

Vortrag beim 5. Augsburger Nachsorgesymposium am 29./30. Juni 2007

Intensivkinder zuhause: Ein Kampf an allen Fronten – zur Situation von Familien mit Intensivkindern

Dr. Maria Bitenc

Abstract

Der Vortrag beschreibt aus der Sicht einer betroffenen Mutter die Lebenssituation von Familien, die ihre beatmeten, tracheotomierten, sauerstoffpflichtigen, oft schwerst mehrfach behinderten, intensivpflegebedürftigen Kinder zuhause pflegen und betreuen.

Im ersten Teil des Vortrags wird die Arbeit des bundesweiten Elternselbsthilfe-vereins „INTENSIVkinder zuhause e.V.“ vorgestellt. Sein Ziel ist es, unter Gleichbetroffenen Hilfe zur Selbsthilfe anzubieten, indem Kontakte zu anderen Familien vermittelt, Hilfe bei der Bewältigung von Alltagsproblemen geboten sowie Informationen gesammelt und weitergegeben werden. Der Verein hat bundesweit 160 Mitgliedsfamilien, Kontakte zu 300 betroffenen Familien und arbeitet in Regionalgruppen in 10 Bundesländern.

Im zweiten Teil des Vortrags wird beschrieben, wie und wo sich Eltern von Intensivkindern extrem engagieren, d.h. kämpfen müssen, um einerseits das Leben des erkrankten, behinderten Kindes zuhause überhaupt zu ermöglichen und zu sichern. Und wie sie andererseits dem Leben der Familie rund um das Intensivkind genügend Raum, Zeit, Entlastung und Autonomie frei kämpfen können.

Für 7 große Bereiche – medizinische Versorgung, Kostenträger, Ämter und Behörden, häusliche Versorgung, Familie, Gesellschaft, Finanzen – werden die Probleme aufgezeigt, mit denen eine Familie mit einem Intensivkind zuhause konfrontiert wird. In zwei weiteren Punkten werden die persönlichen Probleme und die Zukunftsängste des Intensivkindes und seiner Familie thematisiert. Teilweise werden auch Lösungen angedacht, die den Familien zu einem einigermaßen „normalen“ Alltagsleben mit ihren Intensivkindern verhelfen können.

Der letzte Vortragsteil zeigt die positiven Seiten des Lebens mit Intensivkindern zuhause.

I. Einleitung: Der Verein „INTENSIVkinder zuhause e.V.“

Meinem Vortrag „INTENSIVkinder zuhause“ gebe ich den Untertitel „Ein Kampf an allen Fronten“. Ich stelle Ihnen die Situation von Familien mit beatmeten, tracheotomierten, sauerstoffpflichtigen, oft schwerst mehrfach behinderten, intensivpflegebedürftigen Kindern – also Intensivkindern – vor.

Kurz etwas zu meiner Person und zu unserem Verein:

Ich bin Mutter einer fast 18-jährigen Tochter, die wegen Ösophagusatresie, Tracheo-

malazie und Trachealstenose von ihrem 5. Lebensmonat an tracheotomiert war. Nachdem wir fast 1 Jahr gemeinsam auf Intensivstationen und Wachzimmern verbracht hatten, konnte ich unsere Tochter Sarah mit nach Hause nehmen. Dort versuchen wir seit über 16 Jahren, ein möglichst normales Alltagsleben rund um unser Intensivkind zu organisieren und zu leben.

Vor 4 Monaten dann konnte das noch immer offene Tracheostoma nach über 17 Jahren endlich verschlossen werden und Sarah sagt jetzt von sich: „Ich bin gesund“.

Ich bin aber auch promovierte Diplomchemikerin und seit 2 Jahren – allerdings fachfremd – Teilzeit berufstätig.

Und ich bin 1. Vorsitzende des seit 6 Jahren tätigen, bundesweiten Vereins „INTENSIVkinder zuhause e.V.“, den ich Ihnen an dieser Stelle kurz vorstellen möchte: Meine bzw. unsere Betroffenheit als Familie führte 1996 zur Gründung einer lokalen Selbsthilfegruppe in Hessen. Sie bot bald ein Forum für Eltern von Intensivkindern, und gab den Eltern die Gelegenheit zur gegenseitigen Kontaktaufnahme und zum Informationsaustausch u.a. im Rahmen eines jährlich ausgerichteten Elternbegegnungstages.

Im Jahr 2001 wurde aus der Selbsthilfe-Gruppe ein gemeinnütziger Verein, der in Deutschland in 11 Bundesländern tätig ist, mittlerweile 160 Mitglieder hat und Kontakt zu ca. 300 betroffenen Familien pflegt.

