



Abteilung: Gesellschaft und Religion Redaktion: Anne Winter
Sendereihe: Lebenswelten Autor/-in: Matthias Bertsch
Erstsendung: 04.09.2022 Sendezeit: 9.04-9.30 Uhr/rbbkultur

Produktion: 29.08.2022 9.15-17.00 Uhr/T10+P2

Dieses Manuskript ist urheberrechtlich geschützt; eine Verwertung ohne Genehmigung des Autors ist nicht gestattet. Insbesondere darf das Manuskript weder ganz noch teilweise abgeschrieben oder in sonstiger Weise vervielfältigt werden. Eine Verbreitung im Rundfunk oder Fernsehen bedarf der Zustimmung des RBB (Rundfunk Berlin-Brandenburg).

Lebenswelten
Pflegefall Kind
Wenn Eltern niemals Pause haben

Sprecher: Timo Weisschnur
Ton: Nina Kluge
Regie: Roman Neumann

Musik, darüber:

O-Ton 1, Mutter mit schwer behindertem Kind:

„Sie müssen sich das vorstellen, ich hab' seit 22 Jahren einen Säugling. Ich muss sie füttern, ich muss sie wickeln, ich muss gucken, sitzt sie gut, liegt sie gut, ist ihr zu kalt, ist ihr zu heiß, das ist wie so ein Katalog, der bei mir alle halbe Stunde im Kopf abläuft, um zu gucken, ist alles in Ordnung, und dann hat sie auch noch einen Willen, dann möchte sie auf den Stuhl, dann möchte sie wieder in die Erde, dann möchte sie wieder auf den Stuhl, dann möchte sie wieder auf die Erde, und irgendwann sagt der Rücken: Können wir mal 'ne Pause machen?“

Musik:

O-Ton 2, Berzina-Hersel:

„Ich frag mich auch oft: Wir kümmern uns um chronisch kranke und pflegebedürftige Kinder rund um die Uhr, von Anfang an, von der Geburt, und da frage ich mich, wer kümmert sich um uns?“

Musik:

O-Ton 3, Land:

„Also ich sprech ganz oft mit anderen Eltern, Familien, die sagen, eigentlich kann ich nicht mehr, aber weil es keine Alternative gibt, bleiben sie in so einem Hamsterrad des Weitermachens, weil es gar nicht anders geht.“

Musik endet

Titelsprecherin:

Pflegefall Kind. Wenn Eltern niemals Pause haben.

Eine Sendung von Matthias Bertsch

Atmo 1: (Stimmen, spielende Kinder):

Sprecher: (auf Atmo)

Im Familienzentrum in der Kreuzberger Adalbertstraße trifft sich jeden 3. Donnerstag im Monat die Selbsthilfegruppe für Eltern mit behinderten Kindern. Während die größeren Kinder von Angehörigen und einer Studentin betreut werden, liegt der kleine Ali zusammengekuschelt auf dem Schoß seiner Mutter.

O-Ton 4, Selbsthilfegruppe, Alis Mutter:

„Ich hab' ihn bei ganz vielen Ärzten, Kinderarzt, SBZ-Arzt, also Kardiologie, Gastroenterologie, überall gebracht und niemand hat gefunden, warum, wieso er so müde ist.“

Sprecher:

Ihr gegenüber sitzt Ieva Berzina-Hersel und hört ihr aufmerksam zu.

O-Ton 4 ff.: Alis Mutter:

„Es kann auch nicht von Down-Syndrom hängen, weil ich kenne ganz viele Down-Syndrom, die sehr kräftig sind und mit 2 Jahre sehr gut laufen, rennen sogar können und reden können. Es hat nichts mit dem Down-Syndrom zu tun. Ich bin wirklich sehr traurig, dass kein Arzt ...“

Ieva: „... nicht ernst genommen wird. Man hat das Gefühl ...“

Alis Mutter: „Ich will das nicht sagen, nicht ernst, aber ... ja, eigentlich hast du Recht.“

Sprecher:

In der Gruppe tauschen sich die Eltern über all das aus, was sie im Alltag umtreibt: Ärzte, Therapien, Schulen, Kindergärten, aber auch über Förderanträge und sonstige Betreuungsmöglichkeiten. Und manchmal geht es auch nur darum, sich den Frust oder die Erschöpfung von der Seele zu reden:

