

Das Kinderhospiz gibt Rückhalt in schwerer Zeit



Für die Redaktion: Dr. Gabriele Reinstadler

Diese Institution verdient ohne jeden Zweifel unsere Sympathie: Das mobile Kinderhospiz, das in Österreich seit 2006 umfassende Begleitung für Familien mit Kindern, die an einer unheilbaren und lebensverkürzenden Krankheit leiden, bietet.

66 Tage hat ihre Tochter gelebt, erzählt Sabine Reisinger. „Damals“, denkt sie zurück, „gab es nicht einmal mobile Krankenschwestern.“ 2005 lernte sie die tatkräftige Ärztin Dr. Brigitte Humer-Tischler kennen, die schon während einer Tätigkeit in Afrika sterbende Kinder im Hospiz begleitete. Noch im gleichen Jahr gründeten sie den Verein Netz, den Trägerverein des Kinderhospizes.

Im Gegensatz zum Hospiz für Erwachsene, das sich wesentlich auf Sterbebegleitung konzentriert, fallen einem Kinderhospiz erheblich breitere Aufgaben zu. „Wir wenden uns vor allem auch an Familien mit chronisch kranken Kindern. Ihnen bieten wir Begleitung, Betreuung, Diagnose und ein tragfähiges Netzwerk an“, schildert Reisinger. Die Mehrzahl der betreuten Kinder leidet an Stoffwechselkrankheiten, neurologischen Erkrankungen oder schweren organischen Fehlbildungen, eher selten an Krebs, berichtet Dr. Humer-Tischler.

Begleiter über Jahre

Während erwachsene Palliativpatientinnen durchschnittlich 18 Tage lang der Betreuung bedürfen, beträgt die Betreuungszeit bei Kindern durchschnittlich vier Jahre. Darin liegt die Erklärung, weshalb ein Kinderhospiz im gesamten Lebensbereich des Kindes und seiner Familie Hilfe und Unterstützung anbieten muss. „Die Basis bildet das Bemühen, den Alltag lebbar zu machen“, erläutert Dr. Humer-Tischler. „Dabei orientieren



Der Verein „Netz“ trägt das Kinderhospiz: Sabine Reisinger (Obfrau-Stellvertreterin), Mag. Gudrun Madl (Schriftführerin), Dr. Brigitte Humer-Tischler (Obfrau), Petra Schellander (Kassier-Stellvertreterin) (v. l.)

wir uns an den jeweiligen Wünschen und Bedürfnissen der Familie.“ Hilfe kann zum einen in der Unterstützung der Geschwisterkinder bei den Hausaufgaben durch die vielen Ehrenamtlichen, die für das Kinderhospiz tätig sind, bestehen. Sie verschaffen dadurch den Müttern, die häufig rund um die Uhr mit der Betreuung ausgelastet sind, Entlastung. „Geschwisterkinder“, erinnert die Palliativmedizinerin, „sind doppelte Verlierer. Sie nehmen sich sehr stark zurück, funktionieren brav und verlieren zugleich oft die Ansprechpartner in der Familie.“ SpezialistInnen nehmen sich der Geschwister an, unterstützen sie dabei, ein möglichst normales Leben führen zu können und Kind sein zu dürfen. Ziel ist es zudem, allen Familienmitgliedern Zeit für sich selbst und den Eltern gemeinsame Zeit zu ermöglichen. Neben der kompetenten Pflege und medizinischen

Unterstützung bzw. Beratung sieht es das Kinderhospiz auch als seine wesentliche Aufgabe an, den Mitgliedern der Familie Raum für Erholung zu schaffen, kurzum: für das mögliche Maß an Lebensqualität zu sorgen.

Netzwerk der SpezialistInnen

Darüber hinaus verfügt das Kinderhospiz über ein Expertenteam, das mit der Familie medizinische Symptome bespricht, ein ärztliches Netzwerk knüpft und Lösungen sucht, die im Kontext der Familie umgesetzt werden können. „Wir betreuen ein Kind, das alle vier Stunden inhalieren muss“, erzählt Dr. Humer-Tischler. 20–40 Minuten dauert die Vor- und Nachbereitung – eine unglaubliche

