

Anders normal

Pflege Sie kümmern sich um ein pflegebedürftiges Kind – und werden im Spagat zwischen Job, Haushalt und Beziehung oft zu Experten im Überleben von Elsbeth Bräuer

Über uns spricht keiner.“ Unterhält man sich mit pflegenden Eltern, hört man diesen Satz häufig. In Fernsehsendungen, Talkshows, im Internet und in Zeitschriften geht es meist um die Situation von Senioren, wenn von Pflege die Rede ist. Statistisch gesehen überrascht das nicht: Es gibt viel mehr pflegebedürftige ältere Menschen; Erkrankungen wie Demenz sind weit verbreitet. Und doch gibt es viele pflegebedürftige Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene. Sie haben die unterschiedlichsten Erkrankungen oder Behinderungen, von Krebs über Trisomie 21 bis hin zu Entwicklungsverzögerungen.

Ein Marathon – kein Sprint

Eltern erwischt die Pflege oft in der „Rushhour des Lebens“, in der alles gleichzeitig passiert: Beruf, Haushalt, Partnerschaft, womöglich andere Kinder. Oft ist das ein „noch größerer Spagat“ als bei pflegenden Senioren, erklärt die Pflegewissenschaftlerin Sandra Falkson. Bei der großen Belastung ist es für Eltern besonders wichtig, gut für sich zu sorgen. „Ihr müsst mit euren Kräften haushalten – es ist ein Marathon, kein Sprint“, rät Marion Mahnke. Die Pädagogin ist selbst Mutter einer Tochter mit Trisomie und begleitet seit Jahren Eltern behinderter Kinder als Coach. „Nur fit und ausgeglichen könnt ihr das schaffen.“ Denn wenn Eltern pflegen, tun sie das häufig für den Rest ihres Lebens oder bis zum Tod des Kindes. Zweimal pro Woche zum Arzt, der Medikamenten-Cocktail beim Frühstück, das Beatmungsgerät neben dem Kinderbett: Für viele Familien gehört das irgendwann dazu. „Normalität ist die wichtigste Bewältigungsstrategie“, meint Falkson. Trotz hoher Beeinträchtigungen schaffen es viele Familien, Hobbys aufrechtzuerhalten oder in den Urlaub zu fahren. Vielen hilft auch der Austausch mit anderen. In Online-Foren und Selbsthilfegruppen bekommen Betroffene neben Trost oft Insider-Tipps und Informationen.

Im Schatten der Senioren

Für viele ist das wichtig, denn pflegende Eltern erhalten von unserem Gesundheitssystem vergleichsweise wenig spezielle Hilfe. Kurzzeitpflege-Einrichtungen konzentrieren sich auf Senioren, Pflegedienste kennen sich in der Regel nicht mit Kindern aus. Auch Beratungsstellen und Kassen sind oft überfordert, weiß Marion Mahnke. „Ich sage immer: Euer Sachbearbeiter hat

nur zwei von 100 Fällen, in denen es um Kinder geht. Braucht ihr ein Hilfsmittel, müsst ihr besonders gut erklären, warum.“ Gerade bei sehr spezifischen und seltenen Erkrankungen bekommt man schwerer Unterstützung als bei verbreiteten Krankheitsbildern. Viele Eltern haben einen Ärzte-Marathon hinter sich. Bei manchen Kindern steht die Diagnose erst nach Jahren fest, andere bekommen nie eine.

Auch bei Kindern sollte man sich nicht scheuen, einen Pflegegrad zu beantragen, sagt Tanja Steiner von der Pflegeberatung compass. Einen Anspruch auf Angebote wie Verhinderungspflege haben alle Pflegebedürftigen. Doch bei den Leistungen gibt es viel zu wissen, was für Senioren nicht gilt. Etwa bei der Wahl der Schule, bei Förderangeboten oder Mutter-Kind-Kuren zum Krafttanken. Hat der Nachwuchs eine Behinderung, kann er Kindergeld über den 25. Geburtstag hinaus bekommen. Volljährige pflegebedürftige Kinder, die nachgewiesenermaßen nicht regulär arbeiten können, haben Anspruch auf Grundsicherung – „unabhängig vom Einkommen der Eltern“, so Steiner. Für manche kommt vielleicht das persönliche Budget infrage, mit dem man Assistenten anstellt.