O-Ton 5, Alis Mutter, Selbsthilfegruppe:

„Wie sind keine Roboter, wir sind auch Menschen. Z.B. meine 4-jährige Tochter, ich kann für sie nichts machen, sie ist so traurig. Ich glaub, sie wird später sagen, hätte ich Down-Syndrom! Weil ich so viel mit Ali mich beschäftige. Ich muss auch für sie da sein, auch andere drei Kinder, aber auch für mich selbst. Ich muss erst mal stark sein, damit ich auch für die andere Kinder da sein, aber manchmal bin ich so kaputt, so müde, aber was soll ich denn machen?“

Sprecher:

Ieva Berzina-Hersel kennt diese Verzweiflung. Sie hat die Selbsthilfegruppe vor vier Jahren gegründet – da war ihr Sohn Lorenz acht.

O-Ton 6, Selbsthilfegruppe:

Berzina-Hersel: „Weißt Du, wie viele Familien mit pflegebedürftigen Kindern gibt es, was denkst Du?“

Alis Mutter: „Keine Ahnung.“

Berzina-Hersel: „10.000. 10.000 Familien mit pflegebedürftigen Kindern, gibt es in Berlin, und es gibt keine einzige Möglichkeit für diese Eltern, Kinder in eine Kurzzeitpflege-Einrichtung zu geben, damit sie einen Tag ausschlafen können, damit sie einen Tag Kraft tanken können, damit sie einen Tag mit Geschwisterkindern, wenn es sie gibt, oder mit dem Partner Zeit verbringen können - oder einfach nichts machen und einfach Pause von Pflege zu nehmen.“

Sprecher:

Dass ihr diese Pause einmal so wichtig werden würde, damit hat die gebürtige Lettin nicht gerechnet, als sie an der Freien Universität Berlin Volkswirtschaftslehre studierte.

O-Ton 7, Berzina-Hersel:

„Ich hab' mir vorgestellt, dass ich irgendwann einen schönen Job habe und eine Familie habe und selbstbestimmt leben kann. Leider hat sich das nicht so verwirklicht

und der Plan ist nicht aufgegangen, weil ich vor 12 Jahren meinen Sohn bekommen habe, der halt mit einer Gehirnfehlbildung zur Welt kam, und seitdem hat sich das Leben komplett verändert.“

Musik, darüber:

Sprecher:

Von dieser Veränderung der eigenen Lebensplanung erzählen fast alle Mütter oder Väter, wenn sie erfahren, dass bei ihrem Kind etwas „nicht stimmt“. Bettina Land war in der 30. Schwangerschaftswoche, als bei ihrem Kind ein komplexer Herzfehler diagnostiziert wurde.

O-Ton 8, Land:

„Also in dem Moment war das so, dass 'ne Welt zusammenbrach, also einfach, das war ja total unspezifisch erstmal, weil gar nicht klar war, ob dieser Herzfehler jetzt unbedingt lebensbedrohlich sein würde, beziehungsweise war klar, der wäre wahrscheinlich operabel, aber trotzdem das Gefühl, mein Kind ist irgendwie versehrt und nicht in Ordnung das war ganz, ganz furchtbar. Also ich konnte da auch eigentlich gar nicht drüber sprechen, über Wochen zumindest, nicht ohne sofort in Tränen auszubrechen, und die Aussicht auf, da ist noch ein Gendefekt dabei, war nochmal schlimmer, und ich wusste zu dem Zeitpunkt dann gar nicht mehr, ob ich mich überhaupt noch freuen soll auf das, was da in meinem Bauch wuchs oder ob ich mich eigentlich gleich schon wieder hätte verabschieden müssen, das war also unerträglich eigentlich.“

Sprecher:

Die Geburt selbst hat Bettina Land als sehr schön in Erinnerung, aber es fiel ihr schwer zu akzeptieren, dass ihre Tochter Rosa dauerhaft mit großen Einschränkungen leben wird.

