

BAG SELBSTHILFE

in Zusammenarbeit mit dem BKK Bundesverband

„Informationen – Unterstützung – Entlastung

Handlungshilfe für Familien mit Kindern
mit einer einem dauerhaften und komplexen Pflegebedarf



Inhalt

Vorwort	3
Teil I: Das pflegebedürftige Kind	
Die Diagnose ist da ...	5
Jedes Kind ist anders ...	7
Gute Informationen erleichtern vieles ...	8
Was kann die Selbsthilfe für mich tun ...	9
Wo bleiben Partnerschaft, Familie und ich ...	11
Wie kann ich mich entlasten ...	13
Teil II: Sozialrechtliche Hilfen	
Die gesetzlichen Grundlagen	15
Der Antrag auf Pflegeleistungen und die Begutachtung	16
Die Leistungen der Pflegeversicherung	18
Forderungsmöglichkeiten für Ihr Kind	21
Eine kleine Geschichte als Nachtrag	22
Wichtige Informationen	23

Diese Broschüre ist für Mutter und Vater geschrieben, deren Kind einen dauerhaften und komplexen Pflegebedarf hat oder die ein Kind erwarten, bei dem dieses wahrscheinlich eintreten wird¹. Sie führt Erfahrungen von Eltern zusammen, die sich mit diesen Herausforderungen auseinandersetzen mussten. Die Broschüre möchte Ihnen eine erste Hilfestellung bieten, damit das „neue Leben“ ein möglichst gutes Leben wird. Sie versucht, sich dem Thema auch aus der persönlichen, gefühlsmäßigen Sicht der Betroffenen zu nähern. Sie beschäftigt sich deshalb mit:

- der ersten Begegnung mit Ihrem Kind und der neuen Situation.
- der Frage, wo und wie Sie als Eltern die notwendigen Informationen zur gesundheitlichen und pflegerischen Situation Ihres Kindes gewinnen.
- den Angeboten der Selbsthilfe und wie diese Sie und Ihre Familien in der neuen Situation unterstützen können.
- ihren rechtlichen Ansprüchen auf Unterstützung und den gesetzlichen Grundlagen dafür.

Hinzu kommt noch ein Abschnitt mit wichtigen Informationsquellen.

Wir hoffen, dass diese Hinweise der Broschüre für möglichst viele Menschen eine verständliche und wirksame Hilfe darstellen.

¹ Um die Broschüre lesbar zu erhalten, verzichten wir auf die Verwendung beider Geschlechtsformen oder nur der weiblichen Form. Wir möchten zudem darauf hinweisen, dass wir in der Broschüre die Eltern ansprechen, jedoch immer auch die große Anzahl an alleinerziehenden Müttern und Vätern gemeint ist.

Vorwort



Unser besonderer Dank gilt den Teilnehmerinnen und Teilnehmern des Arbeitskreises „Kinder und Jugendliche in der BAG SELBSTHILFE“, die ihre Erfahrungen zur Verfügung stellten. Ohne diese Erfahrungen und Anregungen wäre diese Handlungshilfe nicht möglich gewesen. Darüber hinaus gab es ein Treffen einer Arbeitsgruppe beim BKK Bundesverband sowie mehrere Telefonkonferenzen.

Daran haben in unterschiedlicher Weise teilgenommen: Frau Rita Lawrenz, Arbeitskreis Down-Syndrom e.V., Herr Dr. Roland Uphoff, Arbeitskreis Kunstfehler in der Geburtshilfe e.V., Frau Karin Krumpeter, Autismus Deutschland e.V., Herr Norbert Müller-Fehling, Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V., Frau Hermine Nock, Bundesverband Herzkranker Kinder e.V., Herr Jerome Ries, Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e.V., Frau Anne Kreiling Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V., Frau Eva Gehlen Elterninitiative Kinder in schwieriger Ernährungssituation – parenteral ernährte Kinder e.V., Herr Wolf-Dietrich Trenner, Forderungsgemeinschaft für Taubblinde sowie Frau Gerda Kalle-Menne Selbsthilfegruppe Glykogenose Deutschland e.V..

Darüber hinaus danken wir Herrn Nollen, (spectrum|K, Abteilung Pflege) sowie Herrn Schnelle (BKK BV GbR, Abteilung Rehabilitation) für fachliche Hinweise zum zweiten Teil.

Andreas Renner (BAG SELBSTHILFE)

und

Dagmar Siewerts (BKK Bundesverband GbR)

TEIL I Das pflegebedürftige Kind

Mit der Geburt eines Kindes ändert sich das Leben für Ihre gesamte Familie wie für jedes einzelne Familienmitglied. Trotz aller Vorbereitung auf diese neue Lebenssituation, bringt das Leben in der großer gewordenen Familie immer wieder Un erwartetetes und Überraschendes mit sich und man gewinnt viele neue Lebenserfahrungen. Freude und Gelassenheit gehören dazu, aber auch Angst und Aufregung, und Zeiten von Bewegung und Dynamik wechseln mit Zeiten der Stille und Nachdenklichkeit.

