

# Kinder pflegen, ohne Körperkontakt

Wegen der Coronapandemie können die Mitarbeiterinnen des Kinderhospiz Netz **schwerstkranke Kinder** nicht mehr direkt betreuen. Die nötigsten Hilfen wie Mobilisierung versucht man aber weiterzugeben – per Laptop und Webcam. ♦ VON ERICH KOCINA

**K**önnen Sie die Puppe gut sehen?“ Geertje Gartner-Strübli klappt den Bildschirm ihres Laptops ein Stückchen weiter nach unten. Die Webcam ist jetzt auf die Puppe gerichtet, die sie vor sich liegen hat. „Und jetzt“, sagt sie, „holen Sie die Sonja ganz nah an sich heran.“ Und führt genau diese Bewegung an der Puppe vor. „Lassen Sie die Hand auf ihren Rippen liegen und fühlen, wie sie atmet.“ Auf dem Bildschirm ist Sonja zu sehen. Wie die Dreijährige von ihrer Mutter in Seitenlage gerollt wird – und wieder in Rückenlage. „Sie lacht“, ruft Gartner-Strübli. „Ja“, meint die Mutter, „sie mag rollen.“

Sonja leidet an BNS-Epilepsie, einer Erkrankung, die mit starken Krämpfen einhergeht. Weil sie den ganzen Tag liegend verbringt, immer wieder Krämpfe hat, muss sie regelmäßig mobilisiert werden. Üblicherweise bewegt Physiotherapeutin Gartner-Strübli selbst die Arme und Beine des Mädchens, gibt über die Gelenke Impulse und sorgt dafür, dass die Beweglichkeit nicht verloren geht. Seit dem Ausbruch der Coronapandemie ist das nicht mehr möglich. Und so sitzt sie nun in ihrer Wohnung auf einer Couch

Was per Webcam nicht geht:

»Sonst spreche ich über meine Finger mit ihr.«

und gibt der Mutter des Mädchens per Videochat Anweisungen.

„Jetzt tut es mir wahnsinnig leid, dass sie nicht gut hören kann“, sagt die Physiotherapeutin – auch die Schwerhörigkeit ist ein Merkmal von Sonjas Erkrankung. „Sonst spreche ich über meine Finger mit ihr.“ Durch Druck auf Muskeln und Gelenke bekommt das Kind Eindrücke von der Welt, und über das Nervensystem kommt auch eine Reaktion darauf zurück. Berührung, sagt Gartner-Strübli, ist eine der einfachsten Möglichkeiten, mit Menschen zu kommunizieren.

Gerade bei Menschen mit derartigen schweren Erkrankungen, wie Sonja sie hat, ist das umso wichtiger. Denn auch ihr Sehsinn ist stark eingeschränkt. Und weil sie immer wieder abgesaugt und beatmet werden muss, hat sie ein Tracheostoma, einen Zugang zu ihrer Luftröhre – so bleibt jedes Weinen, jedes Stöhnen fast ohne Laut. Wenn die Sauerstoffsättigung in ihrem Blut zu niedrig wird, gibt es einen Alarm über eine Sonde an ihrem Finger. Dann muss ihr mit einer Art Blasebalg Luft in ihre Lunge gepumpt werden.

**Hat das Kind Schmerzen?** Aber nicht alles lässt sich mit Technik lösen. Es gehört viel Erfahrung dazu, viel Gespür, um zu erkennen, wie es dem Mädchen gerade geht. Ob es sich wohlfühlt, ob es Schmerzen hat, ob es etwas braucht. Im Lauf der Jahre hat Sonjas Mutter viel Erfahrung gewonnen, sie weiß am besten, wie sich ihre Tochter gerade fühlt. Doch abseits der alltäglichen Pflege sind es Menschen wie Geertje Gartner-Strübli, die mit ihrer Expertise dafür sorgen, dass sich der Zustand des Kindes nicht weiter verschlechtert. Und dass das Kind im Rahmen seiner Möglichkeiten Abwechslung und Beschäftigung bekommt.

Der Verein Kinderhospiz Netz, bei dem die Physiotherapeutin arbeitet, hat es sich zur Aufgabe gemacht, schwerstkranke und lebensbegrenzend erkrankte Kinder zu betreuen: etwa im Tageshospiz, in das Eltern sie bringen können – was auch als Entlastung für die Eltern gedacht ist. Sie können dann Besorgungen machen oder sich auch einfach ein paar Stunden Ruhe gönnen, die sie sonst nicht haben.

Allein, das Tageshospiz ist seit März geschlossen. Zu groß ist das Coronainfektionsrisiko für die ohnehin



Ein Laptop mit Webcam und eine Puppe: Damit versucht Geertje Gartner-Strübli die Mutter eines schwerstkranken Mädchens für Übungen anzuleiten. /// Clemens Fabry

## KINDERHOSPIZ

**Unheilbar kranke Kinder stehen im Mittelpunkt der Arbeit des Kinderhospiz Netz. Der 2005 gegründete Verein betreut Kinder mit lebensbedrohlichen und lebensverkürzenden Krankheiten im Kindertageshospiz oder zu Hause.**

**Die Arbeit besteht in der Pflege und medizinischen Betreuung der Kinder selbst, aber auch auf die Bedürfnisse der Familie und der Geschwister wird ein Augenmerk gerichtet – auch sie leiden unter der Situation und brauchen oft Hilfe oder Ablenkung.**

**Weitere Infos unter [www.kinderhospiz.at](http://www.kinderhospiz.at)**

schon geschwächten Kinder. Ob im Hospiz selbst, beim Transport mit dem Fahrdienst oder gar in öffentlichen Verkehrsmitteln. Natürlich, Kontakt mit den Kindern und ihren Eltern haben die Mitarbeiter des Vereins immer noch, allerdings nur noch auf Distanz. Es gibt lange Telefonate. In einer gemeinsamen WhatsApp-Gruppe ergeben sich auch immer wieder Gespräche mit betroffenen Eltern. Und in Videochats wie dem mit Sonja lassen sich behelfsmäßig auch einige Übungen über Distanz machen.

