

# „An unserer Lebensrealität vorbei“

Lüneburgerin sorgt sich um mögliche Veränderungen der Pflegereform. Ihre Tochter (7) hat Pflegestufe 5

VON CAROLIN GEORGE

Lüneburg. Sie kann nicht laufen, nicht eigenständig stehen und sich nicht ohne Hilfe aufrecht halten. Sie kann nicht alleine aufstehen, zur Toilette gehen oder ins Auto steigen. Sie kann sich nicht anziehen, nicht die Zähne putzen, nicht alleine trinken. Sie kann auch nicht die Seiten eines Buches umblättern oder auf einer Computertastatur tippen. Und sie kann nicht sprechen.

Sieben Jahre alt, hat dieses Mädchen mit der Diagnose Rett-Syndrom den höchsten Pflegegrad, den es gibt. Und seine Mutter kämpft gegen mögliche Änderungen in der Pflegeversicherung, die ihren Alltag noch schwieriger machen würden als er ohnehin schon ist.

„Unsere Lütte braucht eine 24/7-Betreuung“, sagt Mutter Madlen Gardow. Alleine sein kann ihre Tochter, deren Namen sie nicht nennen möchte, nie. Mal eben duschen gehen, wenn sonst niemand zu Hause ist: Das funktioniert einfach nicht.

Das Rett-Syndrom ist eine neurologische Entwicklungsstörung. Die Säuglinge entwickeln sich zunächst normal – bis sie zwischen dem sechsten und 18. Lebensmonat bereits erlernte Fähigkeiten durch Veränderungen des Gehirns beginnen zu vergessen. Der Prozess ist unumkehrbar, Pflege und Assistenz brauchen Menschen mit dieser Genmutation ihr Leben lang.

## Alltag auch mit Freunden und Großeltern nicht zu schaffen

Und so braucht ihre Tochter bei wirklich allem, was sie tut oder auch nicht tut, jemanden an ihrer Seite. Und damit braucht es die ganze Familie. Freunde und Großeltern helfen seit Jahren, doch allein mit ihnen ist der Alltag der Familie nicht zu schaffen. „Für ihre Unterstützung sind wir unglaublich dankbar“, sagt Madlen Gardow. „Doch auch die haben ihr Leben, und auch das ist voll.“ Die Mutter ist daher froh über die Unterstützung einer jungen Frau, die mehrmals die



Mutter Madlen Gardow und ihre Tochter beim gemeinsamen Durchblättern eines Kinderbuches. Alleine umblättern kann die Siebenjährige die Seiten nicht. Foto: geo

Woche für ein paar Stunden zu ihnen kommt und sich mit dem Mädchen beschäftigt.

Doch dieses, in vielen Jahren mühsam aufgebaute Konstrukt stand auf einmal auf der Kippe. Es war im März, als die Lüneburgerin davon hörte, dass sich die Regeln für die sogenannte Verhinderungspflege ändern sollen. Verhinderungspflege bedeutet: Wenn die Eltern für ein paar Stunden ihr Kind nicht selbst betreuen können, weil beide einen Termin haben oder arbeiten müssen – oder wenn sie einfach einmal eine Pause brauchen, weil sie keine Roboter sind: Dann können sie jemand anderen fürs Babysitten der besonderen Art eine Aufwandsentschädigung geben, flexibel und unbürokratisch.

Rund 2400 Euro stehen einer Familie mit einem hochgradig pflegebedürftigen Kind dafür pro Jahr zu. Weitere gut 800 Euro stehen derzeit zur Verfügung, um ein pflegebedürftiges Kind in einer professionellen Kurzzeitpflege, Verwaltungsdeutsch: Ersatzpflege, unterzubringen.