In besonderem Maße treffen diese Erfahrungen und Gefühle auf Eltern und Familienangehörige zu, in denen ein Kind mit einer schweren chronischen Erkrankung oder Behinderung zur Welt kommt. Wenn abzusehen ist, dass Ihr Kind einen hohen und vor allem lang andauernden Behandlungs- und Pflegeaufwand benötigt, kommt zur Sorge um die Gesundheit des Kindes ganz selbstverständlich auch eine Vielzahl an Fragen hinzu, die die nahe und fernere Zukunft betreffen. Fragen wie:

- Um was für eine Erkrankung bzw. Behinderung handelt es sich bei meinem Kind?
- Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?
- Wie können wir unser Kind zu Hause bestmöglich versorgen und pflegen?
- Wo und von wem erhalten wir die entsprechenden Informationen?
- Was bedeutet die Erkrankung oder Behinderung des Kindes für den Alltag in unserer Familie und für die weitere Lebensgestaltung?
- Welche sozialrechtlichen Hilfen und Ansprüche haben wir?

Neben diesen fachlichen Fragen zu medizinischen, pflegerischen, organisatorischen oder finanziellen Themen werden auch Fragen wichtig, wie Sie als Eltern persönlich und gefühlsmäßig mit dieser neuen Situation umgehen können.

Da die Pflege eines kranken oder behinderten Kindes wichtige Entscheidungen von Ihnen abverlangt, benötigen Sie möglichst schnell Antworten auf all diese Fragen.

Ganz unterschiedliche Fachleute und Einrichtungen unterstützen Sie hierbei und stehen Ihnen mit Rat und Hilfe zur Seite.

Vielen Eltern mit einem kranken oder behinderten Kind hilft es, sich darüber hinaus mit Menschen auszutauschen, die sich in einer ähnlichen oder vergleichbaren Situation befinden. Denn diese Personen können Informationen aus einer eher praktischen und alltagsorientierten Perspektive liefern und Sie realistisch auf die Zukunft vorbereiten.

Zahlreiche Eltern mit einem chronisch kranken oder pflegebedürftigen Kind haben sich in Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen zusammengeschlossen und mit den unterschiedlichen Fragen und Situationen rund um dieses Thema auseinandergesetzt. Sie stellen ihr Erfahrungswissen gerne zur Verfügung, um damit anderen Eltern und Angehörigen in dieser für sie neuen Situation Hilfe, Unterstützung und Begleitung anzubieten. Die Selbsthilfe ist daher eine nahezu unerschöpfliche Quelle, die durch die unmittelbaren, persönlichen Erfahrungen ihrer Mitglieder besonders glaubwürdig ist, denn

- sie wissen aus eigener Erfahrung um die Fragen, Hoffnungen und Sorgen, die mit der Nachricht verbunden sind, dass ihr Kind einen dauerhaften Behandlungs- und Pflegebedarf hat.
- sie wissen, was die Entscheidung bedeutet, ein sehr schwer krankes oder behindertes Kind zu Hause zu pflegen.
- sie wissen, welche Gedanken und Überlegungen vor der Entscheidung, das Kind in der häuslichen Umgebung zu versorgen, wichtig waren und
- sie wissen, wie sie es geschafft haben, diese neue Lebenssituation anzunehmen.

Durch die lange Zusammenarbeit innerhalb der Selbsthilfe aber auch mit Fachleuten aus allen wichtigen Bereichen verfügt die Selbsthilfe über einen wertvollen Erfahrungsschatz, der Ihnen und Ihren Angehörigen helfen kann, das Leben mit dem kranken oder behinderten Kind so gut es geht zu meistern und eine möglichst hohe Lebensqualität für alle Beteiligten zu erreichen.

Die Diagnose ist da ...



Wie geht's jetzt weiter?

Dass Ihr neugeborenes Kind eine chronische Erkrankung oder Behinderung hat und dauerhaft auf Pflege und Betreuung angewiesen sein wird, erfahren Sie als Eltern in der Regel in der Kinderklinik oder von Ihrem Kinderarzt.

Meist wirkt eine solche Nachricht zunächst schockierend oder lähmend, was nur natürlich ist. Dennoch erfordert es die Situation, dass Sie schnell aktiv werden. Ein erster und sehr wichtiger Schritt ist es genau zu klären, welche Erkrankung oder Beeinträchtigung bei Ihrem Kind vorliegt und welche Folgen damit verbunden sind. Denn erst wenn Sie die Diagnose der Erkrankung oder Behinderung wissen, können Sie sich gezielt die weiteren Schritte überlegen.

Ihr Ansprechpartner

Ein wichtiger Ansprechpartner für alle Fragen rund um die Krankheit ist der behandelnde Arzt Ihres Kindes. Er ist für die gesamte medizinische Betreuung zuständig und mit dem Krankheitsbild

Ihres Kindes und allen damit verbundenen Besonderheiten am besten vertraut. Im Idealfall unterstützt er Sie über medizinische Fragen hinaus und kann Ihnen sagen, wo und von wem Sie weitere (praktische) Informationen erhalten, was gerade bei selten oder sehr speziellen Erkrankungen oder Behinderungen wichtig ist.