O-Ton 9, Land:

„Zwei Jahre lang hätte ich permanent in Tränen ausbrechen können, einfach *weil mich das belastet hat und* weil ich auch überfordert war mit dem Umgang, mit all den Schwierigkeiten, die wir hatten, und dass das Kind nicht so funktionierte, wie es sollte, also weil es einfach bis heute nicht selber sitzen kann, weil es nie krabbeln gelernt hat, sondern weil das einfach die meiste Zeit da lag und nicht viel konnte, und ich einfach oft nicht wusste, was ich eigentlich machen soll, und weil es mir auch lange Zeit schwer fiel, mich dann eben zu freuen, weil die normal zu erwartenden Entwicklungsschritte nicht eingesetzt haben.“

Sprecher:

Inzwischen ist Rosa 15. Ihre nichtbehinderte Schwester Greta ist 12 und dennoch um ein Vielfaches selbständiger. Rosa ist von 8 bis 15 Uhr in der Schule. Dazu kommt an manchen Nachmittagen die Eingliederungshilfe: Pädagogen, die mit ihr trainieren, damit sie besser selber essen oder sich bewegen kann. Ohne diese Hilfestrukturen

könnte Bettina Land nicht hauptberuflich im Netzwerk „Eltern beraten Eltern“ arbeiten. Doch zuhause fühlt sie sich als Mutter eigentlich immer zuständig.

O-Ton 10, Land:

„Ich merke, dass unterschwellig, wenn meine Tochter zu Hause ist, ich in so einer permanenten Anspannung bin, weil ein Teil meiner Aufmerksamkeit immer bei ihr ist und damit beschäftigt ist, wo ist sie gerade, was macht sie, ist sie noch zufrieden oder fängt sie an sich zu beschweren, womit kann ich sie beschäftigen, und das ist tatsächlich ein Stressfaktor für mich, weil der permanent da ist.“

Musik, darüber:

Sprecher:

Annika Eysel kennt dieses Gefühl. Die Kameraassistentin und ihr Mann haben ebenfalls eine schwerbehinderte Tochter: Lena hat das Pallister-Killian-Syndrom, einen sehr seltenen Gendefekt. Sie ist so groß wie eine 12-Jährige und hat das Gewicht einer Achtjährigen, obwohl sie fast 18 ist. Genau wie Rosa kann Lena nicht laufen, sondern sitzt meist im Rollstuhl. Bis Januar wurde sie jeden Tag von einem Fahrdienst in die Schule gebracht und abgeholt, seit Februar bringt sie der Fahrdienst in einen Förderbetrieb.

O-Ton 11, Eysel:

„Das hört sich ja jetzt vielleicht nicht so besonders an, die Lena geht morgens aus dem Haus und kommt am Nachmittag wieder, aber natürlich ist sie auch krank, oder man muss auf jeden Fall immer, wenn der Fahrdienst kommt, zu Hause sein, da kann man nicht sagen, ich komm 'ne halbe Stunde später oder mach dir schon mal nen Brot oder so. Also sie ist immer da und sie ist immer im Kopf und man muss sich immer drum kümmern und außer man organisiert sich irgendwie sehr kompliziert eine Entlastung, dann ist sie eben nicht da, die Entlastung. Und so ging uns das ja auch, als sie dann eben 12 wurde und die anderen Kinder, die drei und 4 Jahre jünger sind, sich an ihr vorbei entwickelten, das klar wurde, dass das eine lebenslange Aufgabe ist, die nicht aufhört, und wo das Erwachsen werdende Kind eben nicht selbstständig wird.“

Musikakzent als Trenner

Sprecher:

Den Alltag zu Hause organisieren, ist das eine. Das andere sind die regelmäßigen Besuche bei Fachärzten, Therapeuten und Reha-Technikern: viele schwerbehinderte Kinder sind auf eigens für sie angefertigte medizinische Hilfsmittel angewiesen, so genannte Orthesen, die ihnen helfen, überhaupt laufen oder sich bewegen zu können. Dazu kommen ständig neue Anträge, klagt Bettina Land:

O-Ton 12, Land:

