

Wenn die Extremsituation zur Normalität wird

Es gibt Kinder, die an einer unheilbaren und lebensverkürzenden Krankheit leiden. In Österreich existieren keine genauen Zahlen, Expertenschätzungen zufolge aber sind es etwa 2.500. Eltern können dabei oft nur mit sehr beschränkter Macht danebensitzen. Um solch Ausnahmestände möglichst ertragbar zu machen, etablieren sich in Österreich Kinderhospize wie Netz, die ihren Service bereits seit zehn Jahren kostenlos anbieten.

Text: Rokko / Foto: Katarina Lindbichler



„Ich war unlängst in einer Wohnung im 16. Bezirk bei einer türkischen Familie, die bei uns angefragt hat. Die Familie hat fünf inzwischen schon erwachsene Kinder und ein Mädchen, das erst zwölf Jahre alt ist – und seit zwölf Jahren von der Familie rund um die Uhr, wirklich 24 Stunden am Tag, betreut wird“, erzählt Sabine Reisinger, die geschäftsführende Obfrau vom Kinderhospiz Netz, das 2005 gegründet worden ist und damit in Österreich zu den Pionieren zählt. Wir sitzen um die Mittagszeit im bescheidenen Büro in der Breitenseerstraße im 14. Wiener Gemeindebezirk. Reisinger fährt fort: „Die Familie sagt selbst, sie haben dieses Mädchen noch nie irgendjemand anderem überlassen. Letzten Herbst war die Verlobung einer der größeren Schwestern. Da haben sie dann extra für das Mädchen in dem Hotel, in dem die Verlobungsfeier stattgefunden hat, ein Zimmer angemietet, wo dieses Mädchen dann sein konnte. Unsere Kinderkrankenschwester hat das Mädchen dort vier, fünf Stunden lang betreut. Es ist immer irgendjemand von der Familie gekommen, um zu schauen, ob es ihr eh gut geht,

und hat der Krankenschwester eine Torte oder einen Kaffee gebracht. Das war das erste Mal, dass das Mädchen nach zwölf Jahren für ein paar Stunden jemand anderem anvertraut worden ist.“

Erlebnisse wie dieses sind Teil des Alltags für jene, die in einem Kinderhospiz tätig sind. Wenn ein Kind an einer unheilbaren Krankheit leidet, bei der der Tod bevorsteht, wird die Familie – das kranke Kind, die Eltern, die Geschwister, Angehörige – von einem Kinderhospiz an allen Ecken und Enden unterstützt: medizinische Betreuung, Pflege, psychische Beratung, alltägliche Erledigungen und vieles mehr – was eben für jeden einzelnen Betroffenen anfällt. Bei Netz arbeiten derzeit sieben Teilzeitangestellte und drei Ärztinnen auf Honorarbasis, nach Bedarf eine Seelsorgerin und eine Supervisorin, sowie 40 geschulte ehrenamtliche Mitarbeiterinnen – die Männer sind in sämtlichen Bereichen in der Minderheit, „aber ansonsten sind die Ehrenamtlichen bunt gemischt“, so Irene Eberl, die Obfrau Stellvertreterin von Netz, „von der Studentin

bis zur Pensionistin, alle Altersklassen, was sehr gut ist, so können wir sagen: ‚Das Kind ist sehr aktiv, das wäre was für eine junge Studentin.‘ Dann haben wir auch eine pensionierte Lehrerin, die ist ideal für Hausübungen.“ Reisinger nickt: „Ich hab das automatisch im Kopf, wer wo am besten geeignet ist, weil ich den dreimonatigen Kurs der Ehrenamtlichen leite.“ Der Befähigungskurs geht von Selbsterfahrungsblöcken, der Begegnung mit Betroffenen über Theorieeinheiten zu einem Praktikum.