Gerade Paare, die lange pflegen, brauchen Pausen. Da Kurzzeitpflegeplätze fehlen oder nicht zum Kind passen, nutzen viele die Verhinderungspflege, bei der Freunde oder Nachbarn gegen Geld von der Kasse bei der Versorgung einspringen. Entlastung bieten auch Kinderhospize. Ein Begriff, der abschreckt. Doch das Kind muss nicht in der letzten Lebensphase sein, um aufgenommen zu werden. Lebensverkürzend erkrankte Kinder können ab der Diagnose 28 Tage im Jahr im Hospiz verbringen – bis zum Alter von 27 Jahren. Ob alleine oder mit der Familie: „Die Kinder kommen häufig nicht zum Sterben zu uns – sie machen Urlaub“, sagt Claudia Artl, Pflegerin im „Sonnenhof“ in Berlin. Statt sich um Medikamentengabe und Windelwechseln zu kümmern, können sich Eltern ihrem Kind widmen, im Garten sitzen oder an den See fahren. Mehrfachbehinderte Kinder können sich in einem Bewegungsbad entspannen oder werden in der Wahrnehmung gefördert, indem sie Naturmaterialien in die Hand bekommen. Auch für gesunde Geschwisterkinder gibt es Angebote.

Was, wenn ich nicht mehr bin?

Gerade Ältere fragen sich oft, was mit ihrem Kind passiert, wenn sie sich nicht mehr kümmern können. Je nach Selbstständigkeit kommt mitunter eine inklusive WG, ein Platz in einer Wohngruppe, eine Werkstatt oder ein Pflegeheim infrage. Ein Behindertentestament kann helfen, den Sohn oder die Tochter finanziell besser abzusichern, ohne dass das Sozialamt das Erbe für die Pflegekosten heranzieht. „Sind Eigentum, Vermögen oder Hinterlassenschaften da, sollten sich Eltern frühzeitig an Fachanwälte für Behindertenrecht wenden“, empfiehlt Pflegeberaterin Tanja Steiner.

Bei pflegebedürftigen Kindern gibt es nicht die eine Diagnose. Krankheiten und Behinderungen sind breit gefächert: Krebs oder Autismus, Sauerstoffmangel bei der Geburt oder Trisomie 21, seltene Leiden oder Mehrfachbehinderungen. Das macht es schwerer, eine Lobby zu bilden

Zwischen allen Stühlen: Pflegende Eltern jonglieren mit Haushalt, Job und Partnerschaft. Häufig kümmern sie sich auch um gesunde Geschwister. Weil die Pflege mitten ins Berufsleben fällt, sind sie oft finanziell schlechter abgesichert als pflegende Senioren

Unser Pflegesystem ist auf ältere Menschen ausgerichtet. Pflegedienste und Heime haben mehr mit kranken Senioren zu tun, Kinder fallen oft durchs Raster. Kurzzeitpflege-Einrichtungen sind ohnehin überfüllt. Für Jüngere ist es noch schwerer, einen passenden Platz zu bekommen. Auch deshalb verzichten viele Eltern auf die Leistung

