

**Eine starke Beziehung**

Familie Tauber hat gelernt, mit Iris' Bedürfnissen umzugehen, und ist dadurch als Familie zusammengewachsen. Unterstützung von offizieller Seite gab es auch für sie immer erst nach einem langen Kampf gegen bürokratische Hürden.

Von Magdalena Lobnig

Iris' Helden heißen Ladybug und Cat Noir. Retten die Jungendlichen aus der Animationsserie „Miraculous“ mit ihren Superkräften wieder einmal die Welt, sitzt die junge Wienerin begeistert vor ihrem Tablet. Was Iris gar nicht leiden kann: wenn nach dem Ende einer Folge nicht sofort die nächste startet. Dann beschwert sie sich so lange, bis ihr jemand die Superhelden wieder zurück auf den Bildschirm holt. Das Tablet selbst bedienen kann Iris nicht. Aufgrund eines Sauerstoffmangels wenige Stunden nach ihrer Geburt hat sich das Gehirn nicht altersgemäß entwickelt. Die 16-Jährige kann weder sprechen noch gehen, ernährt wird sie über eine Magensonde. Die meiste Zeit des Tages verbringt sie in einem ihrer zwei Betten, am liebsten in jenem im Wohnzimmer, mit Blick in den Garten. Mitten im Familientrubel, mit Mama, Papa und ihrer großen Schwester (19), fühlt sie sich am wohlsten. „Sie liebt es, wenn was los ist“, sagt ihr Vater Christian Tauber. Die Tagesbetreuung in einer Behinderteneinrichtung, Spaziergänge im Rollstuhl, manchmal ein Ausflug: je mehr Action, desto besser. ☺

**Ein Spießbrutenlauf**

„Wir wissen nicht genau, warum Iris nach einer völlig normalen Geburt auf einmal nicht mehr geatmet hat“, sagt Christian Tauber. Ein Genedefekt und eine Stoffwechselerkrankung konnten ausgeschlossen werden. Energie, um sich ausführlich mit dem Warum auseinanderzusetzen, blieb Tauber und seiner Frau aber ohnehin nicht. „Wir mussten lernen, mit der Sache umzugehen und uns zu organisieren“, sagen sie. Ohne nähere Informationen über Anlaufstellen, Unterstützungs- oder Betreuungsmöglichkeiten verließen die Eltern mit ihrer Tochter das Krankenhaus. Was die Familie in den darauffolgenden Monaten und Jahren erlebte, bezeichnet Tauber rückblickend

Rund 80.000 Eltern pflegen in Österreich ihre beeinträchtigten oder chronisch kranken Kinder. Unterstützung von offizieller Seite finden Betroffene kaum. Werden sie von den Behörden vergessen?

**„Wir mussten lernen, damit umzugehen“**

als „Spießbrutenlauf“. Allein die Einstufung in die – ihnen zustehende – höchste Pflegestufe kostete die Eltern mehrere Anläufe und machte eine Klage notwendig, schildern sie. „Das Pflegegeld ist eigentlich für ältere Menschen, wurde uns damals gesagt.“ Auch die Suche nach einem Kindergarten- und später nach einem Schulplatz gestaltete sich schwierig. Nachdem der Familie eine Schule am anderen Ende Wiens zugeteilt worden war, was eine lange Fahrtzeit bedeutet hätte, hat sie im nahen Schwechat an-

gefragt. Die Bundesländergrenzen schienen zunächst unüberwindbar, letztlich war es vom guten Willen der zuständigen Beamten abhängig, ob Iris die nahe Schule besuchen durfte. „Wir haben damals wirklich sehr viel recherchiert, um zu all den Informationen zu kommen, die wir gebraucht haben“, sagt Tauber, der meint, dass sich in der Zwischenzeit zwar schon viel getan habe, leicht sei es aber immer noch nicht.

Die Herausforderungen für Eltern, die ein chronisch krankes oder behindertes Kind pflegen,

seien aktuell tatsächlich immer noch riesig, sagt Birgit Meinhard-Schiebel von der Interessensgemeinschaft für Pflegende Angehörige. Und kaum jemand wisse darum.

**Nicht beachtete Lebensrealität**

Es gibt in Österreich rund 80.000 Menschen, die ihr Kind pflegen. Im Vergleich: Fast eine Million Menschen pflegen einen älteren Angehörigen. „Auf die kleinere Gruppe der pflegenden Eltern hat bisher niemand wirklich hingeschaut“, so Meinhard-Schiebel.

Beschäftigt mit der Rund-um-die-Uhr-Betreuung ihres Kindes fehle es den Eltern meist an Zeit und Energie, um ihre Anliegen in der Öffentlichkeit zu positionieren. Dabei gebe es eine Menge an Verbesserungsbedarf, um das Leben betroffener Familien zu erleichtern. Die sozialen und finanziellen Unterstützungsinstrumente gingen häufig an ihren Bedürfnissen vorbei. Wie etwa die Pflegekarenz. Die Möglichkeit, sich für drei Monate von der Erwerbsarbeit freistellen zu lassen und dabei Karenzgeld zu beziehen, helfe bei der lebenslangen Pflege eines chronisch kranken oder behinderten Kindes nur bedingt. Denn der Pflegebedarf hört nach Ende des Karenzanspruches nicht auf.

