

Die Welt | 09.07.11

Neues Zuhause im Lufthafen

Zu Besuch in einer einzigartigen Beatmungsstation für schwer erkrankte Kinder *Von Gisela Schütte*

Emma Springborn ist vier Jahre alt, ein zartes, blasses Mädchen mit zierlichem Gesicht und schönen blonden Haaren. Sie kann schon ziemlich gut zählen und unterhält sich angeregt mit ihrem Stoff-Osterhasen, auch wenn Ostern längst vorbei ist. Für unser Treffen hat sie sich besonders hübsch gemacht, trägt ein rosa Tüllröckchen wie eine Ballerina. Aber tanzen wird sie nach aller Wahrscheinlichkeit nie. Denn Emma sitzt im Rollstuhl. Sie leidet unter spinaler Muskelatrophie. Das heißt, dass die motorischen Nervenzellen zwischen dem Rückenmark und den Extremitäten nicht funktionieren.

Emma benötigt deshalb dauerndes Training, damit ihre Muskeln nicht verkümmern. Die Eltern, Marek (36), Unternehmer in der Tiefkühlbranche, und Stephanie (32), die noch zwei Kindergeschäfte betreibt, haben für ihre einzige Tochter eigens eine Rüttelplatte als Trainingsgerät angeschafft. "Das klappt prima", sagt die Mutter. Nur mit dem Laufen werde es wohl nichts werden.

Emma ist für ein paar Tage zur Untersuchung und Behandlung in den "Lufthafen", der Wohnstation des Altonaer Kinderkrankenhauses (AKK) gekommen. Lufthafen - der Name steht für die sichere Betreuung der Kinder und für die Luft zum Atmen. Denn hier werden junge Patienten untergebracht, die eine Langzeitbeatmung benötigen. Es ist eine in Deutschland ([Link: http://www.welt.de/themen/deutschland-reisen/](http://www.welt.de/themen/deutschland-reisen/)) einmalige Einrichtung, die klinische Behandlung und dauerhaftes Wohnen verbindet, sagt Christiane Dienhold, Geschäftsführerin des AKK. Der Lufthafen ist damit ein bundesweites Modellprojekt. Er ist neues Zuhause oder auch nur eine Beratungsstelle. "Ziel ist es, ein Netzwerk zu entwickeln, in dem die langzeitbeatmeten Kinder und ihre Familien im Mittelpunkt stehen. Unser Team ermöglicht uns, auch die Stärken der jeweiligen Patienten herauszuarbeiten und die Kinder in der Gesellschaft zu integrieren - ihnen einen Platz zu geben", sagt Dienhold.

Im Lufthafen können die Kinder zur Behandlung für eine bis etwa vier Wochen einchecken oder im Wohnteil mit sechs Zimmern bis zu ihrem 18. Lebensjahr wohnen. Der Architekt des Projekts, Marc Ewers, Geschäftsführer von euroterra, musste deshalb das Kunststück schaffen, eine Wohnatmosphäre zu entwerfen, die gleichzeitig den medizinischen Standard einer Intensivstation bietet.

Das ist gelungen. Warme Farben bestimmen das Haus mit den Klinkermauern, einer großen Küche und einem Wohnbereich. Die Räume dienen Eltern und Kindern, von deren Zimmern man ebenerdig mit dem Rollstuhl oder gleich dem ganzen Bett auf die Terrasse rollen kann, ein offener Hof bietet Spielflächen. "Der Lufthafen wird für viele ein neues Zuhause sein. Deshalb war es uns sehr wichtig, eine Umgebung zu schaffen, die nicht an ein Krankenhaus erinnert. Neue Ideen, ungewöhnliche Lösungen und Konzepte mussten erarbeitet werden, um unsere Vorstellungen in die Realität umsetzen zu können", sagt Ewers. Und eigene Lösungen waren gefragt, wie bei dem riesigen Esstisch, einer Sonderanfertigung, der sich mühelos hoch- und runterkurbeln lässt. "Unser Ziel ist, dass den Patienten vom ersten Augenblick eine wohnliche und freundliche Atmosphäre geboten wird. Für mich schließt es sich nicht aus, dass medizinische Einrichtungen auf der einen Seite funktional, aber auf der anderen Seite auch zum Wohlfühlen einladen", sagt Dienhold. Realisiert wurde das Projekt mit Spendenmitteln. Und auf finanzielle Hilfe setzt Dienhold auch für die Zukunft. Denn der Lufthafen ist auf Zuwachs geplant, sagt Ewers. "Wir können für Eltern und Kinder noch aufstocken."

Die Wohnstation ist vorgesehen für Kinder, die nach Schädel-Hirn-Verletzungen, Muskel- oder auch Nervenerkrankungen auf eine Langzeitbeatmung angewiesen sind. Manche rund um die Uhr, andere nur stundenweise. Sauerstoffflaschen, Beatmungs- und Absauggeräte sind die ständigen Begleiter dieser jungen Patienten. Ihr Leben verbringen die meisten in einem knapp 300 Kilo schweren E-Rollstuhl. Ihr Alltag ist geprägt durch viele Krankenhausaufenthalte, sie brauchen rund um die Uhr Betreuung. Die Versorgung ist für die

Eltern ein logistisches Problem - gilt es doch Schule, Arztbesuche und vielleicht auch einmal einen Urlaub zu organisieren. "Für mich gehören die Eltern zu den Helden der Moderne", sagt der Kinderarzt Benjamin Grolle. Denn sie müssen nicht nur den schwierigen Alltag organisieren, sie leiden auch unter der seelischen Belastung, dass ihren Kindern vielleicht kein langes Leben beschert sein wird.

Das Altonaer Kinderkrankenhaus (AKK) hat es sich zur Aufgabe gemacht, diese Patienten und deren Familien auf ihrem beschwerlichen Weg nicht nur durch die medizinische Betreuung zu unterstützen. Nach Schätzungen sind es bundesweit rund 2000 Kinder und Jugendliche, die auf eine solche Versorgung angewiesen sind. Mehr als 70 dieser Patienten, werden zurzeit im AKK betreut, mit steigender Tendenz.

Seit Mai ist der Lufthafen in Betrieb. Die ersten Zimmer sind bezogen. Aber noch nicht alle. Immer wieder kommen Eltern und Kinder zum Anschauen oder zum Probeaufenthalt. "Die Familien machen sich die Entscheidung nicht leicht, ihre Kinder hierher zu geben", sagt Dienhold. Dabei bietet das Haus den Eltern Raum für Besuche.

Familie Springborn muss dieses Mal nur ein paar Tage im Lufthafen bleiben. Im Alltag können die Eltern die kleine Emma zu Hause in der Nähe von Bremen versorgen. Hamburg (Link: <http://www.welt.de/themen/hamburg-staedterreise/>) ist ihnen dennoch zu einer zweiten Heimat geworden - wegen des AKK und jetzt auch wegen des Lufthafens.

© WeltN24 GmbH 2015. Alle Rechte vorbehalten

DIE WELT



DIE WELT Digital 1 Monat kostenlos testen!

Jetzt testen!