Bedenken Sie, dass der Kontakt zum behandelnden Arzt aufgrund des anhaltenden medizinischen und pflegerischen Bedarfs Ihres Kindes vermutlich sehr intensiv und lange sein wird. Eine vertrauensvolle Beziehung ist daher sehr wichtig. Sie sollten das Gefühl haben, gut betreut zu werden. Wenn das nicht so ist und Sie das Gefühl haben, dass der behandelnde Arzt nicht ausreichend auf Ihre Bedürfnisse eingeht, sollten Sie einen Arztwechsel in Betracht ziehen.

Wichtige Fragen

Um einen guten Überblick über die Erkrankung und medizinische Versorgung Ihres Kindes zu erhalten, hier einige Fragen, die Sie dem behandelnden Arzt stellen sollten:

- Wie heißt die Erkrankung oder Behinderung meines Kindes?
- Was bedeutet die Erkrankung / Behinderung für unser Kind sowie für uns, und welche unmittelbaren und langfristigen Auswirkungen sind damit verbunden?
- Welche Behandlungen braucht das Kind? Wie sehen die Behandlungsmöglichkeiten aus, welches Ziel haben sie und wo liegen die Vor- und Nachteile verschiedener Therapien?
- Wie sieht der Pflegebedarf aus?
- Welche Entwicklungsmöglichkeiten hat das Kind mit seiner Krankheit oder Behinderung?
- Welche Anforderungen stellt die Behandlungs- und Pflegebedürftigkeit an uns als Eltern?
- Gibt es krankheitsbedingte Gefahren, auf die wir vorbereitet sein müssen?

In dieser Phase geht es nicht so sehr um Einzelheiten. Die Antworten können Ihnen jedoch Orientierung bieten, wenn Sie Ihren Lebensentwurf angesichts der neuen Situation überdenken. Einen festen Fragenkatalog gibt es ohnehin nicht,



aus dem taglichen Zusammenleben und der Entwicklung Ihres Kindes werden sich immer wieder neue Fragen ergeben.

Worauf ist bei Gesprächen zu achten

Damit die Flut an Informationen Sie nicht überfordert und das Gespräch mit Ihrem Arzt hilfreich für Sie verläuft, hier noch einige Tipps, die auch für alle weiteren Gespräche mit Fachleuten und Institutionen gelten:

- Bereiten Sie sich auf das Gespräch gut vor und machen Sie sich Notizen darüber, was Sie fragen möchten, um die meist kurze Zeit optimal zu nutzen.
- Nehmen Sie ihren Partner, ein Familienmitglied oder einen Freund mit, denn vier Ohren hören mehr als zwei.
- Fragen Sie immer gleich nach, wenn Sie etwas nicht verstehen. Medizinische Fachbegriffe

helfen Ihnen im Alltag nicht weiter, wenn Sie nicht wissen, welche Konsequenzen damit verbunden sind.

- Stellen Sie lieber eine Frage zu viel, als eine Frage zu wenig.
- Begnügen Sie sich nicht mit mündlichen Auskünften, sondern lassen Sie sich wichtige Informationen auch schriftlich geben.
- Fragen Sie auch nach Begründungen für die Antworten und bitten um weiterführenden Informationsmöglichkeiten und Materialien.
- Nehmen Sie sich nach dem Termin die Zeit und halten Sie die wichtigsten Informationen schriftlich fest.

Jedes Kind ist anders ...

ob gesund oder krank!

Nachdem der erste Schock verklungen ist, stehen Sie als Eltern vor der Aufgabe, sich mit der Erkrankung oder Behinderung Ihres Kindes auseinanderzusetzen. Das ist nicht nur wichtig für Sie selbst. Ihre Einstellung zu dieser neuen Situation ist auch wichtig für Ihr Kind.

Zu akzeptieren, dass Ihr Kind nicht so ist, wie Sie es sich vielleicht erhofft haben, ist leicht gesagt. Für viele Eltern ist das sehr schmerzlich, und es ist nicht ungewöhnlich, wenn Sie ähnlich empfinden. Reaktionen, wie „nicht wahrhaben wollen, dass das Kind krank oder behindert ist“ oder „eine inneren Ablehnung gegen das Kind“ sowie Gedanken „dass es vielleicht besser gewesen wäre, das Kind wäre bei der Geburt gestorben“ sind gerade in der Anfangszeit nachvollziehbar. Ebenso taucht oft die Frage auf, wer „schuld“ an dieser Situation ist. Solche Gedanken und Fragen zu Ursachen und Gründen für die Situation Ihres Kindes werden immer wieder auftauchen. Bitte vergessen Sie nie: Das ist völlig normal, so geht es vielen Menschen, die in einer vergleichbaren Situation sind.