Viele pflegende Eltern seien außerdem gar nicht erwerbstätig, in vielen Fällen alleinerziehend

und – well vom Arbeitsmarkteservice wegen des hohen Pflegeaufwandes nicht vermittelbar – auf Sozialhilfe angewiesen. „Diese Menschen müssen raus aus der Sozialhilfe und brauchen einen adäquaten Einkommensersatz“, sagt Meinhard-Schiebel. Die Interessensgemeinschaft pflegender Angehöriger fordert zusammen mit anderen Interessensvertretungen zudem eine Anlaufstelle, die Eltern von Anfang an mit allen nötigen Informationen versorgt und unterstützt. Der bürokratische und organisatorische Aufwand sei enorm und neben der eigentlichen Pflege kaum zu bewältigen. Informationsmangel erschwere das Leben noch einmal mehr. „Dass man sich zum Beispiel kostenlos sozialversichern kann, auch wenn man nicht erwerbstätig ist, wissen sehr wenige.“ Eine Forderung ist den Interessensvertretungen besonders wichtig: Eltern sollen in einer Vorsorgevollmacht festlegen können, wer die Pflege nach ihrem Tod übernehmen wird.

**Die ganze Familie unter Druck**

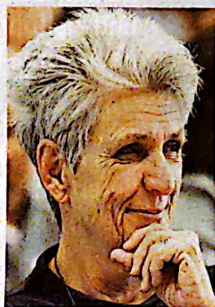
Denn anders als bei der Pflege eines alten Menschen sehen sich Eltern irgendwann mit der Frage konfrontiert, wie und wo ihr Kind betreut wird, wenn sie sich einmal nicht mehr kümmern können. „Eine gesetzliche Regelung gehört sicherlich thematisiert“, sagt auch Martin Nagl-Cupal vom Institut für Pflegewissenschaften der Universität Wien. Im Auftrag des Sozialministeriums führt das Institut derzeit eine Studie durch, die die Situation älter werdender Eltern mit Pflegeverantwortung untersucht und die Ende des Jahres abgeschlossen sein wird. Was man aus einer früheren Studie weiß: Eltern, die ein behindertes Kind pflegen, sind tendenziell stärker belastet als andere pflegende Angehörige. Und: Ihre emotionale Verbindung zur gepflegten Person ist besonders stark. „Eine spezielle Herausforderung für sie ist, dass sie in ihren Rollen als Eltern und Pflegende hin- und herschwanken“, sagt Nagl-Cupal, „sie pflegen nicht nur, sie begleiten auch einen Menschen, der erwachsen wird.“

Ist ein Kind stark pflegebedürftig, wirkt sich das auf die gesamte Familie aus. Viele Partnerschaften würden unter dem enormen Druck zerbrechen, sagt Meinhard-Schiebel. Sind Geschwisterkinder da, „blühen sie entweder auf und lernen viel, oder sie fühlen sich zurückgesetzt“. Christian Tauber und seine Frau sind sich der permanenten Belastungen für ihre Familie bewusst, an Einschränkungen sind sie gewöhnt. Er nennt ein Beispiel: „Die mobile Kinderkrankenpflege kommt nicht nach 16 Uhr. Meine Frau und ich können am Abend also nicht spontan wo hingehen.“ Trotzdem habe die Behinderung ihrer Tochter Iris sie zusammengeschweißt. Und Iris' ältere Schwester? „Wir haben uns immer bemüht, dass sie nicht zu kurz kommt. Sie kennt es nicht anders und ist, vielleicht gerade durch das Leben mit Iris, ein sehr sozialer Mensch“, sagen die Eltern. Die 19-Jährige hilft ihnen, etwa wenn sie hin und wieder eine Stunde auf ihre Schwester schaut. Das ist etwas, das Iris sehr genießt: neben ihrer Schwester im Bett liegen, mit ihr kuscheln und sich von ihr Tiktok- oder YouTube-Videos zeigen lassen.

„Anders als bei der Pflege eines alten Menschen sehen sich Eltern mit der Frage konfrontiert, wie und wo ihr Kind betreut wird, wenn sie sich einmal nicht mehr kümmern können.“



Mehr zum Alltag Betroffener in Chronisch kranke Kinder: Die kleine Heldin Emilia“ (3.11.2021) von Margit Ehrenhöfer auf furche.at.



Interessenvertreterin Birgit Meinhard-Schiebel kämpft gegen den Informationsmangel.



Pflegewissenschaftler Martin Nagl-Cupal forscht zu den Bedürfnissen pflegender Eltern.