Durch die Vielzahl an Tätigkeiten, den niederschweligen Zugang und die kleinen Teams gestaltet sich der Alltag sehr unterschiedlich, so Sabine Reisinger: „Aber wir haben jeden Dienstag eine sehr lange, ausführliche Palliativsitzung, wo alle Ärzte, Sozialarbeiter, die Geschwistergruppe, die Leitung des Palliativteams – alle, die in irgendeiner Form in den Familien sind, sich hier treffen. Das ist sozusagen das Kernstück der Arbeit im Team, wo Vernetzung und Austausch betont werden. Da wird jede Familie, jedes Kind, jedes Geschwisterkind besprochen – und wir überlegen gemeinsam, wie man weitertut.“

Bei den kranken Kindern geht es um palliative Versorgung: Palliativmedizin heißt, dass eine Krankheit nicht mehr geheilt werden kann und das Ziel ist, die Symptome – Schmerzen, Krankheitsbeschwerden, psychologische Belastungen – in der verbleibenden Zeit möglichst gering zu halten. In Wien und Umgebung leiden etwa 800 Kinder und Jugendliche an lebensbedrohlichen oder -verkürzenden Krankheiten, die völlig unterschiedlicher Art sind: aus dem Bereich der Frühgeburtlichkeit, Missbildungen, wenn bei der Geburt eklatanter Sauerstoffmangel für schwere Beeinträchtigungen gesorgt hat, Ertrinkungsunfälle, Stoffwechselerkrankungen, neuromuskuläre Erkrankungen, und auch Krebserkrankungen, die allerdings nicht so im Vordergrund stehen, wie man vielleicht annehmen möchte.

Konstant und zuverlässig

Der Erstkontakt mit den Kindern verläuft völlig unterschiedlich: ein Kind kann im Krankenhaus vor der Entlassung stehen und ein Kinderhospiz wird gerufen, um die Betreuung zu Hause fortzusetzen. Das ist insofern günstig, als dass die Hospizmitarbeiterinnen hierbei auch mit den Ärzten, den Pflegern und dem psychosozialen Dienst Informationen austauschen können. Ein anderes Szenario ist jenes, dass eine Familie schon länger in einer schwierigen Situation daheim lebt und sich plötzlich meldet, weil der allgemeine Zustand einfach zu viel wird. In der Kinderhospizarbeit geht es oft nicht um ein unmittelbar sterbendes Kind, sondern um eine langfristige Begleitung, die auch Jahre dauern kann. Wenn eine Familie über längere Zeit mit diesen Extremumständen umzugehen hat, kann es sein, dass ihr irgendwann die Decke auf den Kopf fällt. In solchen Fällen rufen häufig nicht die Betroffenen selbst bei einem Kinderhospiz um Hilfe, sondern zum Beispiel die Großeltern.

Der nächste Schritt ist das Kennenlernen der Familie auf eine sehr intime und intensive Weise, denn jede Familie hat ihre eigene Geschichte und ihre eigenen Bedürfnisse, auf die man sich einstellen muss. Bei einer längerfristigen

Betreuung wird auch jener Umstand klar, dass eine Familie kein statisches Gebilde ist, sondern ständigen Veränderungen unterliegt: Kinder kommen in die Pubertät, Geschwister kommen hinzu,... Um eine tatsächliche Hilfe für eine betroffene Familie zu sein, ist es notwendig, eine gewisse Stabilität und Berufserfahrung mitzubringen; alles andere wäre verantwortungslos: der Helfende würde schnell zum Betroffenen werden und sich damit ins Gegenteil seiner eigentlichen Absicht verkehren. Gebraucht wird eine starke und zuverlässige Unterstützung auf möglichst vielen Ebenen, das heißt, dass die Kräfte gut verteilt und konsequent eingesetzt werden müssen – kein Tropfen auf den heißen Stein. Sabine Reisinger sagt: „Wir begleiten die Familien oft über Jahre und es kann zwischendurch durchaus Phasen kann, wo das Kind sehr stabil ist, wo vom Tod überhaupt keine Rede ist, aber das Wissen doch da ist... Manchmal ist es wie eine Zeitbombe, dass man sagt: ‚OK, der nächste Anfall kann viel verursachen, viel kaputt machen, auch den Tod bedeuten.‘“ Reisinger weiß, wovon sie spricht: „Ich bin selber betroffene Mutter. Meine Tochter ist vor 18 Jahren auf der Intensivstation gestorben. Beatmet, mit allem Drum und Dran. Es gab damals auch keine Chance, ein Kind, das beatmet wird, nach Hause zu nehmen.“

