

Herausforderungen im Zusammenhang mit dem Leben eines herzkranken Kindes

„Man wächst mit den Aufgaben!“

Von Alexa T.

Dicke Kürbisse mit lustigen Gesichtern. Drei fröhliche Kinder üben ihr Gedicht mit dem bekannten Ende „...Süßes oder Saures“ und bereiten sich sichtbar auf ihren Besuch in der Nachbarschaft vor. Wer uns in diesem Moment besuchen, würde, wird nicht ahnen, dass der fröhliche Eindruck keine Selbstverständlichkeit ist.

1998 wurde Cora als zweites Kind unserer Familie geboren. Cora kam mit einem hypoplastischen Linksherz zur Welt, d.h. der gesamte Körper- und Lungenkreislauf wird lediglich von der rechten Herzkammer versorgt. Um Cora eine Lebenschance zu geben, waren drei Operationen am offenen Herzen erforderlich, in denen schrittweise ihr Herz-Kreislaufsystem umgebaut wurde. Sie erhielt mit drei Wochen die Norwood I-OP, eine Glenn-OP im Alter von neun Monaten und mit drei Jahren eine Fontankomplettierung. Die OPs waren ein voller Erfolg: Cora hatte nur eine Lebenserwartung von maximal zwei Monaten.

Cora, heute elf Jahre alt, geht halbjährlich zu einem niedergelassenen Kinderkardiologen, der selbst außergewöhnlich hoch engagiert ist und ausreichend Zeit für alle Belange des Kindes und der Familie hat. Er ist für Cora nicht nur Kinderkardiologe, sondern auch Psychologe und Freund. Doch zurück zu Cora: Sie ist ein lebensstüchtiges, intelligentes und hübsches Kind, das allerdings sein Leben lang chronisch krank bleiben wird. Und sie selbst wie auch wir als Familie leben mit dieser Tatsache – eine Herausforderung, die gleich eine Summe von vielschichtigen Herausforderungen bedeutet.

Cora hat eine Schwester und einen Bruder. Mein Mann Matthias ist berufsbedingt oft auf Geschäftsreisen. Ich selbst habe beruflich zehn Jahre lang ausgesetzt, von denen ich alleine acht Jahre für Coras Betreuung benötigte. Dass ich in einer solchen Situation überhaupt wieder arbeiten kann, ist ein absoluter Glücksfall und ich bin meinem Arbeitgeber sehr dankbar, dass er mir eine Teilzeitbeschäftigung ermöglicht und mir zudem erlaubt daheim zu arbeiten, sofern es die Betreuung von Cora erfordert. Eine vergleichbar qualifizierte Tätigkeit, unter Beachtung meiner familiären Situation und der langen Zwangspause, hätte ich niemals mehr gefunden. Dankbar bin ich auch meinen Kollegen, die diese Situation mittragen.

Coras Betreuung bedarf besondere Aspekte: Wegen der Marcumarisierung – Phenprocoumon (Handelsname Marcumar) ist ein Wirkstoff zur Hemmung der plasmatischen Blutgerinnung – kann es im Verletzungsfall zu schweren Prellungen / Blutungen kommen. Da sie körperlich weniger belastbar ist, benötigt sie Pausen und Ruhezeiten. Obwohl sie selbst ein gutes Gefühl für nötige Erholung hat, kommt es immer wieder durch äußeren Druck zu Überforderungssituationen. Daher sind die Erwartungen an Coras Betreuung hoch. Unser Kindermädchen ist beispielsweise volljährig, besonders kinderlieb, kann alle Kinder zeitgleich betreuen, ist in Coras Belange bestens eingewiesen und weiß sich in Notfallsituationen richtig zu verhalten. So eine Person ist schwer zu finden.

Coras Freizeitaktivitäten sind entsprechend ausgewählt und die betreuenden Personen eingewiesen. Leider sind die Möglichkeiten nicht immer vor Ort. Die Geschwister wollen nicht ständig Cora begleiten und selbst ihren Hobbies nachgehen. Die Termine der Kinder und die Fahrtätigkeit zu

koordinieren bedarf Organisationsgeschick. Aber wehe es kommt wieder eine Serie von Arztterminen dazu. In diesen wie auch in Notfallsituationen ist ein gut funktionierendes Netzwerk Gold wert!