Ziele des Vereins sind:

- Kontakte zwischen Familien mit Intensivkindern herstellen und fördern.
- Hilfe bei der Bewältigung ihrer alltäglichen Probleme.
- Informationen sammeln und vermitteln.
- Die Möglichkeiten zur Unterstützung und Entlastung der Familien verbessern.
- Gesellschaftliche Integration erreichen.

Dafür:

- bauen wir regionale Kontaktstellen auf.
- haben wir eine Adressen-Datenbank mit spezifischen Abfragemöglichkeiten.
- organisieren wir regionale und bundesweite Elterntreffen sowie Seminare und Workshops für Betroffene und ihre Familien.
- gehen wir Kooperationen mit anderen Vereinen, Verbänden und Institutionen ein.
- leisten wir Öffentlichkeitsarbeit, um auf das schwierige Leben mit unseren Intensivkindern aufmerksam zu machen.
- haben wir immer ein „offenes Ohr“ für die Sorgen, Ängste und Probleme der Familien unserer Intensivkinder.

Zur Wahl des Titels – der vielleicht etwas martialisch klingt – ist zu sagen, dass Eltern von Intensivkindern gerade in der Anfangsphase ihre Situation als ständigen Kampf um oder gegen etwas erfahren. Tag für Tag bauen sich zusätzlich zum elementaren Kampf um Leben und Gesundheit des Kindes zusätzliche Fronten in jeder Richtung auf. Man hat das Gefühl, es wird einem nichts geschenkt oder gewährt,

sondern um alles muss man alleine kämpfen.

Dieser Vortrag zeigt Situationen, wie Sie sie praktisch in allen Familien mit Intensivkindern so oder ähnlich vorfinden.

II. Das „Kampffeld“ und seine „Fronten“

Das – um im Bild zu bleiben - „Kampffeld“ aller betroffenen Eltern ist das Leben und die Gesundheit des erkrankten Kindes. Nach der Geburt bzw. dem krankheitsauslösenden Ereignis führt die Diagnose zuallererst zu einer Art Lähmung der Eltern, die die Situation noch nicht erfassen können oder die von der Größe der anstehenden Probleme überwältigt werden. Nach einiger Zeit setzt die Akzeptanz und damit auch die Bereitschaft ein, alles für Leben und Gesundheit des Kindes einzusetzen, was einem an Kraft zur Verfügung steht. Hier beginnt die Bereitschaft zum Kampf um Leben, Überleben, Weiterleben oder auch Sterben.

Das erfordert Kraft, Mut, Entschlossenheit, Stand- und Durchhaltevermögen der ganzen Familie.

- Es gilt der ständigen Sorge um das Intensivkind standzuhalten, der Angst vor immer wiederkehrenden Komplikationen und der Verschlechterung des Zustands auch nach oft langen, besseren Perioden.
- Es gilt aber auch der Furcht und der notwendigen Beschäftigung mit Abschiednehmen und Tod nicht auszuweichen. Dem lebenslangen Kampf für die Gesundheit und das Befinden des Kindes wird alles untergeordnet, das eigene Leben tagtäglich dafür eingesetzt und aufgewogen.

Das komplette Familienleben wird um das Intensivkind herum arrangiert, um alle Kräfte auf diesem Feld konzentrieren zu können.

Trotz dieser enormen Belastung „wundert man sich, was man ertragen kann“. Man lebt ein besonderes, ein anderes Leben – getragen auch von der oft außergewöhnlichen Kraft des kranken Kindes. Und diese Kraft braucht man unbedingt, denn man muss die jetzt entstehenden Fronten im Kampf um und für das Kind meistern.

Im Folgenden werde ich Ihnen die „Fronten“ bzw. Bereiche einzeln aufzeigen und erläutern.

Grundsätzlich möchte ich noch sagen, dass ich zwar die vorwiegend belastenden Seiten unseres Lebens mit Intensivkindern aufzeige. Ich möchte aber ausdrücklich die Leistungen und das Bemühen aller anerkennen, die sich mit uns und für uns um unsere Intensivkinder sorgen. Ohne sie würden wir „auf verlorenem Posten kämpfen“, ohne all diese Menschen – egal aus welchen Bereichen – würden wir ein solches Leben nicht führen können. Nur so werden wir in die Lage versetzt, überhaupt einen für unsere Verhältnisse „normalen“ Alltag mit unseren Kindern erleben zu können.

