

Lücke im Pflegegeldsystem

Krebs ist eine schwere Erkrankung, die sowohl Kinder als auch ihre Eltern stark belastet. Heute wird der Weltkinderkrebstag begangen, um das Bewusstsein für die vielfältigen Herausforderungen, unter anderem auch die finanziellen, mit denen Familien konfrontiert sind, zu schärfen.

Bianca Cortese

Eine Mutter berichtet, dass die Diagnose ihres Sohnes plötzlich und heftig kam. Von einem Moment auf den anderen wurde klar, dass sie für unbestimmte Zeit nicht in der Lage sein würde, neben der intensiven Betreuung ihres Sohnes zu arbeiten. Da sie in der Schweiz angestellt war, erhielt sie für die ersten drei Monate Pflegeurlaub. Das war vorerst eine Erleichterung, da die ersten drei Monate somit offiziell geregelt waren und sie weiterhin ihren Lohn erhielt. Sie hatte drei Monate Zeit, um zu sehen, wie es danach weitergehen würde. Die Liechtensteinerin musste jedoch feststellen, dass sie nach diesen drei Monaten, obwohl sie 20 Jahre lang gearbeitet hatte, keinen Anspruch auf Krankengeld oder Kündigungsschutz hatte. Wenn sie selbst krank wäre, hätte sie Anspruch auf Krankengeld und während dieser Zeit Schutz vor Kündigung.



«Pfleger von Kindern fallen durch die Maschen»

Innerhalb eines Jahres begleitete die Mutter ihren Sohn rund 200 Tage ambulant und stationär im Krankenhaus. Während der Tage zu Hause konnte er teilweise nicht einmal mehr alleine laufen und benötigte rund um die Uhr Betreuung. «Die Möglichkeit, arbeiten zu gehen oder überhaupt etwas zu tun, das nicht mit der Pflege unseres Sohnes zu tun hatte, schien in weiter Ferne zu liegen», erzählt sie.

Dank der Krebshilfe und der Kinderspitex, die der Familie zu Hause bei den Spritzen half, erfuhren sie von dem Pflegegeld, das ihrem Sohn zustand. «Eine gute Sache, aber leider fallen die Pflegenden von Kindern durch die Maschen, da das Pflegegeld auf die Pflege älterer Menschen

Eine bezahlte Elternzeit sollte laut der Krebshilfe Liechtenstein ein wichtiges politisches Thema sein. Insbesondere für Situationen, in denen Kinder aufgrund von Krankheiten oder ähnlichen schwerwiegenden Einschnitten längere Unterstützung benötigen. Bild: Stockbusters

ausgerichtet ist», sagt die Mutter. Das Pflegegeld wird zum Beispiel nicht ausgezahlt, wenn das Kind stationär im Krankenhaus ist. Das mag bei einer älteren Person gerechtfertigt sein, aber ein Kind benötigt im Krankenhaus sogar verpflichtend eine Begleitperson, die in solchen Fällen auch eine Menge an Pflegearbeit übernehmen muss, und zwar zu jeder Tages- und Nachtzeit. Ausserdem wird der Anspruch auf Pflegegeld anhand von Kriterien berechnet, die nicht an der Erkrankung eines Kindes ausgerichtet sind.

«Kurz gesagt, das Pflegegeld ist an sich eine sehr gute Sache, reicht aber in diesem Fall niemals aus, um einen Lohn zu er-

setzen.» Die Mutter hatte immer das Gefühl, für alle möglichen Fälle versichert zu sein, «aber hier gibt es offensichtlich eine Lücke im System.»

Krebshilfe Liechtenstein appelliert an die Politik

Marion Leal, Geschäftsführerin der Krebshilfe Liechtenstein, betont, dass die Unterstützung der engsten Familie und Angehörigen nach der Diagnosestellung individuell und vielfältig ist. «Es ist wichtig, dass jeder Einzelne sich umsorgt fühlt, da es oft unterschiedliche Wahrnehmungen, Ängste und Hilflosigkeiten gibt.» Gemeinsam einen Weg zu finden und die grossen Belastungen in bewäl-

tigbare Situationen umzuwandeln, sei entscheidend. Pragmatische Unterstützung zu leisten und einfach da zu sein, ist dabei besonders entlastend.