Leistung, die eine pflegende Person über Wochen, Monate, Jahre allein dafür erbringen muss. „Versorgung extramural ist ein einsamer Job“, fasst sie zusammen. „Wir richten unser Augenmerk auf die menschliche Leistung und erarbeiten darauf aufbauend unterschiedliche Konzepte“, erklärt sie. In Kooperation mit dem Verein Moki kann die Betreuung durch mobile Kinderkrankenschwestern sichergestellt werden, die über eine spezielle Ausbildung in Palliativmedizin verfügen. Dieser ganzheitliche Zugang bedeutet auch, dass Kinderhospiz-MitarbeiterInnen zu einem sehr frühen Zeitpunkt der Erkrankung tätig werden können. „Unsere Arbeit beginnt ab Diagnosestellung“, erklärt Brigitte Humer-Tischler, „und reicht, stirbt ein Kind, über dessen Tod hinaus, indem wir die zurückbleibende Familie, Eltern, Geschwister, Großeltern und andere Verwandte noch so lange wie nötig begleiten.“

Bisher ist der Verein auf Spenden angewiesen, die politisch für das Gesundheitswesen Verantwortlichen haben die Notwendigkeit der Einrichtung bisher noch nicht erkannt. Frau Mag. Claudia Nemeth, Expertin in der Gesundheit Österreich GmbH, konnte zwar feststellen, dass palliative und Hospizversorgung von Kindern „in den diversen ExpertInnengremien zwar seit Jahren regelmäßig thematisiert wird, d. h. dass das Thema bewusst ist“. Was aber konkrete Planungen betrifft, hält sie fest, sei noch nichts geschehen, „weil der Auf- und Ausbau der Palliativ- und Hospizversorgung an sich zwar kontinuierlich, aber wesentlich langsamer als geplant stattfindet und eine Reihe offener Fragen (insbesondere Finanzierungsfragen im ambulanten Palliativbereich und im stationären Hospizbereich) auf politischer Ebene immer noch nicht geklärt sind“.

Sabine Reisinger wünscht sich daher für die Institution „die Anerkennung, die ihr gebührt“. Ein Tageshospiz und schließlich ein stationäres Hospiz sind wichtige weitere Ziele für die möglichst nahe Zukunft. Humer-Tischler: „Wir wünschen uns eine Palliativstation mit 6 bis 8 Betten, dazu zwei Beatmungsplätze, angegliedert an ein Kinderkrankenhaus.“

Was ist ein Kinderhospiz?

Ein Kinderhospiz ist ein Erholungsort für unheilbar und lebensverkürzend erkrankte Kinder, deren Eltern und Geschwister. Durch die häufig intensive Pflege des Kindes kommen im Alltag die Erholung der Eltern und die Zuwendung an die Geschwister zu kurz. Das österreichische mobile Kinderhospiz bietet umfassende Betreuung, Hilfe und Unterstützung an, die alle Lebensbereiche umfasst und sich zugleich an den individuellen Bedürfnissen orientiert.

Was ist Kinder Palliativ Care?

Palliativmedizin kümmert sich um PatientInnen mit aktiver, progredienter, weit fortgeschrittener Erkrankung, für die die Prognose begrenzt ist. Der Schwerpunkt der Behandlung liegt auf der Lebensqualität.

Geschichte

1978 erkrankte in Großbritannien ein Mädchen namens Helen an einem Hirntumor. Der Tumor konnte zwar entfernt werden, doch Helens Gehirn war schwerwiegend und irreparabel verletzt. Sie konnte weder sprechen noch sitzen oder ihre Körperbewegungen koordinieren. Schwester Frances Dominica, Nonne und Kinderkrankenschwester, lernte Helen im Krankenhaus kennen. Sie erkannte, dass andere Familien in der gleichen schwierigen Situation waren und gründete das „Helen House Hospice“, das 1982 in Oxford als weltweit erstes Kinderhospiz seine Arbeit aufnahm. Heute bestehen in England etwa 20 Kinderhospize. In Deutschland nahmen ab 1990 eine Reihe von ambulanten Einrichtungen ihren Dienst auf.

Das mobile Kinderhospiz bietet

- ein professionelles Team, das medizinische und pflegerische palliative Betreuung anbietet
- ein Team von qualifizierten Ehrenamtlichen, das Familien im Alltag entlastet
- ein Netzwerk, das Kinderpalliativ-Angebote und Familien mit Bedarf zusammenbringt
- eine Plattform, um Kinderpalliativ-Initiativen in Österreich zu fördern
- WegbegleiterInnen

In und um Wien bietet das Kinderhospiz direkte Begleitung an, in den Bundesländern unterstützt der Verein bei der Teambildung und durch telefonische Beratung („Expert-Service“).

Alle Informationen zum österreichischen Kinderhospiz finden Sie auf www.kinderhospiz.at