1. Bereich der medizinischen Versorgung

Hier muss man drei Ebenen unterscheiden: die Klinik, den Übergang Klinik – Zuhause

se und die häusliche Lage aus medizinischer Sicht.

1.1. Klinik

Am Anfang einer u.U. sehr langen Kliniklaufbahn ihres Kindes machen den Eltern der Schock der Diagnose und die eigenen Gesetzmäßigkeiten eines Klinikalltages sehr zu schaffen. Für sie sind Ärzte „Halbgötter in Weiß“, von denen das Wohl und Wehe des Kindes und damit der ganzen Familie abhängt. Eltern sind dieser Situation ausgeliefert, solange sie nicht genügend informiert sind: Eltern erleben, dass ihnen keine Diagnose mitgeteilt wird, dass der Gebrauch von medizinischen Fachausdrücken sie im Unklaren lässt über Behandlungsmethoden, Probleme und Krisen. Es nimmt sich auch niemand einfach Zeit, um auf ihre drängenden Fragen zu antworten.

Im Laufe des Klinikaufenthalts finden dann Eltern die Kraft und den Mut, sich selbst Informationen zu verschaffen. Sie hinterfragen die Entscheidungen von Ärzten oder Personal und beginnen damit, eine Eigenkompetenz aufzubauen.

Hier entsteht eine neue Front: der Kampf um Kompetenz.

Unstrittig ist mittlerweile, dass Eltern in Bezug auf ihr Kind eine Eigenkompetenz haben bzw. erwerben. Diese Kompetenz wird ihnen aber häufig im Klinikalltag von Ärzten und Personal gar nicht oder nur sehr zögerlich zuerkannt. Selbst dann, wenn sie praktisch den ganzen Tag mit dem Kind in der Klinik verbringen!
Eltern müssen hart um diese Anerkennung kämpfen!

Viele Intensiv-Eltern haben auch Probleme damit, dass sie – d.h. vor allem die Mütter – als Persönlichkeit gar nicht mehr wahrgenommen werden und auch keinerlei eigene Bedürfnisse haben bzw. äußern dürfen.

Sie sind nicht Frau Schmidt oder Frau Meyer, sondern die Mutter von Tobias oder Anna oder, noch schlimmer, die Mutter von der Herztransplantation in Zimmer 7. Und das alles, obwohl klar ist, dass die Pflegesituation mit Intensivkindern auf der Station häufig nur mit Hilfe der begleitenden Mütter zu bewältigen ist.

Weitere Anstrengungen sind nötig, wenn Eltern in Eigenverantwortung die Klinik wechseln wollen, weil sie mit der Qualität der Behandlung nicht zufrieden sind oder eine weitere Meinung einholen wollen. Dieses Zerrn um das Kind bzw. meistens um den Fall belastet die Eltern schwer.

Auch werden Eltern oft keine Möglichkeiten der psychologischen Unterstützung aufgezeigt oder angeboten, um mit Diagnose und Krankheit des Kindes fertig zu werden, eine Überbelastung zu vermeiden und den Alltag in der Klinik in den Griff zu bekommen.

Obwohl wir Eltern die Klinik so gerne als den Ort sehen würden, an dem unser Kind gesund wird, kommt es so immer wieder zu negativen Erfahrungen.

1.2. Übergang Klinik – Zuhause

Wird dann zum ersten Mal das magische Wort „Entlassung“ ausgesprochen, mobili-

sieren Eltern wieder ihre gesamten Kräfte, um den Übergang nach Hause zu schaffen.

Doch schon der Zeitpunkt der Entlassung führt zu Problemen.

Da vor allem die verantwortlichen Ärzte oft keinerlei Vorstellung vom Leben mit einem Intensivkind zuhause haben, wird die Zeit für den Übergang oft nicht sorgfältig genug ausgewählt. Ein Übergangsmangement oder eine Überleitungskonferenz würde die Situation sicherlich erleichtern, ist aber – trotz der guten Arbeit, die auf diesem Gebiet gerade hier in Augsburg geleistet wird – noch nicht die Regel. Der oft eingebundene Sozialdienst von Kinderkliniken ist mit einer solchen Aufgabe häufig überfordert, so dass Eltern vielfach in Eigeninitiative den Übergang vorbereiten und durchführen müssen.

Man muss aber sagen, dass sich die Situation im Laufe der vergangenen 10 Jahre zumindest in vielen Kinderkliniken verbessert hat, wofür wir Eltern auch Ihnen, die sich hier intensiv um Nachsorge kümmern, sehr dankbar sind.