„Es ist total viel Bürokratie, und auch überhaupt das Hilfesystem sozusagen aufrechtzuerhalten, weil es um Arzttermine geht, es geht um, weiß ich nicht, den Fahrdienst für die Schule, es geht jährlich um die Neubeantragung der Hortbetreuung in den Ferien in der Schule, es geht um Einzelfallhilfe, es geht um neue Hilfsmittel, die irgendwie erneuert, repariert oder angepasst werden müssen, es geht um alles Mögliche, was sonst noch so auftritt. neue Verordnung für Therapien, neue Verordnungen für Medikamente, die einfach alle geworden sind.“

Sprecher:

Silke Groth ist Fachreferentin für Care-Management an der Fachstelle

MenschenKind, die sich in Berlin um die Versorgung chronisch kranker und pflegebedürftiger Kinder kümmert. Corona habe den Alltag der betroffenen Eltern noch zusätzlich belastet:

O-Ton 14, Groth:

„Man kann sich das so vorstellen, dass das eigentlich wie eine Lupe, wie ein Brennglas gewirkt hat, dass die ganzen bestehenden Probleme nochmal verstärkt hat. Wenn man sich vorstellt, dass man eh schon stark belastet ist, dann noch die Schule ausfällt, viele Therapien ausfallen. Das heißt, die Eltern waren 24/7 plötzlich für das Kind ganz alleine verantwortlich, viele haben sich auch nicht getraut, noch jemanden überhaupt in die Häuslichkeit zu holen aus Grund vor der Ansteckung, weil das Leben des Kindes man in Gefahr sah,“

Sprecher:

Die Konsequenz war, dass die Eltern die Aufgaben der Therapeuten auch noch übernahmen.

O-Ton 15, Groth:

„Wenn man überlegt, das Kind hat Spastiken, muss immer durchbewegt werden und dann fällt die Physiotherapie ein Jahr aus, können Sie sich vorstellen, und das ist für die Eltern dann auch 'ne enorme Belastung, die haben natürlich versucht, das irgendwie selber zu stemmen, aber das ist ja, wenn man auch noch gesunde Kinder hat im Haushalt vielleicht und auch noch eine Arbeit gar nicht möglich. Viele Eltern sind da auch daran gescheitert, also da sind Ehen kaputt gegangen, Beziehungen, und die haben auch Arbeit verloren, also mussten die Arbeit aufgeben, um eben für ihr Kind da zu sein.“

O-Ton 17, Eysel:

„Es ist auch statistisch belegt, dass sehr viele Männer ihre Familien verlassen, wenn ein behindertes Kind in die Familie geboren wird, auch schon in der Schwangerschaft, wenn es diagnostiziert wird, es gibt verhältnismäßig viele alleinerziehende Frauen mit behindertem Kind.“

Sprecher:

Annika Eysel teilt sich die Pflege von Tochter Lena mit ihrem Mann. Das Paar hat noch zwei weitere Kinder:

O-Ton 18, Eysel:

„Ich würde sagen, einerseits hat die Lena uns sehr zusammengeschweißt als Familie, weil wir sehr viel mehr zusammen machen mussten, vor allem eben als Lena dann älter wurde, selber im Teenie-Alter war, hätten andere Kinder, wären flügge geworden, die Lena eben nicht, und so haben wir jetzt immer noch, obwohl alle einigermaßen alt sind, machen wir viel zusammen. Andererseits bedeutet das natürlich auch, dass die anderen Kinder zurückstecken müssen, warten müssen, nicht genügend Zeit und Aufmerksamkeit bekommen im Alltag und überhaupt.“

Musikakzent als Trenner**Sprecher:**

Wenn ein Kind ein Pflegefall ist, bleiben nicht nur die Bedürfnisse der Geschwister auf der Strecke, sondern vor allem die der Eltern. Als Ieva Berzina-Hersel 40 wurde, wollte sie ihren Geburtstag mit Freunden und Familie feiern - zum ersten Mal seit der Geburt ihres Sohnes Lorenz acht Jahre zuvor. Es sollte ein Fest ohne Lorenz werden, aber sie wollte ihn gut aufgehoben wissen.

