

Vortrag ZNS Bonn, 13./14.03.08 und Charité Berlin 18.11.2008

Möglichkeiten und Grenzen der familiären Betreuung von Kindern und Jugendlichen im Wachkoma

Die Lumia Stiftung betreut seit 8 Jahren Familien, die ein Kind oder Jugendlichen im Wachkoma zu Hause versorgen. Der Schwerpunkt unserer Arbeit ist:

1. Sozialanwaltschaftliche Begleitung der Betroffenen, um die Teilhabe dieser schwer behinderten Menschen am Leben bei den Kostenträgern durchzusetzen.
2. In Kooperation mit den entlassenden Kliniken organisieren wir die Überleitung in die häusliche Versorgung, koordinieren die für die Nachsorge notwendigen Hilfen.
3. Wir stehen den Familien während des gesamten Rehabilitationsprozesses als Ansprechpartnerinnen für alle auftauchenden Fragen und Probleme zur Verfügung.
4. Psychotherapeutisches Angebot zur Verarbeitung von Trauma und Trauer und atemtherapeutisches Angebot zur Entlastung der Eltern und zur Anbahnung und Vertiefung der Kommunikation mit dem komatösen Kind.
5. Wir haben über die Jahre eine Datenbank mit bundesweiten Kontaktadressen sowie ausführlichen Falldokumentationen die Beratungspraxis betreffend entwickelt.

Jährlich erreicht unsere Arbeit bundesweit ca. 70 Familien. Die Beratungsstelle der Lumia Stiftung ist in Berlin. Die Arbeit ist frei finanziert und einzig den Bedürfnissen der betroffenen Familien verpflichtet. Diese Unabhängigkeit ermöglicht einen intimen Einblick in

die wirklichen Sorgen und Nöte der Menschen, die eine solche Versorgungsaufgabe bewältigen müssen.

Die gesetzlichen Rahmenbedingungen erscheinen in der Theorie als gut und angemessen. In der Praxis wird die Inanspruchnahme der vom Gesetzgeber vorgesehenen Leistungen allerdings oft zu einem Hindernislauf durch die Bürokratie. Im Kontext mit den Kostenträgern erleben wir immer wieder das Eltern von den Behörden abgewimmelt werden: sie verschleppen Anträge, stellen schlampige Bescheide aus, verlangen sinnlose Nachweise oder erfinden fadenscheinige Begründungen, warum eine Leistung nicht möglich sei. Oft sind Sachbearbeiter nicht erreichbar oder jedes Mal ist jemand Neues zuständig. Versprochene Rückrufe erfolgen nicht und manche Kostenträger lehnen Anträge grundsätzlich ab, in der Hoffnung, dass die Betroffenen auf einen Widerspruch verzichten.

Im Folgenden habe ich ein paar exemplarische Beispiele herausgegriffen, die in der häuslichen Betreuung Probleme bereiten:

#### **a.) Pflegeversicherung**

##### **Pflegegeld**

Das Nichtausbezahlen des vollen Pflegesatzes an die Eltern bei gleicher Pflegequalität und rund um die Uhr Pflege, stattdessen aber an die Pflegedienste, die dafür nur ca. 2 Stunde täglich pflegen, stellt eine schwere Missachtung der aufopferungsvollen elterlichen Pflege dar.

Die **Verhinderungspflege** scheint als Entlastungsangebot für pflegende Eltern ein guter Gedanke zu sein. Wie sieht es aber praktisch aus:

Die Inanspruchnahme der Verhinderungspflege in einer Einrichtung ist eigentlich nicht möglich, da zum einen die zur Verfügung stehenden

1470,-- € ca. eine Woche ausreichen und zum anderen fällt für den Zeitraum der Verhinderungspflege für die Familie das Pflegegeld weg, so dass die Frage bleibt, wovon soll die Familie Urlaub machen. Einzig sinnvolle Nutzung der Verhinderungspflege ist die stundenweise Inanspruchnahme. Allerdings wurde diese Möglichkeit den Betroffenen von der Pflegeversicherung in keinem uns bekannten Fall mitgeteilt, ganz im Gegenteil, wenn Eltern den Antrag stellten, wurden sie erst einmal abgewiesen.