Das Positive sehen lernen

Entscheidend ist, dass Sie Ihr Kind mit all seinen positiven wie negativen Eigenschaften annehmen, sich auf ihr Leben in dieser neuen Situation einstellen und diese Herausforderung positiv bewältigen. Für die Entwicklung Ihres Kindes ist es besonders wichtig, dass es nicht nur jede Hilfe bekommt, die es zum möglichst guten Leben mit seiner Krankheit/Behinderung benötigt. Genauso wichtig ist es, dass Ihr Kind auch dabei unterstützt wird, seine Potenziale voll zu entwickeln.

Sehen Sie also nicht nur auf das, was Ihr Kind nicht kann und wo es Unterstützung und Hilfe bedarf, sondern auch wo seine Stärken liegen.

Sicherlich ist das Leben mit einem kranken oder behinderten Kind anstrengend und stellt Ihr ganzes Leben auf den Kopf, es ist aber auch mit viel Freude und glücklichen Momenten verbunden.



Die Krankheit akzeptieren lernen

Wenn Sie die Erkrankung oder Behinderung Ihres Kindes erstmal akzeptiert haben, können Sie auch von Anfang an offen auf Fragen anderer Kinder, Verwandter, Nachbarn und befreundeten Familien antworten. „Ja, mein Kind ist“. Für Sie bedeutet dies einen ersten Schritt in ein „normales“ Leben und einen souveränen Umgang mit der Erkrankung oder Behinderung Ihres Kindes.

Und auch Ihr Kind lernt durch solche Situationen. Denn Kinder verstehen mehr als Worte. Sie spüren die Stimmung der Mutter bzw. des Vaters ganz genau. Sie merken, dass die Eltern selbstbewusst und aufrichtig antworten und dass es keinen Grund gibt, die Krankheit oder Behinderung zu verheimlichen.

Auf Familie und Freunde vertrauen

Viele Eltern finden in der Familie oder im Freundeskreis Personen, mit denen sie über ihre Gefühle sprechen können. Es gibt jedoch auch Eltern, die die Erfahrung machen, dass Verwandte, Freund und Bekannte den Kontakt zu ihnen meiden.

Gute Informationen erleichtern vieles ...

Wo kann ich mich informieren?

Es ist unbestreitbar eine schwierige und auch anstrengende Aufgabe, ein Kind mit dauerhaftem Pflege- und Betreuungsbedarf zu Hause zu versorgen. Grundsätzlich gilt aber: Je besser Sie informiert sind, desto besser können Sie mit dieser Herausforderung umgehen.

In Deutschland gibt es verschiedene Fachleute und Einrichtungen, die Ihnen Information und Unterstützung anbieten. Hierzu zählen:

- **Der Krankenhaussozialdienst.** Sofern sich Ihr Kind in einem Krankenhaus befindet, steht Ihnen für sozialrechtliche Fragen der Krankenhaussozialdienst zur Verfügung. Er berät Sie für die Zeit nach dem Krankenhausaufenthalt, hilft Ihnen beim Ausfüllen von Anträgen und Formularen und informiert Sie ggf. über Gesprächsgruppen von Eltern mit einem pflegebedürftigen Kind.
- **Ambulante Pflegedienste.** Die Mitarbeiter von ambulanten Pflegediensten, insbesondere solche, die sich auf Kinder spezialisiert haben, wissen aus ihrer taglichen Erfahrung, welche Probleme bei der Pflege und Betreuung eines kranken oder behinderten Menschen/Kindes auftreten können. Sie zeigen Ihnen, wie Sie mit diesen Problemen umgehen können und unterstützen Sie bei der Pflege.
- **Krankenkassen bzw. Pflegekassen.** Sie sind wichtige Ansprechpartner wenn es um die finanzielle Unterstützung in der häuslichen Pflege geht. Sie erhalten dort Informationen welche sozialrechtlichen Ansprüche Sie geltend machen können, welche Heil- und Hilfsmittel bei der Pflege unterstützen können, vermitteln Kurse für pflegende Angehörige etc.
- **Kommunale Einrichtungen.** In Ihrer Stadt oder in Ihrem Kreis gibt es verschiedene Einrichtungen wie das Gesundheitsamt, Sozialamt oder Jugendamt mit Service- und Beratungsstellen, die Ihnen ebenfalls weiter helfen können.

Bedenken Sie, dass die Mitarbeiter in diesen Einrichtungen nicht mit allen teilweise sehr speziellen

Fragen, die Sie haben, vertraut sein können. Sie werden Ihnen jedoch sicherlich Ansprechpartner vermitteln können, die Ihnen weiter helfen

Die Qualität der Beratung

Eine gute Beratung ist gerade in Ihrer Situation sehr wichtig, denn nur gute und verlässliche Informationen tragen dazu bei, Unsicherheiten abzubauen und Überforderungen zu verhindern. Achten Sie bei den Gesprächen deshalb auf die Qualität der Beratung. Nur wenn Ihre Fragen unmissverständlich geklärt sind, können Sie auch angemessen reagieren und ggf. Ihre Ansprüche an die Fachleute überzeugend formulieren, damit Ihre Interessen nicht zu kurz kommen.