O-Ton 19, Berzina-Hersel:

„Also man hat Recht auf Kurzzeitpflege-Leistungen in Deutschland. Wenn man jemand pflegt zu Hause und derjenige auch einen Pflegegrad hat, könnte man Kurzzeitpflege in Anspruch nehmen, und ich hab' geschaut, wo gibt es so eine Möglichkeit für Kinder in Berlin. Die meisten Einrichtungen, die ich gefunden habe, waren auf alte Menschen gerichtet, für Senioren und demenzkranke Menschen, und ich hab' keine Einrichtung gefunden, die Kinder aufnehmen.“

Sprecher:

Annika Eysel hatte wenige Jahre zuvor die gleiche Erfahrung gemacht.

O-Ton 20, Eysel:

„Ich hab mich sehr gewundert, dass es so was nicht gibt und dachte, ok vielleicht stimmt mit mir was nicht, vielleicht bin ich anders als die anderen, wenn es so was nicht gibt, braucht man das vielleicht nicht und hab mich umgehört in der Elternschaft von zwei Förderschulen, ob die Eltern, wie es denen geht, ob sie sich überlastet fühlen, ob sie auch gerne mal loslassen würden und fast 70% der befragten Eltern haben sich schon nach so einer Einrichtung geseht, und jedem, dem ich das erzähle, vor allem auch Menschen, die nicht mit behinderten Kindern leben, können das überhaupt gar nicht verstehen: Wie, es gibt keinen Ort, an den ihr eure Kinder mal hinbringen könnt?“

Sprecher:

Es gibt zwar ein paar Kurzzeitpflegeplätze in den beiden Berliner Kinder-Hospizen, aber diese sind ausschließlich für Kinder und junge Erwachsene mit klar lebensverkürzenden Erkrankungen. Für alle anderen versorgungsintensiven Kinder und Jugendlichen gibt es keine Plätze. Denn anders als in den Einrichtungen für alte

Menschen müssten sie nicht nur gepflegt, sondern auch pädagogisch und integrativ betreut werden. Und weil schwerbehinderte Kinder mit 18 nicht aufhören, Kinder zu sein, müssten sich in Berlin nicht nur die beiden Senatsverwaltungen für Bildung, Jugend und Familie und Gesundheit, Pflege und Gleichstellung zusammentun, sondern auch noch die für Integration, Arbeit und Soziales, um solche Einrichtungen zu finanzieren.

O-Ton 21, Groth:

„Und dann müsste man tatsächlich auch zusehen, dass eben die die ganze Zeit ausgelastet sind. Also man muss sich das ein bisschen vorstellen wie auch jedes Pflegeheim oder so, wenn die Betten leer stehen, dann verdienen die nichts, und dann kann man so ein Haus nicht mehr aufrechterhalten, dann geht es irgendwann insolvent, so, und man müsste quasi also ein Konzept entwerfen, das sicherstellt, dass eigentlich die Plätze immer belegt sind und nicht nur in den Ferien, und das Konzept gibt es bis jetzt noch nicht.“

Sprecher:

Aus diesem Grund fühlt sich in Berlin auch niemand zuständig. Die jeweilige Senatsverwaltung verweise auf die andere, die Wohlfahrtsverbände wollten sich kein finanzielles Minusgeschäft aufbürden. Dass damit das Problem auf dem Rücken der betroffenen Eltern „ausgesessen“ wird, wollte Ieva Berzina-Hersel nicht länger hinnehmen.

O-Ton 22, Berzina-Hersel:

„Das kann einfach nicht sein, dass in Berlin so was nicht gibt, es gibt tolle Beispiele in NRW, es gibt Beispiele in Baden-Württemberg, es gibt ein tolles Beispiel in Hamburg, Hände für Kinder, auch von einem Verein, der durch 2 betroffene Väter gegründet wurde. Tatsächlich das hat auch funktioniert, dass die 2 betroffenen Familien das Haus, die Kurzzeitwohneinrichtung, selbst auf die Beine gestellt haben.“

Musik, darüber:

Sprecher:

Im Herbst 2019 gründete sie mit Annika Eysel den Verein einePause. Die beiden Frauen werben in Öffentlichkeit und Politik für das einePause-Haus: eine Kurzzeitwohneinrichtung für behinderte oder versorgungsintensive Kinder, damit die Eltern mal eine Auszeit vom Pflegealltag nehmen, Urlaub machen oder einfach nur ausschlafen können, sagt Annika Eysel.