Als Cora eingeschult wurde, ging es in einem besonderen Maße um ihre Zukunft. Wir stellten den Antrag auf Besuch einer „normalen“ Grundschule und beantragten zusammen mit dieser sonderpädagogischen Förderbedarf. Ein spezielles Gutachten in dem Verfahren brachte die nötige Zustimmung. Wäre dieser Weg gescheitert, hätte Cora eine entfernte Schule für körperbehinderte Kinder besuchen müssen. Ihre überdurchschnittlichen Noten bestätigten schnell die Richtigkeit der Entscheidung. Mit der Einschulung waren Einweisungen von Klassenleitung und der sonderpädagogischen Zusatzkraft in zahlreichen Gesprächen und Hospitationen erforderlich. Ein Notfallplan wurde erarbeitet, Coras Betreuung bei Ausflügen und Festen geklärt, ein doppelter Satz Schulbücher bestellt, damit Cora diese nicht tragen muss, u.v.m.. Alle Beteiligten lernten gemeinsam auf diesem für alle neuen Weg. Eine vertrauensvolle Zusammenarbeit gekennzeichnet von gegenseitigem Respekt entstand – aber nicht ohne Preis: Sie kostete unendlich viel Zeit auf allen Seiten.

Mit dem Wechsel auf eine weiterführende Schule lösten wir den sonderpädagogischen Förderbedarf auf, sonst hätte Cora nur eine Förderschule besuchen dürfen. Mittlerweile mit zahlreichen Gesprächserfahrungen aus der Kindergarten- und Grundschulzeit ausgestattet, verlief der Gesprächsmarathon am Gymnasium bezüglich Sonderabsprachen und zur Einweisung des Lehrpersonals erfreulich gut. Aber auch dieser forderte Zeit, die an anderer Stelle fehlte.

Die Zeit fehlt, wenn nicht im Job, dann spätestens bei den Geschwisterkindern. Auch sie haben Sorgen und Nöte, nicht zuletzt mit dem Schicksal von Cora. Meine Anstrengungen, sie so wenig wie möglich hinten an stehen zu lassen und ihnen die Aufmerksamkeit zu geben, die sie benötigen, bedarf viel Disziplin. Und damit habe ich noch nicht einmal die heutigen Anforderungen gemeint, die unsere Kinder im G8 (achtjähriges Gymnasium) zu bewältigen haben und manches Elternteil zum zusätzlichen Lehrer der Kinder werden lassen. Ohne diese enorme Disziplin und einen eigenen hohen Antrieb ist der Alltag nicht zu bewältigen. Platz für eigene Freiräume oder die Pflege der Paarbeziehung müssen Matthias und ich uns mühevoll frei räumen. Trotz aller Bemühungen bleiben es kostbare seltene Momente. Wir Eltern sind am Ende des Tages meistens nur noch erschöpft.

Aber ich will den Blick nicht von Cora ablenken. Die Pubertät verlangt ihr viel ab. Sie erkennt jetzt schrittweise, was es bedeutet eine lebensbedrohliche Grunderkrankung zu haben und ein Leben lang chronisch krank zu bleiben. In vielerlei Hinsicht ist sie reifer als gleichaltrige Kinder. Doch was sie als Kleinkind hingenommen hat, ist nun bittere Wahrheit und muss verarbeitet werden. Ausgeprägte Zukunftsängste kommen hinzu. Cora erhält psychotherapeutische Unterstützung. Doch in erster Linie ist sie selbst und die Familie gefragt, damit sie eine positive Grundeinstellung zu ihrem Schicksal finden kann.

Obwohl ich die Strapazen aus der Zeit, in der Cora einen erhöhten Pflegebedarf hatte, die Einschränkungen und Probleme bei Reisen und Urlauben und schließlich die eigenen emotionalen Probleme noch nicht aufgezeigt habe, möchte ich an dieser Stelle abrechnen und feststellen, dass die vielen Aufgaben im Alltag mit einem kranken Kind uns oft genug an unsere Grenzen bringen. Und kaum zu glauben, aber wahr: Im Dschungel der Bürokratie gibt es weitere Steigerungspotentiale! Am Anfang konnten wir uns in keiner Weise vorstellen, was da nochmal an Erschwernissen auf uns zukommen wird.

Als Cora erstmals das Krankenhaus nach drei Monaten verlassen konnte, wollten wir Cora zusätzlich privat krankenversichern. Leider kam unser Entschluss bereits zu spät. Sämtliche Bemühungen liefen ins Leere, denn es gilt die Regel: Soll ein Kind mit einer angeborenen Erkrankung zusätzlich privat krankenversichert werden, so ist dieses nur innerhalb von drei Monaten nach Geburt möglich. Selbst heute haben wir große Schwierigkeiten Cora für homöopathische sowie zahnärztliche Leistungen zusätzlich privat zu versichern.