Der ideale Gesprächspartner verbindet fachliche Kompetenz mit persönlicher Ansprache. Um sicher zu sein, ob Sie „gut aufgehoben“ sind, sollten Sie sich die folgenden Fragen stellen:

- Erhalte ich zuverlässige und verständliche Informationen?
- Nimmt sich mein Gesprächspartner Zeit für mich?
- Werden die Informationen und Erklärungen präzise und damit umsetzbar erläutert?
- Gehen die Gesprächspartner auf meine individuelle Situation ein?
- Nehmen mich die Fachleute in meiner Unsicherheit und Besorgnis ernst und behandeln sie mich als einen gleichberechtigten Partner?
- Respektieren sie, dass für Sie als Eltern auch Sachverhalte wichtig sind, die Experten mit ihrer speziellen beruflichen und fachlichen Perspektive vielleicht nicht sofort erkennen?

Kooperation ist wichtig

Sehr wichtig ist für Sie zudem, dass die verschiedenen Fachleute und Institutionen, wie Ärzte, Pflegepersonal, Mitarbeiter der Kranken- und Pflegekasse, Therapeuten und Ämter miteinander kooperieren. Eine möglichst reibungslose Zusammenarbeit trägt dazu bei, eine optimale Versorgung Ihres Kindes zu gewährleisten und Ihre ganze Familie zu unterstützen.

Was kann die Selbsthilfe für mich tun ...

Vielfach ist eine solche Zusammenarbeit schon gegeben. Wenn Sie andere Erfahrungen machen, sollten Sie sich nicht scheuen, die verschiedenen Personen und Institutionen darauf anzusprechen. Drängen Sie ggf. darauf, dass neue Informationen und Erkenntnisse immer an alle Personen weitergeleitet werden, die an Behandlung und Pflege beteiligt sind.

Moderne Informationswege

Mit dem Internet steht heute ein Informationsmedium zur Verfügung, das auch zu allen Themen und Fragen zum Leben mit Kindern mit hohem und umfassenden Behandlungs- und Pflegebedarf sehr viele und umfangreiche Informationen und Materialien bietet, die Ihnen im Alltag wie in besonderen Situationen helfen können.

Im abschließenden Teil dieser Broschüre sind Informationsanbieter aufgelistet, die Informationen anbieten, die für Ihre Fragestellungen wichtig sind.

Wenn Sie selbständig im Internet suchen, sollten Sie daran denken, dass die Qualität der im Internet verfügbaren Information sehr unterschiedlich sein kann. Je nach Verfasser können mit einem Beitrag ganz unterschiedliche Ziele und Interessen verfolgt werden. Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen können Sie bei der Bewertung solcher Informationen unterstützen.

„Man muss das Rad nicht immer neu erfinden“

Diese Volksweisheit trifft auch auf Familien mit einem pflegebedürftigen Kind zu. Schon viele Eltern befanden sich in einer vergleichbaren Situation wie Sie und können Ihnen durch ihre Erfahrungen im Umgang mit Ihrem kranken oder behinderten Kind eine wichtige Unterstützung sein. Denn: Je weniger Zeit und Energie Sie brauchen, um Informationen, Ansprechpartner oder Unterstützung zu gewinnen, desto mehr können Sie sich Ihrer Familie widmen.

Zahlreiche Eltern chronisch kranker oder behinderter Kinder haben sich auf freiwilliger Basis in einer Selbsthilfegruppe zusammengeschlossen. Dazu gibt es Selbsthilfeorganisationen, die die Arbeit der einzelnen Gruppen unterstützen. Überwiegend konzentrieren sich diese Selbsthilfegruppen auf bestimmte Erkrankungen oder Erkrankungsgruppen. Es gibt Selbsthilfegruppen inzwischen zu vielen Gesundheitsproblemen.

Was bieten Selbsthilfegruppen/Selbsthilfeorganisationen

Basierend auf ihrem Erfahrungswissen bieten Eltern in Selbsthilfegruppen einander Rat und Unterstützung bei allen Fragen rund um die Erkrankung oder Behinderung des Kindes, geben ihnen Beistand und Ermutigung in schweren Zeiten.

Die meisten Selbsthilfegruppen haben sich in überregionalen Selbsthilfeorganisationen zu einem Netzwerk zusammengeschlossen, das z.B. hilfreiche Informationen aus den Gruppen zusammenfasst, auswertet und über entsprechenden Materialien sowie durch Informations- und Beratungsangeboten verbreitet.

Die in der Selbsthilfe arbeitenden Menschen sind aufgrund ihrer persönlichen Betroffenheit besonders engagiert und durch den oft langjährigen Austausch mit Fachleuten sehr gut informiert – das macht die Selbsthilfe zu einer sehr umfassenden, glaubwürdigen und vor allem lebensnahen Informationsquelle. Darüber hinaus haben Selbsthilfegruppen immer im Blick, was für das Kind und seine Familie wichtig ist.



