

anstrengender als gedacht

Pflegeaufwand in der Familie

Lionel (4 J.),
Ertrinkungsunfall: eine
Woche voller Therapien – Montag
Logopädie gegen Sprech- und
Schluckstörungen, Dienstag/
Donnerstag Physiotherapie zur
Behandlung von Bewegungs-
störungen und Mittwoch
Ergotherapie mit
Selbsthilfe-Training.

Lenny (4 J.),
generalisierte Epilepsie:
In den ersten Monaten hat er
nur geschrien, einmal 36 Stunden
am Stück. Mit 1,5 Jahren ließ er sich
endlich im Kinderwagen schieben,
davor wollte er immer nur getragen
werden. Jetzt geht Lenny in die Kita und
bekommt relativ viel mit, aber er
kann nicht sprechen. Wenn ihm etwas
nicht passt, schreit er, und man
muss ausprobieren, was er
eigentlich will.



Der Stehtrainer ist anstrengend, aber wichtig für die Mobilisierung – Lenny mag das nicht besonders, aber die Knisterfolie sorgt für Ablenkung.

Familien mit einem pflegebedürftigen Kind haben im Alltag mit unterschiedlichsten Belastungen zu kämpfen. Diese beginnen meist mit der traumatisierenden Erkenntnis, dass sich das Leben mit Kind nicht so verwirklichen lässt, wie man es sich einst vorgestellt hatte. Weitere Belastungen reichen von finanziellen Problemen über Schwierigkeiten bei der Vereinbarkeit von Beruf und Betreuung der Kinder bis hin zu hoher körperlicher und psychischer Beanspruchung. Dabei ist es unerheblich, ob der Pflegeaufwand auf Schädigungen nach der Geburt des Kindes, einer chromosomalen Fehlbildung oder auf einen Unfall zurückzuführen ist.

Bei vielen Eltern, insbesondere bei Alleinerziehenden mit chronisch kranken Kindern, kommt es infolge der Erkrankung zu beruflichen Veränderungen, die in der Regel auch mit finanziellen Einbußen verbunden sind. Laut einer Untersuchung von Busse-Widmann (2005) gaben dies 44 Prozent der damals befragten Familien an. Die Krankheit eines Kindes verändert meist auch das familiäre Klima: Im günstigsten Fall wachsen Eltern und Kinder noch enger zusammen, unterstützen sich gegenseitig; doch manchmal scheitern Paarbeziehungen an der hohen emotionalen Belastung durch ihr krankes Kind.



Emma (12 J.),
Spondyloenchondrodysplasie:
Weltweit sind nur vier Menschen
mit genau dieser Form der seltenen
entzündlichen Gelenkerkrankung
bekannt. Emma befindet sich durch
die Erkrankung in einem ständigen
Dilemma: Sie liebt es, sich zu
bewegen, ist aber motorisch sehr
eingeschränkt und kann z. B.
nicht alleine stehen.

Danil (3 J.),
Mikrozephalie: Auch
Ernährung durch die Sonde
macht satt und zufrieden.
Im Kinderhospiz ist Danil
der Sonnenschein und
steckt alle anderen mit
seiner fröhlichen
Art an.



Lydia (13 J.),
frühkindlicher Autismus:
Eine Stunde dauert es,
sie anzuziehen, die Zähne zu
putzen und sie zu waschen.
In den Ferien war sie eine Woche
lang zu Hause – für die Mutter
eine Katastrophe: Sie hat überall
blaue Flecken, weil Lydia
haut und tritt.

Lena (5 J.),
Mukoviszidose: Ihre Eltern
müssen jeden Morgen, bevor sie
aufsteht, alle Wasserhähne in der
Wohnung für 10 Minuten laufen
lassen, da sich in stehender
Feuchtigkeit Bakterien sammeln,
die zu einem tödlichen Infekt
führen könnten.



Kayra (6 J.),
Sauerstoffmangel unter
der Geburt: Trotz der
Medikamente bekommt Kayra
Krampfanfälle, vor allem
in Schrecksituationen. Diese
Momente sind für die ganze
Familie sehr belastend.

Die Pflegeversicherung und Definition von Pflegebedürftigkeit

1995 wurde in Deutschland die Pflegeversicherung als ein eigenständiger Zweig der Sozialversicherung zur Absicherung des Risikos der Pflegebedürftigkeit eingeführt. Ihre Leistungen sollen Pflegebedürftigen helfen, ein möglichst selbstständiges und selbstbestimmtes Leben zu führen, das der Würde des Menschen entspricht.

Dienst-, Sach- und Geldleistungen für den Bedarf an körperbezogenen Pflegemaßnahmen, Betreuung und Hilfen bei der Haushaltsführung zählen zu den Leistungen – Art und Umfang richten sich nach der Schwere der Pflegebedürftigkeit und danach, ob häusliche, teil- oder vollstationäre Pflege benötigt wird.

Die Feststellung der Pflegebedürftigkeit im Sinne des Elften Sozialgesetzbuches erfolgt durch den Medizinischen Dienst der Krankenversicherung, je nach Beeinträchtigungen in den Bereichen der Mobilität, kognitiven und kommunikativen Fähigkeiten, psychischen Problemlagen, Selbstversorgung, Bewältigung von Krankheit, Therapie und Alltag.



Amelie hat drei Rollstühle: einen für die Wohnung, einen für draußen und einen, um die Treppe heruntergetragen zu werden – denn der Altbau lässt keinen barrierefreien Umbau zu.

Kinder mit Behinderungen haben das Recht, ein erfülltes und menschenwürdiges Leben zu führen. Sie haben das Recht auf Förderung und eine aktive Teilnahme am Leben der Gemeinschaft.

UN-Kinderrechtskommision, Artikel 23

„In so eine Situation muss man schrittweise reinwachsen, um Kräfte zu mobilisieren. Das geht nur mit der Zeit, wenn die Versorgung steht und Ängste weichen.“

Mutter eines Kindes mit schwerer körperlicher Erkrankung