



Foto: iStock photo

„Das Sterben von Kindern ist ein Tabuthema. Etwas, das mit einer Hospizeinrichtung für Erwachsene vergleichbar wäre, gibt es für sie und ihre Familien kaum.“

Kinder auf ihrem letzten Weg begleiten

Was für Erwachsene heute möglich ist, steht erst in Ansätzen für Kinder zur Verfügung: für todkranke Erwachsene und ihre Angehörigen ist eine umfassende Betreuung durch Hospizen nahezu selbstverständlich, aber nicht für sterbende Kinder und Jugendliche. Es ist für ihre Eltern kaum möglich, sie zu Hause zu pflegen und sich selbst sowie ihrem kranken Kind und dessen Geschwistern unter den besonderen Umständen einen weitgehend normalen Alltag zu ermöglichen. Steht ein Kind am Lebensende, ist das nach wie vor ein Tabuthema, sind die Eltern alleingelassen. Einige haben aus dieser Erfahrung heraus gehandelt.

Zwei Frauen gründeten 2005 den Verein „Netz“, ein mobiles Kinderhospiz Wien, um daran etwas zu ändern. Acht Jahre zuvor hatte Sabine Reisinger ihre Tochter nur 66 Tage nach der Geburt verloren. Sie starb auf einer Intensivstation. „Eine dem mobilen Kinderhospiz ähnliche Einrichtung gab es damals nicht, sodass es für mich nicht möglich war, meine Tochter nach Hause mitzunehmen und dort zu betreuen“, erinnert sich Reisinger, „Heute wäre das anders.“ Die damalige US-Botschaftsangestellte machte eine Ausbildung zur Lebensberaterin und gründete schließlich gemeinsam mit der Ärztin Brigitte Humer-Tischler das Kinderhospiz Netz.

Eine Insel der Normalität

„Wir haben uns die Lebensbedingungen betroffener Familien in Wien angesehen und ein Konzept entsprechend dieser Beobachtungen entwickelt“, erklärt Humer-Tischler. Der Verein hat es sich zum Ziel gesetzt, Familien von todkranken Kindern einen weitgehend normalen Alltag zu ermöglichen und ihre Anliegen in der Öffentlichkeit zu vertreten. Er kümmert sich auch um die Geschwister der kranken Kinder –

Während für todkranke Erwachsene Palliativeinrichtungen zur Verfügung stehen, sind Familien von sterbenden Kindern zumeist auf sich allein gestellt. Zwei Frauen haben das geändert.

| Von Angelika Suppan und Sabine Wodni |

diese müssen oft aufgrund der übermäßigen Belastung ihrer Eltern zurückstehen. „Wir versuchen, den Betroffenen eine Insel der Normalität zu schaffen“, beschreibt Rei-

„Das Kinderhospiz Netz bietet konkrete Unterstützung im Alltag bei Dingen, um die sich die Eltern nicht zusätzlich kümmern können. Darunter fällt vor allem die Betreuung der Geschwister.“

Präsenz

Mit Psychologen bieten die Gründerinnen B. Humer-Tischler (l.) und S. Reisinger betroffenen Familien Unterstützung an.

singer die Tätigkeit des Vereins, „Wir bieten ganz konkrete Unterstützung im Alltag bei Dingen, um die sich die Eltern einfach nicht zusätzlich kümmern können.“ Darunter fielen etwa das gemeinsame Erledigen von Hausübung, Kontakt zur Schule der Geschwisterkinder halten und Abholdienste. „Manchmal geht es aber auch ein-

fach nur darum, jemanden zu haben, der geduldig zuhört und Fragen zulässt, auch wenn er sie nicht beantworten kann“, so Reisinger. Weitere wichtige Bestrebungen des Vereins Netz sind vermeidbare Krankenhausaufenthalte, aber auch notwendige medizinische Interventionen frühzeitig in die Wege zu leiten. Das mobile Kinderhospiz finanziert sich ausschließlich über Spenden: „Anders als das Erwachsenen hospiz erhalten wir kein Geld vom Staat“, erklärt Humer-Tischler, „Nur einzelne Leistungen werden



