

MMag. Petra Marksteiner-Fuchs, Ergotherapeutin und Psychotherapeutin

Familien auf dem Weg ... wohin? wie lange? mit welchem Geld?

Realitäten des Lebens mit chronisch kranken Kindern ...

Ein Praxisbericht zur Pressekonferenz der Kinderliga

Wien, 20.11.2013 - In all meiner therapeutischen Tätigkeit gilt meine Hochachtung in erster Linie den Eltern chronisch kranker Kinder, egal ob es Kinder mit einer körperlichen Erkrankung (z.B. Halbseitenlähmung) oder einer psychischen Beeinträchtigung (z.B. Autismus) sind.

Diese Eltern gehen weit über ihre Grenzen hinaus, um ihren Kindern eine Teilnahme am Leben in Kindergarten, Schule oder im Alltag zu Hause zu ermöglichen. Welche Kraft, Ausdauer, Motivation, Frustrationstoleranz und letztendlich Liebe hier notwendig ist, kann hier nur erahnt werden, von mir als Mutter einer gesunden Tochter und uns allen. Diese Arbeit, die hier für die Gesellschaft geleistet wird, kann gar nicht hoch genug geschätzt werden (ebenso ideell wie finanziell). Diese Anerkennung bleibt jedoch zumeist verwehrt: Die Ambitionen, das erkrankte Kind im Sinne einer Erweiterung seiner Fähigkeiten durch therapeutische Hilfen zu "befähigen", werden hier zumeist wortreich anerkannt. Jedoch gibt es nicht ansatzweise genug Hilfe in praktischer (Wo gibt es einen Therapieplatz, der für das erkrankte Kind möglich ist?) und finanzieller (Wer zahlt die Therapie, wenn die Eltern nur AMS Bezüge als Einkommen haben?) Hinsicht.

In meiner täglichen praktischen Arbeit geht es zumeist um zwei Dinge, wenn Eltern mich kontaktieren: An welchem Platz der Warteliste stehen sie (Wartezeiten von 5 - 10 Monaten für ergotherapeutische und auch psychotherapeutische Therapien sind bei mir und im Raum Wien und Niederösterreich "normal") und wie erfolgt die Finanzierung (es gibt Krankenkassenplätze mit einem Stundenkontingent der WGKK, jedoch könnte ich diese 5x besetzen, leider herrscht hier nur noch das Prinzip: "Wer zuerst kommt, mahlt zuerst"). Jeder kann sich vorstellen, welche Auswirkungen dies auf das Fortschreiten oder auch Zurückbleiben der Entwicklung der Fähigkeiten erkrankter Kinder hat ("Was Hänschen nicht lernt, lernt Hans nur mehr schwer..."). Zum Beispiel erlernen Kinder mit Halbseitenlähmungen "autodidaktisch" kompensatorische Fähigkeiten, um die linke gelähmte Hand nicht einsetzen zu müssen, obwohl durch Therapie auch der Einsatz der linken Hand erlernt werden könnte. Klarerweise hat dies Auswirkungen für das ganze Leben. Dies beginnt bei unzureichendem sozialen Umgang (Die halbe Seite des Kindes ist gelähmt und wird nicht gespürt, es rempelt dadurch im Kindergarten andere an und wird als sozial nicht fähig "abgestempelt") und geht weiter beim Umgang mit Spielgeräten und bei späteren Schulfähigkeiten (wie fehlendes beidhändiges Arbeiten im Schul- und Werkunterricht).

Es ist allgemein bekannt, dass Menschen und insbesondere Kinder, die im Bereich der Armutsgrenze leben, öfter und länger krank sind als jene, die finanziell "besser gestellt" sind. In einer Zeit, wo Arbeitslosigkeit und prekäre Arbeitsverhältnisse (Teilzeitjobs usw) zunehmen, trifft dies immer mehr Menschen unserer Gesellschaft und damit auch immer mehr Kinder.

Ich möchte 2 Geschichten von Familien erzählen, die das "Glück" hatten, einen kostenfreien Therapieplatz für ihr Kind zu bekommen:

Die türkischstämmige Familie Yülüs hat drei Kinder, wobei der Vater als Hilfsarbeiter sein Brot verdient und die Mutter zu Hause ist. Das älteste der drei Kinder, ein Sohn mit heute 6 Jahren, hatte im Kleinkindalter eine Hüftoperation, vor drei Jahren wurde bei ihm ADHS diagnostiziert. Der zweite Sohn, 4,5 Jahre alt, zeigt im Kindergarten aggressiv-oppositionelles Verhalten; eine Abklärung ergab eine Störung der emotionalen Entwicklung mit Verdacht auf Intelligenzminderung. Der dritte Sohn, 1 Jahr alt, wirkt gesund.