O-Ton 36, Eysel:

„Und das geht einher mit der eigenen schon jetzt 18 Jahre langen Pflege, wo man auch selber müde wird. Also ich merke, wenn ich die Pausen von der Lena nicht

habe und manchmal die Lena fremdbetreut wird oder ich sie abgeben kann und sie vermissen kann und mich wieder auf sie freuen kann, diese Müdigkeit, die sich einstellt, macht ja auch ungerecht, das kennt man auch seinen anderen Lebenspartnern oder Kindern gegenüber, je müder und erschöpfter man ist, desto ungerechter wird man auch, und das ist bei dem zu pflegenden Kind natürlich auch.“

Sprecher:

Noch haben sie kein passendes Haus gefunden, aber Ieva Berzina Hersel hat konkrete Vorstellungen, was da passiert:

O-Ton 23, Berzina-Hersel:

„In unserem einePause-Haus möchten wir die Kinder nicht nur betreuen und pflegen, wir wollen auch ein heilpädagogisches Angebot machen, wo die Kinder einfach begleitet werden. Beim Zähneputzen zum Beispiel werden die Zähne nicht geputzt, sondern wenn das Kind motorisch fähig ist, selbst die Zahnbürste in die Hand zu nehmen, dass er mit Hilfe einer Fachkraft begleitet wird und dass er die Zähne putzen lernt und so ein Stück von Selbstständigkeit zu gewinnen.“

Sprecher:

Voraussetzung dafür ist ein guter Betreuungsschlüssel und ein Vertrauensverhältnis zwischen den Eltern und dem Personal. Deswegen ist geplant, dass die Eltern beim ersten Aufenthalt ihres Kindes in der Einrichtung drei Tage mit dabei sind.

O-Ton 24, Berzina-Hersel:

„Das ist unglaublich wichtig, dass die Eltern einfach nicht innerhalb von einer halben Stunde die Übergabe machen und das Kind und das Gepäck abgeben und wegfahren, sondern wir bestehen darauf, dass es tatsächlich drei Tage mit dem Kind und mit den Eltern oder mit einem Elternteil oder mit einem pflegenden Angehörigen Zeit verbracht wird und dass das Personal, das pädagogische, das Pflegepersonal, dass sie das Kind besser kennenlernen.“

O-Ton 25, Eysel:

„Es geht eben genauso um das Kind, das gefördert werden muss, aber es geht auch um die Familie, die auch zusammengehalten werden soll, in dem die Eltern sich mal erholen können und deswegen das Kind auch wieder gerne bei sich haben. Und das war auch das, wo ich gemerkt hab, ich hab' auch einfach keine Lust mehr, ja, ich hab' dann keine Lust mehr, schon wieder Windeln zu wechseln oder schon wieder eine Flasche zu geben, und ich weiß, wenn ich mal eine Woche weg war, dann freu ich mich auch wieder auf die Lena, und das ist ja auch was, was den Familienerhalt stärkt und die Familien vielleicht nicht vor die Entscheidung stellt, ich kann nicht mehr, ich muss jetzt mein Kind ganz in ein Heim abgeben.“

O-Ton 26, Land:

„Gerade in dem Fall von jetzt Einrichtungen, die Familien vorübergehend entlasten sollen ist das ja ne Milchmädchen-Rechnung zu sagen, dafür können wir kein Geld aufwenden. Wenn wie gesagt Familien zusammenbrechen sollten und Eltern in Einrichtungen müssen und dann Kinder in Einrichtungen müssen, dann sind die

Folgekosten ja in jedem Fall höher. Insofern wäre das Land Berlin schon gut beraten darin zu sagen, wir richten sozusagen präventive Einrichtungen ein, damit Familiensysteme erhalten bleiben und Eltern gestärkt werden oder Pflegepersonen gestärkt werden und die Kinder in den Familien verbleiben können.“

Sprecher:

Doch bislang wird das Problem von der Politik kaum wahrgenommen, so die Erfahrung von Bettina Land vom Netzwerk „Eltern beraten Eltern“.