Foto: Kinderhospiz Netz

Hospiz Österreich: Es fehlt an flächendeckender Versorgung

In Österreich stirbt jedes vierte an Krebs erkrankte Kind. Anlässlich des Internationalen Hospiz- und Palliative Care Tages 2011 am 8. Oktober stellt der Dachverband Hospiz Österreich die Begleitung von schwerkranken Kindern und Jugendlichen in den Mittelpunkt. Waltraud Klasnic, Präsidentin des Dachverbandes, sprach bei einer Pressekonferenz ihren Wunsch nach einem Kinderhospiz in Österreich aus. Es fehle neben flächendeckenden, spezialisierten Versorgungsstrukturen an gesicherten Bedarfszahlen, auch gebe es

nicht genügend Entlastungsangebote für betroffene Familien. Boris Zernikow, internationaler Experte für Kinderschmerztherapie und pädiatrische Palliativmedizin aus Deutschland, betonte die Notwendigkeit einer langfristigen Betreuung der Geschwister. Auch sei es wichtig, neben ambulanter Betreuung ein stationäres Kinderhospiz zu haben, „damit auch für die nächsten Jahrzehnte eine verlässliche Struktur da ist.“ Hospiz Österreich zeichnet sich als „Kristallisationspunkt“ für die Kinderhospize in Österreich verantwortlich. (sabwo)

durch Langzeitpflege abgedeckt, aber generell werden palliative Leistungen nicht durch das Regelgesundheitsystem getragen.“ Auch die Trauerbegleitung der Familie nach dem Tod werde nicht honoriert. Familien von todkranken Kindern haben laut Humer-Tischler mit enormen psychischen Belastungen zu kämpfen. Auch Eheprobleme stehen in der Regel an der Tagesordnung: „Einer Studie zufolge sind fünf Jahre nach dem Tod des kranken Kindes 96 Prozent der Ehen zerbrochen“, so Humer-Tischler. Dies sei oft das traurige Resultat eines manchmal jahrelangen Ausnahmezustandes.

Strukturierung muss variieren

In Österreich sterben laut Humer-Tischler etwa 400 Kinder im Jahr an Krankheiten. 96 Prozent der Kinder leiden an Stoffwechselerkrankungen. Darunter fallen beispielsweise lysosomale Speichererkrankungen, zystische Fibrose und Muskelerkrankungen. Manche Kinder werden mit schweren Organdefekten geboren. Je nach Zielgruppe muss eine Kinderpalliativeinrichtung anders strukturiert sein.

Eine Mitgliedschaft im Dachverband „Hospiz Österreich“ (s. Infobox) kann sich das Kinderhospiz Netz derzeit nicht leisten, die Gründerinnen hoffen auf einen Großspender. Für die Zukunft wünschen sich Sabine Reisinger und Brigitte Humer-Tischler „eine Privatstiftung, die sich der Kinderpalliativmedizin in Österreich annimmt und der Pionierarbeit die nötige Flexibilität erlaubt“, so die Ärztin, „Damit Kinder kein Leben zweiter Klasse leben – bis zuletzt.“

Spenden für das Kinderhospiz Netz

Kontonummer: 17210 804 897, BLZ: 14000

Diese Spenden sind steuerlich absetzbar.

Information unter: www.kinderhospiz.at

ORIENTIERUNG

ABSCHIEBUNG – UND DANN?

Die Welt von Lamin Jaithe ist eine andere geworden, seit er Ende Mai abgeschoben wurde. 2007 war er als unbegleiteter minderjähriger Flüchtling aus Gambia nach Österreich gekommen. 15 Jahre alt war er damals. Vier Jahre hat er in Tirol gelebt, hat sich dort gut integriert und Freundschaften geschlossen. Unterstützt wurde er auch von der evangelischen Kirche, die ihm Kirchenasyl bot, als ihm die Abschiebung drohte. Jetzt ist Lamin Jaithe wieder in Gambia. Ein „Orientierung“-Team hat ihn dort besucht.

9. OKTOBER, 12.30 UHR, ORF 2



ORF 2

religion.ORF.at