Obwohl Österreich bei diesem Thema, wie so oft, im internationalen Vergleich hinterherhinkt, hat sich seither doch einiges im medizinischen Bereich getan – und zwar genau durch solch Organisationen wie Netz. In der Zwischenzeit kann man sich Gerätschaften wie eine Beatmungsmaschine auch zu Hause aufstellen und damit ein Kind aus dem Krankenhaus in die familiäre Atmosphäre holen. Und aus diesen Gegebenheiten folgen für die Mitarbeiterinnen sehr vielseitige Aufgaben – eben auch jene, sich um die Geschwister der kranken Kinder zu kümmern, die oft im Schatten der Krankheit stehen: mit Ausflügen ins Grüne, sportlichen Aktivitäten, Museums- oder Bauernhofbesuchen. „Also für mich ist das eindeutig die schönste Seite meiner Tätigkeit. Immer, wenn ich von so einem Ausflug nach Hause komme, habe ich das Gefühl: ‚Schön war’s.‘ Auch, obwohl ich letztes Mal sehr gefroren habe, stundenlang“, lacht Irene Eberl, „da waren wir im Prater und haben eine Piratenschatzsuche gemacht – und die Kinder wollten nicht und nicht nach Hause.“

(Noch) keine stationären Einrichtungen

Netz ist ein mobiles Kinderhospiz, heißt: es gibt zwar ein Büro, aber keine Räumlichkeiten für Kinder. Sabine Reisinger sagt: „In Deutschland gibt es inzwischen schon viele stationäre Kinderhospize, wobei man das vielleicht auch kurz erklären muss: das ist ja nicht wie bei den Erwachsenen. Ein stationäres Kinderhospiz hat die Aufgabe, die Familie für eine gewisse Zeit zu entlasten. Das kann auf der einen

Seite ein Urlaubsplatz sein: da ist es natürlich ideal, wenn das stationäre Kinderhospiz in einer schönen Umgebung ist, dass die Familie dort hinfahren kann, mit dem Kind Urlaub machen kann, was sonst oft einfach unmöglich ist, mit einem beatmeten Kind in ein Hotel zu fahren. Dort wird im Idealfall das Kind auch von Kinderkrankenschwestern betreut und gepflegt. Die Eltern können dann auch was anderes tun und haben einmal die Möglichkeit, durchzuschlafen. Also es gibt Kinderhospize in Deutschland, die das ganz klar so anbieten, dass die Kinder einen eigenen Raum haben, wo sie in der Nacht betreut werden. Ein Kind kann dort auch sterben – aber das ist nicht die Hauptsache. Und, was ganz wichtig ist: Man kann dieses Kind dann auch einmal eine oder zwei Wochen alleine in dieses Kinderhospiz geben und selbst wo anders Urlaub machen. Was in einem solchen Fall in Österreich passiert: unsere Kinder sind dann auf einer Intensivstation.“

