

## Philip

Die Schwangerschaft mit Philip war völlig komplikationslos. Der errechnete Geburtstermin war der 24.12.1990, am 3. Januar wurde die Geburt eingeleitet und war sehr schwierig – Philip ist etwa eine Stunde gesteckt, die Folge war ein massiver Sauerstoffmangel. Nach der Geburt wurde Philip sofort auf die Kinderintensivstation im Klinikum Traunstein verlegt. Es ging ihm sehr schlecht.

Der Schock für uns war groß, wir wussten gar nicht, was da passiert war. Während ich noch im Kreiskrankenhaus Prien lag nahm mein Mann Kontakt zum homöopathisch behandelnden Kinderarzt Herrn Dr. Stellmann auf. In Absprache mit den Ärzten aus Traunstein wurde Philip vom ersten Tag an homöopathisch mitbehandelt und zum Erstaunen aller hat er sich in den ersten Tagen relativ schnell erholt.

Trotz normaler Größe und eines normalen Geburtsgewichtes war er aber zum Trinken zu schwach, er wurde über eine Sonde ernährt. Nach knapp 6 Wochen wurden „wir“ nach Hause entlassen, nun begann mein Leben zwischen Milchpumpe, Trinkflasche und Arzt- und Therapieterminen. Die Ernährung von Philip war sehr schwierig, er hat sehr langsam und wenig getrunken und oft wieder alles erbrochen.

Nach einigen Wochen hatten wir dann das Gefühl, dass sich der Alltag bewältigen lässt und wir einen ganz guten Rhythmus gefunden haben – das war ein Irrtum. Während einer Behandlung im Krankenhaus Traunstein bekam Philip einen Krampfanfall, es wurden BNS-Anfälle diagnostiziert und wir waren wieder in der Klinik um das richtige Mittel dagegen zu finden.

Kurz nach Philips erstem Geburtstag bekam er eine Lungenentzündung mit hohem Fieber, über viele Tage sank es nicht, auch diesmal wurde Philip in Absprache mit den Ärzten homöopathisch behandelt.

Das veranlasste eine der Krankenschwestern mich zu fragen, ob ich die Mutter sei, die ihr Kind sterben lassen möchte. Das war meine erste Erfahrung im Umgang mit unsensiblen „Fachkräften“ – leider blieb es nicht die einzige. Nach etwa 10 Tagen war das Fieber aus unerklärlichen Gründen weg, die Ärzte hatten in dieser Zeit das Krampfmittel wegen schlechter Blutwerte abgesetzt und rieten dazu, nun erst einmal abzuwarten, was passiert. Es passierte aber nichts – Philip war die nächsten 12 Jahre völlig anfallsfrei.

Die ersten vier Lebensjahre von Philip waren geprägt von Fieber, Lungenentzündungen, Bronchitis, Magendarminfekten und der Gymnastik nach Bobath und Vojta. Das war sehr schwierig für mich, weil Philip immer nur geweint hat und wir auch keine Fortschritte sahen.

Ende 1994 haben wir dann von der Petö-Therapie gehört und einen Film gesehen. Das Kind im Film hätte Philip sein können. Wir nahmen Kontakt auf zum Petö Institut in Budapest und bekamen einen Vorstellungstermin. Zu dieser

Zeit strömte halb Europa nach Budapest. Das Petö-Institut traf eine enge Auswahl von Kindern, die das Laufen sicher erlernen würden. Wir waren nicht dabei.

Über Herrn Dr. Stellmann hörten wir dann vom Institut Keil in Wien die auch schwer mehrfach behinderte nicht sprechende Kinder mit der konduktiven Therapie nach Petö behandeln würden. Wir schickten ein Video nach Wien und bekamen ziemlich schnell einen Termin für drei Therapiewochen.

Diese ersten Erfahrungen waren für alle Beteiligten sehr anstrengend. Für uns Eltern kam noch die Konfrontation mit vielen anderen Behinderungsarten dazu, außerdem hatten wir auch noch unseren einjährigen Moritz dabei.

Neu für uns war, dass die Therapeuten nicht nur Philips Defizite sahen, sondern dass ganz klar war, dass auch dieses Kind noch viel lernen wird. Es wurde von morgens bis abends unermüdlich geübt, sehr viel gesungen und sehr viel gelacht – auch das war neu für uns, dass in der Therapie gelacht wurde.

Geübt wurde Stehen, Gehen, Greifen Halten, Sitzen, Aufstehen, Essen, Trinken und Toilettentraining.

Philip hat in den ersten Tagen nicht nur viel geweint, er hat geplärrt. Aber am Ende der drei Wochen stand er mit einer Therapeutin, schaute hinunter auf seine Füße, hob den Kopf und hat das erste Mal in seinem Leben laut gelacht. Da war er fast 5 Jahre alt!

Für uns war jetzt klar, dass das unser Weg sein wird.

Besonders beeindruckt hat uns, wie normal mit den schwer behinderten Kindern umgegangen wurde, dass sie ernst genommen wurden und ihnen viel zugetraut wurde.

Seit 1995 waren wir über 20 mal zur Therapie in Wien. Philip hat viel Selbstvertrauen gewonnen. Er hat Bewegungsabläufe erlernt und ein gutes Sprachverständnis entwickelt. Er hat gelernt mit dem Löffel zu Essen, selbständige Schritte zu machen, zu stehen, die Toilette zu benutzen.