Zusätzlich zu der Erkrankung des Kindes kommen noch viele alltägliche Belastungen der Eltern hinzu, die bewältigt werden müssen. Wenn beispielsweise ein Elternteil einen festen Arbeitsplatz hat, diesen aber aufgrund der intensiven Betreuung des schwer erkrankten Kindes für längere Zeit nicht wahrnehmen kann, entstehen grosse finanzielle Fragezeichen für Arbeitgeber und Arbeitnehmer. In solchen Momenten versucht die Krebshilfe Lösungen zu finden, aber den

finanziellen Ausfall kann sie nicht einfach mit Spendengeldern decken.

Eine bezahlte Elternzeit sollte daher ein wichtiges politisches Thema sein, insbesondere für Situationen, in denen Kinder aufgrund von Krankheiten oder ähnlichen schwerwiegenden Einschnitten längere Unterstützung benötigen. «Das wäre für mich ein sinnvoller Beitrag, wenn es um die sogenannte bezahlte Elternzeit geht», betont Marion Leal. Ihrer Meinung nach sei dies der richtige und wichtige Ansatz in verschiedenen Notlagen, in die Eltern geraten könnten.

Der Weg eines an Krebs erkrankten Kindes ist oft sehr

lang, intensiv und herausfordernd. Die Krebserkrankung beeinflusst nicht nur den Erkrankten selbst, sondern hat auch einen tiefgreifenden Einfluss auf das gesamte Familienleben, und das für eine sehr lange Zeit. Existenzsorgen können entstehen und oft nicht einfach gelöst werden. Die Therapiephase verläuft meist nicht ohne Komplikationen und birgt auch unvorhergesehene Herausforderungen.

«Und danach beginnt alles wieder von vorne. Die gesamte Energie, Kraft und Ausdauer müssen erneut aufgebaut werden, und das braucht ebenfalls viel Zeit», weiss Marion Leal.

Zahlen und Fakten: Krebs bei Kindern und Jugendlichen in Liechtenstein

In Liechtenstein sind die Zahlen der Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen laut **Amtsärztin Silvia Dehler** im Vergleich zu anderen Ländern gering, aber dennoch von grosser Bedeutung. Die Wahrscheinlichkeit für ein Neugeborenes, an Krebs zu erkranken, liegt bei etwa 0,2 Prozent. Von 2018 bis 2022 wurden insgesamt 14 Neuerkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in Liechtenstein

diagnostiziert. «Es gibt keine jährlichen Zahlen aufgrund von Datenschutzgründen, aber es gibt keine Zunahme an Krebserkrankungen in dieser Altersgruppe zu verzeichnen», erklärt die Amtsärztin auf Anfrage. Die häufigsten Tumorarten in Liechtenstein entsprechen weitgehend denen im nahen Ausland, insbesondere der Schweiz. Es sind dies das Hodgkin-Lymphom, bösartige Neubildungen

des Gehirns und die lymphatische Leukämie.

Junge Krebspatienten werden aufgrund der geringen Fallzahlen in hoch spezialisierten Abteilungen für pädiatrische Onkologie behandelt, sagt Silvia Dehler. Liechtensteiner Kinder und Jugendliche haben Zugang zu Schweizer Zentren, in denen internationale Behandlungsprotokolle ausgetauscht werden, um die Expertise der besten Spezia-

listen einzubeziehen. «Multidisziplinäre Teams, sogenannte Tumorboards, analysieren gemeinsam die Situation des einzelnen Kindes, um die bestmögliche Behandlungsoption anzubieten», so die Amtsärztin.

Fünf Jahre nach der Diagnose betrachtet die Medizin Patientinnen und Patienten als geheilt. Laut Silvia Dehler, die sich dabei auf die medizinische Literatur bezieht, ist dies bei über 80 Pro-

zent der krebskranken Kinder und Jugendlichen der Fall. Doch auch nach dem Zeitraum von fünf Jahren sind Rückfälle und Langzeitfolgen noch beobachtbar. «Daher wird eher die Sterberate angegeben.» In den Jahren von 2018 bis 2022 verstarben in Liechtenstein drei Kinder und Jugendliche an Krebs. «Trotz der Erfolge in der pädiatrischen Onkologie gilt es auch weiterhin, sich um eine zeitnahe Diagnose-

stellung und eine optimale Therapie zu bemühen und in den Anstrengungen hierfür nicht nachzulassen», betont Dehler.

Wichtig sei zudem, Symptome wie ungewöhnliche Schwellungen, unerklärliches Fieber, Blässe, Energielosigkeit, Gewichtsverlust, unerklärliche Schmerzen oder Blutungen, nächtliche Schweissausbrüche sowie Verhaltensänderungen frühzeitig abzuklären. (bc)



Liechtensteinjobs.li

Arbeiten in Liechtenstein