Auch Nicht-Mitglieder können sich bei den Selbsthilfegruppen und -organisationen informieren. Sie erhalten hier Informationen zur Erkrankung, Behandlung und Pflege des Kindes sowie einen Überblick über die Wege der gesundheitlichen Versorgung und der Gesundheitspolitik. Das ist besonders wichtig, wenn Sie erkennen, dass Ihre betreuenden Fachleute auf Grenzen stoßen.

Auf den Punkt gebracht bedeutet das: Die in Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen aktiven Menschen

- liefern Informationen und bieten gegenseitige Unterstützung.
- helfen Ihnen, sich schnell mit dem medizinischen und pflegespezifischen Fachwissen vertraut zu machen, damit Sie besser mitsprechen und –entscheiden können.
- helfen Ihnen, die komplizierten medizinischen, therapeutischen oder pflegerischen Angebote zu verstehen und zu nutzen.
- wissen, worauf es im Alltag ankommt und helfen Ihnen, vor diesem Hintergrund eine praxisnahe und realistische Perspektive zu entwickeln, ohne die eine wirklich gute und umfassende Betreuung nicht möglich ist.
- geben Ihnen Tipps und Hinweise, wie Sie bestimmte kritische Situationen bei der Pflege Ihres Kindes bewältigen und die Tage mit Ihrem

Kind gelassener verbringen können; sie zeigen Ihnen, wie sich andere betroffene Menschen in vergleichbaren Situationen verhalten haben.

- unterstützen Sie, wenn Probleme auftauchen, sei es im Umgang mit Fachleuten oder bei der Durchsetzung Ihrer sozialrechtlichen Ansprüche.
- sie geben Ihnen Informationen, wer in bestimmten Situationen noch als Ansprechpartner zur Verfügung steht.

Aber:

- Die Selbsthilfe ist kein Ersatz für die Behandlung Ihres Kindes durch Ärzte und andere Fachleute!

Insgesamt leistet die Selbsthilfe damit einen entscheidenden Beitrag dafür, die objektiven und allgemeingültigen Rahmenbedingungen und Unterstützungsmöglichkeiten so zu nutzen, dass Sie angesichts der Bedingungen in Ihrem privaten Umfeld das beste Ergebnis erzielen können.

Diese positiven Funktionen der Selbsthilfearbeit sind das Ergebnis des Engagements aller in der Selbsthilfe aktiven Menschen. Sie spiegeln die vielfältigen Erfahrungen der in der Selbsthilfe tätigen Menschen wider, und auch Ihre Erfahrungen können dazu beitragen, die Selbsthilfe weiterzuentwickeln.

Wie finde ich eine passende Selbsthilfegruppe bzw. Selbsthilfeorganisation?

Informationen zu Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen erhalten Sie von Fachleuten, mit denen Sie Kontakt haben, sowie über das Internet. Im Informationsteil dieser Broschüre sind einige Kontaktadressen abgedruckt. Weiter gibt es in vielen Städten und Landkreisen unter sehr unterschiedlichen Bezeichnungen Selbsthilfekontaktstellen, die Ihnen Adressen in Ihrer Nähe vermitteln können.

Vergewissern Sie sich jedoch, dass die Aktivitäten der Selbsthilfegruppe sich tatsächlich auf die Problemlage Ihres Kindes sowie Ihrer Situation beziehen.

Wo bleiben Partnerschaft, Familie und ich ...

Es geht um das Leben der ganzen Familie

Natürlich steht Ihr krankes Kind mit seinen Bedürfnissen im Mittelpunkt Ihres Denkens und Handelns. Schnell bestimmen dessen Belange den Familienalltag und das alltägliche Familienleben gerät in Gefahr zu kurz zu kommen.

Vergessen Sie bitte nicht: Sie sind nicht nur Mutter oder Vater des kranken oder behinderten Kindes, sondern haben vielleicht noch weitere Kinder zu versorgen, sind Partner und haben einen Freundeskreis.

Trotz des schwierigen Alltags sollten der Kontakt und der Austausch mit diesen Menschen nicht zu kurz kommen, denn diese sind auch eine wichtige Quelle, aus der Sie Kraft schöpfen können. Und denken Sie auch mal an sich selbst. Nur wenn es Ihnen gut geht, haben Sie Kraft und Energie, die auch Ihrem Kind und der gesamten Familie zugute kommen.

Ein wichtiger erster Schritt ist daher:

- Besprechen Sie die neue Situation mit der ganzen Familie, denn die Entscheidung, Ihr Kind mit diesem hohen Pflegebedarf zu Hause zu pflegen, zieht Konsequenzen nach sich, die von allen Beteiligten in der Familie gemeinsam getragen werden müssen.