Eltern werden oft auch psychologisch völlig unvorbereitet mit ihrem Intensivkind nach Hause geschickt. Sie wissen meist nicht, was auf sie zukommt, wenn sie mit diesem hoch pflegeintensiven Kind in die häusliche Umgebung gehen:

- Dass es jetzt im Notfall keinen Notfallknopf oder einen direkt in der Nähe anwesenden Arzt mehr gibt.
- Dass sie nun die Notfallsituation – wenn nötig sogar eine Reanimation – selbst meistern müssen.
- Dass sie aber trotz allem Mut und Kraft behalten müssen, weil es einfach das Beste ist, wenn das eigene Intensivkind zuhause ist.

Aber manchmal ist es vielleicht auch besser, nicht zu wissen, was einem bevorsteht, denn dann würde man sich das alles wohl nicht zutrauen.

1.3. Zuhause

Endlich glücklich mit dem Kind zuhause, gibt es neue Probleme zu meistern. Das fängt mit der kompetenten medizinischen Versorgung und Beratung an: Wie finde ich den richtigen Kinderarzt?

- Der sich mit der Krankheit bzw. der Intensivsituation auskennt oder vertraut macht.
- Der aufgrund der speziellen Situation auch Hausbesuche, Telefonberatung und „geschütztes Warten“ in der Kinderarzt-Praxis möglich macht.
- Der schnell und manchmal auch unkonventionell im Notfall bereitsteht.
- Der die Elternkompetenz als wichtigen Ergänzungsfaktor zu seiner eigenen Kompetenz akzeptiert.

Dieses „Wunderwerk“ von Kinderarzt ist nur schwer zu finden.

Eine weitere schwere Aufgabe ist die Anpassung des Klinik-Alltags an den Familien-Alltag mit der Erfahrung, dass man jetzt allein die Verantwortung trägt. Und in besonderen Situationen sekundenschnell die richtige Entscheidung fällen muss. Das setzt auch voraus, dass man ein medizinisches Notfall-Netz organisiert, das im Bedarfsfall

perfekt funktionieren muss.

2. Bereich der Kostenträger

Einen besonders langwierigen, kraftraubenden und nervenaufreibenden Kampf führen wir Eltern mit den Kostenträgern für unser Leben zuhause. Natürlich wäre es uns nie möglich, mit unserem Intensivkind zuhause statt auf einer Intensivstation zu leben, wenn es keine Finanzierungen durch Krankenkassen, Pflegekassen, Sozialämter oder andere Kostenträger gäbe.

Aber selbstverständlich oder problemlos werden uns diese Leistungen praktisch nie gewährt. Obwohl der Gesetzgeber mittlerweile immer mehr Regelungen zugunsten von Familien mit schwerstpflegebedürftigen Kindern veranlasst, hat sich in den letzten 17 Jahren, die ich in diesem Bereich überblicken kann, vieles noch nicht zum Besseren gewendet.

2.1. Krankenkassen

Immer noch kämpfen wir Eltern um die Leistungen, die unseren Kindern zustehen, begegnen fehlender Kompetenz und Ignoranz vieler Sachbearbeiter. Sicherlich können wir von keinem Krankenkassen-Mitarbeiter erwarten, dass er weiß, womit er es zu tun hat, wenn wir mit unseren Intensivkindern in seinen Zuständigkeitsbereich fallen. Aber erwarten kann man schon, dass er:

- sich dann schlau macht.
- nicht nur nach Aktenlage entscheidet.
- persönliche Gespräche, vor allem in Konfliktsituationen sucht bzw. akzeptiert.
- zu unseren Gunsten davon ausgeht, dass wir uns keine Leistungen erschleichen wollen.

Auch dass man als Eltern vielleicht einmal freiwillig darüber informiert wird, welche Leistungen einem zustehen und das nicht nur zufällig von anderen Eltern erfährt, halte ich für eine berechnete Forderung.

Leider enden die Verhandlungen mit den Krankenkassen, die praktisch immer auf unserem Rücken ausgetragen werden, oft in Streit und letztendlich in juristischen Maßnahmen.

2.2. Pflegekassen/MDK

Das Verhältnis zu Pflegekassen und den Medizinischen Diensten der Krankenkassen (MDK) gestaltet sich ähnlich schwierig. Schon die Einstufung in eine Pflegestufe durch den MDK erzeugt oft starre Fronten.