O-Ton 27, Land:

„Das erlebe ich in meiner Arbeit in der Beratungsstelle immer wieder, dass uns, wenn wir Probleme, die öfter an uns herangetragen werden, weitergeben an die Verwaltung oder auch die politische Ebene, dass uns gesagt wird: ja, aber das ist ja so ein individuelles Problem, kein strukturelles.“

Sprecher:

Allerdings sei es schwierig, der Politik die Not der Eltern zu vermitteln:

O-Ton 28, Land:

„Wenn man fragt, was müsste passieren, damit die Belastung und die Notwendigkeit der Entlastung sichtbar wird, kann natürlich das Signal nicht sein, wir pflegen jetzt mal einfach unsere Kinder drei Wochen nicht mehr, weil dann die Kinder ja im schlimmsten Fall sterben würden, und die meisten Eltern wollen das nicht, also es dürfen auf keinen Fall die Kinder die Leidtragenden sein, das ist ja völlig klar.“

Sprecher:

Und so haben viele Eltern längst resigniert.

Musik Film über einePause-Haus bei Ehrengala, darüber

Sprecher:

Berlin, im Mai dieses Jahres. Im Roten Rathaus werden im Rahmen der Woche der Pflegenden Angehörigen die Berliner Pflegebären verliehen, unter anderem an den Verein einePause. Die Laudatio hält Hans-Joachim Fritzen vom Vorstand der AOK Nordost:

O-Ton 29, Laudatio Pflegebär:

„Liebe Frau Berzina-Hersel, liebe Frau Eysel, für Ihr Engagement und Ihr gutes Beispiel dafür, welche Kraft aus der Selbsthilfe entstehen kann, ehren wir Sie heute mit dem Berliner Pflegebären. Ich wünsche mir, dass diese öffentliche Ehrung dazu beiträgt, dass ihr bewundernswertes Engagement die nötige Unterstützung erfährt, damit etwas entsteht. Herzlichen Glückwunsch!“ (Applaus)

Sprecher (auf Atmo Applaus):

Die beiden kommen auf die Bühne. Ieva Berzina Hersel führt ihren Sohn Lorenz am

Arm, Lena hängt eng umschlungen am Hals ihrer Mutter. Dann gibt es Blumen und ein Foto mit Franziska Giffey. Und so richtet sich Annika Eysel in ihren Dankesworten auch direkt an die Regierende Bürgermeisterin:

O-Ton 30, Rede Eysel, Ehrengala:

„Wir wollen nicht nur auf Träumen bauen und auf Sehnsüchten, sondern wir wollen auch auf Sie bauen, Frau Giffey, dass wir den pflegenden Eltern hier in Berlin diese Auszeit bauen können und dass es bald mindestens ein Pause-Haus gibt, eigentlich brauchen wir 20.“

O- Ton 31, Land:

„Einrichtungen, in denen Eltern auftanken können und eine Pause kriegen könnten sind enorm wichtig, also ich kann das gar nicht genug betonen. Also es bräuchte mehrere Einrichtungen, weil wenn man sich vorstellt, dass jede Familie mindestens eine Woche im Jahr mal entlastet werden sollte, und es gibt aber in so einer Einrichtung vielleicht 12 Plätze, dann kann man das ja relativ schnell durchrechnen, wie viele Familien davon profitieren können und ob das dann den Bedarf der vorhandenen Familien abdeckt, und die Antwort ist nein.“

Sprecher:

Um zu wissen, wie viele Pausenhäuser es in Berlin eigentlich bräuchte, müsste man die genauen Bedarfe erst einmal erfassen, ist Silke Groth von der Fachstelle Menschenkind überzeugt. Und dabei müsste man berücksichtigen, dass die betroffenen Kinder ja weiter zur Schule gehen sollen, wenn sich die Eltern die dringend notwendige Auszeit nehmen.

O-Ton 32, Groth:

„Aus meiner Sicht bräuchte es, schon rein um das vielleicht regional abdecken zu können, mindestens vier Einrichtungen, damit es einfach örtlich noch in der Nähe ist und man eben den Lebensraum-Bezug weiter herstellen kann. Wir wissen selber, wie der Verkehr in der Stadt ist, also man kann ja sein Kind, wenn man jetzt in Reinickendorf wohnt, nicht in Treptow-Köpenick unterbringen und dann da zur Schule fahren, das ist ja zwei Stunden unterwegs im Berufsverkehr.“

Sprecher:

Kurzzeitpflege betrifft eben nicht nur alte Menschen, betont Ieva Berzina-Hersel, auch wenn das in der gesellschaftlichen Wahrnehmung meist gleichgesetzt werde.

