

# Entspannter durch den Alltag

Familienpflege greift Eltern von schwerbehindertem Kind unter die Arme  
Bürgerstiftung sammelt im Zuge der Weihnachtsaktion Spenden

Von Nayra Weber

**Anwalting** – Fünf Monate lang waren sich die Zwillinge Leni und Lina zum Verwechseln ähnlich – was das Aussehen und auch was die Entwicklung angeht. Von einem Tag auf den anderen änderte sich das, als Lina mit fünf Monaten ihren ersten Krampfanfall hatte. Die Ärzte diagnostizierten zunächst nur eine Entwicklungsstörung, mittlerweile ist aber klar: Das nun zweijährige Kind ist schwerstbehindert, es wird nie laufen, sprechen oder selbstständig essen können. Unterstützung im Alltag finden die Eltern Regina und Walter Sturm durch Familienpflegerin Birgit Karmann.

„Dieses Haus ist voller Liebe“, weiß die Familienpflegerin, und als Besucher merkt man das ebenfalls schnell. Leni öffnet Gästen die Haustür und gesellt sich gern dazu, wenn die Erwachsenen was zu besprechen haben. Papa Walter Sturm trägt die kleine Lina auf dem Arm und kuschelt mit ihr – was beiden gut tut, das ist deutlich zu sehen. Der achtjährige Bruder Luca verzieht sich in der Zwischenzeit mit Karmanns Sohn zum Spielen ins Kinderzimmer.

Sechs Wochen lang wurde die fünf Monate alte Lina im Krankenhaus behandelt, eine Erklärung für den Krampfanfall hatten die Ärzte nicht. Im vergangenen Jahr verschlechterte sich der Zustand des Kindes zunehmend, die Anfälle wurden häufiger und dauerten an. Erneut musste Lina sechs Wochen lang in einer Kinderklinik stationär behandelt werden. Eine Kinderärztin sprach den Alptraum aller Eltern aus: Lina ist schwerstbehindert; wie lange sie leben wird, können die Ärzte nicht sagen.

Das sogenannte Brückenteam der gemeinnützigen Organisation „Der bunte Kreis“ hilft den Sturms in medizinischen und pflegerischen Angelegenheiten. Das Team besteht aus Ärzten, Krankenschwestern und Sozialpädagogen, die immer einsatzbereit sind, wenn es Lina gesundheitlich schlechter geht. „Das ist sehr gut, weil man nicht die ganzen Gerätschaften in eine Praxis oder Klinik mitnehmen

und dort womöglich noch Wartezeiten in Kauf nehmen muss“, erklärt Familienvater Walter Sturm. Zu den medizinischen Hilfsmitteln, die mittlerweile lebensnotwendig für die zweijährige Lina sind, gehören unter anderem eine Ernährungspumpe, da das Kind per Sonde über den Tag verteilt ernährt wird, ein Absauggerät für Schleim in Speise- und Luftröhre und ein Sauerstoffgerät für den Notfall. Dazu kommen viele Medikamente, unter anderem gegen Epilepsie, zur Schleimreduzierung, Schmerzmittel und Notfall-Medikamente, zum Beispiel zur Beruhigung.

Über das Brückenteam haben die Sturms von der Familienpflege erfahren, die sie seitdem unterstützt. Ein bis zwei Mal pro Woche kommt Familienpflegerin Birgit Karmann zu der

Familie nach Anwalting und hilft bei allem, was ansteht oder liegengelassen ist. Sie kocht zum Beispiel für die Kinder, hilft beim Aufräumen oder betreut Lina. „Reden gehört auch dazu“, weiß sie. Früher haben Regina und Walter Sturm beide in Vollzeit gearbeitet. Momentan ist die Mutter noch in Elternzeit, doch ob sie anschließend wieder arbeiten gehen kann, ist unsicher und wird vom Gesundheitszustand der kleinen Lina abhängen. Schon jetzt sind die Arbeiten – Haushalt, Kinder, medizinische Versorgung und Büroarbeit – zeitlich und kräftetechnisch schwer zu stemmen. Vor allem der Kontakt zur Krankenkasse muss immer gepflegt werden, Anträge für Hilfsmittel gestellt und Zusagen erkämpft werden. Momentan ist Familie Sturm dabei, für

ein Pflegebett für die zweijährige Lina zu kämpfen. Bis jetzt schläft sie in einem normalen Kinderbett und muss nachts immer wieder umgelagert werden. Zudem muss Lina nachts bis zu 30 Mal abgesaugt werden, damit sie genug Luft bekommt. Die Nächte sind kräftezehrend. Die Familienpflegerin erleichtert den Alltag und sorgt dafür, dass die Eltern wieder neue Energie sammeln können. „Es ist einfach alles entspannter und gibt einem ein sicheres Gefühl“, erklärt Regina Sturm. Birgit Karmann ist zu einem Teil der Familie geworden.

## Lange Zeit bis zur Entscheidung

„Allerdings hat es lange Zeit gedauert, bis wir den Schritt gewagt haben und Hilfe annehmen konnten“, gibt die Mutter zu. Dass Lina nicht in ein Hospiz soll, sondern bei ihrer Familie bleibt, war von Anfang an klar. Bekannte und Familienmitglieder mit ins Boot zu holen, was die Betreuung des kranken Kindes angeht, sei schwierig, aufwändig und für die meisten nicht zu machen, erklärt das Ehepaar. Die Familienpflege schließt diese Lücke. Seit 25 Jahren ist Birgit Karmann dafür tätig. Sie wurde sowohl hauswirtschaftlich als auch in Psychologie und Pädagogik ausgebildet, in Fortbildungen hat sie die Betreuung kranker und behinderter Menschen erlernt.

In bestimmten Fällen unterstützt die Krankenkasse Menschen, die auf die Hilfe der Familienpflege angewiesen sind. Dazu muss allerdings ein Elternteil erkrankt sein, bei kranken Kindern ist dies nicht der Fall. Die Familienpflege allerdings hilft auch in solchen Fällen, nur muss ihre Unterstützung auch finanziert werden. Die Sturms haben Glück, der Fachbereich „KoKi – Netzwerk frühe Kindheit“ im Kreisjugendamts Aichach-Friedberg übernimmt die Kosten und hat das noch ein weiteres Jahr lang zugesichert. In anderen Fällen, in denen keine Unterstützung möglich ist oder die Zuzahlungen an die Krankenkasse von den Familien nicht geleistet werden können, kann die Aichacher Bürgerstiftung helfen.



Familienpflegerin Birgit Karmann (links) gehört mittlerweile zur Familie, Walter und Regina Sturm mit den Töchtern Lina (in Papas Arm) und Leni sowie Sohnemann Luca sind dankbar für ihre Hilfe.

Foto: Nayra Weber