kinder mit viel menschlicher Wärme zu pflegen, die nie ohne medizinische Geräte, ohne Schläuche und Sprit-

zen, ohne Krämpfe und Infektionen aufzuwachsen werden.

Nach anfänglichen Widerständen der Krankenkassen, die sich gegen die Kosten sperrten, ist die Firma mittlerweile etabliert. Die Unternehmerinnen beschäftigen heute 50 Mitarbeiter – denn intensive Pflege braucht vor allem eines: Personal. Das Konzept wurde jüngst mit dem Existenzgründerpreis Oderland ausgezeichnet.

Eine Wohngruppe sei ideal für schwerkranke Kinder, um behütet, aber auch medizinisch versorgt aufzuwachsen. Krankenschwestern, Ärzte, Pfleger,

Ohne Notfallkoffer sind Spaziergänge mit dem kleinen Amor nicht möglich

Sozialpädagogen und Ergotherapeuten arbeiten eng zusammen, damit die derzeit dort untergebrachten fünf „Kristallkinder“ gefördert und auf die Zeit im Kindergarten und in der Schule vorbereitet werden. Auf den Namen „Kristallkinder“ seien sie deshalb gekommen, weil Kristalle zwar schlicht und farblos erscheinen, aber in der Sonne in allen Farben funkeln, erklärt Oberthür. „Wir müssen eben nur für viel Sonne im Leben dieser Kleinen sorgen.“

Die 33-Jährige hat schon früher in außerkinischen Einrichtungen zur Beatmung von Patienten sowie in einer häuslichen Intensivpflege gearbeitet. Dabei

stieß sie häufig auf organisatorische und personelle Grenzen. Eine Wohngruppe, in die Eltern ihre schwerkranken Kinder zeitweise abgeben können, um entlastet zu werden, existierte in der Region nach ihren Erfahrungen bislang nicht.

Auch der zweijährige Amor leidet an einer Krankheit, für die es bislang keine Erklärung gibt. Seine Mutter hatte eine unauffällige Schwangerschaft. „Dann jedoch kam er als stilles Baby auf die Welt, er konnte nicht selbstständig atmen, sein Körper war schlaff“, sagt Rogall. Mediziner nennen dies „Floppy Infant“.

Bis heute ist Amor still geblieben, er ist nicht ansprechbar, bewegt sich kaum. „Aber er sendet uns andere Zeichen. Wenn er manchmal schmatzt, dann wissen wir, dass es ihm gut geht“, sagt die 36-jährige Firmenchefin. Dennoch ist der Zustand des Kleinkindes immer wieder kritisch. Krampfanfälle führen dazu, dass seine Lungen nicht mehr arbeiten. „Dann müssen wir schnell handeln“, sagt Rogall. „Eine Schwester beatmet, die andere spritzt Medikamente.“

Die Eltern konnten die Pflege zu Hause nicht mehr leisten, ohne dass beide ihren Job aufgeben hätten, berichtet Rogall. Dennoch besuchen sie Amor täglich und unternehmen Ausflüge, immer in Begleitung einer Krankenschwester. Ohne Notfallkoffer sind Spaziergänge nicht möglich. „Darin befinden sich Dinge, die sein Leben sichern.“

Die zweijährige Anika erlitt im Babybett fast einen plötzlichen Kindsod. Ein Notarzt rettete ihr Leben, aber als Folge blieben Schluckstörungen, was den Speichelabfluss erschwerte und immer wieder zu schweren Infektionen im Hals führt. Hinzu kam eine Lähmung.

Durch die intensive Betreuung macht das Mädchen große Entwicklungssprünge. Anika besucht mittlerweile einen Kindergarten, sie kann krabbeln, erkennt ihre Bezugspersonen und lernt langsam sprechen. Von all dem bekommt die Mutter aber kaum etwas mit. „Wir müssen akzeptieren, wenn sich die Eltern so entscheiden“, sagt Stefanie Rogall. Sie werde darüber nicht urteilen.

Simon lebt seit Februar 2014 ununterbrochen in der Wohngemeinschaft. Zuvor war er in einem Berliner Kinderhospiz untergebracht. Die Suche nach einer Pflegefamilie verlief erfolglos. „Sein Zuhause hat er hier gefunden“, sagt Oberthür. Regelmäßigen Besuch bekommt der Junge meist nur von einem ehrenamtlichen Helfer.

Wertschätzung für die emotional aufwühlende Arbeit erfahren beide Unternehmerinnen nicht nur durch Angehörige, sondern auch durch Nachbarn und Schulen. Und wenn sie Gäste empfangen, erleben sie oft, dass Tränen fließen. Rogall kann das Mittel nachvollziehen, es soll aber nicht ihre Arbeit durchdringen. „Diese Schicksale sind auch eine Herausforderung, etwas zu tun.“