Natürlich braucht er für alles Assistenz und es hat alles sehr lange gedauert.

Es verlangt von uns auch unendlich viel Geduld, aber das Wichtigste für uns ist, dass Philip seither nicht mehr ernsthaft krank war und aus einem unglücklichen weinenden Kind ein zwar schwer behindertes, aber fröhlicher Jugendlicher geworden ist.

Nächste Woche werden wir wieder für drei Wochen zur Therapie fahren. Philip freut sich schon sehr darauf, seine Freunde wieder zu sehen.

Das hört sich jetzt fast wie eine Erfolgsgeschichte an, wenn nicht das leidige Thema Hilfsmittelversorgung wäre.

Bis 1998 hatten wir mit der Krankenkasse keine Probleme, im Gegenteil, wir fühlten uns gut aufgehoben und unterstützt. Unser Sachbearbeiter hat persönlich Anteil genommen an der Entwicklung von Philip und sich mit uns über seine Fortschritte gefreut.

Therapiestuhl, Reha-Buggy, Rollstuhlversorgung, zugerichtete Schuhe, Armstretkschienen, verordnete Hilfsmittel nach Petö und die Kosten der Therapien in Wien waren kein Problem.

Pritsche, Sprossenstuhl und Sprossenwand haben wir uns selber gebaut. Plötzlich konnte die Petö-Therapie nicht mehr bezahlt werden, 1998 noch einmal über das Widerspruchsverfahren. Seither machen wir die Therapie zum Teil mit Hilfe von Stiftungen und zum Teil auf eigene Kosten weil wir wissen, wie wichtig das für Philip ist.

Etwa 2003 kam dann ein Anruf der KK, warum unser Sohn zugerichtete Schuhe brauchen würde – er säße doch im Rollstuhl. Im ersten Moment dachten wir, vielleicht eine neue Mitarbeiterin, die nicht gut eingearbeitet ist. Wir haben dann aber sehr schnell gemerkt, dass es zur Methode wurde Eltern zu verunsichern und alles was beantragt wurde erst einmal abzulehnen.

Das bedeutete für Ärzte und Therapeuten endlose Begründungen, meistens hat es aber doch immer noch geklappt.

Ganz schwierig wurde es dann 2005 als Philip wachstumsbedingt mehrere Dinge gleichzeitig neu brauchte. Ein Mitarbeiter der Krankenkasse hat mir angeboten ich sollte mir ein Hilfsmittel aussuchen, alles würden wir auf keinen Fall bekommen.

Es war ein ewiges Hin und Her mit Anrufen der KK auch nach 20.00 Uhr bei uns zu Hause, in denen ich zum Teil als hysterische Mutter bezeichnet wurde und uns unterstellt wurde, wir wollten uns nur die Wohnung mit Hilfsmitteln voll stellen auf Kosten der Krankenkasse. Die Entscheidung des MDK wurde nicht anerkannt, - anstelle eines Therapiestuhles, der nötig war um den bereits bewilligten Bewegungstrainer nutzen zu können wurde uns angeboten Philip doch auf einen Klostuhl zu setzen. In dem ganzen Verfahren wurde uns immer wieder vorgerechnet, wie viel Geld die KK für Philip schon ausgegeben hat. Das war für uns als gesamte Familie sehr anstrengend und entwürdigend, wir hatten dauernd das Gefühl uns entschuldigen zu müssen dafür, dass unser Sohn behindert ist.

Damals konnte sich das Ganze nur mit Hilfe der Geschäftsstelle der Behindertenbeauftragten für uns zum Guten wenden.

2008 hatten wir dann wieder das Problem, dass Philip gewachsen war und der Gehtrainer nicht mehr passte. Nach einer Muskel-/Sehnenverlängerung im Jahr vorher war es für ihn sehr schwer das Gerät zu nutzen, umso wichtiger, dass wir weiter mit ihm die Bewegungsabläufe übten. Obwohl das BHZ Aschau und die Wiener Therapeuten es als sehr dringend ansahen, wurde das Gehgerät nicht genehmigt, weil Philip es laut MDK nicht richtig nutzen konnte.

Wir haben es dann auf eigene Kosten angeschafft, inzwischen kann sich Philip in der Wohnung wieder selbständig bewegen.

Seither sind die Erfahrungen mit KK und MDK nicht besser geworden, - uns wird unterstellt, die Schwere der Behinderung nicht sehen zu wollen und die Situation schön zu reden.

Eine Mitarbeiterin des MDK sagte ganz klar zu mir, „Ihnen muss ich gar nichts glauben.“

Der Alltag mit unseren Kindern ist ohnehin nicht einfach, aber diese Kämpfe um Hilfsmittel und notwendige Dinge machen uns das Leben wirklich schwer. Wir fühlen uns oft nicht unterstützt und sehr allein gelassen.

Ich spreche hier nicht für mich allein. Vielleicht können Sie sich vorstellen, wie es unseren Kindern geht, wenn ständig vor ihnen darüber gesprochen wird, dass sie den Anforderungen nicht genügen, dass sie nur unliebsame Kostenfaktoren sind.

Wir und viele andere Eltern sind bemüht, die Lebensqualität unserer Kinder zu verbessern und das Erreichte zu erhalten. Uns geht es nicht darum, die KK zu schädigen.

Wir wünschen uns, dass auch für uns und unsere Kinder gilt: Die Würde des Menschen ist unantastbar.