Laut den im März vorgestellten Plänen sollten sich diese Summen zukünftig ändern. Nur noch 40 Prozent von insgesamt 3300 Euro sollen für die flexible Verhinderungspflege ausgegeben werden dürfen, also rund 1300 Euro statt bisher 2400 Euro. Der Rest wäre für die Inanspruch-

nahme professioneller Pflegeeinrichtungen und für längere Zeiträume vorgesehen.

Was das für die betroffenen Familien bedeuten würde, weiß auch Dagmar Pitters. Die Vorsitzende des Vereins Lebenshilfe Lüneburg sagt: „Diese Regelung wäre fatal. Sie ist weit ab von der Praxis der Eltern. Abgesehen davon, dass es kaum Fachkräfte und nur sehr wenig Angebote und Einrichtungen für pflegebe-

„Diese Regelung wäre fatal. Sie ist weit ab von der Praxis der Eltern.“

Dagmar Pitters  
Verein Lebenshilfe Lüneburg

# 2400

Euro pro Jahr stehen Eltern eines hochgradig pflegebedürftigen Kindes derzeit zur Verfügung, um sich Entlastung bei nicht professionellen Betreuern zu holen. Künftig sollen es nur 1300 Euro sein. Der Schwerpunkt wird hin zu professionellen Pflegeeinrichtungen verschoben.

dürftige Kinder gibt. Wer so etwas entscheidet, kennt den Alltag pflegender Angehöriger nicht.“ Und das sind viele: Mehr als 230.000 Menschen werden laut Statistischem Landesamt in Niedersachsen von Angehörigen zu Hause gepflegt.

Hinter dieser Zahl stehen auch Senioren, die an Demenz erkrankt sind. Auch für sie ist der Topf der sogenannten Verhinderungspflege wichtig, erklärt Julia Steckelberg, Geschäftsführerin der Alzheimer Gesellschaft Lüneburg. Denn nicht alle Menschen mit Demenz können Angebote wie die des Vereins wahrnehmen oder eine Tagespflege besuchen. Damit ihre Angehörigen trotzdem einmal durchatmen können, sei die Verhinderungspflege ein „hohes Gut“. Steckelberg: „Ohne diese zeitliche Entlastung und Unterstützung ist die Betreuung von Menschen mit einer Demenz in einem fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung nur schwer zu leisten.“

Hinter der Zahl stehen auch Frauen um die 40 mit Multipler Sklerose. Jungen mit zerebralen Bewegungsstörungen – und Mädchen mit Rett-Syndrom wie die Tochter von Madlen Gardow. Als die Sozialpädagogin von einer Online-Petition erfuhr, war für sie daher schnell klar: Sie muss dafür werben, dass möglichst viele Menschen sie unter-

schreiben. „Keine Einschränkung der Flexibilität der Verhinderungspflege“ heißt der Aufruf, der noch bis zum 31. Mai läuft.

## 54.000 Stimmen gegen Reform bei Online-Petition

„Die Reform geht absolut an unserer Lebensrealität vorbei“, erklärt die zweifache Mutter. Und dass sie mit ihren Sorgen bei weitem nicht allein ist, zeigen die 54.000 Stimmen und die beinahe 20.000 Kommentare, die auf der Internetseite der Petition zu lesen sind. „Wie viele Menschen dort von ihren sehr unterschiedlichen Situationen schreiben, hat mich selbst überrascht.“

Zwar sind die im März vorgestellten Pläne für eine Pflegereform gerade auf die nächste Legislaturperiode verschoben worden. Die Verhinderungspflege bleibt daher, wie sie ist. „Bis auf weiteres“, sagt Gardow. Sie fürchtet, dass die Ideen in der nächsten Legislaturperiode aus der Schublade geholt werden könnten. Daher hofft sie, dass noch viele weitere Menschen die Petition unterschreiben – damit die Politik die zuvor angedachten Änderungen auch in Zukunft nicht umsetzt. „Damit die Ideen nur Ideen bleiben.“

**Keine Einschränkung der Flexibilität von Verhinderungspflege durch die Pflegereform 2021! - Online-Petition**