Die Familie hat keine finanzielle Möglichkeit, die Therapie für die beiden Buben zu bezahlen. Der ältere Sohn erhielt einige Zeit im AKH Wien Ergotherapie, wurde jedoch nach einer bestimmten Zeit an niedergelassene Therapeuten "weitergeleitet". Eine zweite Therapie (Psychotherapie) für den 4jährigen Sohn konnte die Mutter aus Zeitgründen nicht durchführen. Der Sohn verlor sie den Therapieplatz, weil das dritte Kind, das Baby, die Mutter zu sehr beschäftigte. Sie ist eine Frau, die sich immer wieder erkundigt und auch viele Beratungsstellen aufgesucht hat, um Hilfe zu erhalten, jedoch war sie aufgrund der wenigen "kostenfreien" Therapieangebote wenig erfolgreich.

Der älteste Sohn konnte 1,5 Jahren nach der Therapie im AKH Wien in einer Praxis auf einem Ergotherapie-Kassenplatz starten. Aufgrund der langen Wartezeit dafür wurden die Probleme in der Schule sehr massiv (bei rechtzeitiger Therapie hätten sie vermindert werden können). Welche Zeit hier in seiner Entwicklung versäumt wurde, ist nicht zu ermessen und verlängert eher eine Therapie, da Verhaltensmuster umso länger benötigen, um sich wieder "aufzulösen", je länger sie bestehen.

Der 4,5 Jahre alte Sohn konnte nach acht Monaten mit Therapie starten, nach zuvor mehrmonatiger Suche nach einer Kinderpsychotherapeutin mit einem Kassenplatz. Erste Erfolge waren auch hier schon nach 20 Einheiten zu sehen: Sein bis dahin ständiges oppositionelles Verhalten wurde weniger, der Umgang mit der Peer-Group im Kindergarten funktionierte besser.

Das zweite Beispiel ist die alleinerziehende Frau Huber, die AMS-Bezüge erhält und einen 8-jährigen Sohn hat. Dieser hat massive Schulprobleme wegen großer Defizite bei Aufmerksamkeit und Handlungsplanung mit autistischen Zügen. Die Mutter hat das Kind mit seinen Problemen austesten lassen und hat nach ca. 70 Anrufen und einem Jahr Wartezeit auf einem Wahltherapieplatz gestartet (d.h. sie bezahlt einen Teil der Therapie selbst). Danach war es möglich, auf einen vollfinanzierten Platz des Kinderhilfsfonds zu wechseln. Nach 30 Therapieeinheiten waren beim Sohn schon deutliche Fortschritte zu sehen: Er konnte sich in der Schule besser konzentrieren und war beim Aufgabenmachen und beim Rechnen besser organisiert.

Es ist den Eltern nicht genug zu danken, dass sie NICHT aufgegeben haben, um ihre kranken Kinder in Ihrer Entwicklung zu fördern und für sie eine Therapie zu organisieren. Der Weg dahin war aber steinig. Dass hier viele Familien mit erkrankten Kindern "auf der Strecke bleiben" und keine Anstrengungen in diese Richtung mehr unternehmen, ist nur allzu verständlich.

Aus meiner Sicht verschieben sich die Probleme dann in Richtung der Erwachsenen: Es mag sein, dass manche Kinder Probleme wegen ihrer Erkrankung kompensieren können und damit leben lernen. Ein großer Teil dieser erkrankten Kinder ohne Therapie geht aber den Weg in die Erwachsenenpsychiatrie und bekommt dann dort (hoffentlich) die Therapie, die sie als Kinder benötigt hätten. Auch ich habe in meiner eigenen praktischen Tätigkeit mit vielen Patienten gearbeitet, bei denen es diese "Problemverschiebung" gab.

Was dies für die einzelnen Kinder/Erwachsenen an Leid und auch Scheitern in Schule, Arbeit und Gesellschaft bedeutet, kann nur erahnt werden. Darüber hinaus verursacht es der Gesellschaft massive Kosten, die durch eine frühzeitige Behandlung noch im Kindesalter vermieden werden könnten.

Auch wenn diese Problematik heute auch von den Krankenkassen erkannt und wahrgenommen wird, stehen wir noch am Anfang, um allen Kindern, egal aus welcher Gesellschaftsschicht sie kommen, eine erfolgreiche Partizipation in unserer Gesellschaft und dem Schul- und Arbeitsleben zu ermöglichen.