Wo gibt es Konflikte

In der Regel ist das gesamte private Umfeld, ob Ehepartner, Lebenspartner oder andere Verwandte und Familienangehörige von der neuen Lebenssituation betroffen. Auf der einen Seite können sie sich untereinander unterstützen und entlasten. Auf der anderen Seite kann es auch zu Meinungsverschiedenheiten und Konflikten kommen. Das gilt insbesondere, wenn sich bei der Pflege des Kindes Entwicklungen oder Probleme ergeben, die der Partner oder die nächsten Angehörigen unterschiedlich wahrnehmen und von ihnen unterschiedlich bewertet werden.

Wenn Sie diese Herausforderungen in Ihrer Familie positiv bewältigen möchten, sollten Sie beherzigen:

- Bei Konflikten und Auseinandersetzungen im Alltag sollten Sie offen miteinander umgehen und gemeinsam über Hilfe und Unterstützung nachdenken.

Ich bin auch noch da!

Schon die Geburt eines „gesunden“ Kindes bringt für die Geschwisterkinder eine Reihe an Veränderungen mit sich. Sie spüren, dass sie nun nicht mehr an erster Stelle stehen und weniger Zeit für sie da ist. Umso mehr, wenn das neue Geschwisterkind krank oder behindert ist, denn in diesem Fall sind die Veränderungen noch gravierender. Die Geschwisterkinder müssen oft neue Aufgaben übernehmen und in manchem zurückstecken, sie sollen Rücksicht nehmen und Verständnis für die besondere Situation aufbringen.

Für viele Kinder ist es jedoch nicht einfach nachzuvollziehen, warum die Schwester oder der Bruder von den Eltern – und häufig auch von der Mitwelt – anscheinend – eine größere Aufmerksamkeit erhält.

Geschwisterkinder können durchaus verstehen, dass besondere Unterstützung erforderlich wird, wenn in einer Familie eine Schwester oder ein Bruder pflegebedürftig ist. Allerdings sollte man das nicht voraussetzen, sondern die Situation erlautern und besprechen.

Bedenken Sie, dass die meisten Kinder es den Eltern recht machen wollen, jedoch dabei Gefahr laufen, sich zu überfordern und zu viel Verantwortung zu übernehmen

Deshalb sollten sie nie vergessen:

- Auch die Geschwister Ihres pflegebedürftigen Kindes befinden sich in einer außergewöhnlichen Situation!

Damit die Geschwister Ihres kranken Kindes die Situation und ihre Rolle verstehen und sich beachtet, respektiert und geliebt fühlen, sollten Sie folgende Punkte berücksichtigen:

- Erklären Sie den Kindern die Erkrankung/Behinderung und alles was damit zusammenhängt

offen, ehrlich und vor allem ihrem Entwicklungsstand entsprechend.

- Beziehen Sie Ihre Kinder ruhig in die Pflege der Schwester oder des Bruders ein, jedoch angemessen und ohne sie zu überfordern.
- Widmen Sie Ihren Kindern genügend Zeit und Aufmerksamkeit und schaffen Sie Gelegenheiten, die ihnen ihren besonderen Stellenwert in der Familie verdeutlichen.
- Berücksichtigen Sie bei Familienaktivitäten die Wünsche und Bedürfnisse aller Kinder.
- Fordern Sie den Kontakt nach außen, z.B. zu

Freunden oder dem Sportverein, nicht um das Kind abzuschieben, sondern um ihm die nötigen Freiräume zu geben.

Und was ist mit Ihnen?

Aus dem Bemühen, es alles recht machen zu wollen, entsteht leicht die Gefahr, sich zu überfordern. Denken Sie bitte immer daran: Sie müssen diese Aufgaben noch für eine lange Zeit bewältigen und es hilft keinem, wenn Sie sich aufopfern und dadurch selber krank werden.

Es ist daher unabdingbar, über Entlastungsmöglichkeiten nachzudenken. Der Pflegealltag ist anstrengend und Sie benötigen Freiraum um sich zu erholen, eigenen Bedürfnissen und Interessen nachzugehen oder einfach mal in Ruhe über alles nachdenken zu können.

Eine wichtige Faustregel in diesem Zusammenhang:

Betrachten Sie Ihr tagliches Leben nicht als reine Aneinanderreihung von Aufgaben, die alle unbedingt perfekt erledigt werden müssen. Wenn Sie sich so ständig unter Druck setzen, besteht die Gefahr, dass Sie Ihre persönlichen Interessen und Bedürfnisse vollends vernachlässigen – und das ist weder gut für Sie noch für Ihr Kind und die anderen Familienangehörigen.



Wie kann ich mich entlasten ...

„Ich führe ein kleines erfolgreiches Familienunternehmen“

Das gilt schon für die Organisation des „normalen“ Familienlebens, und natürlich noch mehr in Familien mit einem kranken oder behinderten Kind. Als Eltern befinden Sie sich dann im Dauereinsatz. Eigentlich reicht Ihr Tag gar nicht aus, um all das zu erledigen, was auf der Tagesordnung steht und einen „Feierabend“ gibt es im Grunde nicht. Es gilt an vieles zu denken und unter einen Hut zu bringen: Sie müssen wissen, welche Termine beim Therapeuten oder beim Kinderarzt anstehen und organisieren, wer in dieser Zeit auf die Geschwisterkinder aufpassen kann.

