

# Frankfurter Neue Presse

Hessen

## „Stille Helden“ für kranke Kinder



[+](#)

Frida, Christine Wagner-Behrendt, Jascha, Clara und Markus Behrendt (von links): Bambi für den Verein Intensiv Leben aus Kassel.

© Uwe Zucchi (dpa)

## Intensiv Leben

### **„Stille Helden“ unterstützen Eltern, deren Kind unheilbar krank ist**

Ein kleiner Verein aus Nordhessen bekommt einen bekannten TV-Preis. Er unterstützt Eltern, deren Kind schwer und unheilbar krank ist. Was das für eine Familie bedeutet, wissen die Gründer aus eigener Erfahrung.

Es waren nur wenige Sekunden, die das Leben einer ganzen Familie veränderten: Bei einem Fahrradunfall bricht sich der fünfjährige Jascha das Genick. Er überlebt, ist aber seitdem fast komplett gelähmt, wird beatmet und braucht rund um die Uhr Betreuung. Doch Jascha lebt nicht auf einer Intensivstation, sondern zu Hause bei seinen Eltern und seinen Schwestern. So etwas zu ermöglichen, ist ein Ziel des Vereins Intensiv Leben aus Kassel. Zu den Gründern gehören auch die Eltern von Jascha, Christine Wagner-Behrendt und Markus Behrendt.

In Berlin ist Intensiv Leben nun mit dem Medienpreis Bambi in der Kategorie Stille Helden ausgezeichnet worden. Für Familie Wagner-Behrendt ist die Auszeichnung des Medienunternehmens Burda vor allem Mittel zum Zweck: Sie will auf die besondere Lebenssituation von Kindern und Jugendlichen aufmerksam machen, die schwer und unheilbar krank sind, oft sogar beatmet werden müssen. „Was die betroffenen jungen Menschen verbindet, ist ihre Freude am Leben“, sagt das Paar.

### **Ehrenamtliche Experten**

Intensiv Leben ist ein Netzwerk aus ehrenamtlichen Experten wie Sozialarbeitern, Pflegekräften und Ärzten sowie betroffenen Familien. „Wir sind ein kleiner Verein“, sagt Christine Wagner-Behrendt. 76 Mitglieder hat er, betreut aber 54 Familien in Kassel und der umliegenden Region. Finanziert werden die Personalkosten für die kostenfreie Beratung von Intensiv Leben momentan von der Stadt Kassel und der Tribute to Bambi Stiftung. Der Preis selbst ist nicht dotiert – er soll vor allem die Öffentlichkeit aufmerksam machen. Der Preis rücke „Menschen in den Mittelpunkt, die sonst abseits der großen Bühne Großartiges leisten“, heißt es von Hubert Burda Media.

Intensiv Leben berät betroffene Familien bei der Alltagsbewältigung und bei Anträgen an Ämter sowie Stiftungen, beispielsweise für Zuschüsse zum behindertengerechten Umbau eines Autos oder der Wohnung. „Die wichtigste Frage für viele Betroffene ist aber: Wenn ich Unterstützung brauche, wo kriege ich sie her?“, sagt Markus Behrendt, der auch Vorsitzender ist. Der Verein organisiert zudem auch Kulturveranstaltungen für Kinder und ihre Familien, Freunde und Wegbegleiter.

Was die Versorgung eines sogenannten intensivpflichtigen Kindes bedeutet, wissen die Behrendts aus eigener Erfahrung: „40 bis 50 Stunden ist die Familie pro Woche an der Pflege beteiligt“, sagt das Paar. Hinzu komme noch Logistik, also die Beschaffung von dafür notwendigen Artikeln. Dabei sammelten die Betroffenen oft enormes Fachwissen: „Die Familien werden zu Experten in eigener Sache. Hier sitzen auch zwei kleine

Intensivschwwestern“, sagt Markus Behrendt mit Blick auf Jaschas Geschwister Frida (14) und Clara (9).

Einen Pflegedienst ersetzen können die Familien trotzdem nicht. Die schwer kranken Kinder müssen rund um die Uhr überwacht werden. Immer öfter werden Eltern dabei aber allein gelassen: Der Mangel an Pflegekräften sei für intensivpflichtige Kinder eine reale Lebensbedrohung. „Krankenhäuser haben Probleme, Kinder und Jugendliche zu entlassen, weil keine Anschlussversorgung gesichert ist“, sagt Manuela Lessing aus dem Vorstand des Vereins. Das Fachkräfteproblem auf diesem Gebiet ist in der Pflegebranche bekannt. „Die Nachfrage übersteigt das Angebot“, sagt Martin Müller, Geschäftsführer der Kasseler Diakoniestation, die mit Intensiv Leben zusammenarbeitet. Es handele sich um ein spezialisiertes Einsatzfeld. „Eine Schicht von acht bis neun Stunden neben einem Kind stellt hohe fachliche Anforderungen“. Zudem müsse die Chemie zwischen Eltern und Pflegekräften stimmen.

## **Eine Perspektive**

Der Pflegekräftemangel ist für Betroffene laut Intensiv Leben momentan das größte Problem, aber nicht das einzige. Der Verein beschäftigt sich auch mit der Frage, was mit betroffenen Jugendlichen nach der Schulzeit geschieht. Wie können sie ein eigenes Leben führen, wohnen und arbeiten? „Es gibt bisher keine hinreichenden Konzepte, wie das funktionieren kann“, sagt Markus Behrendt.

Der Grund: Rund 25 Jahre sei es her, dass erstmals Kinder mit intensivpflegerischem Bedarf die Krankenhäuser verlassen hätten. Zu verdanken ist das dem technischen Fortschritt – beispielsweise durch tragbare Beatmungsgeräte. Doch aus den Kindern sind mittlerweile Erwachsene geworden, die irgendwann auch ohne ihre Eltern werden leben müssen. Daher brennt das Thema auch Jascha selbst auf der Seele. Zwar kann er nicht sprechen, doch sich durch Zwinkern ähnlich wie mit Morsezeichen mitteilen. „Ich lebe sehr gern und möchte eine Perspektive haben“, übersetzt seine Mutter.