



Pflegerin Maria Haderer mit der 21 Monate alten Lisa. „Es hieß stets, es gebe keinen Bedarf für die Pflege der kranken Kinder.“

BILD: SN/ANTON PRLIĆ

# Wenig schwer

Maria Haderer kämpft seit Jahren für mehr Unterstützung für pflegebedürftige Kinder. Das Land gesteht größeren Bedarf ein.

ANTON PRLIĆ

**SALZBURG.** Als Lisa (Name geändert) den epileptischen Anfall bekommt, weiß jeder, was zu tun ist. Während Pflegerin Maria Haderer ein Medikament vorbereitet, hält die Mutter das 21 Monate alte Kind in den Armen und redet beruhigend auf es ein. Wenn ein Anfall beginnt, weiß die Familie nie, was sie erwartet. Mindestens zehn Krampfanfälle hat das Kind jeden Tag. Dieses Mal ist er heftig.

Zwei Monate nach Lisas Geburt wurde klar, dass sie an einer schweren Form von Epilepsie leidet. „Mit der unfassbar traurigen Nachricht wurde unser Leben auf den Kopf gestellt“, sagt die Mutter. „Wir sind im ständigen Ausnahmezustand.“ Die Eltern können Lisa keine Sekunde aus den Augen lassen. Denn jederzeit könnte sie den nächsten Anfall bekommen. Und jeder davon kann lebensbedrohend sein. „Das Schlimme für uns Eltern ist, dass wir hilflos danebensitzen müssen. Tag für Tag müssen wir das aushalten. Wir können sie nur jedes Mal in den Arm nehmen und spüren lassen, dass wir sie über alles lieb haben.“

Auch die einfachsten Dinge werden für die Eltern zur Herausforderung. „Bis unser Kind ein Fläschchen getrunken oder Brei gegessen hat, dauert es oft eine Stunde. Sie hat keinen geregelten Tagesablauf, weil sie sehr lange Schlafphasen hat.“

## Familien haben ein Recht auf Normalität

Die Eltern von schwer kranken Kindern brauchen dringend Unterstützung.

Für Außenstehende ist es schwer vorstellbar, was Eltern durchmachen, die sich rund um die Uhr um ihre kranken Söhne oder Töchter kümmern. Zum Glück kommen die meisten Kinder gesund auf die Welt. In einigen Dutzend Fällen in Salzburg

**STAND  
PUNKT**  
Anton Prlić



sind die Kinder aber so krank, dass sie rund um die Uhr gepflegt werden müssen. Diesen

wenigen Familien sollte unser Gesundheitssystem alle nötige Hilfe zukommen lassen. Dazu gehört auch eine Unterstützung zu Hause. Natürlich ist ein Elternteil – meist die Mutter – ohnehin bei den Kindern. Mit ihrer schweren Last darf man sie aber nicht allein lassen. Es ist kein Luxus, wenn man den Eltern für ein paar Stunden pro Woche etwas Luft verschafft. Auch sie haben ein Recht darauf, so etwas wie Normalität zu erleben. Dafür brauchen sie Unterstützung. Erste Möglichkeiten wurden geschaffen. Dieses Angebot muss aber dringend ausgebaut werden.

ANTON.PRLIĆ@SN.AT

# Hilfe für kranke Kinder

Die Familie muss auch mit dem Wissen umgehen, dass Lisa nicht sehr alt werden wird. „Wir sind froh, wenn sie ihren 18. Geburtstag erlebt.“ Trotz allem ist Lisa für ihre Eltern ein Sonnenschein. „Wir versuchen, die guten Tage mit ihr zu genießen und freuen uns, wenn sie einmal lächelt.“

Mehrmals in der Woche bekommt die Familie Unterstützung von Maria Haderer oder einer anderen Pflegerin. Haderer ist Geschäftsführerin von MOKI, einem Verein, der schwerst kranke Kinder oder Jugendliche in ihrem häuslichen Umfeld pflegt. Die Besuche sind eine große Erleichterung für die Mutter. „Ich kann in der Zeit Einkäufe machen und Behördengänge erledigen.“

**„Es kann nicht sein, dass die Familien allein dastehen.“**

**Maria Haderer, Verein MOKI**

gen. Es gibt mir eine Spur Normalität zurück.“

Als Lisa vor eineinhalb Jahren aus dem Krankenhaus entlassen wurde, war die Versorgung für Familien mit kranken Kindern in Salzburg äußerst lückenhaft. Ein Verein kümmerte sich um mobile Pflege für Kinder in der Stadt Salzburg und Hallein, der ländliche Raum war unversorgt.

Maria Haderer setzt sich seit fünf Jahren dafür ein, dass es für Familien mit kranken Kindern zu Hause mehr Unterstützung gibt. „Es kann nicht sein, dass man schwer pflegebedürftige Kinder aus dem Spital entlässt und die Eltern allein dastehen“, sagt sie. Vonseiten des Landes habe es stets geheißen, es gebe kaum Bedarf. Im Vorjahr gab es hier etwas Bewegung. Seit Dezember ist MOKI vom Land als Träger aner-

kannt. Für die Familien bleibt teilweise ein Selbstbehalt. Je nach bewilligten Stunden sind das mehrere Hundert Euro pro Monat. Finanziell ist das eine zusätzliche Belastung in einer Situation, in der die Familien auf ein Einkommen angewiesen sind und zusätzlich Tausende Euro für Rampen, Badesessel oder Umbauten aufbringen müssen.

Der zuständige Landesrat Heinrich Schellhorn (Grüne) gesteht eine Versorgungslücke in diesem Bereich ein. „Hier gibt es Bedarf und weitere Angebote werden gebraucht. Das betrifft einige Familien in Salzburg. Diese benötigen umso dringender ein passendes Versorgungsangebot.“

Maria Haderer geht davon aus, dass es bis zu 100 Familien in Salzburg gibt, die sich rund um die Uhr um ihr krankes Kind kümmern müssen und dringend Hilfe bräuchten. Viele sind in ihrer schwierigen Situation aber schon mit den Behördengängen überfordert, die für die Bewilligung nötig sind. Der Verein MOKI versorgt derzeit acht Familien. Der deutlich größere Bedarf stellt MOKI auch vor personelle Herausforderungen, denn es ist schwierig, Pflegekräfte mit der speziellen Ausbildung zu finden.

Lisas Eltern sind jedenfalls auf MOKI angewiesen. Auch weil sie mittlerweile ein zweites, gesundes Kind haben, das sechs Monate alt ist. Der Bub gibt ihnen Kraft, mit ihrer schwierigen Situation umzugehen. Trotzdem ist klar, dass sie in ihrer Situation eigentlich mehr Unterstützung brauchen. „Wir können in diesem ständigen Ausnahmezustand nicht ewig weitermachen. Sonst haben wir bald ein Burn-out.“

**SN-Info:** MOKI nimmt Spenden auf folgendem Konto entgegen:  
IBAN: AT80 3500 0000 2702 3266