Eltern sind sich oft der Wichtigkeit des Besuches des MDK-Gutachters nicht bewusst. Sie gehen unvorbereitet in diese Gespräche und wissen nicht, worauf es ankommt, was dann häufig zu falschen Einstufungen führt.

Der Gutachter andererseits ist oft auch nicht eingestellt auf die spezielle Situation eines Intensivkindes in der häuslichen Umgebung: Der Vergleich mit einem gesunden Kind gleichen Alters ist meist gar nicht möglich, soll aber Grundlage der Beurtei-

lung sein. Eltern berichten oft, dass der Gutachter gar nicht an einer persönlichen Inaugenscheinnahme der häuslichen Intensivsituation interessiert ist, sondern nur möglichst schnell den „Bogen“ ausgefüllt haben will.

Ergeht dann der Bescheid der Pflegekasse, wissen die Eltern oft nicht, dass sie Widerspruch einlegen können, um das ganze Verfahren nochmals aufzurollen. Und wenn sie sich für ein Widerspruchsverfahren entscheiden, steht ihnen ein langer Kampf, vielfach durch alle juristischen Instanzen, bevor.

2.3. Kostenträger allgemein

Allgemein lässt sich zu den Kostenträgern sagen, dass sie gegenüber unseren Intensivfamilien fast ausschließlich kostenorientiert handeln, besonders jetzt seit der Gesundheitsreform. Eine billige Lösung ist aber oft nicht die passende Lösung.

Grundsätzlich kämpfen wir bei Kostenträgern in praktisch jedem Bereich. Das fängt an bei den Hilfsmitteln und Geräten. Es geht weiter über die Kostenübernahme von Betreuung und Begleitung bis hin zur Wahl der behandelnden Klinik, besonders wenn sie im Ausland liegt. Bei den Kosten für die häusliche Versorgung von Intensivkindern, die ja bis zu 24-stündige Pflegeeinsätze benötigen, probieren die Kostenträger immer neue Methoden aus, um die Kosten zu senken. So bieten sie den Eltern z.B. eine – weil billigere - Heimeinweisung an, kürzen Behandlungspflegestunden und versuchen immer häufiger, die für Intensivkinder schon bestehenden Pflegeverträge mit hochqualifizierten Intensivkinderpflegediensten durch Verträge mit billigen Anbietern zu ersetzen.

3. Bereich der Ämter, Behörden und Gerichte

Mit vielen Ämtern und Behörden ist der Umgang dann nicht so schwierig, wenn denn die Eltern wissen oder darüber informiert werden, was ihnen zusteht. Wenn ihnen dann jemand – z.B. vom Sozialdienst der Kliniken – hilfreich zur Seite steht, ist auch ein Schwerbehindertenausweis relativ problemlos beantragt.

Auch mit Finanzämtern hat man – so man informiert ist oder wird – relativ wenige Probleme.

Schwieriger wird's da schon beim Schulamt. Auch unsere Kinder wollen und sollen zur Schule gehen im Rahmen ihrer Möglichkeiten. Es ist aber oft ein sehr langwieriges, von vielen Widerständen begleitetes Verfahren, unsere Kinder wenn möglich in Regelschulen zu integrieren.

Auch die Schulen selbst und die Kostenträger, die die notwendige Begleitung des Kindes finanzieren müssen, bauen hohe bürokratische Hürden für die Ein- bzw. Beschulung von Intensivkindern auf. Manchmal wechseln Eltern deshalb lieber die Schule oder sogar das Bundesland (Schulen sind Ländersache), wenn es zu viele Kämpfe um den Schulbesuch ihres Kindes gibt.

Mit Gerichten machen zahlreiche Eltern von Intensivkindern ebenso immer mehr ihre Erfahrungen. Beim Kampf um Finanzierung, Einstufung, Einschulung u.v.a. mangelt es schon an kompetenter Rechtsberatung durch Anwälte im Sozial- und Familien-

recht. Auf diesem Gebiet gibt es nur wenige Anwälte, die sich in einem wenig lukrativen Sozialgerichtsverfahren mit Sachkenntnis und Engagement für die Rechte der Intensivkinder stark machen.

Auch braucht man bei Sozialgerichtsverfahren einen sehr langen Atem, da sich diese Vorgänge oft über mehrere Jahre hin ziehen. Kunstfehlerprozesse sind dann die höhere Kunst der Gerichtsbarkeit und oft aussichtslos, falls man nicht einen wirklich neutralen Gutachter findet. Hier geben die Eltern oft vorzeitig auf, weil ihnen die Kraft fehlt.