Ein Abenteuer war für uns die Beantragung der Pflegeversicherung. Hier mussten wir uns mit diversen Begriffsdefinitionen und dem Verfahren zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit vertraut machen. Als wir die Begriffe verstanden haben, entsprechend der Definitionen ein Pflegetagebuch führten und dann dem MDK (medizinischer Dienst der Krankenkassen) bei den Hausbesuchen zur Feststellung und Überprüfung der Pflegestufe Rede und Antwort geben konnten, wurden wir mit den Leistungen aus der Pflegeversicherung belohnt. Da wir alle Pflegestufen durchliefen, wurden wir Experten.

Während die Leistungen aus der Pflegeversicherung bei der Krankenkasse beantragt werden, wird der Schwerbehindertenausweis je nach örtlicher Zuständigkeit beim Versorgungs- oder Sozialamt beantragt. Mit der Ausstellung des Ausweises geht es in erster Linie um die Ermittlung des Grad der Behinderung (GdB) und die Vergabe von Merkzeichen, mit denen bestimmte Rechte für den Ausweisinhaber verbunden sind. Hier lernten wir, dass die Schwere der Erkrankung für die Beurteilung des GdB irrelevant ist. Nur die Einschränkungen des Kindes zählen. Für die Ermittlung der Einschränkungen dienen die Arztbriefe als Grundlage. Diese beschreiben allerdings normalerweise den Krankheits- bzw. den Genesungsverlauf. Von den alltäglichen Problemen und Einschränkungen steht dort wenig. Dadurch kommt es zu Fehleinschätzungen. Auch gibt es mal belustigende Beurteilungen. So sollte Cora im GdB heruntergestuft und das Merkzeichen „B“ (Begleitperson erforderlich) aberkannt bekommen, weil sie keinen Rollator benötigt. Allerdings hat Cora einen Rehabuggy und diesen kann sie gewiss nicht alleine bedienen. Wir entwickelten uns unfreiwillig zu Profis im Schreiben von Widersprüchen.

Kinder mit schweren Herzfehlern können unter gewissen Bedingungen eine Familienorientierte Rehabilitation (FOR) bei der Krankenkasse beantragen. Bei dieser Art der Rehabilitation wird die gesamte Familie als Patient gesehen. Weitere Trennungen der Familie werden vermieden, die Familie arbeitet gemeinsam an Therapiezielen und baut neue Ressourcen auf. Wir konnten dreimal bei einer derartigen stationären Maßnahme den medizinischen sowie psychosozialen Nutzen erfahren. Leider hatten wir auch bis auf einmal immer Probleme mit der Genehmigung. Ablehnungen in den ersten Anläufen betrachten wir mittlerweile als Normalität. Mehrfach Widersprüche zu schreiben gehört scheinbar zum Antragsverfahren. Mittlerweile scheuen wir uns nicht, uns beim Vorstand der Krankenkasse über eine unzulängliche und langwierige Bearbeitung zu beschweren. Auch einen Widerspruchsausschuss und eine Sozialgerichtsklage durften wir kennen lernen.

Bei aller Bürokratie ist zu beklagen, dass Familien mit herzkranken Kindern einen langen Atem benötigen. Sie brauchen viel Kraft und zwar jene Kraft, die sie zur Bewältigung des Alltags so dringend benötigen. Bereits nach jedem Überwinden von bürokratischen Hindernissen fühlten wir uns aufs äußerste erschöpft und rehareif.

„Herzkranke Kinder e. V.“ versucht hier Abhilfe zu leisten. Dieser Verein bezahlt aus Spendengeldern zu 100% eine Teilzeitstelle auf der kinderherzkardiologischen Station, damit die Familien dort Unterstützung in sozialrechtlichen Fragestellungen erfahren können. Betroffene können sich an die

Diplom – Sozialpädagogin wenden, die dort einen wertvollen Dienst leistet. Für alle, deren Kinder nicht dort behandelt werden, kann ich die Kontaktaufnahme zum Bundesverband Herzkranken Kinder e. V. bestens empfehlen. Herr Sören Riedel bedient die Beratungsstelle für sozialrechtliche Fragestellungen. In jedem Fall empfehlen wir die Inanspruchnahme jeglicher Hilfe. Denn eines haben wir als Familie gelernt: Wenn du gerade ein Ziel erreicht hast, so genieße diesen Moment und schöpfe Kraft, denn es ist nur die Ruhe vor dem Sturm bis die nächste Herausforderung kommt. Dem entsprechend genieße ich jetzt die Kinder in ihrer Freude an Halloween. Wer weiß, welche Herausforderung schon morgen auf uns wartet?