„Ich kann nicht aufs Klo ohne schlechtes Gewissen“

Ich bin alleinerziehend und pflege meinen Sohn seit mehr als 30 Jahren. Nach einem Sauerstoffmangel bei der Geburt ist er schwerstbehindert, er ist Autist und hat Epilepsie. Geistig ist er auf dem Stand eines Kleinkindes. Ich muss ihn ununterbrochen beaufsichtigen. So klettert er voll bekleidet in die Badewanne oder fasst auf den heißen Herd. Was passiert mit meinem Sohn, wenn ich irgendwann nicht mehr da bin? Das ist eine Angst, die nie weggeht. Ich versuche, Vorkehrungen zu treffen: So habe ich ein behindertengerechtes Testament gemacht. Ich ärgere mich, wenn man mir vorwirft, mich nicht von ihm lösen zu können. Eine Werkstatt haben wir bereits erfolglos ausprobiert: Mein Sohn lässt sich nur von Menschen versorgen, denen er vertraut. Ich möchte mich nicht dafür rechtfertigen müssen, dass ich entscheide, was das Beste für ihn ist.

Gisela Maubach (63) pflegt ihren schwerstbehinderten Sohn

„Man ist nicht allein, man ist nur nicht sichtbar“

Unsere Tochter Lena hat einen seltenen Gendefekt. Unser ganz spezieller Lottogewinn, sagen meine Frau und ich. Die Diagnose bekamen wir durch Zufall. Als ich im Internet über unser Leben schrieb, gab uns eine betroffene Mutter den entscheidenden Hinweis: SYNGAP. Lena kann nur wenig sprechen, hat epileptische Anfälle und Wutanfälle. Sie freut sich aber auch über kleine Dinge: Kissen, schöne T-Shirts, eine Busfahrt. Lena hat uns zufriedener gemacht. Aber irgendwann war es zu viel. Wir haben nur noch den Tag verwaltet: Wann wird es endlich halb acht, dann geht Lena ins Bett.

Senioren Ratgeber
/Pflege/Kind/

20/10 54

63378

Ich fühlte mich leer. Jetzt lebt Lena in einer Wohngruppe – wahrscheinlich die beste Entscheidung unseres Lebens. Sie hat Spaß. Und wir stehen nicht mehr ständig unter Strom.

Oliver Hülsken (47) pflegte seine Tochter

„Welches Leben verläuft schon 08/15?“

Jedes Baby ist süß. Man liebt sein Kind, auch wenn es später laufen und sprechen und manches gar nicht lernen wird. Als Julian erstmals mit dem Strohhalm trinken konnte, haben wir das gefeiert wie Weihnachten. Julian hat zum Glück keine organischen Probleme wie viele Kinder mit Downsyndrom. Er geht zur Schule, ist ein fröhlicher, offener 13-Jähriger. Meine Frau trägt eine viel direktere Verantwortung, weil ich arbeite und sie sich zuhause um ihn kümmert. Ich hoffe, dass Julian später ein selbstbestimmtes Leben führen kann. Die Chancen stehen gut. Das nimmt etwas Druck raus, wenn ich an die Zukunft denke.

Bernd Mühlbacher (50) hat einen Sohn mit Trisomie 21 und eine Tochter

„Die Gespräche mit meiner Tochter geben mir Kraft“

Henriette bekam ihre Diagnose mit 17: Schizophrenie. Niemand erklärte mir damals, welche Symptome es geben kann, wie man darauf reagiert, wenn sie sich schwierig verhält, oder dass ich verbale Aggressionen nicht persönlich nehmen soll. Es dauerte, bis wir gelernt hatten, mit der Krankheit umzugehen. Sie sucht sich heute Hilfe, und ich versuche, in Krisen ruhig und gelassen zu bleiben. Gespräche mit ihr und eine Therapeutin halfen mir dabei. Seit fünf Jahren ist ihr Zustand stabil, und Henriette arbeitet heute als ambulante Betreuerin. Es kann immer wieder eine Krise kommen, aber dann kommt sie eben. Die Sorge ist nie ganz weg, aber ich kann heute mit dieser Unvorhersehbarkeit leben.

Janine Berg-Peer (76) kümmert sich seit 23 Jahren um ihre psychisch erkrankte Tochter