4. Bereich der häuslichen Versorgung

Die größte Entlastung haben wir Familien mit Intensivkindern dem Einsatz von qualifizierten Pflegediensten zu verdanken. Für einen großen Teil unserer Familien wäre ein Leben mit einem Intensivkind zuhause gar nicht möglich, wenn da nicht die Unterstützung durch Kinderkrankenschwestern und -pfleger wäre – ein wahrer Segen für uns. Trotzdem entstehen auch hier im kleinen häuslichen Bereich Fronten, die es gilt wahrzunehmen und abzubauen.

Es wird schon schwierig, wenn man einen qualifizierten Pflegedienst möglichst mit intensivverfahrenen Kinderkrankenschwestern/-Pflegerinnen für sein Kind sucht. Die Versorgung mit Pflegediensten ist – besonders im ländlichen Bereich – in Deutschland nicht ausreichend!

Hat man dann mit viel Glück einen gefunden, braucht man die Kostenübernahme durch die Leistungsträger. Das gestaltet sich, wie schon erwähnt, zunehmend schwieriger, da Krankenkassen oft nur auf die Kosten, nicht aber auf die Qualität der Versorgung schauen.

Leider gibt es ja wohl keine oder immer noch keine verbindlichen Qualitätsstandards für die häusliche Versorgung von Intensivkindern.

Aber hier zuhause tut sich ein neues schwieriges Feld auf: das Zusammenwirken von Pflegepersonal und Familie zum Wohle des Kindes. Pflegekräfte und Eltern agieren in der sehr persönlichen, sensiblen Sphäre des privaten Haushalts und müssen versuchen, miteinander auszukommen, ohne den Bereich des jeweils anderen zu verletzen.

Dieses Spannungsfeld zwischen Familie und Pflegedienst ist umso schwieriger zu handhaben, je höher die Anzahl der Pflegestunden ist.

Prof. Weis von der Uni Reutlingen, der sich mit diesem Thema ausführlich befasst hat, erwähnt besonders auch die Spannungen und Kämpfe, die aus der Kompetenzabgrenzung von Eltern und Pflegedienst entstehen. Hier sind beide Seiten gefordert – evtl. mit professioneller Unterstützung – diese Probleme nicht in „Kleinkämpfe“ und „Grabenkriege“ ausarten zu lassen, sondern im täglichen Miteinander die häusliche Versorgung des Kindes vertrauensvoll und konstruktiv mitzugestalten.

5. Familiärer Bereich

Das Leben mit einem Intensivkind zuhause fordert von allen Familienmitgliedern eine

vollständige Einstellung auf das Kind – ob nun mit oder ohne Pflegedienst. Jeder Tag wird zum Ringen um ein „Alltagsleben“, um einen „normalen Familienalltag“. Das gelingt natürlich nicht immer und nur mit extrem hohem Einsatz aller Beteiligten.

Einschränkungen im beruflichen, familiären und persönlichen Bereich sind an der Tagesordnung. Das Wort „Freizeit“ ist im Vokabular unserer Intensivfamilien oft ein Fremdwort.

Für die Mutter, die am meisten mit dem Intensivkind beschäftigt ist, bedeutet das Kampf überall und jederzeit: Der gesamte „normale“ Haushalt muss rund laufen, d.h. perfekt organisiert und geführt werden. Ehemann und Geschwisterkinder dürfen in ihren Bedürfnissen nicht vernachlässigt werden. Geschwisterkinder haben, wie das Intensivkind, ein Recht auf mütterliche Fürsorge und Unterstützung in ihrem Alltag.

Außerhäusige Tätigkeiten wie Arzttermine, Einkäufe, Freizeitbeschäftigungen und gesellschaftliche, kulturelle, familiäre Ereignisse gehen – vor allem ohne Pflegedienst – gegen Null. Das führt schnell zur Isolation im häuslichen Bereich!

Selbst die Berufstätigkeit des Vaters kann man nicht unbedingt als „normalen“ Berufsalltag bezeichnen. Die starke emotionale Belastung durch die Intensivsituation zuhause, mit der der Vater genauso fertig werden muss wie die Mutter, beeinflusst die berufliche Tätigkeit. Er ist auf einen wohlwollenden Arbeitgeber und einen gut eingestellten Arbeitsplatz angewiesen, damit er im Notfall schnell reagieren kann, um seiner Familie zu helfen. Seine so notwendige Freizeit wird zusätzlich beansprucht von seiner Hilfe bei der Betreuung des Kindes und Unterstützung der Familie.

