

Spitalbesuche sind für Eltern pflegebedürftiger Kinder mit Einbussen verbunden

Pflegende Eltern verlieren Geld, wenn ihr behindertes Kind hospitalisiert wird. Ab dem ersten Spitaltag entfallen die Beiträge der Invalidenversicherung.

René Donzé
11.08.2018, 21.45 Uhr

 Drucken  Teilen



Zu Hause blüht sie auf: Die fünfjährige Marlene mit ihrer Mutter im Garten. (9. August 2018) (Bild: Sonja Ruckstuhl)

... Schweiz

Sara Sch

Hand zu geben. Die linke ist festgebunden, damit sie nicht mit einer unkontrollierten Bewegung den Joystick berührt. Sprechen kann sie nur ganz wenige, undeutliche Worte. «Sie ist ein fröhliches Kind», sagt Charlotte N.*, ihre Mutter. «Im Spital aber kriegt sie manchmal panische Angst. Dann brüllt sie bloss.»

Marlene kam mit einer seltenen Stoffwechselkrankheit zur Welt, die zu einer schweren Hirnschädigung führte, als sie mit sechs Monaten eine Mittelohrentzündung hatte. Nun ist sie körperlich schwer behindert, muss über eine Sonde ernährt werden, braucht fürs Sitzen ein Korsett und kann sich nachts nicht selbstständig drehen.

Kognitiv aber ist sie voll da, spielt Brettspiele und buchstabiert am Computer mit Augenbewegungen ihren Namen. Charlotte N. hat ihren Beruf aufgegeben, um die Tochter zu pflegen. Jeder weitere Infekt muss vermieden oder ganz schnell behandelt werden. «In den ersten beiden Jahren waren wir praktisch nur im Spital», sagt die Mutter. Am schlimmsten war es, als Marlene an die Herz-Lungen-Maschine angeschlossen wurde.

Wenn der «Lohn» wegfällt

Spitalbesuche sind für die Familie nicht nur ein Stress, sondern auch mit Einbussen verbunden. Ab dem ersten Spitaltag entfallen die Beiträge der Invalidenversicherung (IV) für die Pflegeleistungen der Mutter: In ihrem Fall machen die Hilflosenentschädigung und der Intensivpflegezuschlag 94 Franken pro Tag aus. «Das ist quasi mein Lohn», sagt die ehemalige Bankangestellte.

... Schweiz

Sara Sch

Bundesamt für Sozialversicherung erhalten rund 2600 Familien Hilflosenentschädigung und Intensivpflegezuschläge im Umfang von jährlich 63 Millionen Franken. «Einige Familien kommen in existenzielle Nöte, wenn das Kind ins Spital muss», sagt Martin Boltshauser. Er leitet den Rechtsdienst der Behindertenorganisation Procap. Vor allem allein erziehende Mütter mit schwer behinderten Kindern wären betroffen, wenn diese Beiträge wegfielen, die pro Monat bis zu 4000 Franken ausmachen.

Ein Wegfall der Entschädigung bei Hospitalisierung sei widersinnig, sagt er. «Die Spitäler können die Betreuung gar nicht erbringen, die ein behindertes Kind braucht.» Zudem kämen dann oft zusätzliche Kosten auf die Familie zu, fürs Hüten weiterer Geschwister, auswärtige Verpflegung und Übernachtung der Mutter. Auch Charlotte N. kann sich nicht vorstellen, ihre Tochter allein zu lassen: «Sie braucht mich im Spital sogar noch viel mehr als zu Hause.»

Bundesrat soll handeln

Procap fordert darum, dass die Praxis der IV geändert wird und die Entschädigungen ohne Unterbruch bezahlt werden. Dass die Organisation gerade jetzt mit dieser Forderung kommt, ist kein Zufall. Der Bundesrat plant verschiedene Massnahmen, um Berufstätige zu entlasten, die kranke Angehörige betreuen.

... Schweiz

Sara Sch

«Das finden wir eine ganz gute Sache», sagt Boltshauser. «Bloss sollten für die Eltern behinderter Kinder die gleichen Bedingungen gelten.» Procap werde diese Forderung im Rahmen der Vernehmlassung deponieren oder allenfalls auch bei einer nächsten IV-Revision einbringen.

Unterstützung erhält das Anliegen auch aus der Politik. «Die sofortige Streichung der Entschädigungen ab dem ersten Spitaltag verschärft die ohnehin schon bestehende finanzielle Notlage», sagt Nationalrat Christian Lohr (cvp.). Yvonne Feri (sp.) sagt: «Ich kann die Kritik von Procap sehr gut nachvollziehen.»

Thomas de Courten (svp.), Präsident der nationalrätlichen Gesundheitskommission, will die Forderung hingegen nicht in der aktuellen Vorlage aufnehmen, «zumal verschiedene andere politische Vorlagen in Arbeit sind, welche Entlastungen für pflegende Angehörige zum Ziel haben».

Für Marlenes Familie würde eine Verbesserung ohnehin zu spät kommen. Die härteste Zeit hat sie bereits hinter sich. Der Gesundheitszustand des Mädchens stabilisiert sich, sie wird selbständiger und unabhängiger. «Irgendwann werde ich auch wieder in meinen Beruf einsteigen können», hofft Charlotte N.

* Namen geändert