Wie organisiere ich meinen Alltag

Damit Sie den Alltag bestimmen und nicht der Alltag Sie, ist eine gute Planung des Pflegealltags erforderlich, zumal das Leben mit einem pflegebedürftigen Kind viele Überraschungen mit sich bringt und oftmals jeder Tag neu geplant werden will.

Deswegen ist wichtig

- Machen Sie eine Aufstellung aller regelmäßigen Termine
- Schauen Sie, wo Sie besonders auf Unterstützung angewiesen sind und wer Ihnen hier behilflich sein kann.
- Besprechen Sie frühzeitig mit Ihrer Familie oder Ihrem Umfeld, wer an welchem Tag welche Aufgaben übernimmt.
- Bauen Sie in Ihre Tagesplanung kleine Auszeiten für sich ein.
- Denken sie langfristig und planen Sie rechtzeitig Freizeiten mit dem Partner, den Kindern und den Freunden.
- Hangen Sie an einem gut sichtbaren Ort einen Familienplaner auf in dem Sie alle Termine eintragen, und vergessen Sie nicht: Termine für ihr krankes Kind sind genauso wichtig, wie z.B. das Fußballspiel ihres Sohnes.

Hilfe annehmen fällt schwer

Zu einer guten und verantwortungsvollen Alltagsorganisation gehört es auch, sich Hilfe zu holen! Denn wer sich wie Sie im Dauereinsatz befindet und dies auch über Jahre leisten muss und will, braucht dringend auch Auszeiten und Ruckzugs-

möglichkeiten! Ohne Unterstützung durch andere ist dies kaum möglich.

Manche Menschen in Ihrer Situation befürchten, dass die Suche nach Unterstützung ein Eingeständnis des eigenen Versagens oder von Unfähigkeit bedeutet. Das Gegenteil stimmt, denn wer Hilfe und Unterstützung annimmt, handelt sich und anderen gegenüber verantwortungsbewusst und nutzt alle verfügbaren Kompetenzen und Möglichkeiten. Schauen Sie sich also nach Menschen in Ihrer Umgebung um, die Sie in Ihrer Aufgabe unterstützen können.

Die Erfahrung zeigt, dass besonders Großeltern, andere Mitglieder der Familie aber auch Freunde und Nachbarn nach anfänglichen Unsicherheiten gerne bereit sind, sich eine zeitlang um das Kind zu kümmern.

Darüber hinaus stehen Ihnen auch andere Unterstützungsangebote zur Verfügung, die Ihnen Freiräume verschaffen können.

In Frage kommen z.B.

- familienentlastende Dienste.
- Familienurlaube. Inzwischen gibt es eine Reihe an behindertenfreundlichen Hotels, die auf die besonderen Bedürfnisse von Familien mit einem pflegebedürftigen Kind eingehen.
- Kurzzeitpflege. Wenn Sie gerne auch einmal allein in Urlaub fahren möchten.

Den Weg zu solchen Angeboten am Ort zeigen Ihnen die Beratungsstellen der Sozialämter für die Pflegeversicherung, die Pflegekassen und vor allem die örtlichen Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen.

Auch Eltern in Selbsthilfegruppen können Ihnen gute Anregungen geben und berichten, wie sie es selbst „geschafft haben“ Hilfe einzufordern und welche Erfahrung sie mit den verschiedenen Unterstützungsangeboten gemacht haben.

Denken Sie immer daran:

- Sie müssen die schwierige Situation nicht alleine bewältigen. Es gibt eine Vielzahl an Entlastungen für den Pflegealltag.
- Es ist kein Versagen, Hilfe anzunehmen – aber die bringt Sie nur weiter, wenn Sie akzeptieren, dass Sie Entlastung benötigen und nicht immer alles selbst erledigen können und müssen.

Herausgeber:
BKK Bundesverband GbR
Kronprinzenstraße 6
45128 Essen

In Zusammenarbeit mit der Bundesarbeitsgemeinschaft von Menschen mit Behinderung
und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE)
Kirchfeldstr. 149
40215 Düsseldorf
Alle Rechte, auch die des auszugsweisen Nachdrucks, vorbehalten

Redaktion: Andreas Renner (BAG SELBSTHILFE), Dagmar Siewerts (BKK Bundesverband)
Gestaltung: BBGK Berliner Botschaft GmbH
Fotos: iStockphoto, K. Schierloh (S.22), Photocase: „jala“(S.14), „SirName“(S.6)
Druck: Woeste Druck
Auflage: 2.000 Exemplare

Auflage: Mai 2009

BKK® und das BKK Logo sind registrierte Schutzmarken des BKK Bundesverbandes

