

Wenn die Intensivstation daheim ist

Selbsthilfe: Cordula Ulbrich aus Großostheim betreut die Regionalstelle des Vereins »Intensivkinder zuhause«

GROSSOSTHEIM. Konrad ist ein aufgeweckter Bursche. Er zeigt mit vier Fingerchen sein Alter an, legt blitzschnell sein Bauarbeiter-Puzzle zusammen und weiß genau, wie er auf Mamas Schoß kommt – mit großen Augen zum Beispiel. Nichts deutet darauf hin, dass Konrad permanent in Lebensgefahr schwebt.

Doch der vierjährige Großostheimer gehört zu einigen Hundert Kindern in Deutschland, die wegen verschiedener Erkrankungen schwer pflegebedürftig sind. Sie müssen ständig aufwendig medizinisch überwacht und versorgt werden. Fast alle haben zum Beispiel eine Art Mini-Intensivstation zu Hause. Dementsprechend nennt sich ein bundesweiter Selbsthilfeverein »Intensivkinder zuhause«. Die Regionalstelle Rhein-Main betreut Konrads Mutter, Cordula Ulbrich.

Immer Nachtwache am Bett

Befindet sich ihr Sohn wirklich ständig in Lebensgefahr? »Ich will das nicht so dramatisch ausdrücken«, sagt die 46-Jährige. Vor allem, weil es Konrad im Vergleich zu den meisten anderen Kindern im Selbsthilfeverein (bundesweit 170 Mitgliedsfamilien, 350 Kontakte zu Betroffenen) leicht hat. Konrad kann zum Beispiel einen Regelkindergarten besuchen, was ein Etappenziel auf dem Weg in ein Leben ohne den Stempel »behindert« ist.

Allerdings darf Konrad in den Kindergarten nie ohne »seine« Krankenschwester – so wie zu Hause von 21 bis 7 Uhr immer eine Krankenschwester Nachtwache an seinem Bett hält. Konrad, der eine seltene, genetisch bedingte Knochenstruktur-Anomalie hat, ist wie der überwiegende Teil der »Intensivkinder« tracheotomiert: Er hat seit einem lebensrettenden Luftröhrenschnitt ständig eine Atemkanüle am Hals, die den direkten Zugang zur Lunge ermöglicht.

Hightech am Kinderbett

Tagsüber muss man Konrad wegen der Verletzungs- und Erstickungsgefahr zum Glück »nur« permanent im Auge behalten. Doch nachts steigt das Risiko von Atemstillständen enorm. Neben der Nachtschwester kommt dann Hightech zum Einsatz: Bei Konrads Kinderbett steht ein Beatmungsgerät, das die Sauerstoffzufuhr regelt.

Von all dem berichtet Cordula Ulbrich ruhig und gefasst, beinahe ent-



Neben dem Bett steht das lebenswichtige Beatmungsgerät: Der vierjährige Konrad aus Großostheim braucht nachts eine ständige medizinische Überwachung. Seine Mutter Cordula Ulbrich betreut die Regionalstelle des Selbsthilfevereins »Intensivkinder zuhause«. Foto: Victoria Schilde

spannt. Erstmals seit Konrads Geburt geht die Maschinenbauingenieurin und vierfache Mutter jetzt wieder halbtags arbeiten.

Dabei hätte sie viel zu erzählen: von der langen Ungewissheit, was Konrad denn hat; vom Ärger mit Ärzten, Krankenhäusern, Behörden, Krankenkassen; von finanzieller Belastung; von Angst; von brenzligen Situationen mit Reanimation durch den Notarzt; von der Daueranstrengung, mit dem Rest der Familie ein angenehmes Leben zu führen.

»Ein Selbsthilfeverein kann da viel ausrichten«, sagt Ulbrich, weshalb sie sich seit zwei Jahren in dem bereits 20 Jahre alten Zusammenschluss »Intensivkinder zuhause« engagiert. Weil die künstliche Beatmung von Kindern

nur ein winziger Teil der Medizintechnik ist, tauschen sich die Mitglieder zum Beispiel über Neuentwicklungen aus, auch über Formen der künstlichen Ernährung.

Treffen zweimal im Jahr

Daneben geht es um einen Austausch von Erfahrungen, den nur Familien mit Intensivkindern haben: Hat schon mal jemand von uns Urlaub gemacht? Zahlt irgendwer eine Krankenschwester? Gibt es neue Gerichtsentscheidungen? Aber auch: Wie können wir alle mal wieder verschlafen?

Cordula Ulbrich organisiert zweimal im Jahr derlei Treffen für Betroffene aus der Region: In Schöllkrippen kommen dann die Familien von sechs bis sieben Intensivkindern zusammen, mit

dem Pflegepersonal und den Großeltern sind das schnell 50 Leute. Und einmal im Jahr lädt der Verein zu einer einwöchigen Familienfreizeit, zuletzt ging es ins Sauerland.

Dort war dann, auch dank Spendengeldern, für alles gesorgt, was tracheotomierte Intensivkinder so brauchen: Sanitäter, Ärzte in der Nähe, medizinisches Gerät, Betreuer, geeignete Verpflegung. »Sogar die Gummibärchen waren püriert. Dort habe ich zum ersten Mal richtig durchgeschlafen«, erinnert sich Cordula Ulbrich an ihre erste Freizeit.

Jens Raab

 Regionalstelle »Intensivkinder zuhause«:
Cordula Ulbrich, Tel. 06026/995288.
E-Mail: regio-rheinmain@intensivkinder.de,
www.intensivkinder.de

Artikel mit freundlicher Genehmigung entnommen aus:
»Main Echo«, Freitag, 30. Dezember 2011