Bei manchen Kindern hilft aber all das nichts. Sie und ihre Eltern brauchen Unterstützung daheim. Weil etwa eine lebenswichtige Infusion nicht so einfach verabreicht werden kann, es dafür mehr als nur zwei Hände braucht. Sabrina Hofer betreut einen solchen Fall. Einmal pro Woche fährt die Kinderkrankenpflegerin zu einer Familie mit einer Mutter, die derzeit quasi alleinerziehend ist – ihr Mann arbeitet am Bau in einem anderen Bundesland, in dem es besonders viele Coronafälle gibt. Darum gibt es derzeit keinen Kontakt zu ihm. Aus Sicherheitsgründen.

Sicherheit ist ohnehin ein besonders wichtiger Begriff. Für das schwerkranke Mädchen könnte eine Coronainfektion lebensbedrohlich sein. Die Mutter verbringt deshalb den gesamten Tag bei der Tochter, nicht einmal zum Einkaufen soll sie hinausgehen, um nur ja nichts einzuschleppen. „Bevor ich hinfahre“, erzählt Hofer, „kaufe ich für sie ein und schaue, dass alle notwendigen Dinge zu Hause sind.“ Aber es sind nicht nur solche praktischen Dinge – „ich decke auch den wenigen Sozialkontakt ab, den sie hat“.

Vor Coronazeiten brachte die Familie die kleine Tochter einmal pro Woche ins Tageshospiz. Das ist nun nicht mehr möglich. Damit fällt auch für die Mutter jede Möglichkeit weg, einmal durchzuschauen. Es gibt keine Entlastung für sie. Genau hier versucht Hofer zu helfen. Entlastungspflege, das ist ein Aspekt, der beim Kinderhospiz Netz eine ebenso große Rolle spielt wie die Betreuung der Kinder selbst. Das Leben in Isolation, das haben während der vergangenen Wochen viele selbst erlebt, ist nicht einfach. Mit

einem schwerstkranken Kind, das 24 Stunden pro Tag volle Aufmerksamkeit braucht, ist es umso schwieriger.

Ganz einfach sind Besuche aber nicht. „Ich tauche dort in voller Montur auf“, erzählt die Pflegerin. Schutzmantel, Handschuhe, Maske – all das legt sie an, bevor sie das Haus betritt. Was die Arbeit natürlich erschwert – „es ist unangenehm, man schwitzt und unter der Maske ist es heiß“. Und es schafft Distanz. Als Pflegerin verbringt man viel Zeit mit der Familie, man tritt in das Reich der Familie ein, steht sich zum Teil sehr nahe. Mit der Schutzkleidung fällt all das viel schwerer. „Man will schon die Zeit dort verbringen“, sagt Hofer, „aber man schaut, dass man es auf ein Minimum kürzt.“

**Hallo, ich bin's!** Nicht zuletzt ist es auch für das betreute Mädchen eine befremdliche Erfahrung. Anfangs wollte es der Pflegerin die Maske immer wieder vom Gesicht reißen. „Dann gehe ich immer ein Stück zurück, nehme die Maske kurz herunter und sage: ‚Hallo, ich bin's.‘“ Nach den ersten Besuchen hat sich das Kind schon ein wenig an den Anblick der Pflegerin gewöhnt. Aber eine Dauerlösung könne all das nicht sein.

So wie auch die Betreuung per Videochat oder gelegentliche Hausbesuche nicht all das ersetzen können, was

im Tageshospiz geboten wird. Musiktherapie, zum Beispiel. „Da hat sie sich immer gut gefühlt, da hat sie so viele Möglichkeiten gefunden, sich auszudrücken“, erzählt Sabrina Hofer. Gerade für Kinder, die sich verbal nicht ausdrücken können, seien solche Angebote besonders wichtig. Und das merke man auch bei den Kindern, dass sie im Tageshospiz, umgeben von all den Mitarbeitern und mit verschiedenen Therapien beschäftigt, gleich eine ganz andere Laune haben.

Und so ist der große Wunsch, dass man bald wieder Familien ins Tageshospiz einladen kann. Zuvor müssen allerdings noch einige Dinge geklärt werden. Muss die komplette Schutzkleidung getragen werden? Oder reicht der Mundschutz? Wie viele ehrenamtliche Mitarbeiter darf man ins Boot holen? Wie viele Kinder dürfen gleichzeitig in der Einrichtung sein?

Es gibt jedenfalls noch viele Fragezeichen, bis wieder so etwas wie Normalität einkehren kann. Bis das Tageshospiz als Refugium seine Türen wieder öffnen kann. Bis Sabrina Hofer nicht mehr hinter einer Maske versteckt einen Hausbesuch machen muss. Und bis Geertje Gartner-Strübli nicht nur vor einer Webcam die Gelenke einer Puppe bearbeiten muss – sondern ihre Hände wieder direkt auf Sonja legen kann. ///



Sonja und ihre Therapeutin – Mobilisierung nur per Webcam und ohne Berührung. /// Clemens Fabry