O-Ton 33, Berzina-Hersel:

„Und deswegen ist mein großer Wunsch tatsächlich, wenn über Pflege gesprochen wird, dass nicht verallgemeinert wird, sondern tatsächlich einfach unterschieden wird zwischen der Altenpflege und Pflege für junge Menschen und deren Familien, weil junge Menschen ohne Familien kann man nicht außer Betracht lassen, die sind zusammen, weil die Kinder und Jugendlichen in den Familien leben.“

Sprecher:

Und noch ein Unterschied ist der Mitinitiatorin des Pausenhaus-Projektes wichtig. Während Kinder ihre alten Eltern im Schnitt sechs bis sieben Jahre pflegten, sei es im umgekehrten Fall gut fünf Mal so lang.

O-Ton 34, Berzina-Hersel:

„Deswegen ist es ganz wichtig, dass die pflegenden Eltern, die ihre Kinder pflegen, dass die über diese lange Zeit, 30 bis 40 Jahre, tatsächlich einfach unterstützt werden und Entlastungsmöglichkeiten angeboten werden, egal ob sie zehn Jahre alt sind oder 20 oder 27 oder 30 Jahre alt. Es müssen einfach solche Kurzzeitwohneinrichtungen in genügender Anzahl geben, nicht nur eine, sondern mehrere.“

Sprecher:

Noch aber gibt es nicht mal die eine. Ieva Berzina Hersel und Annika Eysel sind inzwischen Mitglied in der Arbeitsgruppe Kurzzeitwohnen des Fachbeirats Care-Managements. Sie soll der Politik Vorschläge machen, wie Einrichtungen für versorgungsintensive Kinder finanziert werden können, ohne dass die Betreiber rote Zahlen schreiben. Ob das dann auch zügig umgesetzt wird, glaubt Annika Eysel eher nicht, selbst wenn das Projekt einen „Pflegebären“ gewonnen hat:

O-Ton 35, Eysel:

Das hat wirklich einen Push gegeben, auf der anderen Seite unsere Befürchtung: ja, jetzt kriegt man da einen Preis und man wird so abgespeist und kann wieder unter den Teppich gekehrt werden, zumindest auf der politischen Ebene, wo zwar Frau Giffey gesagt hat, ich möchte Sie unbedingt sprechen, das ist ja verrückt und ganz schlimm, dass es das nicht gibt in unserer Stadt und dass Sie da so tolle Arbeit leisten, ich möchte Sie auf jeden Fall unterstützen und Ihnen helfen aber jetzt wurden wir nur einmalig beruhigt oder damit abgespeist, dass wir doch geduldig sein sollen, bis es vielleicht mal 'nen Termin gibt. Ist zu befürchten, dass es den dann nicht gibt.

Musik, darüber:**Sprecher:**

Was es dagegen gibt, sind Kontakte mit einem freien Träger der Jugendhilfe über eine mögliche Zusammenarbeit. Derzeit laufen Gespräche, wo und wie ein solches Pausenhaus für intensiv pflegebedürftige Kinder und ihre Eltern in Berlin entstehen könnte. Es wäre ein erster Schritt. Doch bis dahin liegt die Last weiter auf den Schultern der Eltern. Eine Auszeit? Einfach mal entspannen, um das zu machen, was sie selbst wollen oder brauchen? Bis dahin ist es noch ein weiter Weg

Musik, darüber:

Titel-Sprecherin:

Pflegefall Kind. Wenn Eltern niemals Pause haben.

Sie hörten eine Sendung von Matthias Bertsch

Es sprach: Timo Weisschnur

Ton: Nina Kluge

Redaktion: Anne Winter

Regie: Roman Neumann

Das Manuskript der Sendung finden Sie im Internet bei rbbkultur. Sie können die Lebenswelten auch als Podcast abonnieren unter rbb-online.de oder in der ARD-Audiothek.