Andere Probleme in der häuslichen Umgebung gibt es bei der Wohnsituation: Wenn denn nicht sowieso ein Umzug nötig ist, muss der bestehende Wohnraum umgebaut und optimiert werden, um dem Intensivkind genügend Entfaltungsmöglichkeiten, der Familie Rückzugsräume und dem Pflegedienst adäquate Arbeitsmöglichkeiten zu geben.

6. Gesellschaftlicher Bereich

Das notwendige Miteinander in der Gesellschaft führt zu einer neuen Front: die mangelnde Akzeptanz der Behinderung. Behinderungen ohne auffällige äußerliche Kennzeichen werden gerade noch akzeptiert, aber bei körperlichen oder sogar medizingerätetechnischen Auffälligkeiten wendet man sich schnell ab.

Ganz krasse Beispiele sind Sätze wie: „Das Kind wäre doch besser tot als so zu leben“, „So was kann man heute doch schon verhindern“, „Solche Kinder (oder gar „Krüppel“) liegen uns Steuerzahlern/Beitragszahlern bei den Krankenkassen doch nur auf der Tasche“. Dabei machen die Leistungen für Intensivkinder einen sehr geringen Teil der Gesamtleistung der Krankenkassen aus.

Aber für die Integration unserer Kinder, für die Normalität in einer freizeit- und schönheitsorientierten Gesellschaft werden wir immer weiterkämpfen! Für uns gilt: Wir wollen unsere Intensivkinder nicht verstecken, sondern wir möchten, dass sie und wir als ihre Familie normal leben können. Mit unseren Mitteln werden wir das schaffen, also

be-hindert uns nicht!

Auch hat die Gesellschaft ein ganz spezielles Mütterbild von Müttern kranker, behinderter Kinder: Einerseits werden sie als „Übermütter“ angesehen und auf diese Rolle reduziert. Man erwartet selbstverständlich, dass sie auf Beruf, Freizeit, Urlaub u.v.a.m. verzichten zugunsten ihrer Kinder. Sie müssen das alles natürlich auch immer gerne tun, es ist ja ihre Aufgabe.

Wenn andererseits die Mutter berufstätig sein möchte oder muss, oder wenn das Intensivkind aus welchem Grund auch immer in einer Einrichtung betreut wird, stempelt die gleiche Gesellschaft die Mutter schnell als „Rabenmutter“ ab. Gegen all diese verletzenden, lähmenden Urteile und Vorurteile müssen und werden wir weiterkämpfen.

7. Finanzieller Bereich

Ein weiteres Problem liegt im finanziellen Bereich. Die ständige Auseinandersetzung mit Kostenträgern führt bei den Eltern oft zum Aufgeben aus Resignation oder wegen fehlender Kräfte.

Sie versuchen, die notwendigen Leistungen aus den privaten Ressourcen selbst zu finanzieren. Das hat schon häufiger zu Finanznöten und schleichender Verarmung der Familien geführt. Da der Vater Alleinverdiener bleibt oder wird, gibt es keine großen Finanzquellen mehr. Zusätzlich gerät auch die private Altersabsicherung der Eltern bzw. die Zukunftsabsicherung der Intensivkinder und ihrer Geschwisterkinder in Gefahr. Auch können wegen der fehlenden Berufstätigkeit der Mutter keine oder nur sehr geringe Rentenansprüche erworben werden.

8. Innere Front

Eine der intensivsten Fronten ist für das Auge unsichtbar:
Der innere Kampf um die Akzeptanz des eigenen Schicksals.

8.1. Eltern

Bei der Diagnosestellung für das Intensivkind bricht die bisherige Lebenslinie insbesondere der Eltern radikal ab. Es gibt keinen Lebensplan mehr. Man muss das Schicksal – nämlich ein schwer krankes, behindertes Intensivkind zu haben – akzeptieren lernen und diesen inneren Kampf kann man nicht vermeiden.

Das lähmt anfangs – besonders in der „Warum“-Phase –, aber später wandelt sich das, für jeden anders, um in Wut, Mut und Kraft für alle anderen zu bestehenden Aufgaben und führt zur Aktion.

Väter empfinden diese innere Auseinandersetzung um das schwerstpflegebedürftige Kind auch oft noch anders. Sie sind z.B. eifersüchtig auf die Mütter: „Ich kann ja gar nicht mehr an das Kind ran. Du kannst ja alles viel besser“, sie fühlen sich ausgeschlossen, verschanzen oder schützen sich hinter ihrer Berufstätigkeit.