Man würde es kaum glauben – aber bisher hat es keine öffentlichen Gelder für Netz gegeben. Kinderhospize in anderen Bundesländern Österreichs bekommen bereits Unterstützung, aber Netz ist nach wie vor 100% von Spendengeldern abhängig. Eberl hakt ein: „Wenn ich sage: ‚Ich arbeite bei einem Kinderhospiz‘, und dass wir rein spendenfinanziert sind, dann stößt das auf großen Unglauben. Denn wenn man sich verletzt, kann man ganz selbstverständlich ins Spital gehen. Aber wenn ein Kind zu Hause stirbt, dann ist das Privatsache. Da gibt es niemanden, der einen auffängt – außer eben durch Spenden. Wir hoffen sehr, dass sich nun durch die parlamentarische Enquete-Kommission ‚Würde am Ende des Lebens‘ etwas ändert und wir dem Ziel, Hospiz- und Palliativversorgung allen, die sie brauchen, erreichbar, zugänglich und leistbar anbieten zu können, einen Schritt näher kommen.“ Verständlicherweise würde sich das Kinderhospiz Netz eine Grundfinanzierung wünschen, so Eberl: „Vor allem, wenn man wie wir daran denkt, ein Tageshospiz einzurichten. Das wäre keines, wo man übernachten kann, sondern eines für die Tageszeiten: wenn die Mutter geringfügig arbeiten geht oder Amtswege zu erledigen hat, kann sie das Kind bei uns vorbeibringen. Das ist gerade in der Konzeptphase. Wenn man so etwas nur auf Spendenbasis plant, dann ist das sehr mutig, weil man einfach Fixkosten hat.“

Bei all den palliativmedizinischen Maßnahmen soll nicht versucht werden, den Tod eines Kindes aufzuhalten, aber auch nicht, ihn zu beschleunigen. In anderen Ländern ist

die Palliativmedizin bereits sehr gut im Gesundheitssystem integriert, doch hier ergeben sich mitunter für Betroffene verhängnisvolle Situationen bzw. daraus folgende ethische Diskussionen, die noch Aufklärungsarbeit benötigen. Sabine Reisinger erklärt das an einem konkreten Beispiel: „Gestern z.B. hatten wir ein Kind, das inzwischen eine Sitzschale hat, weil es so einen verkrümmten Rücken hat, eine Skoliose. Und die Beine sind geschient – jetzt soll es von den Orthopäden noch eine Armschiene bekommen. Wir haben gesagt: ist es nicht eigentlich unsere Aufgabe, das zu stoppen? Dass man es in Kauf nimmt, dass gewisse Dinge nicht mehr repariert werden können. Für solche Fragen haben wir auch einen regelmäßigen Ethikdialog, wo diese Dinge besprochen werden. Was ist palliativ dran, wenn jetzt versucht wird, da zu reparieren? Und die Orthopäden reparieren – das ist ihr Auftrag, das sind halt keine Palliativmediziner.“ Irene Eberl nickt: „Eine Geschichte, die uns sehr berührt hat – im negativen –, war ein palliatives Mädchen. Da gab’s sogar eine Vereinbarung, dass das Kind nicht mehr reanimiert werden soll, sondern einschlafen darf, wenn’s soweit ist. Damals hatten wir nur eine Ärztin, und die war grad in dem Moment nicht da. Und dann hat der Vater – was kann er auch machen? – den Notarzt geholt. Das war ein junger Notarzt, vollkommen überfordert, und der wusste auch nicht, dass das ein palliatives Kind ist. Der hat natürlich alles drangesetzt, das Kind wieder zurückzuholen. Es ist sogar trotz starken Regens und Windes ein Hubschrauber gekommen, total dramatisch. Der Pilot hat gesagt, wenn’s um ein Kind geht, fliegt er trotz der Wetterverhältnisse. Das Kind ist mit dem Hubschrauber ins Krankenhaus und dort so lange reanimiert worden, bis der Brustkorb gebrochen ist – aber das hat alles nichts gebracht. Und das alles hätte auch ganz anders gehen können. Da sieht man, wie wichtig es ist, dass es die Palliativmedizin gibt. Dann kann das Kind zu Hause einschlafen.“ Dazu gehört es, mehr Bewusstsein zu schaffen. Denn: Auch wenn es für diese Kinder kein Happy End gibt – der Weg dorthin soll so schonend wie möglich gestaltet werden.