### **b) Krankenkasse**

Hier möchte ich Ihnen ein Beispiel aus der Heilmittelverordnung geben und zwar die **Krankengymnastik**. Hier erleben Eltern zunehmend, dass Ärzte die bisher verordnete Frequenz an Krankengymnastik mit der Begründung, ihr Budget sei überschritten reduzieren. Die bestehende Möglichkeit kostenintensive Patienten als Praxisbesonderheit zu melden, wird aus unerklärlichen Gründen nicht von allen Ärzten genutzt. Den Eltern bleibt dann nichts anderes übrig, als umherzulaufen und einen neuen Arzt zu suchen bzw. sie versuchen zusätzlich zu verschiedenen Spezialisten zu gehen, um eine Art gestückelte Verschreibung zu erreichen. Das bedeutet für Familien in dieser Situation Wartezeiten, Umstände, und Nichtbehandlung des Kindes. Das wiederum ist mit Risiken wie z.B. Kontrakturen und in deren Folge mit Operationen verbunden.

### **c) Sozialamt**

Hier möchte ich Ihnen ein Beispiel aus der Eingliederungshilfe geben. Bisher hatten die Eltern die Möglichkeit über die Eingliederungshilfe Unterstützung in Form von **sozialpädagogischer Einzelfallhilfe** für ihre Kinder im Wachkoma zu bekommen. Die Einzelfallhilfe dient dazu, die

Kinder zu fördern und ihnen die Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft zu ermöglichen. Der Bedarf wurde auch vonseiten der Behörden erkannt und finanziert. Seit dem letzten Jahr werden Eltern von schwerst-mehrfach behinderten Kindern und Kindern im Koma reihenweise vom Jugendamt einbestellt und es werden amtsärztliche Untersuchungen des Kindes angeordnet, um den Förderbedarf erneut zu überprüfen, obwohl ausführliche ärztliche Gutachten bereits vorliegen. Dieses Vorgehen löst bei den Eltern Unsicherheiten und Ängste aus, dass ihren Kindern diese wichtige Hilfe verwehrt werden soll. Und in der Tat drängt sich der Verdacht auf, dass hier eine Verschiebung von Förderung hin zum reinen Pflegefall auf Kosten der Kinder stattfinden soll.

Über die finanzielle und persönliche Arbeitsbelastung hinaus kommen Eltern immer wieder in die Rolle des Bittstellers, müssen begründen warum ihr Kind ein Recht auf Teilhabe, Unterstützung und Förderung hat.

Es ist bezeichnend und macht oft zornig, dass Eltern immer häufiger beschämenden und entwürdigenden Prozeduren ausgesetzt sind und in ihrem Verantwortungsbewusstsein und mit ihren Leistungen in der Versorgung ihres Kindes nicht wahrgenommen werden.

Im Ergebnis führt die destruktive Ignoranz im Umgang mit den Behörden zur tendenziellen Zerstörung der Selbstbewältigungskräfte und des Selbsthilfepotenzials der betroffenen Familien und dies trifft auf zusätzliche Probleme und Schwierigkeiten, die mit der Situation einhergehen.

Ist die Familie intakt muss einer der Eltern den Beruf aufgeben, um das Kind zu Hause zu pflegen. Damit verringert sich das

Gesamteinkommen der Familie. Häufig zerbricht eine Ehe auch unter der Belastungssituation und meist ist es die Mutter, die mit dem kranken Kind und möglichen Geschwistern allein zurückbleibt.