Mütter kämpfen dagegen oft mit Schuldgefühlen, sei es wegen der Krankheit des Kindes oder weil sie fürchten, als „Hüterin des Familienglücks“ nicht allen mehr ge-

recht zu werden und zu versagen. Gerade ihr Leben wird weitgehend fremdbestimmt und es gibt fast keine Möglichkeit mehr, einen neuen, eigenen Lebensplan zu entwickeln.

8.2. Kinder

Auch die Kinder tragen innere Kämpfe aus.

Geschwisterkinder müssen leben zwischen dem auch sie stark fordernden Alltag mit einem schwerstkranken Bruder oder einer Schwester und ihren eigenen Wünschen und Forderungen nach Kindheit, Entfaltung und Freiheit.

Sie möchten Beachtung, Respekt, Zeit und Liebe ihrer Eltern, müssen schon früh – zu früh – Verantwortung für sich und andere übernehmen. Andererseits möchten sie die Eltern schonen und unterstützen in einem Maße, das über die normalen Ansprüche hinausgeht. Dieser innere Zwiespalt prägt sie schon sehr früh und hinterlässt lebenslang Spuren.

Das Intensivkind – vor allem, wenn es älter wird – konfrontiert sich mit Fragen wie: „Warum bin ich anders? Mag man mich nicht, weil ich nicht essen, sprechen, laufen kann oder weil ich nicht schön aussehe?“ Es kämpft mit Schuldgefühlen, wenn es merkt, wie sehr sich das Familienleben nach ihm richtet.

Auch wenn wir Eltern den Kindern helfen wollen, diese Fragen zu klären, mit ihren Gefühlen klar zu kommen und selbstständig zu werden, müssen sie es letztendlich mit sich selbst ausfechten.

9. Kampf um Zukunft

Auch wenn wir mit unseren Intensivkindern ganz stark in der Gegenwart leben und jeden Tag voll auskosten, dürfen wir den Blick in die Zukunft nicht verlieren. Schon heute müssen wir dafür kämpfen, dass unsere Kinder auch dann noch gut leben, wenn wir nicht mehr da sind. Das Bemühen um finanzielle und sonstige Absicherung der Unterbringung und Versorgung unserer Kinder und die Sorge um eine gute Lebensqualität bis ins Erwachsenenalter beschäftigt uns Eltern von Intensivkindern mehr als Eltern gesunder Kinder.

Allgemein kämpfen wir als Betroffene und in besonderer Weise als Verein ständig um politische und gesellschaftliche Verbesserungen für alle Intensivfamilien, die nach uns kommen. Denn:

„Besondere Familien brauchen besondere Fürsorge.“

III. Schlussworte

Auch wenn ich – getreu dem Thema „Ein Kampf an allen Fronten“ – naturgemäß vorwiegend über unsere Schwierigkeiten als Familien mit Intensivkindern geredet habe, gibt es natürlich die andere Seite: Wir erleben den Alltag mit unseren Kindern absolut nicht nur als stressig, nervig, traurig und deprimierend. Wir lachen, spielen und freuen uns mit unseren Kindern, vielleicht auch hier sogar „intensiver“ als andere.

An unseren Kindern sieht man, dass sich jeder einzelne Kampf, jeder Einsatz, jede Minute lohnt:

- Unsere Kinder vermitteln uns eine ganz besondere Form von Lebensqualität und Lebensfreude.
- Für uns wird nie etwas selbstverständlich sein.
- Was für andere „normale“ Fortschritte und Ereignisse sind, wird mit unseren Intensivkindern zu „Wundern“.
- Sie wecken in uns ungeahnte Fähigkeiten und Kräfte, denn:

„Sie gestatten uns, das Leben anders zu sehen“.

Korrespondenzadresse

Dr. Maria Bitenc
INTENSIVkinder zuhause e.V.
Sunnisheimring 69
74889 Sinsheim
Telefon 07261 977 856
Fax 07261 948 473
info@intensivkinder.de
www.intensivkinder.de

Vita

- Promovierte Diplom-Chemikerin
- Berufliche bzw. Lebensstationen:
 - 3 Jahre Labor- und Qualitätssicherungs-Leiterin in einem Betrieb für technische Textilien
 - 15 Jahre Pflege des Intensivkindes, Hausfrau und Mutter
 - gleichzeitig: 4 Jahre Gründung und Aufbau des bundesweiten Vereins INTENSIVkinder zuhause e.V.
 - seit 6 Jahren: Vorsitzende von INTENSIVkinder zuhause e.V.
 - seit 2 Jahren: Agenda-Beauftragte der Stadt Sinsheim