

# Von Windeln und Würde

Eltern mit schwerbehinderten Kindern kämpfen sich nicht nur durch einen harten Alltag, sie kämpfen oft auch gegen die Mühlen der Bürokratie. *Von Martin Haar*

**W**er ein Kind mit schwerer Behinderung hat, erlebt täglich Glück und Leid. Was das bedeutet, wissen die Hofmanns seit 19 Jahren. Da ist ihre Tochter Anne zur Welt gekommen. Vermeintlich kerngesund, als Wonnepropfen. Aber dann stellte sich irgendwann heraus: Mit Anne stimmt etwas nicht. Diagnose: Pelizaeus-Merzbacher-Krankheit, die zu Störungen der Myelinschicht führt. Sie kann nicht selbstständig leben, ist mit ihrer komplexen Behinderung täglich auf Hilfe angewiesen: beim Essen, bei der Versorgung mit Medikamenten, bei der Entlüftung ihres Magens via Schlauch, beim Windelwechsel, beim Zähneputzen und, und, und.

Das kostet Energie, Zeit und manchmal auch Nerven. Oft bis zur Erschöpfung. Ursula Hofmann (60), die Mutter, wirkt daher so, als sei sie ständig unter Strom. Aber da ist auch die andere Seite. Da ist diese offensichtliche Dankbarkeit und Liebe, die von Anne ausgeht. An diesem Morgen, zwischen jedem Bissen ihrer mundgerechten Stücke eines Honigbrotens, zeigt sie es auf ihre Weise. Immer wieder greift sie nach der Hand der Mutter und drückt sie zärtlich.

Das sind die Momente, in denen die Welt und die Zeit stillsteht. Momente, in denen alles nicht mehr gilt: die Behinderung, die Mühsal und der Kampf von Ursula Hofmann und ihrem Mann (68) gegen die Windmühlen der Bürokratie. „Das Thema Hilfsmittel, Ablehnung, Widersprüche und Bewilligung durch die Krankenkasse begleitet uns schon die ganze Zeit“, sagt Ursula Hofmann und verweist auf ihren Datenschatz. Es sind Schriftwechsel mit Politikern, mit der Krankenkasse und eine „Chronologie, die das ganze Drama aufzeigt“. So weit, so schlecht.

Richtig aufreibend wird die Sache jedoch, wenn schwerstbehinderte Kinder volljährig werden. Dann wird die Sache für Eltern beim Thema Hilfsmittelversorgung, und dazu gehört auch die Inkontinenzversorgung mit Windeln, zum Spießrutenlauf. Plötzlich genehmigte die Kasse nicht mehr Windeln mit hoher Saugkraft, sondern nur noch eine qualitativ schlechtere Variante. Die Folge laut Mutter Hofmann: vollgepieselte Hosen nach kürzester Zeit. Und: neun Nierenbeckenentzündungen in einem Jahr. „Die Kasse sagt: Die teureren Windeln seien eine Überversorgung. Das stimmt aber nicht“, sagt Ursula Hofmann und zeigt erschütternde Bilder von in kürzester Zeit durchtränkten Windeln.

„Wir sind kein Einzelfall“, seufzt die Esslingerin, „die Sache hat System, wer ein passendes Produkt haben möchte,

**„Die Kasse sagt: Die teureren Windeln seien eine Überversorgung. Das stimmt aber nicht.“**

**Ursula Hofmann,**  
Mutter



Ursula Hofmann mit ihrer Tochter Anne beim Frühstück

Foto: Horst Rudel

zahlt einfach dazu. Dabei müssten die Kasse und der Lieferant laut einem Gerichtsurteil den Versicherten mit passgenauen Windeln versorgen.“ Viele Familien hätten diesen Kampf, der sich am Beispiel Windeln zeigt, aufgegeben. Sie zahlen etwa 100 Euro im Monat drauf, um sich das bessere Produkt zu kaufen. „Ich möchte, dass dieses Thema endlich öffentlich gemacht wird. Ich will zeigen, unter welchen Bedingungen Menschen mit Inkontinenz in Deutschland leben und was die Angehörigen organisieren und aushalten müssen“, sagt Hofmann und ergänzt: „Dies trifft im gleichen Maße auf ältere Menschen zu. Ich würde das als würdelos bezeichnen.“

Wer sich die gefüllten Aktenordner der Hofmanns anschaut, glaubt Ursula Hofmann gerne, dass pflegende Eltern „eine Sekretärin anstellen könnten, um nur den Nachteilsausgleich für Windeln, Rollis, Therapiestühle oder anderes zu bekommen“. Hinter solchen Geschichten steckt auch immer die Geschichte der ganzen Familie. In diesem Fall von den Geschwistern Tim (23), Nora (22) und Lea (31). Selbstredend sind auch sie von der Gesamtsituation betroffen. Mehr noch beschäftigt sie sich aber mit den Fragen: Was ist, wenn Mama und Papa mal nicht mehr können? Wer übernimmt die Verantwortung, wenn die Eltern die aufwendige Pflege 24/7 nicht mehr leisten kön-

nen? Da ist auch die Sorge, das eigene Leben nicht uneingeschränkt leben zu können. Denn die Erfahrung der Hofmanns zeigt: An Unterstützung und Entlastung pflegender Angehöriger mangelt es.

Daher meinen auch die Geschwister von Anne: „Das Thema erwachsene Geschwister von pflegebedürftigen Menschen braucht dringend mehr Aufmerksamkeit und konkrete Lösungsansätze vonseiten der Politik.“ Aber auch der Blick zurück zeigt: Wer sich der Pflege seines behinderten Kindes so widmet wie Ursula Hofmann, gibt viel auf. Auch seine Passionen und seine Profession. „Meine Berufsbiografie als Hebamme endete mit 40. Hätte es mich mit 28 getroffen, wäre es noch härter gekommen“, sagt Hofmann. In den Beruf zurückzufinden sei quasi unmöglich. Die Altersarmut vieler pflegender Mütter seien demnach programmiert. Kurzum: „Ganz viele Menschen werden in dieser Struktur einfach vergessen. Und viele Familien sind sich über ihre Rechte nicht im Klaren“, sagt Hofmann.

Nicht zuletzt deshalb hat sie bereits vor Jahren den Esslinger Verein Rückenwind gegründet. Und sie engagiert sich für eine Petition mit Namen „Stoppt die Blockade der Krankenkassen bei der Versorgung schwerstbehinderter Kinder/Erwachsener“. Warum sie sich all das neben ihrem harten Alltag auch noch antut? Eine rationale Antwort darf hier keiner erwarten. Ihre Mission folgt stets einem anderen Impuls. Sie nennt es eine „Herzensangelegenheit“.