Die Versorgungsaufgabe von täglich 24 Stunden und die neue finanzielle Notlage muss gleichermaßen bewältigt werden. Nach dem ersten Schock, dem Nicht-Wahrhaben wollen, den Ängsten und der Verzweiflung, beginnen die meisten Eltern die Aufgaben in der Familie neu zu verteilen, sich das häusliche Umfeld und die notwendigen therapeutischen Hilfen zu organisieren. Sie suchen aktiv Unterstützung und neue effektive Therapien und entwickeln sich zu Pflegeexperten. Sie schlagen sich tapfer durch das Gestrüpp der Probleme und bauen zwischendurch noch das Haus oder die Wohnung behindertengerecht um. Sie wachsen über sich selbst hinaus, sind dabei aber gleichzeitig völlig überfordert. Sie stellen ihre eigenen Bedürfnisse hinten an, z.T. kommen auch die Geschwisterkinder zu kurz. Im Mittelpunkt steht das kranke Kind.

Insgesamt kommen Familien besser zurecht, die gut in soziale Netzwerke eingebunden sind. Sie können sich Hilfe holen aus dem Umfeld von Freunden und Verwandten. Professionelle Angebote werden ergänzend genutzt.

Besondere Probleme stellen sich für Familien, die sozial desintegriert sind, einen Migrantenhintergrund haben oder in prekären Verhältnissen leben. Solche Familien werden auch bevorzugtes Opfer eines behördlichen Verhaltens, das oft selbstgerecht und willkürlich erscheint.

Die Versorgung eines Kindes im Wachkoma stellt eine hochkomplexe und schwierige Aufgabe dar. Die Pflegequalität und Förderungsmöglichkeiten einer familiären Betreuung kann durch professionelle Dienste allein nie erreicht werden. Die Effizienz und Effektivität einer klugen Kombination von familiärer Versorgung und zusätzlicher professioneller Unterstützung ist unbestritten. Eltern, die ihr Kind ins Heim abgeben sind allerdings materiell besser aufgehoben, da dort die Finanzierungsfragen klar gelöst sind.

Wenn der Grundsatz ambulant vor stationär wirklich ernst gemeint ist, müssen sinnvolle und fördernde Rahmenbedingungen geschaffen werden, die die ambulante Pflege durch die Familie wirklich erleichtern und unterstützen.

Das heißt:

- Die Familien sollten den Betrag der Pflegesachtleistung als individuelles Versorgungsbudget zur Verfügung erhalten.
- Die notwendigen Heil- und Hilfsmittel sollten von den Kostenträgern unbürokratisch und ohne die sonst übliche Budgetierung zur Verfügung gestellt werden.
- Eine Urlaubspflege oder Versorgung bei Krankheit der Pflegeperson sollte finanziell ausreichend sichergestellt sein.
- Die Beschulung darf nicht an dem Fehlen von adäquatem Personal scheitern.

- Für die komatösen Kinder förderliche Therapien wie Atemtherapie, Musiktherapie, Atlasterapie, und Feldenkrais sollten durch die Krankenkassen und nicht durch die Eltern privat finanziert werden.

Aus meiner Sicht ist eine häusliche Betreuung dann möglich, wenn bei den Kostenträgern nicht Sachbearbeiter, wie das Wort schon sagt, Sachen bearbeiten, sondern kompetente Fachkräfte sich trägerübergreifend um eine sinnvolle und auch kostengünstige Lösung für die ambulante Versorgung eines Kindes im Wachkoma durch seine Familie bemühen. Im Ergebnis wird eine solche Lösung immer preiswerter und damit für alle Krankenkassen wirtschaftlicher sein, als ein Abschieben des Versorgungsproblems durch gedemütigte und verzweifelte Eltern an Pflegeheime oder stationäre Versorgungsinstitutionen.

Verfasserin:

Beatrice Huber (Psychologische Psychotherapeutin)

Lumia Stiftung

Initiative Kinder im Koma

Ritterstraße 3

10969 Berlin

Tel.: (030) 88 91 77 77, Fax 88 91 7778

[b.huber@lumiastiftung.de](mailto:b.huber@lumiastiftung.de)

[www.lumiastiftung.de](http://www.lumiastiftung.de)